

## Projekt: Klar Til Samtalen – I god tid!

(Denne beskrivelse svarer helt til ansøgningen til TrygFonden fremsendt i august 2017 og er opbygget efter deres skabelon. Projektet har i november 2017 opnået en donation fra TrygFonden på godt 1,7 mio. kr.)

(Vi kalder nu projektet 'Klar Til Samtalen – Sygehuse', fordi vi også har fået en bevilling (fra Fremfærd Ældre) til et tilsvarende projekt i det kommunale område, som vi kalder 'Klar Til Samtalen – Ældre')

### Projektbeskrivelse

Den sidste tid i et menneskes liv er ikke altid fredfyldt og afklaret.

Danske tal viser, at mens kun 5% ønsker at dø på hospital, dør knap halvdelen netop der, mens kun 43% dør i eget hjem og på plejehjem.

En gennemgang af undersøgelser fra 10 lande viser, at mere end en tredjedel udsættes for nytteløs behandling i den terminale del af deres sygdomsforløb, ofte med bivirkninger. I mange tilfælde, hvor der ydes hjertestopbehandling, har der ikke på forhånd været taget stilling til ønsker om dette. Det viser undersøgelser på danske sygehuse.

En svensk undersøgelse viser, at antallet af ordinerede lægemidler stiger gennem det sidste leveår – også for medicin, der har helbredende sigte, og som altså har et meget tvivlsomt formål.

I en leder i Health Affairs skriver Alan R. Weil bl.a.: "På et tidspunkt i deres liv, hvor deres behov ofte er ligeså meget sociale og åndelige, som de er medicinske, konfronteres mennesker med et fragmenteret sundhedssystem, der er fokuseret på at redde liv. Systemet producerer mirakuløse resultater, men også katastrofale fejl".

Kræftens Bekæmpelse har i en rapport om patientsikkerhed skrevet, at der eksisterer 'berøringsangst' for at tale med selv meget syge mennesker om deres ønsker til den sidste del af livet.

Etisk Råd har i en rapport om emnet lanceret tre anbefalinger:

- Vi skal bestemme mere over vores egen behandling den sidste levetid
- Alle skal tilbydes samtaler om dette af sundhedsprofessionelle
- Tilbuddet om palliativ behandling skal styrkes

(Se bilag: Baggrundspapir...)

Dette projekt skal medvirke til, at sundhedspersonale rutinemæssigt tilbyder patienterne - og naturligvis især de ældste og de mest syge - samtaler om den sidste levetid og behandlingsmulighederne, så de kan træffe bevidste valg om ønsket behandlingsniveau.

Der er kun få steder i sundhedssektoren rutiner for dette, og indsatserne er enkeltstående uden overblik og samling.

Det resulterer i, at der ofte for sent skiftes fra behandling med helbredende sigte til lindrende behandling. Der forekommer altså overbehandling, hvor patienter modtager undersøgelser og

behandling, der reelt ikke har chance for at forbedre livskvaliteten i en periode, hvor livet er ved at ebbe ud.

Det betyder, at vigtig levetid spildes på urealistiske forhåbninger om livsforlængelse, på bivirkninger og på dårlig livskvalitet, mens en anden, mere lindrende behandlingsstrategi ville give chance for bedre livskvalitet den sidste tid.

Overbehandling er et væsentligt patientsikkerhedsproblem. Vi bør betragte overbehandling som en fejl på niveau med fx tekniske fejl under operationer.

Med støtte fra og i samarbejde med centrale aktører fra sundhedsvæsenet (Danske Regioner, KL, Lægeforeningen, DSR og FOA) vil projektet fremsøge de bedste eksempler på god dansk praksis og sætte disse i spil sammen med udenlandske eksempler. Det vil ske i en proces, der skal resultere i anbefalinger til god dansk praksis - og til hvad der skal til for at understøtte en sådan praksis.

## **Formål**

Alle patienter med uhelbredelige og dødeligt forløbende sygdomme tilbydes samtaler om ønsker til behandlingsniveauet deres sidste levetid.

## **Resumé**

Projektet handler om at skabe konsensus mellem en række centrale aktører i sygehusvæsenet fra både arbejdsgiver- og lønmodtagerside. Formålet er at udarbejde klare anbefalinger til sundhedsvæsenet. Anbefalinger vedrørende politikker og retningslinjer for, at alle patienter med uhelbredelige, livstruende sygdomme skal tilbydes samtaler om, hvordan de ønsker at leve deres sidste tid.

Anbefalingerne genereres gennem en proces, hvor de bedste eksempler fra landets sundhedsinstitutioner indsamles, bearbejdes og drøftes i fora med deltagelse af repræsentanter fra de bidragende institutioner og organisationsrepræsentanter fra Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd og FOA.

I en proces ledet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed sammen med de indbudte aktører udvikles materiale, der peger frem mod en afsluttende konsensuskonference. På konferencen skabes enighed om anbefalinger, der herefter udgives med henblik på anvendelse i sundhedssektoren.

Projektet kunne herefter tænkes fulgt op med en implementeringsproces, men en sådan kan af indlysende årsager ikke beskrives endnu.

Den teoretiske og faktamæssige baggrund for projektet er beskrevet i bilaget: 'Klar til samtalen - I god tid! - Baggrundspapir'.

## **Målgruppen**

Målgruppen er i sidste ende patienter med uhelbredelige og dødeligt forløbende sygdomme. Dermed er det reelt set alle danskere, idet vi alle skal dø på et tidspunkt. Alle bør være aktivt involverede i beslutninger om eget behandlingsniveau.

Men projektets indsats retter sig primært mod sundhedsvæsenet, hvor alle de sundhedsprofessionelle skal være parate og rustede til at tage samtaler med patienterne om deres ønsker til behandlingsniveauet i den sidste levetid, og hvor institutionsledelserne skal gøre dette til en obligatorisk indsats.

Nedenstående tal (100.000) er alle ansatte i sygehussektoren, da et tilsvarende projekt hos Fremfærd Ældre formentlig vil dække primærsektoren.

## **Projektgruppe**

Dansk Selskab for Patientsikkerhed har længe arbejdet på at skabe interesse for projekter af denne karakter, og vi har været med til at sætte et generelt fokus på temaet i den offentlige debat og især i debatten blandt de sundhedsprofessionelle og i de sundhedsprofessionelle organisationer.

Alle væsentlige sundhedsprofessionelle organisationer er repræsenteret i bestyrelsen i selskabet, hvor der også har været betydelig tilslutning til, at selskabet tager et fagligt lederskab i et udvikle denne dagsorden.

Selskabet er involveret i projekter på Holbæk Sygehus og på Bornholms Hospital, hvor man har startet interne projekter, der skal gøre sygehusene bedre til at lytte til, registrere og efterleve patienternes ønsker.

Selskabet er aktuelt involveret i et parallelt projekt under Fremfærd Ældre rettet mod primærsektoren og med et tilsvarende formål: At praktiserende læger, hjemmepleje og plejehjem sikrer, at borgernes sidste levetid i så vid udstrækning forløber, som de selv ønsker det.

## **Organisering**

Projektet vil blive ledet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som besidder de faglige kompetencer til det.

For at sikre løbende afstemning med de væsentligste sundhedsprofessionelle organisationer og med arbejdsgiverne på området, er der indgået aftale med Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd og FOA. Organisationerne (jf bilag med deres tilsagn) har indvilget i at deltage i en følgegruppe, som skal være en aktiv medspiller, og som dermed i højere grad end en traditionel følgegruppe vil blive involveret i projektet.

Følgegruppen tænkes inddraget i den detaljerede projektplanlægning med udvælgelse af de mest interessante eksempler på god praksis i Danmark.

Efterfølgende vil følgegruppen levere faglig og fagpolitisk sparring til projektledelsen, og især skal følgegruppen inddrages ved projektets afslutning og anbefalingernes formulering.

Det vil sammen med ovennævnte interessenter blive vurderet om flere skal involveres i følgegruppen - fx Styrelsen for Patientsikkerhed, der er myndigheden på området, og fx Lægevidenskabelige Selskaber (LVS) og/eller andre med særlig interesse. Formentlig vil disse andre interessenter dog blive inviteret ad hoc efter drøftelsernes fokus. Fx vil det være oplagt at invitere Styrelsen for Patientsikkerhed, når legale aspekter omkring samtalerne og registrering af dem o.l. skal drøftes.

(Dansk Selskab for Patientsikkerhed er blevet bedt om at formulere en ansøgning til Fremfærd Ældre om en indsats i primærsektoren, der skal generere anbefalinger til god praksis for samtaler om den sidste tid og borgernes ønsker til behandlingsniveauet især i plejesektoren.

Såfremt dette projekt bevilges (hvilket først vides en gang i september 2017), vil der blive forsøgt koordineret med 'Klar til samtalen - I god tid!', således at vi her kan koncentrere os om sygehussektoren. Intentionen skal så være, at der eventuelt kan meldes samlet ud, når begge projekterne er gennemført.)

## **Projektindhold og aktiviteter**

Projektet skal sikre et overblik over og en opsamling af gode initiativer i sundhedsvæsenet, hvor der er udviklet politikker, retningslinjer og/eller metoder til systematiske samtaler med alvorligt syge patienter om den sidste levetid.

Projektet skal afdække:

- Erfaringer med systematisk arbejde med samtaler med patienterne om ønsker til behandlingsniveau og andre forhold i den sidste del af livet – og til døden
- Metoder og systemer i forhold til ovenstående
- Eksisterende viden om over-, under- og anden fejlbehandling i den allersidste del af livet
- Juridiske og andre barrierer i forhold til at få registreret, opbevaret og efterlevet borgernes ønsker – herunder også i skiftet mellem egen bolig eller kommunal institution og sygehuset

På baggrund heraf skal projektet resultere i forslag til:

- Generaliserbare systemer i sundhedssektoren, der kan sikre ensartet holdning og praksis på området
- Konkrete værktøjer til anvendelse i denne forbindelse
- Uddannelses-/oplæringsforslag i forhold både til at tage samtalen, men også til efterlevelse af ønskerne, idet det fx forventes, at der vil komme mere fokus på at lade borgerne dø uden for sygehusregi
- Systemer for registrering af over-, under- og anden fejlbehandling i den sidste del af livet
- Behov for ændrede juridiske, it-mæssige osv. forhold, der begrænser en hensigtsmæssig registrering, opbevaring og efterlevelse af borgernes ønsker – også når der skiftes sektor

Der er oftest ikke tale om én samtale, men derimod om en proces. Det vil være typisk, at emnet skal bearbejdes flere gange sammen med patienten og dennes pårørende, og det vil – afhængigt af konteksten – også være almindeligt, at flere faggrupper vil være involveret i denne proces.

I forhold til registrering af og opfølgning på over-, under- og anden fejlbehandling ved vi, at der i dag ikke er praksis for at registrere sådant som UTH, selv om man finder ud af, at behandlingen var eller sandsynligvis var imod borgerens ønske. Det kunne være en af vejene til at sætte et løbende fokus på problematikken.

Uddannelse vil blive tolket meget bredt, og der vil være fokus på, at der både er tale om et generelt kulturarbejde i den enkelte organisation, personlig udvikling af medarbejderne og oplæring i konkrete færdigheder.

Metoden vil være

- at opsøge og undersøge de organisationer, der har taget hånd om problematikken
- at systematisere de indsamlede observationer
- at sætte dette til drøftelse i passende fora med deltagelse fra de undersøgte organisationer og relevante ressourcepersoner fra centrale aktører i sundhedsvæsenet (Danske Regioner, KL, Lægeforeningen, DSR og FOA)
- at udtrække essensen heraf på en måde, der så godt som muligt vil ligne egentlige anbefalinger – men eventuelt gerne flere parallelle anbefalinger, der kan afprøves og undersøges yderligere i et implementeringsprojekt
- sideløbende hermed vil der være et konkret eksplorerende arbejde, der skal beskrive de tekniske og juridiske barrierer

## Tidsplan

De udadvendte aktiviteter i projektet vil blive gennemført fra bevillingstidspunktet november 2017 og frem til senest 31.marts 2019.

Cirka tidsplan:

Slutningen af 2017 og 1. kvartal 2018:

- Følgegruppen etableres
- Følgegruppen drøfter indgående projektplanen, som herefter raffineres
- Følgegruppen deltager i udpegningen af op mod 10 igangværende initiativer, der skal danne genstand for undersøgelsen
- Følgegruppen giver sparring på en model for undersøgelsen af ovennævnte initiativer
- Eksempelinstitutionerne kontaktes og rekrutteres til projektet
- Der laves aftaler med institutionerne om besøg og undersøgelse af deres initiativer

2. og 3. kvartal 2018:

- Her vil et hold på to konsulenter fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed besøge ovennævnte initiativer og kortlægge institutionernes erfaringer fra arbejdet.

4. kvartal 2018 og 1. kvartal 2019:

- Her bearbejdes resultaterne af undersøgelsen på en række heldagsmøder med deltagelse af repræsentanter for de undersøgte initiativer, fra følgegruppen og eventuelt fra særlige interessenter - fx Styrelsen for Patientsikkerhed.
- Projektet afsluttes med en konference med deltagelse af alle aktørerne, hvor resultatet vil være et sæt af anbefalinger til bred anvendelse i sundhedsvæsenet.
- Anbefalingerne udgives med henblik på maksimal spredning gennem alle aktørernes netværk - og helst også gennem en medieindsats med dækning fra mindst et landsdækkende medie.

Parallelt med den fagligt indholdsmæssige aktivitet tager kommunikationsafdelingen i Dansk Selskab for Patientsikkerhed initiativ til et samarbejde med de deltagende organisationers tilsvarende enheder med henblik på en formidlings-, kommunikations- og presseindsats, der skal

sikre passende opmærksomhed omkring projektet i det faglige bagland og bredt i offentligheden i projektperioden. Men især med henblik på ovennævnte arbejde for at skabe bred opmærksomhed om de resulterende anbefalinger.

## **Mål**

Projektets primære mål er

- at generere anbefalinger til, hvordan sygehusene kan arbejde med at tilbyde patienterne samtaler om den sidste tid, gennemføre dem, registrere ønskerne og siden efterleve dem

Sekundære mål indenfor projektrammen:

- at supplere disse anbefalinger med forslag til eventuelle ændringer i det juridiske regelsæt omkring sådanne samtaler og patienternes egenbestemmelse
- at komme med forslag til uddannelsesinitiativer, der kan styrke personalets evner til at gennemføre samtalerne, og som kan løfte kendskabet til basal og specialiseret palliation

Det langsigtede mål, som naturligvis ikke forventes indløst i dette projekt, er, at alle institutioner har politikker og retningslinjer for dette område - gerne ensartede, så borgerne ved, hvad de kan forvente.

Ideelt set er der fælles opmærksomhed på området fra hele primærsektoren og hele sekundærsektoren.

## **Effektmåling i forhold til målgrupper**

Der genereres anbefalinger til implementering af politikker og praksis for at få taget disse samtaler med alle patienter, hvor det er rimeligt.

Anbefalingerne udgives efter en konference primo 2019, hvor alle de involverede institutioner og følgegruppen deltager.

Effekten på institutions- og medarbejderniveau kan først måles senere.

## **Dokumentation**

Anbefalingerne udgives i samarbejde med følgegruppen.

Processen vil blive dokumenteret i en rapport, der omtaler de enkelte initiativer, der er blevet undersøgt, og udviklingsprocessen hen over projektperioden frem mod udgivelsen af anbefalingerne.

## **Forankring af projektet**

Både arbejdsgiver- og lønmodtagerorganisationer har givet tilsagn om at arbejde med i følgegruppen. Det er den væsentligste grund til at forvente, at projektet bliver en igangsætter for en udvikling, der vil sætte permanente spor på sygehusene. Dermed er grundlaget lagt for, at anbefalingerne i sidste ende kan bakkes op af samme organisationer.

## **Videndeling**

Primært gennem udgivelse af anbefalingerne.

Projektet har også en kommunikationsdel. Det er hensigten, at kommunikationsafdelingerne i de deltagende organisationer, på initiativ fra kommunikationsafdelingen i Dansk Selskab for Patientsikkerhed, arbejder sammen om en lancering af anbefalingerne. Vi ønsker at skabe opmærksomhed i pressen for derved at stimulere den offentlige samtale om emnet.

## **Synliggørelse af TrygFonden**

TrygFonden nævnes i alt materiale fra projektet og naturligvis især i forbindelse med udgivelse af anbefalingerne. Det skriftlige produkt vil (i lighed med udgivelser fra projektet Hej Sundhedsvæsen) blive indledt med et forord, hvor fx TrygFondens direktør forventes at være medunderskriver.

Hvis projektet får det forventede impact, vil de producerede anbefalinger formentlig blive citeret i mange år fremover, hvilket vil eksponere TrygFonden i en bred kontekst, der matcher andre af fondens donationer - herunder ikke mindst støtten til Det Nationale Sorgcenter.

(Tilrettet til word januar 2018/Dansk Selskab for Patientsikkerhed)

