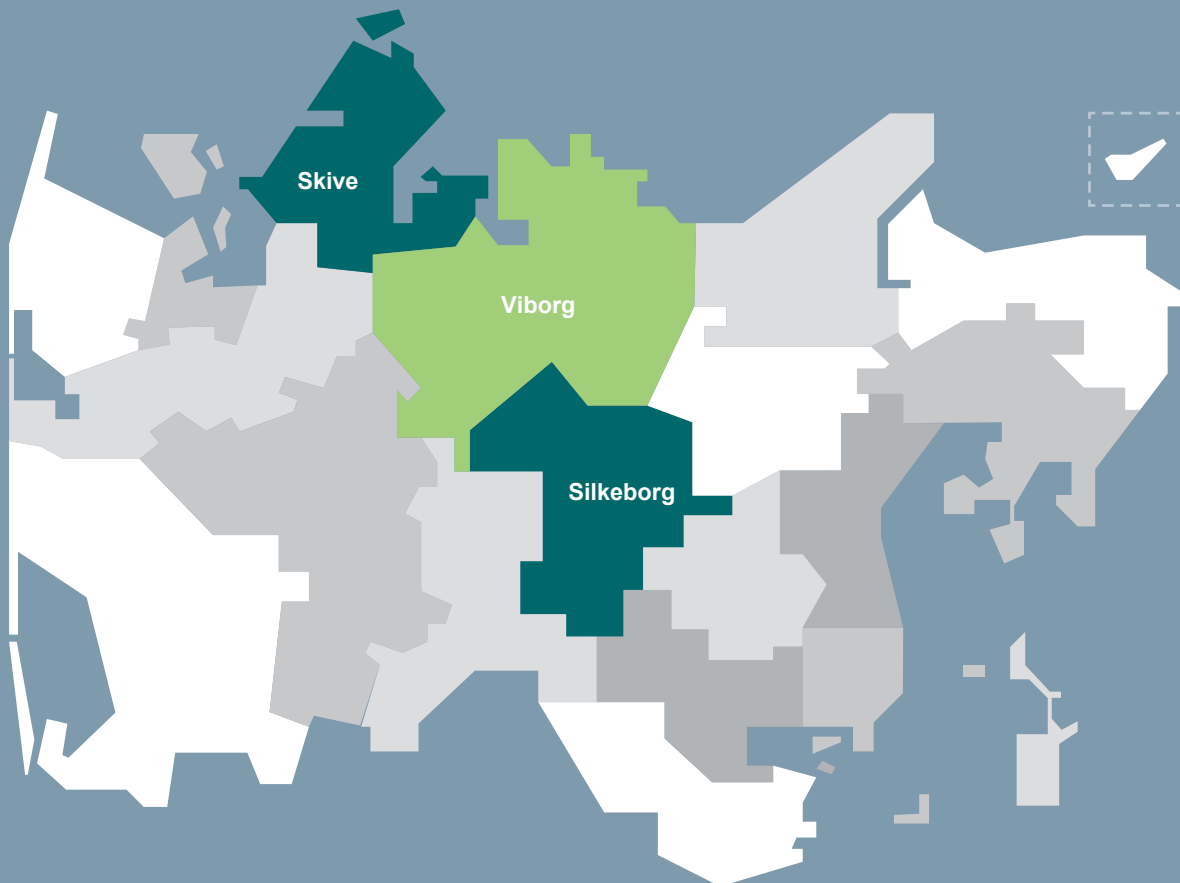


PROJEKT LIVETS AFSLUTNING

HVAD BETYDER EN TYDELIG FORVENTNINGSAFSTEMNING FOR, OM DEN DØENDE FÅR RO OG LOV TIL AT DØ?



Midtklyngen

PROJEKT LIVETS AFSLUTNING

Initieret af Klyngestyregruppen i Midtklyngen.

Et samarbejde mellem Viborg, Skive og Silkeborg kommuner, de praktiserende læger samt Hospitalsenhed Midt.

Projektperiode: September 2018 – September 2020.

PROJEKTARBEJDSGRUPPEN FOR PROJEKT LIVETS AFSLUTNING

Maila Brown Lundberg Tandrup, Omsorgschef, Viborg Kommune (Formand)

Helle Skytte Andersen, Oversygeplejerske, Kirurgi, HE Midt (Formand)

Anja Elkjær Rahbek, Udviklingskonsulent, Sundhed og Omsorg, Viborg Kommune (Projektleder)

Janne Laursen, Klinisk Sygeplejespecialist, Kirurgi, HE Midt (Projektleder)

Marianne Frost, Afdelingsleder af Plejeboligheden samt souschef for Pleje og Visitationschef, Skive Kommune

Mette Palshøj, Leder, Sundhed og Omsorg, Skive Kommune

Steffen Brun, Sektionsleder, Nære Sundhedstilbud, Silkeborg Kommune

Martha Højgaard, Sektionsleder, Hjemmepleje og Hjemmesygepleje, Silkeborg Kommune

Helle Kornbek, Afdelingssygeplejerske, Akutafsnit 2, HE Midt

Heidi Møller, Afdelingssygeplejerske, Klinik for Lindrende Behandling, HE Midt

Grethe Vestergaard Nielsen, Leder, Rehabiliteringscenter og Akutteam, Viborg Kommune

Ulla Serup, Klyngebrugerrådet

Hans Jørgen Hørning, Klyngebrugerrådet

Trine Laura Overgaard Hasle, Konsulent, Borgerdesign

Kirsten Engholm Jensen, Seniorkonsulent, Borgerdesign

FORORD

Projekt Livets afslutning er et tværsektorielt projekt udsprunget af Klyngestyregruppen i Midtklyngen.

Projektet har til formål at styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves, og at det sker i tæt samarbejde med borger, dennes pårørende og det sundhedspersonale, der er involveret undervejs.

Ambitionen med projektet er at forebygge unødvendige behandlinger og indlæggelser. Derudover er målet at styrke og nytænke eksisterende indsætter samt implementere nationale retningslinjer og anbefalinger i relation til livets afslutning. I projektet er borgerperspektivet et vigtigt fundament i forhold til at finde frem til, hvad der betyder noget ved livets afslutning.

På baggrund af samtaler med borgere, pårørende, sundhedsprofessionelle, præster mv. har projektet fundet frem til følgende fokusområde, som med borgerperspektivet har været helt centralt i de mange samtaler:

”Hvad betyder en tydelig forventningsafstemning for, om den døende får ro og lov til at dø”.

Forventningsafstemningen sker gennem samtalerne om:

- Livsforlængende behandling og pleje
- Genoplivning
- Det praktiske
- Det eksistentielle – liv og død

Vi håber, at resultaterne af projektet og den kommende implementeringsproces vil være med til at gøre en forskel for såvel vores borgere og pårørende, som for vores sundhedsprofessionelle og vores samlede økonomi og ressourcer.

Stor tak til Projektarbejdsgruppen, Borgerdesign, alle deltagende arbejdspladser i prøvehandlingerne, Ove Gaardboe (Overlæge og ekstern konsulent ved Dansk Selskab for Patientsikkerhed), samt alle der har stillet sig til rådighed for samtaler vedrørende Projekt Livets afslutning.

God læselyst!

Formandskabet for Projekt Livets afslutning

Maila Brown Lundberg Tandrup & Helle Skytte Andersen
Omsorgschef, Viborg Kommune Oversygeplejerske, HE Midt

INDHOLD

Sammenfatning	5
1 Indledning	6
1.1 Formål og baggrund	6
1.2 Metode og proces	8
2 Fokusområde og tematikker	14
3 Resultater fra prøvehandling	16
3.1 Systematisk samtale med borger og pårørende om livets afslutning	18
3.2 Systematisk kontinuerlig stillingtagen til behandlingsniveau, i dialog med borger og pårørende	20
3.3 Udbrede kendskab til og brug af Behandlingstestamentet	22
3.4 Udvikling og implementering af klare retningslinjer	24
3.5 Kompetenceudvikling gennem "Eksistenslaboratorium"	26
3.6 Udbrede kendskab til kurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende"	28
3.7 Udbrede kendskab til muligheden for våger hos den døende	29
3.8 Udvikling og kvalificering af informationsmateriale til borgere/pårørende	30
4 Anbefalede indsatsområder i Midtklyngen	32
4.1 Indsatsområde 1: Samtaler - Afholde forventningssamtaler om livets afslutning	32
4.2 Indsatsområde 2: Behandlingsniveau og Behandlingstestamente - Stillingtagen, afklaring og udbredelse	33
4.3 Indsatsområde 3: Retningslinjer - Udvikle og implementere klare retningslinjer	34
4.4 Indsatsområde 4: Dokumentation - Tydelig og tilgængelig dokumentation internt og på tværs af fagsystemer	35
4.5 Indsatsområde 5: Pårørende - Inddrage og støtte	36
4.6 Indsatsområde 6: Våger - Udbrede kendskab	37
4.7 Indsatsområde 7: Kompetencer - Udvikle medarbejderkompetencer	38
5 Implementeringsplan	40
6 Afslutning	46
7 Litteratur	48
8 Bilagsliste	50

SAMMENFATNING

Viborg, Skive og Silkeborg kommuner, de praktiserende læger samt Hospitalsenhed Midt ønsker med det toårige projekt fra september 2018 til september 2020 at sætte fokus på livets afslutning. Formålet er at styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves, og at det sker i samtale og tæt samarbejde med borger, dennes pårørende og det sundhedspersonale, der er involveret undervejs.

Klyngestyregruppens baggrund for at igangsætte Projekt Livets afslutning var blandt andet en række undersøgelser, som viser, at flere mennesker med uheldelige sygdomme dør på sygehus, selvom de ønskede at dø i eget hjem.

Projektets kvalitative dataindsamling (164 samtaler) og analyse, gennem borgerdesign-metoden, har vist, at det vigtigste for borgerne er at få "ro til at dø og lov til dø", mens lokationen er mindre afgørende. Ud fra dataindsamling og analyse kan vi konkludere, at selv om samtalen om forventningerne til den sidste tid er foregået, og selvom forventningsafstemningen har været tydelig, så efterleves borgerens ønsker ikke nødvendigvis. Denne delkonklusion har afstedkommet en række prøvehandling, som gennem afprøvning af forskellige forbedringstiltag skulle kunne styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves. I alt blev der gennemført 18 forskellige prøvehandling i Midtklyngen, som hver forløb over ca. 100 dage. Projektlederne gav sparring undervejs, og samtidig blev prøvehandlingsgrupperne opfordret til at inddrage tværsektoriel sparring og tværsektorielle perspektiver i deres lokalt funderede prøvehandling.

På baggrund af evalueringresultater af prøvehandlingerne, og vurderinger af prøvehandlingernes potentiale til spredning, anbefales syv indsatsområder, som vil kunne styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves:

- Samtaler – Afholde forventningssamtaler om livets afslutning
- Behandlingsniveau og Behandlingstestamente – Stillingtagen, afklaring og udbredelse
- Retningslinjer – Udvikle og implementere klare retningslinjer
- Dokumentation – Tydelig og tilgængelig dokumentation internt og på tværs af fagsystemer
- Pårørende – Inddrage og støtte
- Våger – Udbrede kendskab
- Kompetencer – Udvikle medarbejderkompetencer

Til sidst i projektopsamlingen konkretiseres de anbefalede indsatsområder i form af en implementeringsplan til udrolning.

1. INDLEDNING

1.1 FORMÅL OG BAGGRUND

Kommissorium

Klyngestyregruppen i Midtklyngen har inden projektstart godkendt kommissorium for Projekt Livets afslutning (Se bilag 1). Dette afsnit beskriver kort hovedelementerne i kommissoriet.

Viborg, Skive og Silkeborg kommuner, de praktiserende læger samt Hospitalsenhed Midt ønsker med det fælles Projekt Livets afslutning at styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves, og at det sker i samtale og tæt samarbejde med borger, dennes pårørende og det sundhedspersonale, der er involveret undervejs.

Ambitionen med projektet er at videreudvikle og nytænke eksisterende indsatser i kommuner, på hospitaler og tværsektorielt – på en måde, der kobler borgerperspektiver med de faglige og organisatoriske perspektiver, herunder anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen i "Anbefalinger for den palliative indsats" (1).

Til at bringe borgerperspektivet ind i projektet har Klyngestyregruppen valgt, at der skal arbejdes med metoden 'At borgerdesigne'. Metoden er udviklet i det tværsektorielle sundhedssamarbejde i Aarhusklyngen, hvor man har ladet borgerne, som erfaringseksperter, inspirere ledere til at tage beslutninger, der understøtter det levede liv.

Klyngestyregruppen har desuden valgt, at der skal arbejdes med prøvehandlinger. På baggrund af resultaterne af processen med Borgerdesign skal der komme forslag til prøvehandlinger, der styrker mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves. Resultaterne af prøvehandlingerne danner grundlag for en mulig spredning af indsatser på tværs af Midtklyngen.

Baggrunden for at igangsætte Projekt Livets afslutning

Baggrunden for Projekt Livets afslutning var Klyngestyregruppens kendskab til en række undersøgelser, der har vist, at flere mennesker med uhelbredelige sygdomme døde på sygehus, selvom de ønskede at dø i eget hjem (1-4). F.eks. viser en dansk spørgeskemaundersøgelse fra 2012, af Palliativt Videnscenter, at 55 % af befolkningen ønskede at dø i eget hjem - men det skete kun for 18 % i 2012 og 24 % i 2018. Omvendt ønskede kun 5 % af befolkningen at dø på et hospital i 2012 - mens det faktisk skete for 46 % i 2012 og 37 % i 2018 (2, 5). Nedenstående tabel viser ønskede dødssted over for faktiske dødssted. Tabellen viser regionsopdelte tal for 2018, mens bilag 2 viser alle kommuners tal for andel af dødsfald i 2018 fordelt på dødssted.

Tabel 1.1 Ønskede dødssted i 2012 og faktiske dødssted i 2012 og 2018

Landsplan	Hospital	Eget hjem	Plejhjem	Hospice	Andet	Uoplyst	Ved ikke
Ønskede dødssted 2012 (2)	5%	55%	1%	27%	4%	*	8%
Faktiske dødssted 2012 (5)	46%**	18%	14%	3%***	6%	17%	*
Faktiske dødssted 2018 (5)	37%	24%	21%	5%	8%	6%	*

Regionsplan: Faktiske dødssted 2018 (6)	Hospital	Eget hjem	Plejhjem	Hospice	Andet	Uoplyst	Ved ikke
Region Nordjylland	36%	22%	23%	4%	7%	8%	*
Region Midtjylland	30%	26%	26%	4%	7%	5%	*
Region Syddanmark	36%	27%	20%	4%	8%	5%	*
Region Hovedstaden	41%	20%	19%	5%	9%	7%	*
Region Sjælland	42%	25%	16%	5%	5%	7%	*

Note: * Ikke registreret

Note: ** I 2012 er tallet for hospice indeholdt i tallet for hospital

Note: *** I 2012 er tallet for hospice en anslået værdi

Endvidere har der været et stigende fokus på kvaliteten af pleje og behandling i livets afslutning, både for at yde en bedre palliativ behandling, men også for at sikre, at patienter og borgere inddrages i beslutninger og får taget stilling til egne ønsker for den sidste tid (Se f.eks. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (1)). Det Ethiske Råd har tidligere udtalt (december 2016), at både patienter og sundhedsprofessionelle oplever, at der ofte ikke er kendskab til patienters og borgers ønsker, hvilket i akutte situationer kan resultere i uønsket behandling, som f.eks. forsøg på genoplivning eller uhensigtsmæssige forløb pga. uvidenhed om, hvilke ønsker borgeren generelt har om den sidste tid (7).

Projektet har til hensigt at fokusere på 1) hvad der er uhensigtsmæssigt i de eksisterende forløb og hvilke barrierer, der opleves at være for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves, samt 2) hvilke tiltag og tilbud der skal til for at forbedre den sidste tid for borgere i Midtklyngen.

Målgruppe og organisering

Projekt Livets afslutning er organiseret under Temagruppen for den voksne patient og heraf følger, at den overordnede målgruppe for projektet er borgere over 18 år. Projektet har overvejende haft samtaler med ældre borgere. Undervejs blev fokusområdet indkredset til følgende spørgsmål: Hvad betyder en tydelig forventningsafstemning for, om den døende får ro og lov til at dø? Baggrunden for dette og betydningen heraf uddybes i kapitel 2 "Fokusområde og tematikker".

Nedenstående figur viser et diagram over organiseringen i Projekt Livets afslutning.

Figur 1.1 Organisationsdiagram for Projekt Livets afslutning



1.2 METODE OG PROCES

Dette kapitel beskriver metoderne, som er brugt i projektets forskellige faser, og herunder beskrives processen igennem projektfaserne.

1.2.1 Projektoverblik

I Projekt Livets afslutning har der været følgende fem hovedopgaver:

- Kortlægge eksisterende indsatser i Midtklyngen.
- Udvikle og nytænke eksisterende indsatser gennem dataindsamling og analyse med borgerdesign-metoden.
- Gennemføre prøvehandlinger og vurdere om indsatserne har potentiale til at blive udbredt.
- Udarbejde forslag til nye arbejdsgange i forbindelse med implementering af indsatser.
- Opmærksomhed mod andre projekterfaringer og anden litteratur på området.

Nedenstående figur skitserer de overordnede projektfaser i Projekt Livets afslutning. Første projektfase består af projektopstart, herunder vidensøgning og kortlægning. Anden projektfase omhandler dataindsamling i form af 164 samtaler og analyse med borgerdesign-metoden. Resultaterne af processen med borgerdesign danner afsæt for næste projektfase om prøvehandlingerne. Sideløbende med prøvehandlingerne afholdte vi dialogmøder med forskellige faggrupper (se bilag 3). Fjerde og sidste projektfase samler op på projektets genererede viden og erfaringer for at pege fremad mod projektets endelige anbefalinger for, hvordan der fremadrettet bør arbejdes med livets afslutning i Midtklyngen, således at mulighederne styrkes for, at borgers ønsker for den sidste tid kan efterleves.

Figur 1.2 Projektfaser i Projekt Livets afslutning



1.2.2 Vidensøgning og kortlægning af eksisterende indsatser i Midtklyngen

Ved projektopstart foretog de eksterne konsulenter fra Borgerdesign en række åbne interviews af kernemedarbejdere og ledere i Midtklyngen om livets afslutning, hvor formålet var at kvalificere den efterfølgende dataindsamling. Indledningsvist blev der også læst ind på området ved at indsamle forskellige publikationer og artikler som inspiration og baggrundsviden til projektets dataindsamling. Opmærksomheden mod andre projekterfaringer og anden litteratur på området er fortsat gennem hele projektperioden, og den indsamlede viden er blevet inddraget i udviklingen af såvel prøvehandlinger som anbefalinger og implementeringsplan.

I projektets første fase blev der desuden lavet en kortlægning af eksisterende indsatser i kommuner, hos praktiserende læger, på hospitaler og tværsektorielt i Midtklyngen, vedrørende "livets afslutning", "en værdig død", "palliation" og andre indsatsområder inden for det tema. Formålet med kortlægningen var at samle viden om udgangspunktet, for herefter at kunne udvikle og nytænke de eksisterende indsatser på området gennem dataindsamling, analyse og udformning af prøvehandlinger til afprøvning. Se kortlægningen i bilag 4.

1.2.3 Borgerdesign

Metoden "At borgerdesign" er i projektet brugt til at indsamle og bearbejde menneskers forskellige holdninger, oplevelser og perspektiver på livets afslutning. Resultaterne af processen med borgerdesign skulle dels bidrage til at beslutte projektets fokusområde, og dels bidrage til at komme med forslag til prøvehandlinger, der styrker mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves.

Borgerdesignfasen forløb fra fjerde kvartal 2018 til midten af andet kvartal 2019.

Vi refererer til hjemmesiden www.borgerdesign.dk for en nærmere indføring i de forskellige faser af dataindsamling og analyse i borgerdesign-metoden. I denne projektopsamling vil vi kort beskrive, at vi har talt med 164 personer, som alle er berørte af livets afslutning (døende, pårørende, sundhedsprofessionelle, præster mm.). De 164 personer har tilknytning til Midtklyngen og er udvalgt gennem de respektive organisationer. Sigende citater er noteret ned under samtalerne, og materialet er systematiseret ud fra mønstre og temaer. Vi har i fællesskab, f.eks. gennem projektarbejdsgruppemøder og "fællestolkninger", analyseret os frem til indsigter. Indsigterne er herefter blevet oversat til "mulighedsrum" – mulighedsrummene viser vej til, hvor forbedringer kan findes i praksis, og har konkret dannet afsæt for projektets prøvehandlinger.

Samtaler

Se følgende oversigt over de samtaler, som vi har foretaget:

Tabel 1.2 Oversigt over hvem og hvor mange, vi har talt med

I Midtklyngen har vi samlet talt med:	Antal personer
Borgere på plejehjem, forsorgstilbud, hjemme og på hospital + pårørende	58
Praktiserende læger	6
Læger og sygeplejersker på hospitaler	6
Medarbejdere og ledere på hospice	2
Regionale og kommunale ledere	17
Medarbejdere i hjemmeplejen	24
Medarbejdere på plejehjem og forsorgstilbud	17
Andre medarbejdere i primær sektor (rehabilitering, forebyggelse og palliation)	12
Hospitalspræster og præster i Midtklyngen	10
Vågetjenester	2
Aktører uden for Midtklyngen	10
Samtaler med i alt:	164 personer

1.2.4 Prøvehandlinger

På baggrund af resultaterne af processen med borgerdesign, samt eksisterende anbefalinger og gældende praksis udvalgte steder, arbejdede vi os i Projektarbejdsgruppen frem mod at kunne pege på en række relevante prøvehandlinger, som styrker mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves.

Den 29. maj 2019 godkendte Temagruppen for den voksne patient prøvehandlingerne til afprøvning i Midtklyngen.

Ledere i Midtklyngen bød selv ind på hvilke prøvehandlinger, som de ønskede at gennemføre.

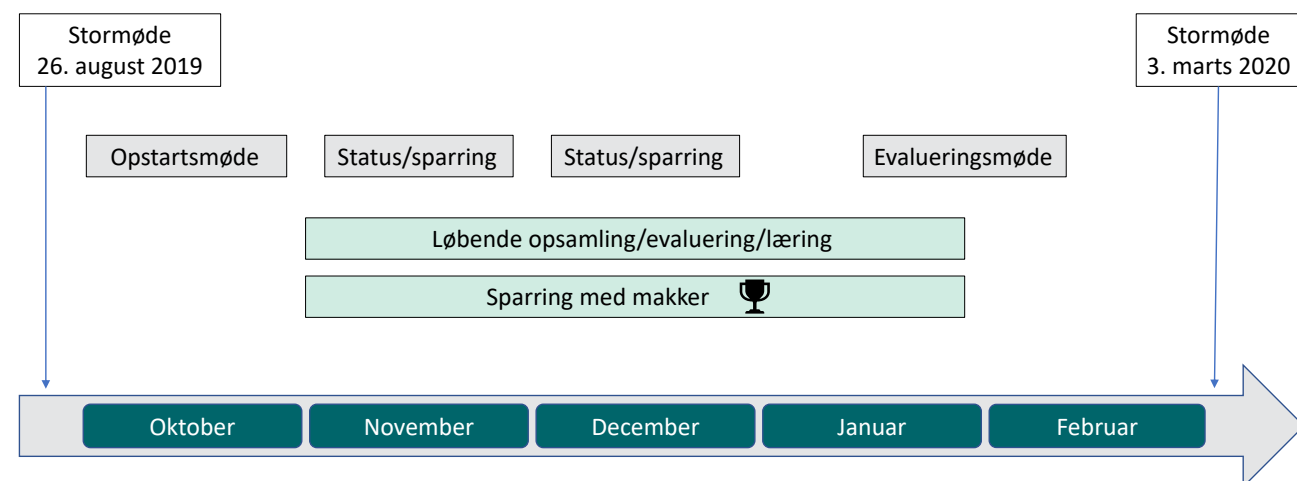
Prøvehandlingerne blev forankret og udført lokalt på arbejdspladserne, med inddragelse af relevante samarbejds- og sparringspartnere.

I perioden oktober 2019 til midt februar 2020 blev der gennemført 18 prøvehandlinger i Midtklyngen.

Prøvehandlingsprocessen

Nedenstående figur illustrerer de forskellige faser i prøvehandlingerne – de grå kasser er møder/status med projektleder, og de grønne kasser viser prøvehandlingsgruppernes opgaver undervejs.

Figur 1.4 Rammesætning for prøvehandling: Faser, møder og opgaver



Figur 1.3 Hvad er en prøvehandling

Hvad er en prøvehandling:

En prøvehandling er et udviklingsredskab, hvor en god idé eller et erkendt behov for forbedring testes over en kortere periode.

Ved at prøve en given handling i en afgrænset periode, evt. i mindre skala, bliver man hurtigt klogere på, hvilke konsekvenser, muligheder og nye perspektiver, der viser sig.

Såvel medarbejder- som ledelsesinvolvering er et bærende element i alle faser af en prøvehandling (8).

I det følgende uddyber vi kort rammen, der blev sat for at hjælpe prøvehandlingsgrupperne bedst muligt i mål.

Første stormøde om prøvehandlinger: Orientering, dialog og tilkendegivelse

Ledere og mulige tovholdere for de kommende prøvehandlinger blev inviteret til et orienterings- og dialogmøde om prøvehandlingerne d. 26. august 2019.

Formålet med mødet var at give forståelse for projektet og en bred indsigt i de prøvehandlinger, som man kunne blive en del af i den næste projektfase.

Efter mødet kom der tilkendegivelser på opstart af 26 prøvehandlinger, fordelt på 18 arbejdspladser bredt fordelt over kommuner og hospitalsafdelinger (dvs. at flere arbejdspladser bød ind på flere forskellige prøvehandlinger). Undervejs i prøvehandlingerne valgte flere arbejdspladser at fokusere på en/færre antal prøvehandlinger, så det endelige antal gennemførte prøvehandlinger blev 18.

Opstartsmøder

Både projektledere og en konsulent fra Borgerdesign deltog i møderne sammen med prøvehandlingsgrupperne. Formålet var dels at klæde gruppen på i forhold til baggrundsviden om den enkelte prøvehandling, og dels at give sparring og redskaber til gruppens beslutning af prøvehandlingens ide og plan. Se bilag 5, som viser skabelonen, som alle prøvehandlingsgrupper er blevet bedt om at udfylde og bruge som arbejdsredskab i løbet af prøvehandlingen.

Tværasektoriel makker

Eftersom patientforløb foregår på tværs af sektorer, så er Projekt Livets afslutning et tværasektorielt projekt – gennem samarbejde på tværs kan vi bedre lykkes med at efterleve borgers ønsker til den sidste tid. Vi forsøgte at nudge til, at prøvehandlingsgrupperne også inddrog tværasektoriel sparring og tværasektorielle perspektiver i deres lokalt funderede prøvehandling, ved at sætte "Makkerprisen" på højkant til det makkerpar, som kunne fremvise flest kontakter i slutningen af prøvehandlingen.

Roller under prøvehandlingen

- Leder/tovholder: Uddelegere ansvar, give mandat til ambassadører; Styring og rammesætning; Holde øje med retningen, korrigere eller helt stoppe, om nødvendigt.
- Ambassadør: Fokus på gennemførelsen af prøvehandlingen; Sætte medarbejdere ind i prøvehandlingens arbejdsgang; Orienter andre, som ikke er direkte involveret, om formål og status for prøvehandlingen.
- Medarbejdere: Tage ansvar for både at prøve arbejdsgangen af og at sige deres ærlige mening om, hvordan den anderledes arbejdsgang faktisk virker.

Evalueringmøder

Til evalueringmødet samlede projektlederne erfaringer og anbefalinger fra prøvehandlingsgruppen. I sammenhæng med skabelonen, som blev udfyldt og brugt som arbejdsredskab i løbet af prøvehandlingerne, så systematiserede projektledelsen erfaringerne under kategorierne: Beskriv prøvehandlingen; Fordele/barrierer for borger, medarbejder, økonomi/ressourcer; Vurdering; Anbefalinger; Hvad har gjort størst indtryk.

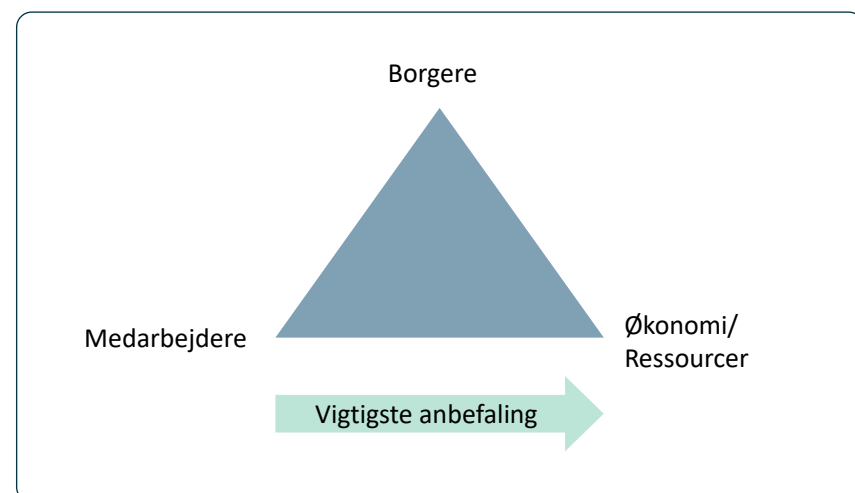
Andet stormøde om prøvehandlinger: Evaluering og vurdering af spredning

Den 3. marts 2020 afholdte vi andet stormøde, hvor følgende blev inviteret: Prøvehandlingsgrupperne, Styre- og projektarbejdsgruppen for Projekt Livets afslutning, Temagruppen for den voksne patient, Klyngestyregruppen samt udvalgte læger, præster m.fl.

Formålet med stormødet: Høre om resultaterne fra de 18 prøvehandlinger; evaluere og kvalificere indsatserne; vurdere hvilke indsatser og arbejdsgange, der har potentiale til spredning og implementering i Midtklyngen.

Til stormødet blev baggrunden for hver prøvehandlingskategori præsenteret, hvorefter prøvehandlingsgrupperne præsenterede deres erfaringer og anbefalinger gennem en art mini "Triple Aim", som vist i figur 1.5. Efter præsentationerne fulgte en proces med individuel vurdering af præsentationerne, i forhold til potentiale til spredning i Midtklyngen, samt drøftelse ved bordene.

Figur 1.5 Fokuspunkter for præsentationer



2 FOKUSOMRÅDE OG TEMATIKKER

Resultaterne, fra analysen af de 164 samtaler med personer berørt af livets afslutning, skulle dels bidrage til at beslutte projektets fokusområde og dels bidrage til at komme med forslag til prøvehandlinger, der styrker mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves. Dette kapitel præsenterer fokusområdet samt de tematikker, der danner grundlag for udformning af prøvehandlingerne.

Fokusområde for Projekt Livets afslutning

På baggrund af analysen af de første samtaler og den afdækkede viden, arbejdede vi os i Projektarbejdsgruppen (i december 2018) frem mod at beslutte følgende fokusområde for projektet:

Figur 2.1 Fokusområde for Projekt Livets afslutning

”Hvad betyder en tydelig forventningsafstemning for, om den døende får ro og lov til at dø”.

Forventningsafstemningen sker gennem samtalerne om:

- Livsforlængende behandling og pleje
- Genoplivning
- Det praktiske
- Det eksistentielle – liv og død

Følgende citater fra vores samtaler illustrerer, hvad der ligger i den analytiske opdeling mellem at få ro og lov til at dø:

Med lov til at dø mener vi blandt andet:

- ”De døende skal igennem mange undersøgelser på hospitalet, og de døende oplever at bruge deres sidste kostbare tid på noget, de ikke altid kan se nødvendigheden af”.
- ”Sundhedsvæsenet er dygtige til at behandle, men de døende ønsker ikke altid at blive holdt i live”.
- ”Han var alt for dårlig til at få den sidste omgang kemobehandling – og helt til sidst valgte de at operere et kateter til dialyse ind i maven på min far. Det gav ingen mening, og jeg ville ønske, at han kunne have undgået al den smerte og ubehag som det medførte. Jeg håber, at der er en klinisk forklaring på de valg, de traf”.

Med ro til at dø mener vi blandt andet:

- ”De døende får ikke ro til at dø, fordi de bliver flyttet rundt i deres sidste tid - mellem afdelinger på hospitalet, mellem hospital, hjem, plejehjem – og hospice”.
- ”Det er ikke så afgørende, hvor man dør. Ro og tryk er vigtigst”.
- ”De døende får ikke ro, fordi der mangler kontinuitet i hvilke fagpersoner, der er omkring den døende”.

Tematikker

Materialet fra dataindsamling og analyse viser overordnet, at:

- Selv om samtalen om den sidste tid er foregået, og selv om forventningsafstemningen har været tydelig, så efterleves borgerens ønsker ikke nødvendigvis.

Herunder peger materialet på følgende fem tematikker:

- Lægerne har juridisk ret til at bestemme over tidspunktet for liv og død. I sektorovergangene er der retningslinjer, men praksis viser stor uklarhed over ansvarsfordelingen.
- Plejepersonalet kender oftest borgerne og borgernes ønske, men de kan ikke altid følge det, fordi de kan blive usikre i liv- og død-situationer.
- De pårørende kan ikke give slip eller ved ikke nok om det, de skal træffe en svær beslutning om.
- Dokumentation af forventningsafstemningen er svært at finde i IT-systemerne og går ikke på tværs af sektorer.
- Ønsket om at dø hjemme bliver ikke altid opfyldt, fordi der såvel blandt borgere og pårørende, som blandt sundhedsfaglige, er manglende kendskab til mulighederne og manglende tillid til, at den nødvendige hjælp kan tilbydes.

Opsamling - På vej mod prøvehandlinger

Klyngestyregruppens baggrund for at igangsætte Projekt Livets afslutning var blandt andet en række undersøgelser, som viser, at flere mennesker med uhelbredelige sygdomme dør på sygehus, selvom de ønskede at dø i eget hjem. Projektets kvalitative dataindsamling og analyse har vist, at det vigtigste ønske for borgerne ikke så meget drejer sig om at dø på lokaliteten ”eget hjem”, men især at borgerne har ”ro til at dø og lov til at dø”. Ud fra dette resultat besluttede Projektarbejdsgruppen for Projekt Livets afslutning, at projektet fokuserede på spørgsmålet: ”Hvad betyder en tydelig forventningsafstemning for, at den døende får ro og lov til at dø?”. I slutningen af borgerdesignfasen kan Projekt Livets afslutning svare på spørgsmålet på følgende måde:

Figur 2.2 Spørgsmålet, som projektet har haft fokus på, samt svaret herpå.

”Hvad betyder en tydelig forventningsafstemning for, at den døende får ro og lov til at dø?”

Selvom samtalerne om forventningerne har fundet sted, efterleves borgerens ønsker ikke nødvendigvis. Vi ser, at behandlinger går i gang uden blik for det hele menneske. Vi ser sundhedsprofessionelle, som oplever usikkerhed i deres egen arbejdsituation. Vi ser pårørende, der er pressede over, hvornår de er aktive, og hvornår de ”bare” er sørgende pårørende. Vi ser vigtige beslutninger, der forsvinder, fordi IT-systemer ikke går på tværs. Heldigvis ser vi også rigtig mange aktører omkring den døende, som alle ønsker at skabe de bedst mulige rammer for livets afslutning.

Ud fra projektets dataindsamling og analyse kan vi således konkludere, at selv om samtalen om forventningerne er foregået, og selv om forventningsafstemningen har været tydelig, så efterleves borgerens ønsker ikke nødvendigvis. Denne delkonklusion har afstedkommet formulering af en række prøvehandlinger, som skulle kunne styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves.

3 RESULTATER FRA PRØVEHANDLINGER

På baggrund af dataindsamling og analyse arbejdede vi os i Projektarbejdsgruppen frem mod at pege på 14 forskellige kategorier af prøvehandlinger, som gennem afprøvning af hvert sit forbedringstiltag skulle kunne styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves.

Ledere og tovholdere i Midtklyngen bød ind på hvilken kategori, som de ønskede at prøvehandle indenfor. Der er blevet gennemført 18 forskellige prøvehandlinger i Midtklyngen, som dækker 8 af de 14 foreslåede kategorier af prøvehandlinger. Næste side viser en oversigt over de gennemførte kategorier af prøvehandlinger, og hvor i Midtklyngen de blev gennemført¹.

Projektet har samlet evalueringerne af hver af de 18 prøvehandlinger i et katalog, som kan findes på hhv. www.projektlivetsafslutning.hemidt.dk og www.viborg.dk/livetsafslutning. For hver prøvehandling i kataloget er følgende emner beskrevet: Beskriv prøvehandlingen; Fordele for borger, medarbejder, økonomi/ressourcer; Barrierer for borger, medarbejder, økonomi/ressourcer; Vurdering; anbefalinger; Hvad har gjort størst indtryk.

Efter denne introduktion gennemgår de følgende kapitler resultaterne fra de 8 kategorier af prøvehandlinger. For hver prøvehandlingskategori præsenteres først baggrundsviden og dernæst udfoldes resultaterne, som undervejs underbygges med erfaringer fra andre projekter og anden litteratur på området.

Oversigt over de 8 kategorier af prøvehandlinger og lokationerne for de 18 gennemførte prøvehandlinger.

3.1 Systematisk samtale med borger og pårørende

- Viborg Kommune. Pleje- og Omsorgscenter Kildehaven
- HE Midt. Kirurgi, Mave- og Tarmkirurgisk Afsnit
- HE Midt. Afdeling for Hjertesygdomme

3.2 Systematisk kontinuerlig stillingtagen til behandlingsniveau, i dialog med borger og pårørende

- Viborg Kommune. Hjemmeplejedistrikt Nord
- Skive Kommune. Demensplejecenter Skovbakkehjemmet
- Viborg Kommune. Rehabiliteringscenter Viborg
- HE Midt. Medicinsk Afsnit 1

3.3 Udbrede kendskab til og brug af Behandlingstestamentet

- Viborg Kommune. Pleje- og Omsorgscenter Banebo
- HE Midt. Klinik for Lindrende Behandling
- HE Midt. Neurologi, Neurologisk Afsnit og Klinik
- HE Midt. Akutafdelingen, Akutafsnit 2
- Viborg Kommune. Visitation Sundhed og Omsorg

3.4 Udvikling og implementering af klare retningslinjer

- Viborg Kommune. Visitation Sundhed og Omsorg

3.5 Kompetenceudvikling gennem "Eksistenslaboratorium"

- Almen Praksis. Lægehuset Roslev
- Viborg Kommune. Demensplejecenter Liselund

3.6 Udbrede kendskab til kurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende"

- HE Midt. Kirurgi, Karkirurgisk Afsnit

3.7 Udbrede kendskab til muligheden for våger hos den døende

- Hospice Limfjord

3.8 Udvikling og kvalificering af informationsmateriale til borgere/pårørende

- Silkeborg Kommune. Sundhed og Omsorg

¹ I bilag 6 listes de resterende kategorier af prøvehandlinger, som ledere og tovholdere ikke bød ind på, og som derfor ikke blev afprøvet i projektet.

3.1 SYSTEMATISK SAMTALE MED BORGER OG PÅRØRENDE OM LIVETS AFSLUTNING

3.1.1 Baggrundsviden

Formål

At borgere og pårørende får tilbud om en forventningssamtale om livets afslutning, evt. via et værktøj eller en retningslinje. Forventningsafstemningen sker gennem samtaler om livsforlængende behandling og pleje, genoplivning, det praktiske og det eksistentielle.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Døden er et tabu.
- Samtalerne om det eksistentielle glemmes ofte.
- Kan man bruge samtalerne om det praktiske, som hjælp til samtaler om andre svære emner?
- Ofte bliver kun praktiske opgaver anset som ydelser, og derfor er det svært at finde tid til samtalerne.
- Dokumentationen af samtalerne kan være svært at finde i IT-systemerne og går ikke på tværs af sektorer. Det skaber tvivl blandt personalet.

3.1.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført tre prøvehandling indendørs for denne prøvehandlingskategori – to på hospital og en i kommune. To prøvehandlingsgrupper arbejdede med at foretage samtalerne med borgere og pårørende, herunder med afprøvning af samtaleguide, mens den tredje prøvehandlingsgruppe fokuserede på kompetenceudvikling i personalegruppen.

Systematiske samtaler om livets afslutning

Systematikken var i fokus for alle prøvehandlingsgrupper i Projekt Livets afslutning i forhold til samtale med borger/pårørende om livets afslutning, stillingtagen til behandlingsniveau og Behandlingstestamente - ved f.eks. at tilbyde samtalen til alle nye indflyttede borgere på plejecentre. En systematisk tilgang, såsom at tilbyde samtalen til alle, understøttes i flere nationale anbefalinger og undersøgelser (1, 7, 9, 10). F.eks. viser evalueringen fra Palliativt Videncenter af "Hospitalsmodelprojekt - Udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale udviklingsprojekter" fra 2013, at det netop er en systematisk tilgang til forandring af klinisk praksis, i form af en formaliseret og struktureret SKAL-opgave der tilbydes alle patienter (og pårørende), som bidrager til øget kvalitet af den palliative indsats (9).

Med til en systematisk tilgang hører et fokus på dokumentationen – og i den sammenhæng savner alle prøvehandlingsgrupper i Projekt Livets afslutning en optimal dokumentationsløsning, som gør det nemmere at finde/dele data både internt og på tværs i forhold til borgers ønsker i den sidste tid. Den samme udfordring fremhæves i f.eks. Projekt Klar til samtalen, hvortil det anbefales at sørge for et godt samarbejde på tværs af sektorerne (10).

Tag samtalen tidligst muligt, i fredstid

Dansk Selskab for Patientsikkerhed gennemførte i 2019 Projekt Klar til samtalen (10), som fokuserede på, hvordan sundhedsprofessionelle understøtter en værdig sidste tid ved at være klar til samtalen om ønsker til den sidste tid. Projekt Klar til samtalen anbefaler, at samtaler og beslutninger bør tages så tidligt så muligt, og så meget som muligt i fredstid - "Hellere hos egen læge end på sygehuset, og hellere i stamafdelingen end i den mest specialiserede afdeling. Hellere om dagen, hvor de bredeste skuldre er til stede, end om natten, hvor yngste mand er på vagt" (10). Dette bekræftes i høj grad i Projekt Livets afslutning, hvor de fleste prøvehandlingsgrupper i projektet anbefaler, at samtaler og beslutninger tages i fredstid.

Ud af de prøvehandlingsgrupper, som arbejdede med systematiske samtaler, så konkluderer den ene, at samtalerne i fredstid har betydet, at borgere og pårørende føler sig set og hørt og oplever ro og tryghed i den sidste tid. Den anden prøvehandlingsgruppe beskriver, at tidlig forventningsafstemning med de pårørende kan lette potentielle konflikter senere i forløbene. Generelt for de tre prøvehandlingsgrupper er en oplevelse af, at de med samtalerne kan gøre en forskel for borger/pårørende, og at det kan give øget arbejdstilfredshed og medarbejdertrivsel. De sundhedsprofessionelle oplever at komme på forkant, og at tidlig afklaring sparer ressourcer i senere og eventuelt akutte situationer. Disse resultater bekræftes i evalueringen af mange af de andre prøvehandlingskategorier. Endnu en fordel ved at tage samtalen er, at der er indikationer for, at patienter lever længere, jf. et tilfældigt fund i en randomiseret undersøgelse af effekten af "Advance Care Planning-samtalen"²(11).

At tale om døden kræver mod og træning

Flere sundhedsprofessionelle i prøvehandlingerne giver udtryk for, at det ikke er alle borgere, der ønsker at tale om døden. Undersøgelser viser dog, at danskerne generelt gerne vil tale om døden (13, 14).

I tråd med nationale anbefalinger (1, 7) bør forventningsafstemningen med borger og pårørende ske gennem samtaler om både livsforlængende behandling og pleje, genoplivning, det praktiske og det eksistentielle – til sammen oplever flere af de sundhedsprofessionelle i prøvehandlingerne det som en kompleks samtale om svære emner.

Ifølge flere prøvehandlingsgrupper kræver samtalen om ønsker for den sidste tid både mod og træning, og dertil anbefaler de, at man lokalt har en åben kultur, hvor man kan dele og sparre med hinanden om de svære situationer. I relation til erfaringerne fra prøvehandlingsgrupperne, bliver der i disse år taget forskellige initiativer til, at vi bliver bedre til at tale om døden. F.eks. har Det Ethiske Råd udviklet materialet "Etik ved livets afslutning" (15) med fokus på "den livsnødvendige samtale" og har desuden inviteret til debataftener, hvor både sundhedsprofessionelle og borgere kunne tale om døden. Derudover har Dansk Selskab for Patientsikkerhed gennemført Projektet Klar til samtalen, som fokuserede på, hvordan sundhedsprofessionelle bliver klar til samtalen om ønsker til den sidste tid (10).

Ønske om kompetenceudvikling

Ved evalueringen af næsten alle 18 prøvehandling i Projekt Livets afslutning giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at der er behov for kompetenceudvikling, og det er især i forhold til at tage samtalen om den sidste tid.

Der er i prøvehandlingsgrupperne delte meninger om, hvorvidt det kræver mellemlange uddannelser at foretage den nødvendige samtale, eller om personlighed og erfaring er det væsentligste. Ligeledes er der delte meninger om, hvilke personalegrupper der med fordel burde kompetenceudvikles. I denne sammenhæng konkluderer REHPA's slutevaluering af "En værdig død – modelkommuneprojekt" fra 2019, at der er behov for at medtænke de kortuddannede faggrupper i kompetenceudviklingen, da de kommer meget i hjemmet, men har de færreste palliative kompetencer (16).

Erfaringer med samtaleguides

Inden for flere prøvehandlingskategorier er der blevet afprøvet eksisterende samtaleguides fra andre projekter, og der er også blevet udviklet og afprøvet egne samtaleguides. En større del af de sundhedsprofessionelle giver udtryk for at have fundet tryghed i spørgeguides/inspirationsspørgsmål til at tage samtalen. Et lignende resultat findes i REHPA's slutevaluering af "En værdig død – modelkommuneprojekt" (16). Her konkluderer REHPA, at samtaler om den sidste tid med fordel kan understøttes af samtaleguides, og at selvom de professionelle oplevede, at det var vanskeligt at tage initiativ til samtaler om opholds- og dødssted m.m., så bidrog samtaleguides positivt til at tage initiativ til den type samtaler (16).

I Projekt Livets afslutning fremhæver flere prøvehandlingsgrupper vigtigheden af, at samtaleguides ikke bruges som tjekliste og styrer samtalen, men i stedet bruges som inspiration og støtte.

² Advanced Care Planning-samtalen tager udgangspunkt i patientens ønsker for den sidste tid. Samtalen inkluderer patientens ønsker om behandlingsniveau, sted for pleje og hvor patienten ønsker at dø (12)

3.2 SYSTEMATISK KONTINUERLIG STILLINGTAGEN TIL BEHANDLINGSNIVEAU, I DIALOG MED BORGER OG PÅRØRENDE

3.2.1 Baggrundsviden

Formål

At sundhedsprofessionelle kan genfinde borgerens ønsker for behandlingsniveau, samt at der er opmærksomhed på, at borgerens ønsker kan ændre sig i løbet af sygdomsforløbet. Derfor skal der løbende tages stilling i dialog med borgeren, og der skal sikres opfølgning med lægen.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Det rette tidspunkt for samtalerne er svært at finde.
- Det er svært at genfinde borgerens ønsker for behandlingsniveau.
- Det er uklart, hvilken læge der har behandlingsansvaret.
- De pårørende presser på for fortsat behandling.

Hvad omhandler termen ”behandlingsniveau”

En del af de beslutninger, der skal træffes ved livets afslutning i palliative forløb, handler om patientens behandlingsniveau - eksempler er beslutninger om genoplivning, indlæggelse på hospital, medicinsk behandling ved følgesygdomme, væske- og ernæringsniveau samt muligheden for palliativ sedering (17).

3.2.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført fire prøvehandling inden for denne prøvehandlingskategori – en på hospital og tre i kommune. Tre af prøvehandlingsgrupperne arbejdede med at foretage samtalerne med borgere og pårørende, herunder med afprøvning af samtaleguide og dialog med almen praksis om opfølgning, mens den fjerde prøvehandlingsgruppe afholdt tværsektorielt dialogmøde for at undersøge og forbedre tværsektoriel kommunikation om behandlingsniveau.

Sundhedsvæsenet har mere fokus på behandling end på fravalg af behandling

Flere sundhedsprofessionelle i prøvehandlingsgrupperne giver udtryk for, at der i sundhedsvæsenet er mere fokus på behandling end på fravalg heraf. Nogle sundhedsprofessionelle kan opleve det svært at stoppe en behandling, når medicin og behandlingsteknologi gør det muligt at fortsætte - Lægerne har de teknologiske muligheder for at holde mange døende mennesker i live, f.eks. med sonde eller væskedrop. Nogle pårørende kan også presse på for behandling, mens mange andre oplever, at det kun handler om behandling og ikke om det menneske, der får behandlingen. Lignende resultater karakteriseres i en række publikationer, udtalelser og debatter (7, 18-22).

Det Ethiske Råd (7) sætter spørgsmål ved, om det sundhedsfaglige system er gearret til at rådgive om de beslutninger, det kan være nødvendigt at træffe i livets afslutning og påpeger, at lægevidenskaben, af nogen, menes at være underlagt et behandlingsparadigme, som er løsnings- og teknologiorienteret. Ifølge Det Ethiske Råd bør der tilføres midler for, at den palliative indsats skal komme til at udgøre et fulgyldigt alternativ og supplement til medicinsk behandling.

Kompetenceudvikling til samtalen om behandlingsniveau

Flere prøvehandlingsgrupper konkluderer, at samtalen om behandlingsniveau kan være svær og kræver erfaring, og flere medarbejdere savner kompetenceudvikling dertil. F.eks. beskriver en prøvehandlingsgruppe også, at begrebet behandlingsniveau i fredstid kan være forvirrende for borgere/pårørende – man kan ifølge gruppen nemmere tage stilling til genoplivning, men det kan være svært på forhånd at tale om alle mulige potentielle scenarier.

Kompleksiteten i samtalen om behandlingsniveau understreges i materiale fra Det Ethiske Råd (15), om at beslutninger om behandlingsniveau og behandlingsplan kræver en livssamtale med patienten, hvor der bør være fokus på målsætninger, værdier og opfattelser i mere bred forstand for at finde frem til patientens mest sande eller vedvarende præferencer.

En prøvehandlingsgruppe påpeger, at ingen borgere/pårørende har været afvisende over for at tale om behandlingsniveau – derimod har flere udtrykt lettelse over, at emnet blev taget op.

Systematisk og kontinuerlig stillingtagen

Prøvehandlingsgrupperne giver på forskellig vis udtryk for, at det er svært at finde det rette tidspunkt for at tage samtalen om behandlingsniveau og tilmed svært at vide, hvordan det skal dokumenteres, blandt andet fordi behandlingsniveauet og borgers ønsker herom kan ændre sig. Sundhedsstyrelsen og Det Ethiske Råd anbefaler, at samtalen om den sidste tid gentages ved behov, netop fordi patienter med alvorlige sygdomme kan ændre opfattelse og dermed også få nye ønsker til den sidste tid som følge af udviklingen i sygdommen eller af deres oplevelser med at have sygdommen (1, 7).

I vores evaluering af prøvehandling fortæller flere sundhedsprofessionelle, at det er svært at finde ud af, hvornår der bør foretages en revurdering, og hvem der har ansvaret herfor. Det bliver f.eks. påpeget, at dokumentation af behandlingsniveau ikke må blive en sovepude, men at det i stedet er vigtigt at få noteret en deadline for revurdering af behandlingsniveau og få noteret hvem, der har ansvaret for såvel revurdering, som stillingtagen ved ændringer i tilstand. I de enkelte sektorer og i sektorovergangene er der retningslinjer, men praksis viser stor uklarhed over ansvarsfordelingen (se også kapitel 3.4 "Udvikling og implementering af klare retningslinjer). F.eks. har flere prøvehandlingsgrupper oplevet, hvor vigtigt det er, at praktiserende læger dokumenterer fravalg af genoplivning, hvis der er indgået aftaler med borger om, at genoplivning ikke skal foretages. Det opleves ligeledes vigtigt, at læger på tværs af sektorer tager et fælles ansvar for beslutninger om behandlingsniveau og fravalg af genoplivning og dermed prioriterer tid til at foretage de nødvendige samtaler med borgere og pårørende omkring dette. En udfordring er, at samtalen i dag ikke er en konkret ydelse.

Næsten alle prøvehandlingsgrupper, der arbejdede med stillingtagen til behandlingsniveau påpeger, at der er behov for en ensartet dokumentationsløsning af behandlingsniveau, som kan gøre det nemmere at finde og dele data, både internt og på tværs.

Fordele ved at tage stilling til behandlingsniveau

Fælles for prøvehandlingsgrupperne, der arbejdede med behandlingsniveau, er, at de oplever en række fordele, når der er taget stilling til behandlingsniveau – de sundhedsprofessionelle oplever at komme på forkant, hvor afklaring sparer ressourcer og giver tryghed i senere og eventuelt akutte situationer, og overordnet vil det kunne medføre færre uønskede indlæggelser. I relation til sidstnævnte, så viser undersøgelser, at der sker en betydelig overbehandling i den sidste levetid. Projekt Klar til samtalen konkluderer, på baggrund af flere andre undersøgelser, at afklarende samtaler med patienter om ønsker til den sidste tid, kan være et af elementerne i at undgå overbehandling (23). Ved at foretage samtalerne styrkes mulighederne således for at undgå overbehandling og samtidig styrkes mulighederne for at kunne efterleve borgers ønsker for den sidste tid.

3.3 UDBREDE KENDSKAB TIL OG BRUG AF BEHANDLINGSTESTAMENTET

3.3.1 Baggrundsviden

Formål

At udbrede kendskab til og brug af Behandlingstestamentet.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Familierne har svært ved at tale om døden.
- Plejepersonalet oplever tvivl om, hvornår de må tilgå Behandlingstestamentet.
- Der opleves manglende kendskab til Behandlingstestamentet blandt både sundhedsprofessionelle og borgere.

Generel information om Behandlingstestamentet – for borgere (24,25,26)

Du kan med et Behandlingstestamente på forhånd beslutte, at du ikke vil have livsforlængende behandling og genoplivning, hvis du en dag skulle være ude af stand til at give udtryk for dine ønsker. Det vil sige, at du med et Behandlingstestamente selv kan sikre, at lægerne følger dine ønsker til behandling, hvis du ikke selv er i stand til at give besked. Hvis du ikke har registreret dine ønsker i Behandlingstestamentet, vil lægerne som udgangspunkt gøre, hvad de kan for at holde dig i live. Hvis du allerede har et Livstestamente, kan du vælge at beholde det eller ændre det til et Behandlingstestamente. Som borger kan man med fordel læse mere i pjecen om Behandlingstestamentet fra Styrelsen for Patientsikkerhed.

Aktuelt har 56.740 borgere oprettet et Behandlingstestamente, og 107.093 borgere har oprettet et Livstestamente.

Generel information om Behandlingstestamentet – for sundhedsprofessionelle (27)

Læger og sygeplejersker er berettiget til at indhente oplysninger i Livs/Behandlingstestamenteregistret såfremt:

- Patienten ligger for døden (dvs. er uafvendeligt døende).
- Patienten ligger hjælpeløs pga. sygdom, ulykke mv., og der ikke er tegn på bedring.

Uberettiget indhentning, videregivelse og/eller udnyttelse af oplysninger er strafbart i henhold til sundhedsloven. Alle opslag i Livs/Behandlingstestamenteregistret via FMK Online logges i borgerens "Min Log".

3.3.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført fem prøvehandling indendørs inden for denne prøvehandlingskategori – tre på hospital og to i kommune. Nogle prøvehandling fokuserede på, hvordan kendskabet til Behandlingstestamentet blev udbredt til borgere, og andre prøvehandling undersøgte måder at udbrede Behandlingstestamente til sundhedsprofessionelle.

Fordele ved Behandlingstestamentet

Vores resultater fra evalueringen af prøvehandlingerne viser en række fordele ved Behandlingstestamentet. Borgere og pårørende får mulighed for at udtrykke ønsker til behandling i den sidste tid. Tilmed kan Behandlingstestamentet skabe dialog og større afklaring mellem borger og pårørende, til fordel for en akut situation uden tidligere stillingtagen, som kan være hårdt for pårørende. I et par prøvehandlingsgrupper giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at Behandlingstestamentet kan bruges til at åbne op for samtalen om livets afslutning, herunder for behandlingsniveau. Tilmed er der positive indstillinger til, at Behandlingstestamentet kan bidrage til, at stillingtagen til behandlingsniveau kan foretages i fredstid.

I forhold til økonomi og ressourcer viser vores evaluering, at udbredelse af Behandlingstestamentet vil kunne forebygge uønskede indlæggelser og skabe mere ro i akutte situationer - når der er et Behandlingstestamente tilgængeligt, undgår vi at sætte behandling i gang, som ikke er ønsket af borger.

Barrierer ved Behandlingstestamentet

Nogle borgere og pårørende ønsker ifølge vores evaluering ikke at tale om døden, f.eks. hvis de ikke har accepteret/erkendt, at døden er nær. Samtidig giver nogle prøvehandlingsgrupper udtryk for, at det kan være svært, hvordan man bedst spørger ind til emnet, og at de savner kompetenceudvikling dertil.

Evalueringen af prøvehandlingerne viser, at der ikke er mange borgere eller sundhedsprofessionelle, som kender Behandlingstestamentet. De fleste prøvehandlingsgrupper efterspørger en tydelig indikator, f.eks. i dokumentationssystemer, for, om der forefindes et Behandlingstestamente. Flere sundhedsprofessionelle ved heller ikke, hvordan de tilgår borgerens svar. Læger giver tilbagemeldingen, at de fortsat er usikre på reglerne for, hvornår Behandlingstestamentet kan anvendes. Dertil hører en stor barriere, udtrykt af alle prøvehandlingsgrupper, nemlig at alle login på Behandlingstestamentet logges, og at uberettiget indhentning af oplysningerne er strafbart (27), hvilket betyder, at flere sundhedsprofessionelle er usikre på, om og hvornår de må tilgå borgernes ønsker. Når dokumentationen ikke er tydelig og tilgængelig for alle, kan det have den konsekvens, at genoplivning og livsforlængende behandling igangsættes – måske mod borgerens ønske.

De sundhedsprofessionelle skal rette sig efter, hvad du har besluttet i Behandlingstestamentet. Det skal de dog først, når en læge har vurderet, at du er varigt inhabil og befinder dig i en situation, som er omfattet af Behandlingstestamentet - f.eks. at du er "uafvendeligt døende" (24-26). Det vil sige, at du i dag skal være patient i et "aktuelt behandlingsforløb" for selv at kunne fravælge genoplivning ved hjertestop. Det er ikke nok, at du er meget gammel og svækket (28). Dette emne bliver også berørt under resultater fra prøvehandlingen om "Udvikling og implementering af klare retningslinjer".

3.4 UDVIKLING OG IMPLEMENTERING AF KLARE RETNINGSLINJER

3.4.1 Baggrundsviden

Formål

Udvikling af gode handlingsanvisende retningslinjer for fravalg af livsforlængende behandling og/eller genoplivningsforsøg. Juraen skal være præcis og forståelig.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Retningslinjerne er svære at forstå – særligt i sektorovergange.
- Sundhedsprofessionelle følger ikke altid retningslinjerne, selvom de kender dem.
- Selvom retningslinjerne er kendte, er dokumentationen af beslutningerne svær at finde.
- Lægerne har det overordnede ansvar og kan påvirke tidspunktet for livets afslutning. I de enkelte sektorer og i sektorovergangene er der retningslinjer, men praksis viser stor uklarhed over ansvarsfordelingen.

Nye vejledninger om fravalg af behandling/genoplivning (29, 30)

Styrelsen for Patientsikkerhed udsendte d. 1. november 2019 to nye vejledninger til sundheds- og plejepersonale om hhv. fravalg af livsforlængende behandling og fravalg af genoplivning. De to vejledninger er relevante for alle patientgrupper og gælder, uanset om behandling sker på sygehus, plejecenter, botilbud, privat institution, i privat hjem, hjemmepleje m.v.

I forbindelse med vejledningerne har Styrelsen for Patientsikkerhed udgivet to film, som handler om fravalg af genoplivningsforsøg, og om hvornår man kan undlade at forsøge genoplivning - målrettet hhv. læger og plejepersonale på ældreområdet.

3.4.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført én prøvehandling inden for denne prøvehandlingskategori - i en kommune. Prøvehandlingsgruppen afholdte et tværfagligt møde for at indhente oplevelser og erfaringer fra medarbejdere til at kunne sikre klare retningslinjer.

Tvivl i praksis

Selvom der kun blev gennemført én prøvehandling inden for prøvehandlingskategorien, så kommer mange af de andre prøvehandlingsgrupper også ind på emnet om retningslinjer i forhold til tvivl og dilemmaer i konkret praksis. De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at der er mange regler og retningslinjer om livets afslutning, og at området er komplekst. Ifølge de sundhedsprofessionelle kender de f.eks. oftest borgerne og borgernes ønsker, men i praksis kan ønskerne ikke altid følges f.eks. på grund af tvivl om de juridiske rammer. Udover at manglende klarhed over juridiske retningslinjer har konsekvenser for, om borgerne får ro og lov til at dø, så kan det ifølge de sundhedsprofessionelle også have konsekvenser for dem selv, fordi det kan føre til udbrændthed hos medarbejdere, der oplever deres behandling af borgerne som nytteløs eller uhensigtsmæssig.

Flere prøvehandlingsgrupper understreger vigtigheden af, at der dels skabes klare retningslinjer, og dels at lederne klæder medarbejderne på til at handle med sikkerhed og tryghed for, at de har deres ledelse bag sig. Klare retningslinjer vil ifølge prøvehandlingsgruppen, som arbejdede med retningslinjer, kunne give borgerne større sikkerhed for, at tilkendegivelser om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning efterleves, og samtidig vil det kunne spare unødvendige ressourcer, eftersom f.eks. sikkerhed og tryghed hos medarbejderne i akutte situationer skaber bedre forløb og øger medarbejdertrivsel.

Behov for tydelig rollefordeling

Prøvehandlingsgruppen, som arbejdede med klare retningslinjer, refererer, hvordan nogle medarbejdere oplever usikkerhed i samarbejdet med læger, der ikke tager stilling/oftest beslutter genoplivning. F.eks. havde en borger fravalgt genoplivning gennem et Behandlingstestamente, men i akut situation havde pårørende kunnet presse vagtlægen til at beslutte, at der skulle forsøges genoplivning – men uden klar og tydelig kommunikation til plejepersonalet.

Det er lægen, der har det overordnede ansvar, og lægen skal dokumentere stillingtagen til genoplivning og behandling før beslutningen er gældende. Med de nye vejledninger er der kommet klarhed over, at egen læge eller sygehuslægen altid skal orientere relevant sundhedspersonale direkte om fravalgsbeslutninger, og at et fravalg også gælder på tværs af sektorer (30). Men selv med de nye vejledninger kan vi fra vores evaluering af flere af prøvehandlingerne konkludere, at der stadig er tvivl og usikkerhed om retningslinjerne i praksis. Ifølge plejepersonalet så vil det, på trods af lægens overordnede ansvar, i praksis ofte være de øvrige sundhedsprofessionelle, eller borgere og pårørende selv, der initierer behovet for stillingtagen, og som skal forsøge at følge op med lægen, for at beslutningen bliver dokumenteret.

Klare retningslinjer og dialog

På baggrund af det tværfaglige møde, som skulle indhente oplevelser og erfaringer fra medarbejdere til at kunne sikre klare retningslinjer, anbefaler prøvehandlingsgruppen, at alle arbejdspladser lægger op til dialog, både generelt for at emnet bliver naturligt for faglig drøftelse, men også konkret i form af debriefing efter svære forløb. Der kunne med fordel udarbejdes et casekatalog med forskellige scenarier fra praksis, som beskriver korrekte handlinger/overvejelser – et sådant katalog kunne bruges som udgangspunkt til drøftelse i et læringsrum, hvor det ikke er farligt at komme i tvivl, men hvor fokus er på, hvad man kan gøre, når man er i tvivl. Prøvehandlingsgruppen understreger, at der ikke vil kunne udarbejdes et materiale, som alene kan skabe sikkerhed og klarhed hos alle medarbejdere i alle situationer med borgere i livets afslutning.

3.5 KOMPETENCEUDVIKLING Gennem ”EKsISTENSLABORATORIUM”

3.5.1 Baggrundsviden

Formål

At sundhedsprofessionelle rustes til at indgå i samtaler med borgere og pårørende om eksistentielle aspekter ved livets afslutning.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Samtalerne om det eksistentielle glemmes ofte.
- De fleste sundhedsprofessionelle synes, at det er en relevant opgave som sundhedsprofessionel at indgå i samtaler med beboere og pårørende om eksistentielle emner.
- Flere sundhedsprofessionelle føler sig ikke trygge ved at indgå i samtaler om eksistentielle emner og føler ikke, at de har en grundlæggende viden om eksistentielle emner og temaer.

Generel information

Eksistenslaboratorier er en undervisningsmodel for sundhedsprofessionelle, som har til hensigt at give deltagerne en oplevelse af at blive bedre rustet til mødet med mennesker, som oplever svære eksistentielle udfordringer. I Projekt Livets afslutning afprøvede vi Eksistenslaboratoriet i en form, hvor to præster faciliterede et laboratorium af to timers varighed. Den oprindelige model, som er afprøvet af og evalueret i Region Hovedstaden (32), består af tre laboratorier af to timers varighed med ca. tre ugers mellemrum.

3.5.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført to prøvehandling indendørs inden for denne prøvehandlingskategori – en i almen praksis og en i kommune. Begge prøvehandlingsgrupper afprøvede Eksistenslaboratoriet, og prøvehandlingsgruppen i kommunen indførte og afprøvede også samtaler om eksistentielle emner med borger/pårørende til indflytningssamtale med ny beboer.

Anbefaling af Eksistenslaboratorium – forskellig varighed og forskellige faggrupper

Begge prøvehandlingsgrupper anbefaler kompetenceudvikling gennem Eksistenslaboratorium.

Prøvehandlingsgruppen i almen praksis samlede deres 10 medarbejdere, hvilket de mener er et passende antal til at sikre dialog. Tilmed anbefaler de at samles om Eksistenslaboratoriet som et team, hvilket de argumenterer for kan give en bredere dialog og være givende for samarbejdet, og samtidig kan det være en fordel at kende hinanden i forvejen, hvilket kan give et trygt og fortroligt rum. Region Hovedstaden har i 2016 evalueret undervisningsmodellen Eksistenslaboratorium og konkluderer, at der bør være minimum 6 deltagere for at bevare dynamik i gruppen/arbejdet og maksimum 8 for at sikre, at alle kommer til orde. Det beskrives i evalueringen, at det har været svært at rekruttere læger til laboratorierne (32). Men både de alment praktiserende læger i vores prøvehandling om Eksistenslaboratorier, og flere læger i en artikel fra Ugeskrift fra Læger om netop Eksistenslaboratorier (33), argumenterer for vigtigheden af, at også læger undervises og efteruddannes i samtalen om livets afslutning.

Hvor praksispersonalet vurderer de to timers laboratorium som passende, så ønsker prøvehandlingsgruppen på et plejecenter i en kommune, at Eksistenslaboratoriet varer længere tid og forløber over flere gange, så der bliver mere tid til at komme omkring såvel egne oplevelser som faglige emner, og så deltagerne kan prøve deres viden af mellem laboratorierne. Ifølge prøvehandlingsgruppen fra plejecenteret er fordelene ved Eksistenslaboratoriet, fremfor andre kompetenceudviklingsmuligheder, at den rammer alle faggrupper, og at der dermed kan skabes et fælles udgangspunkt i personalegruppen. Selvom kompetenceudvikling i samtalen om den sidste tid koster ressourcer, så er det ifølge prøvehandlingsgruppen afgørende for både borgere og medarbejdere at finde tid dertil.

Tid til samtaler om eksistentielle emner

De to prøvehandlingsgrupper udfyldte et kort evalueringsskema efter Eksistenslaboratoriet. Samtlige besvarelser viser, at det ”i høj grad” er en relevant opgave som sundhedsprofessionel at indgå i samtaler med borgere om eksistentielle emner. Til gengæld er der varierende svar i forhold til, om deltagerne føler, at de har tiden og kompetencerne til at tage samtalerne.

Relevansen af opgaven med at tale med borger om eksistentielle emner bekræftes i Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats fra 2017”, hvor det anbefales, at de palliative indsatser efter behov omfatter indsatser over for både fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold (1). I forhold til tidsaspektet, så påpeger også flere andre prøvehandlingsgrupper i Projekt Livets afslutning, at manglen på tid er en barriere for at gå ind i samtaler om svære eksistentielle temaer. I relation hertil viser evalueringen af Eksistenslaboratoriet fra Region Hovedstaden, at de fleste deltagere i løbet af de tre laboratoriegange arbejder sig i retning af et nyt perspektiv på, hvad det vil sige at have ’tilstrækkelig tid’ til en eksistentiel samtale. Der arbejdes i laboratorierne især med begrebet tid i relation til nærvær og fylde, og der arbejdes med, hvor lang tid f.eks. nærvær tager, og hvad det er, at man skal nå i løbet af en eksistentiel samtale (32).

At være i samtaler om eksistentielle emner

Begge prøvehandlingsgrupper finder det positivt, at Eksistenslaboratoriet også sætter fokus på deltagerens egne oplevelser og værdier. Flere studier (32) peger på, at sundhedsprofessionelle oplever det som en barriere, i forhold til deres arbejde med eksistentiel støtte til patienter og pårørende, at de mangler afklaring om eget ståsted og egne værdier. Derfor sætter Eksistenslaboratoriet fokus på at styrke bevidstheden om deltagerens egne eksistentielle grundantagelser.

I forlængelse af dette så argumenteres der for, i Eksistenslaboratoriet som undervisningsmodel, at vende fokus fra ”at gøre” til ”at være”, når det handler om arbejdet med eksistentiel støtte. Evalueringen fra Region Hovedstaden viser i den sammenhæng, at den vigtigste læring ifølge de sundhedsprofessionelle netop var at vende fokus fra gøren til væren, som skal forstås som et opgør med teknikker og værktøjer og den generelle instrumentelle tankegang i sundhedsvæsenet, hvor der overvejende fokuseres på retningslinjer og redskaber (32). På lignende vis beskriver prøvehandlingsgruppen i almen praksis, at de efter Eksistenslaboratoriet føler sig styrkede i at kunne møde borgerne mere nærværende og troværdige, samt at de er blevet støttet i at turde rumme de svære følelser af afmagt og frustration, som kan opstå, når man ikke kan behandle kurativt, men blot kan støtte og lindre og være med patienten – fremfor at det ellers ofte kan være ens egne behov, der kan komme til at give urealistisk håb og føre til udsigtsløs behandling/overbehandling.

3.6 UDBREDE KENDSKAB TIL KURSET ”LÆR AT TACKLE HVERDAGEN SOM PÅRØRENDE”

3.6.1 Baggrundsviden

Formål

Udbrede kendskab til kommuners tilbud om kurset ”Lær at tackle hverdagen som pårørende”.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Pårørende har brug for mere hjælp, end de får nu.
- Pårørende mangler viden.
- Pårørende føler sig ensomme.
- Pårørende får ikke sagt ordentligt farvel.

Generel information (34)

LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende er et kursus til dig over 18 år, som er tæt på et menneske med langvarig sygdom, uanset hvad den syge fejler. På kurset arbejder vi med de udfordringer, som ofte følger med at være pårørende, så du bliver bedre til at passe på dig selv. Kurset forløber over syv uger, med ugentlige møder på 2½ time. I Midtklyngen findes der gratis kurser i Silkeborg og Viborg Kommune.

3.6.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført én prøvehandling inden for denne prøvehandlingskategori – på et hospital. Prøvehandlingsgruppen arbejdede med dels at undersøge brugbarheden af kurset og dels med at udbrede kendskabet til kurset.

Fordele og barrierer

Prøvehandlingsgruppen vurderer kurset som værende et relevant tilbud, der kan være med til at forebygge, at nogle pårørende slides op og selv ender med at blive patienter.

Dette understøttes af Københavns Kommunes evaluering af indsatsen fra 2017 (35). På baggrund af andre undersøgelser beskriver evalueringen, at næsten halvdelen af alle pårørende selv udvikler symptomer som stress, mistrivsel og nedtrykthed, og hver femte pårørende oplever selv at blive syg af belastningen ved at være pårørende. Desuden konkluderer evalueringen, at 71 % af de pårørende, som har gennemført forløbet med ”lær at tackle”, har oplevet en positiv udvikling i deres daglige trivsel i perioden fra kursets start til afslutning. Heraf har cirka 30% flyttet sig fra at have en høj belastningsgrad med ’stor risiko for at opleve stress/depression’ til en lav belastningsgrad med ’ingen risiko for at opleve stress/depression’ (35).

Prøvehandlingsgruppen konkluderer dog, at mange af deres pårørende var for belastede til, at de kunne overskue et kursus, som varer hele 7 uger. Desuden oplever prøvehandlingsgruppen en barriere i, at kurset kun findes i 6 ud af 12 af hospitalsafdelingens samarbejdende kommuner, hvilket udfordrede dem i at orientere alle pårørende systematisk. Prøvehandlingsgruppen anbefaler andre hospitalsafdelinger at invitere repræsentanter fra de kommunale tilbud ind til dialog om effekt og relevans – gruppen har selv fundet et sådant møde meget relevant, især grundet fokus på konkrete cases.

3.7 UDBREDE KENDSKAB TIL MULIGHEDEN FOR VÅGER HOS DEN DØENDE

3.7.1 Baggrundsviden

Formål

Udbrede kendskab til muligheden for våger hos den døende, som kan:

- Give støtte og tryghed for den døende samt aflastning for de pårørende.
- Forebygge indlæggelse.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Der er uklare forventninger til vågetjenestens opgaver.
- Kontakten til vågetjenesten er svær.
- Flere kender ikke til brugen af vågetjenesten.

3.7.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført én prøvehandling inden for denne prøvehandlingskategori – på et hospice. Prøvehandlingsgruppen tog kontakt til vågetjenester for at forventningsafstemme i forhold til brugen af vågetjenester.

Frivillig indsats – kan give støtte og tryghed

Prøvehandlingsgruppen konkluderer, at involvering af vågetjenesten kan give kvalitet, ro og tryghed omkring borger og de pårørende. Vågetjenesten kan med fordel bruges dels i den allersidste tid, så den døende ikke skal være alene om natten, og dels tidligere i forløbet, hvis nærmeste pårørende f.eks. skal til frisør eller har behov for et pusterum. Det anbefales af prøvehandlingsgruppen, at der udarbejdes en liste over alle vågetjenester med kontaktoplysninger, som løbende bliver opdateret, for at sikre en lettere kontakt.

Vågetjenesten er frivillig og kan ikke overtage sundhedsprofessionelle opgaver. Frivilligheden betyder også, at borger/pårørende aldrig kan ordineres eller loves muligheden for vågetjeneste, eftersom muligheden afhænger af tid, sted og den enkelte situation.

3.8 UDVIKLING OG KVALIFICERING AF INFORMATIONSMATERIALE TIL BORGERE/PÅRØRENDE

3.8.1 Baggrundsviden

Formål

At udvikle og kvalificere informationsmateriale til borgere/pårørende (f.eks. app, folder, film etc.) til fremtidig fælles brug i Midtklyngen.

Projektets dataindsamling og analyse viser

- Medarbejdere har brug for at føle ejerskab over materialet.
- De pårørende mangler viden og har brug for hjælp fra et menneske.
- De pårørende har brug for hjælp til at træffe de rette valg for borgeren.

3.8.2 Resultater fra prøvehandling og erfaringer fra anden litteratur

Der blev gennemført én prøvehandling inden for denne prøvehandlingskategori – i en kommune.

Prøvehandlingsgruppen forsøgte indledningsvist at indsamle informationsmateriale og søge viden om informationsbehov, for herefter at ville udvælge temaer, der skulle udvikles/kvalificeres materiale om. Undervejs blev prøvehandlingsgruppen opmærksom på hvilke kravspecifikationer, som de fandt nødvendige for informationsmateriale; såsom at materialet skal være tilgængeligt på en brugervenlig platform, og at materialet skal være fagligt kvalificeret og opdateret. I deres vidensøgning blev de opmærksomme på hjemmesiden for Helbredsprofilen (www.helbredsprofilen.dk), som samler al den viden, som de fandt nødvendig om livets afslutning, og som levede op til deres kravspecifikationer. Ifølge prøvehandlingsgruppen understøtter Helbredsprofilen medarbejdere i en rolle, hvor man ikke skal vide det hele på forhånd, men i stedet kan facilitere processen med at undersøge borgers behov og samtidig ved, hvor man kan finde mere viden.

Helbredsprofilen er udviklet af Region Sjælland og national udbredelse er besluttet, men tidshorisonten herfor er ukendt. Ved at anvende hjemmesiden som Midtklyngens platform argumenterer Prøvehandlingsgruppen for, at der kan spares ressourcer på såvel udvikling som opdatering.

4 ANBEFALEDE INDSATSOMRÅDER I MIDTKLYNGEN

På baggrund af resultaterne af prøvehandlingerne, og stormødets individuelle vurderinger af prøvehandlingernes potentiale til spredning, konkluderer vi i dette kapitel ved at præsentere syv anbefalede indsatsområder i Midtklyngen, som vil kunne styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves.

Hvert indsatsområde er efterfulgt af en mini "Triple Aim". Hvor Triple Aim generelt er velegnet til at vise kliniske, sundhedsmæssige, brugeroplevede og økonomiske konsekvenser af sundhedsindsatser i det nære sundhedsvæsen/tværasektorielle sundhedsvæsen ud fra følgende tre måleparametre; sundhedstilstanden for en population, klinisk og brugeroplevede kvalitet og omkostninger per capita⁽³⁶⁾ - så viser vi i det følgende, på baggrund af projektets resultater, hvad gevinsten af de pågældende indsatsområder er for hhv. borgere, medarbejdere og økonomi/ressourcer.

4.1 INDSATSOMRÅDE 1: SAMTALER – AFHOLDE FORVENTNINGSSAMTALER OM LIVETS AFSLUTNING

Anbefalinger:

- Gøre "samtalen om livets afslutning med borgere og pårørende" til en ydelse, i et forsøg.
- I sammenlignelige sektorer søge at blive enige om en "tilgang" til struktur for samtalen.
- Udarbejde fælles hjælpemateriale i forhold til at blive "klar til samtalen" vedrørende livets afslutning.

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Styrker muligheden for, at alle borgere og pårørende vil blive tilbudt samtalen, herunder at alle vil føle sig set og hørt i forhold til deres ønsker og behov ved livets afslutning.

Gevinster for medarbejdere:

- At samtalen gøres til en ydelse skaber mulighed, tid og incitament til at tage samtalen, og sammen med en besluttet "tilgang" til struktur for samtalen kan det give ro og afklaring om rollefordeling, og om hvordan og hvornår der handles.
- Afholdelsen af samtalen skaber grundlag for en oplevelse af at have gjort en forskel for borger/pårørende, hvilket kan give øget arbejdstilfredshed og medarbejdertrivsel.
- Hjælpemateriale kan give tryghed, støtte og inspiration.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- At gøre samtalen til en konkret ydelse kræver økonomisk tilførsel af midler. Omvendt forventes det, at der vil være besparelser i form af færre uhensigtsmæssige og uønskede indlæggelser og behandlinger.
- Beslutninger truffet på baggrund af samtalen kan give medarbejdere oplevelsen af at komme på forkant - tidlig afklaring kan spare ressourcer senere i forløbet eller i akutte situationer.
- Det vil kræve tid og ressourcer at implementere samtalen som en ydelse.

4.2 INDSATSOMRÅDE 2: BEHANDLINGSNIVEAU OG BEHANDLINGSTESTAMENTE – STILLINGTAGEN, AFKLARING OG UDBREDELSE

Anbefalinger:

- Gennem systematiske og kontinuerlige samtaler tage stilling til behandlingsniveau, i dialog med borger og pårørende.
- På tværs af sektorer skabe klarere ansvarsfordeling i forhold til stillingtagen til og revurdering af behandlingsniveau.
- Alle sundhedsprofessionelle skal kende Behandlingstestamentet og kunne anvende det.
- Nedsætte en gruppe på tværs af ledelsesniveauer, som arbejder videre med implementering af den nationale dagsorden i forhold til Behandlingstestamentet og udfordrer de muligheder, der er i forhold til dokumentationen i fagsystemer på tværs af sektorer.

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Styrker muligheden for, at alle borgere/pårørende i livets afslutning vil blive tilbudt samtalen om behandlingsniveau, herunder at alle vil føle sig set og hørt i forhold til deres ønsker ved livets afslutning.
- Borgere/pårørende kan opleve en lettelse over, at emnet behandlingsniveau bliver taget op.
- Kontinuerlige samtaler vil øge opmærksomheden på, at borgere kan ændre opfattelse og dermed også få nye ønsker til den sidste tid, som følge af udviklingen i sygdommen eller af deres oplevelser med at have sygdommen.
- Med øget kendskab til Behandlingstestamentet styrkes muligheden for, at borgere/pårørende får udtrykt ønsker til behandling i den sidste tid, hvis borger bliver varigt inhabil, og mulighederne styrkes for at kunne efterleve ønsker til behandling.
- Hvis sundhedsprofessionelle bliver mindre usikre på, om og hvornår de må tilgå borgerens ønsker i Behandlingstestamentet, er der større sandsynlighed for, at borgeres ønsker, udtrykt gennem et Behandlingstestamente, bliver efterlevet.

Gevinster for medarbejdere:

- Afholdelsen af samtalen om behandlingsniveau skaber grundlag for en oplevelse af at have gjort en forskel for borger/pårørende, hvilket kan give øget arbejdstilfredshed og medarbejdertrivsel.
- Klarere ansvarsfordeling i forhold til samtalen/samtalerne om behandlingsniveau kan give tryghed og afklaring.
- Behandlingstestamentet kan bidrage til at åbne op for samtalen om livets afslutning og til at f.eks. stillingtagen til behandlingsniveau kan foretages i fredstid.
- Hvis der i dokumentationssystemer kommer en tydelig indikator for, om der forefindes et Behandlingstestamente.
- Hvis sundhedsprofessionelle vil kunne føle sig mere sikre på, hvornår Behandlingstestamentet kan anvendes, og om/hvornår de må tilgå det.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- Beslutninger truffet på baggrund af samtalen kan give medarbejdere oplevelsen af at komme på forkant - tidlig afklaring gennem samtalen, eller når der er et Behandlingstestamente tilgængeligt, kan spare ressourcer i senere og eventuelt akutte situationer. Herunder formodes der at kunne være besparelser i form af færre uhensigtsmæssige og uønskede indlæggelser og behandlinger.
- Den mulige oplevede arbejdstilfredshed ved at gøre en forskel for borger/pårørende kan frigive energi i personalegruppen til andre opgaver.

4.3 INDSATSOMRÅDE 3: RETNINGSLINJER – UDVIKLE OG IMPLEMENTERE KLARE RETNINGSLINJER

Anbefalinger:

- Alle sundhedsprofessionelle skal anvende de retningslinjer og materialer, der er nationalt om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning.
- Sikre en fælles forståelse, på tværs af sektorer, af jura, procedurer og krav fra de nationale guidelines.

Baggrundsviden

De nye vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling og fravalg af genoplivning, udsendt af Styrelsen for Patientsikkerhed d. 1. november 2019, har startet en national debat om borgers ret til at fravælge genoplivning. Flere foreninger og medier kritiserer, at svækkede ældre med den nye vejledning mister retten til at sige nej til genoplivning/mister retten til på forhånd at fravælge genoplivning (28, 37, 38). Sundheds- og Ældreministeren har i en pressemeddelelse den 2. december 2019 foreslået, at en ny ordning skal forhindre ufrivillige genoplivningsforsøg af svækkede ældre, hvor hjertet naturligt er holdt op med at slå. Med forslaget skal man kunne registrere sig i en database, hvis man ikke ønsker genoplivning. Dette er således anderledes end Behandlingstestamentet, som kun træder i kraft, når man er blevet varigt inhabil. Det er derfor ikke brugbart for de åndsfriske ældre (28). Vi afventer den videre debat og beslutningsproces.

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Klare retningslinjer vil kunne give borgere større sikkerhed for, at tilkendegivelser om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning efterleves.
- Borgere vil undgå at blive spurgt om fravalgsbeslutninger gentagne gange, hvis dokumentationen af beslutninger er tydelige på tværs af sektorer.

Gevinster for medarbejdere:

- Tilsammen vil kompetenceudvikling, klar ansvarsfordeling og klare arbejdsgange samt faglig drøftelse af de svære situationer, betyde, at medarbejdere vil føle sig mere sikre på jura, procedurer og krav, både lokalt og på tværs af sektorer.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- Det vil kræve ressourcer at kompetenceudvikle medarbejdere lokalt og på tværs af sektorer.
- Der forventes en besparelse på unødige indlæggelser og behandling mod borgers ønske og/eller udsigtsløs behandling.

4.4 INDSATSOMRÅDE 4: DOKUMENTATION – TYDELIG OG TILGÆNGELIG DOKUMENTATION INTERNT OG PÅ TVÆRS AF FAGSYSTEMER

Anbefalinger:

- Sikre enighed om ansvarsfordeling samt hvor og hvordan formuleringer om stillingtagen til genoplivning og behandlingsniveau skal fremgå i dokumentationssystemer.
- Præge udvikling/videreudvikling og implementering af nye funktioner i f.eks. MedCom eller FMK, der understøtter fravalgsbeslutninger.

Baggrundsviden

I Midtklyngen benytter de tre kommuner det samme dokumentationssystem, Nexus, hvorfor det vil være muligt at skabe enighed om ens praksis. Hospitalsenhed Midt benytter Elektronisk Patientjournal (EPJ), som resten af Region Midtjylland, hvor der allerede i dag er funktioner, der understøtter fravalgsbeslutninger.

Selv om der blev udsendt nye vejledninger fra Styrelsen for Patientsikkerhed tilbage i november 2019, om at fravalgsbeslutninger skulle være gældende på tværs af sektorer, er der fortsat behov for implementering og udbredelse af kendskab til disse ændringer.

Ultimo februar 2020 godkendte Sundhedsstyregruppen i Region Midtjylland, i regi af Sundhedsaftalen, en ny retningslinje for, hvordan kommunikationen om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg skal foregå på tværs af sektorer, både ved indlæggelse, udskrivelse, ambulante forløb og transport (39). Grundet Covid-19 spredningen i Danmark er implementeringen flere steder blevet forsinket.

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Tydelig og tilgængelig dokumentation styrker mulighederne for at kunne efterleve borgers tilkendegivelser om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning.
- Tydelig og tilgængelig dokumentation medfører, at når borger har taget stilling, så vil de forskellige sundhedsprofessionelle, der kommer i kontakt med borger igennem et patientforløb, nemmere få kendskab til borgers ønsker - hermed behøver borger ikke spørges gentagne gange om stillingtagen.

Gevinster for medarbejdere:

- Enighed om ansvarsfordeling, samt hvor og hvordan der dokumenteres, kan give tryghed og afklaring.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- Udvikling af dokumentationssystemer er omstændeligt og omkostningstungt, fordi det kræver involvering af flere instanser og samarbejdspartnere, såfremt der skal nås til enighed.
- Implementering af ny dokumentationspraksis kræver ressourcer til undervisning og/eller sidemandsoplæring.
- Ved sikker dokumentation om den sidste tid, er der mulighed for at efterleve borgerens ønsker og forebygge uønskede tiltag, som kan være bekostelige og unødvendige.

4.5 INDSATSOMRÅDE 5: PÅRØRENDE – INDDRAGE OG STØTTE

Anbefalinger:

- Udbrede kendskab til kurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende".
- Give de sundhedsprofessionelle mere tid til at informere og inddrage de pårørende, hvor borger giver lov, og hvor det giver mening.

Baggrundsviden

Vigtigheden af en pårørendeindsats understreges i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2017, hvor det påpeges, at de pårørende er nogle af de vigtigste støtter for patienterne igennem hele forløbet, men at de også kan have selvstændige behov for støtte (1).

REHPA konkluderer i deres "Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler" fra 2020 (40), at det er langt fra altid, at pårørende får tilbud om inddragelse og støtte - på den anden side er det, ifølge sundhedsprofessionelle, ikke ualmindeligt, at borgeren med livstruende sygdom eller de pårørende ikke ønsker inddragelse og støtte. Ifølge REHPA viser undersøgelser dog, at pårørende ikke altid føler sig inddraget og støttet tilstrækkeligt. Det er derfor vigtigt, at kommuner og sygehuse har de relevante tilbud til pårørende, samt at de går tidligt i dialog med både borgeren og dennes pårørende for at afdække og oplyse om de typiske behov for inddragelse og støtte. Samtidig vil en sådan tidlig dialog legitimere, at de pårørende fortæller om deres egne ønsker og behov for inddragelse og støtte (40).

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Kurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende" vil kunne forebygge, at nogle pårørende selv slides op og ender med at blive patienter.
- Pårørendesamtaler kan sikre, at der tages hånd om de pårørendes behov og ønsker.

Gevinster for medarbejdere:

- Pårørendesamtaler kan lette potentielle konflikter og få samarbejdet til at glide bedre.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- Pårørende kan støttes i tide, inden de selv kan risikere at slides op og ende med at blive patient.
- Mere støtte og viden til pårørende kan medføre, at pårørende bedre kan give slip og ikke presse på for udsigtsløs behandling.

4.6 INDSATSOMRÅDE 6: VÅGER – UDBREDE KENDESKAB

Anbefaling:

- Udbrede kendskab til frivillige vågetjenester.

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Vågetjenesten kan give kvalitet, ro og tryghed omkring borgere og pårørende.

Gevinster for medarbejdere:

- Større kendskab til vågetjenesten kan medføre, at tilbuddet oftere benyttes.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- Ved øget brug og kendskab til våger vil det være muligt at forebygge indlæggelser, da borger måske kan blive i eget hjem til det sidste.

4.7 INDSATSOMRÅDE 7: KOMPETENCER – UDVIKLE MEDARBEJDERKOMPETENCER

Anbefalinger:

- Udvikle medarbejderkompetencer til at kunne foretage samtalen om livets afslutning, med fokus på både livsforlængende behandling og pleje, genoplivning, det praktiske og det eksistentielle.
- Generelt skal medarbejdere klædes på til at tage hånd om borger/patient ved livets afslutning ved hjælp af kurser, undervisning osv. med afsæt i de nationale/regionale retningslinjer og anbefalinger.

Baggrundsviden

Alle prøvehandlingsgrupper peger på behov for en eller anden form for kompetenceudvikling.

Mini "Triple Aim"

Gevinster for borgere:

- Mulighederne styrkes for, at den enkelte borgers behov og ønsker for livets afslutning bliver set, hørt og efterlevet.

Gevinster for medarbejdere:

- Et øget kompetenceniveau kan give en oplevelse af at kunne gøre en forskel for borger/pårørende og give tryghed for, at man gør det rigtige, hvilket samlet set kan give øget arbejdstilfredshed og medarbejdertrivsel.
- F. eks kompetenceudvikling gennem Eksistenslaboratorium kan give større afklaring om eget ståsted og egne værdier, hvilket kan gøre det nemmere at arbejde med eksistentiel støtte.

Gevinster for økonomi/ressourcer:

- At medarbejdere oplever sig klædt på - i forhold til hvad der skal gøres, hvornår det skal gøres, og hvor man eventuelt kan søge mere viden herom - kan være med til at betyde, at man kommer på forkant.
- Den mulige arbejdstilfredshed, ved at opleve at kunne gøre en forskel for borger/pårørende, kan frigive energi i personalegruppen og muligvis forebygge sygefravær.

5 IMPLEMENTERINGSPLAN

Dette afsnit præsenterer en tids- og handleplan for implementeringen af de syv anbefalede indsatsområder fra Projekt Livets afslutning. De syv indsatsområder er i en prioritering blevet til seks fokusområder for implementeringen.

De følgende seks fokusområder indeholder forskellige niveauer af organisering, herunder:

- En tværgående arbejdsgruppe bestående af de 2 formænd for Projekt Livets afslutning, 1 læge fra almen praksis, 1 hospitalslæge, 2 kommunale ledere og 2 valgfrie pladser (evt. med deltagelse fra præhospitalet).
- Temagruppen for den voksne patient.
- Lokale ledere.

FOKUSOMRÅDE 1: SAMTALER – AFHOLDE FORVENTNINGSSAMTALER OM LIVETS AFSLUTNING. GØRES TIL EN YDELSE, I ET 1-ÅRIGT FORSØG

Målsætninger	Ansvarlige	Implementeringsperiode
<ul style="list-style-type: none"> • At flere borgere undgår unødvendig behandling og indlæggelse i livets afslutning. • At flere borgere får ro og lov til at dø. • At flere borgere oplever, at deres ønsker til den sidste tid efterspørges og om muligt efterleves. 	Tværgående arbejdsgruppe og lokale ledere.	Hele 2021. Evaluering første kvartal 2022.

Ansvar og opgave

Systematisk samtale med borger/pårørende om livets afslutning gøres til en ydelse, i et 1-årigt forsøg på 6-8 arbejdspladser i Midtklyngen.

Tværgående arbejdsgruppe:

- Udpeger 6-8 afprøvningssteder, ud fra en bred interessetilkendegivelse fra arbejdspladser i Midtklyngen.
- Sparring til arbejdspladserne i projektperioden – der tages f.eks. udgangspunkt i viden og resultater fra prøvehandlingerne i Projekt Livets afslutning og fra det nationale Projekt Klar til samtalen. Der gives også sparring fra Ove Gaardboe, Overlæge og frontløber på det nationale Projekt Klar til samtalen. F.eks. er der aftalt et kick-off webinar med Fremfærd og Ove Gaardboe den 26. november 2020, hvor de deltagende arbejdspladser vil blive inviteret.
- I sammenlignelige sektorer søge at blive enige om en "tilgang" til struktur for samtalen. Herunder bør erfaringer fra brugen af hjælpemateriale samles ved slutningen af perioden.

Lokale ledere:

- 6-8 udvalgte arbejdspladser skal i et år arbejde struktureret og ydelsesbaseret med samtaler i forhold til livets afslutning.
- Arbejdspladserne skal anvende hjælpematerialer til samtalerne – f.eks. hjælpemateriale som foreligger fra nationale projekter, eller som er afprøvet i Projekt Livets afslutning. Det er ikke vigtigt, at det samme hjælpemateriale anvendes hos alle - det vigtige er at afprøve samtalen som en ydelse.

Opfølgning

Lokalt opstilles der måltal for de tre målsætninger, som tager udgangspunkt i en fælles rammesætning udstukket af arbejdsgruppen. Derudover kan der foretages en kvalitativ evaluering, evt. gennem samtaler via borgerdesign-metoden.

FOKUSOMRÅDE 2: BEHANDLINGSNIVEAU OG BEHANDLINGSTESTAMENTE – STILLINGTAGEN, AFLARING OG UDBREDELSE

Målsætninger	Ansvarlige	Implementeringsperiode
<ul style="list-style-type: none"> • At alle sundhedsprofessionelle i Midtklyngen kender Behandlingstestamentet og dets rammer for anvendelse. • At læger og andre sundhedsprofessionelle bliver bedre til dialogen om ønsker for behandlingsniveau, og at der skabes klarere ansvarsfordeling i forhold til stillingtagen til og revurdering af behandlingsniveau. • At valg om behandlingsniveau og fravalg af behandling er synligt for alle relevante sundhedsprofessionelle i vores dokumentationssystemer på tværs af sektorer, så aftaler kan efterleves. • At flere borgere får ro og lov til at dø. • At flere borgere undgår unødvendig behandling og indlæggelse i livets afslutning. 	Tværgående arbejdsgruppe og lokale ledere.	Første kvartal 2021.

Ansvar og opgave

Tværgående arbejdsgruppe:

- Udfordre styrelser/ministerier på graden af "fortrolighed" versus muligheden for at kunne følge en borgers ønsker fra Behandlingstestamentet.
- Arbejde på at få en tydelig indikator i dokumentationssystemer for, om der forefindes et Behandlingstestamente, som vi kender og kan se på tværs af sektorer.
- Følge udviklingen i oprettelser af Behandlingstestamenter på kommunalt, regionalt og nationalt niveau.
- Skabe klarere retningslinjer i forhold til stillingtagen til og revurdering af behandlingsniveau.
- Orienter sig mod arbejdsgrupper nationalt og regionalt, der i forvejen er nedsat og arbejder med fagsystemer på tværs af sektorer.

Lokale ledere:

- Alle sundhedsprofessionelle skal kende Behandlingstestamentet og kunne anvende det.
- Alle sundhedsprofessionelle skal kende film fra Styrelsen for Patientsikkerhed om fravalg af genoplivningsforsøg og vide, hvornår de kan undlade at forsøge genoplivning, og de skal kunne anvende indholdet i praksis.
- Sikre at de ansvarlige sundhedsprofessionelle tager deres opgave på sig i forhold til at afholde samtalerne med borger/pårørende.
- Sikre strukturerede og tydelige arbejdsgange, der gør, at vi følger borgerens/patientens ønsker til den sidste tid – når de foreligger på skrift – enten i et behandlingstestamente, eller noteret i journalen.

Opfølgning

Lokalt opstilles der måltal for de fem målsætninger, som tager udgangspunkt i en fælles rammesætning udstukket af arbejdsgruppen.

**FOKUSOMRÅDE 3: RETNINGSLINJER
– UDVIKLE OG IMPLEMENTERE KLARE RETNINGSLINJER**

Målsætninger	Ansvarlige	Implementeringsperiode
<ul style="list-style-type: none"> At sikre tilstrækkelig implementering og kendskab til nye fælles nationale og regionale retningslinjer og vejledninger på tværs af sektorer i Midtklyngen, i forhold til palliation og forhold vedrørende livets afslutning. 	Temagruppen for den voksne patient.	Lave aftaler i 2020 ud fra drøftelse i Klyngestyregruppen.

Ansvar og opgave

Temagruppen for den voksne patient

- Lave aftaler om, hvorledes vi laver en systematisk opsamling på nye retningslinjer og vejledninger – så de bliver dagsordensat og drøftet, og i sidste ende implementeret og dermed efterlevet. Projekt Livets afslutning viser, at der er en udfordring i alle sektorer med ovenstående. Betydningen heraf er, at vi ikke efterlever gældende retningslinjer og løfter et fælles ansvar – et fælles ansvar der i sidste ende kan betyde, at den enkelte borger/patient ikke får ro og lov til at dø, samt at vi bruger unødige ressourcer på unødvendige behandlinger og indlæggelser. Punktet ønskes drøftet i Klyngestyregruppen.

Opfølgning

Temagruppen for den voksne patient i slutningen af 2021.

**FOKUSOMRÅDE 4: DOKUMENTATION – TYDELIG OG TILGÆNGELIG
DOKUMENTATION INTERNT OG PÅ TVÆRS AF FAGSYSTEMER**

Målsætninger	Ansvarlige	Implementeringsperiode
<ul style="list-style-type: none"> At flere sundhedsprofessionelle svarer, at fravalg af behandling og stillingtagen til genoplivning fremgår tydeligt i fagsystemer, og at der ikke er tvivl og usikkerhed i de situationer, hvor der er brug for denne viden. At det er tydeligt dokumenteret i journalen, når borger/patient eller lægen har taget stilling til fravalg af behandling og genoplivning. At sundhedsprofessionelle ikke er i tvivl, og at vi undgår usikkerhed om, hvor og hvordan formuleringer om stillingtagen til genoplivning og behandlingsniveau skal fremgå i dokumentationssystemer. At borgere/patienter og pårørende oplever, at ønsker om fravalg af behandling og genoplivning efterleves. 	Tværgående arbejdsgruppe og lokale ledere.	December 2020 – 1. maj 2021.

Ansvar og opgave

Tværgående arbejdsgruppe:

- Sikre klar ansvarsfordeling i forbindelse med fravalgsbeslutninger i forhold til dokumentation på tværs af sektorer - hvem skal notere beslutninger i notater og journaler for, at det er gældende på tværs af sektorer.
- Orienter sig mod regionale arbejdsgrupper, der i forvejen er nedsat og arbejder med fagsystemer på tværs af sektorer.

Lokale ledere:

- Deltage i udvikling/videreudvikling og implementering af nye funktioner i vores fagsystemer, som sikrer, at vi kan se valg og fravalg af behandling i forbindelse med livets afslutning og kritisk sygdom.
- Aftale tydelige formuleringer omkring stillingtagen til fravalgsbeslutninger, genoplivning og behandlingsniveau i vores fagsystemer, så vi sikrer, at alle kan finde beslutninger og kan anvende dem.
- Sikre undervisning og sidemandsoplæring i de arbejdsgrange, der aftales f.eks i forhold til, hvordan fravalgsbeslutninger nedfældes i vores fagsystemer.

Opfølgning

Lokalt opstilles der måltal for de fire målsætninger, som tager udgangspunkt i en fælles rammesætning udstukket af arbejdsgruppen.

FOKUSOMRÅDE 5: PÅRØRENDE – INDDRAGE OG STØTTE

Målsætninger	Ansvarlige	Implementeringsperiode
<ul style="list-style-type: none"> At inddrage og støtte de pårørende, der hvor borger/patient giver lov ved livets afslutning. At de pårørende oplever tryghed i den sidste tid, uanset dødssted. At udbrede kendskab til kurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende", som kan anvendes til pårørende, der er nærtstående til en voksen med langvarig sygdom. 	Lokale ledere.	Optimeres løbende.

Ansvar og opgave

Lokale ledere:

- Sikre inddragelse og opmærksomhed blandt alle vores pårørende, i forbindelse med livets afslutning. Det kan gøres ved, at:
 - Have løbende fokus på dialog med de pårørende for at afdække de pårørendes behov – f.eks. i forhold til aflastning med øget støtte i eget hjem i en periode, både før og efter et forløb.
 - Tilbyde samtaleforløb.
 - Skabe lettere visitering af pårørende til forløb i kommuner fra hospitalet eller praksissektor – f.eks. ved elektronisk tilmelding uden visitering.
 - Orienterer om livets afslutning - hvordan kan det opleves, se ud mv. I den sammenhæng have materiale til de pårørende, som på en omsorgsfuld, men direkte måde, beskriver livets sidste faser.

Opfølgning

Evaluerer sammen med fokusområde 6, i slutningen af 2021 - gerne med brug af både kvantitative og kvalitative metoder.

FOKUSOMRÅDE 6: VÅGER – UDBREDE KENDESKAB

Målsætninger	Ansvarlige	Implementeringsperiode
<ul style="list-style-type: none"> At øge kendskabet til og samarbejdet med de frivillige vågetjenester på HE Midt, praksissektor og i de tre kommuner. At øge trygheden ved livets afslutning i eget hjem, på plejecentre og hospitaler og derved forebygge indlæggelser. 	Lokale ledere og formandskabet for livets afslutning.	Planlægge to aftenarrangementer i 2021 med "fortællinger fra praksis"....osv.

Ansvar og opgave

Lokale ledere og formandskabet for Projekt Livets afslutning:

- Afholde to aftenmøder, hvor der inviteres ind til at høre om de frivillige vågetjenester, hvor medarbejdere fra organisationer og vågetjenesterne fortæller. Dertil indlæg fra en præst, en pårørende og et par sundhedsprofessionelle. Arrangementerne vil have en varighed på tre timer og afholdes i 2021.

Opfølgning

Der skal følges op på arbejdspladserne via et spørgeskema i november 2021 vedrørende brugen af vågetjenester. Dette indsatsområde evalueres sammen med indsatsområde 5.

6 KONKLUSION OG AFSLUTNING

Hvorfor styrke mulighederne for at efterleve borgers ønsker for den sidste tid?

I Projekt Livets afslutning har vi undersøgt, hvad der er vigtigt for borgerne, når vi drøfter spørgsmålet om livets afslutning og ønsker til den sidste tid. For nogle mennesker er det let og ubesværet at tale om, og for andre er det svært, tabubelagt eller måske helt uønsket. Uanset om vi ønsker at tale om døden eller ej, så er døden en del af vores liv, og det er langt fra sikkert, at vi finder ud af, hvornår den sidste tid er. Men en drøftelse i fredstid, og i god tid, kan være med til at sætte nogle rammer for, hvordan det skal foregå, f.eks. i forhold til genoplivning og behandlingsniveau i kritiske situationer. Det kan lette de pårørendes ansvar ind i svære og store spørgsmål, og det kan sikre, at vi får medbestemmelse over vores eget liv, helt til det sidste.

Vi har i projektet ønsket at styrke mulighederne for at efterleve borgernes ønsker for den sidste tid - også for at undgå, at det bliver vores sundhedsprofessionelle og vores systemer, som måske uønsket og utilsigtet holder livet i gang gennem behandlinger og undersøgelser, der ikke giver værdi og mening for den enkelte borger, og som tilmed kan være svært for de pårørende at være i.

Projekt Livets afslutning har peget på centrale indsatser, som vi skal blive dygtigere til, hvis vi skal blive bedre til at give borgere ”ro og lov til at dø”. Det handler således ikke om at afkorte borgers sidste tid, men om de rammer og tilbud, som vi stiller til rådighed som sundhedssektor. Det handler om den prioriterede tid, som vi bruger på at blive klogere på, hvad der er vigtigt for den enkelte borger og hvilken støtte, rådgivning og omsorg, som vi skal bidrage med til de pårørende.

Projektets prøvehandling har peget på, at borgere mangler at få mulighed for eller have kendskab til, at de kan tage stilling til en række ting vedrørende livets afslutning. Endvidere er det en udfordring, at ikke alle ønsker og beslutninger, herunder stillingtagen til behandlingsniveau og genoplivning, dokumenteres korrekt, og derfor efterleves de ikke nødvendigvis, og der kan skabes tvivl i den sidste tid – særligt i den akutte fase. Det kan resultere i uønsket behandling og tvivl om genoplivning.

Hvordan styrkes mulighederne for at efterleve borgers ønsker for den sidste tid?

Konklusionen på Projekt Livets afslutning er, at i flere situationer viser det sig, at vi har manglende kendskab, viden, muligheder og kompetencer til at indfri og efterleve borgernes ønsker for livets afslutning. På den baggrund er der udarbejdet syv indsatsområder, som konkretiseres i form af en implementeringsplan.

Som det fremgår af de anbefalede indsatsområder, og ikke mindst af implementeringsplanen, så kræver det fælles målsætning og tværfagligt og tværsektorielt samarbejde for at kunne styrke mulighederne for at efterleve borgers ønsker for den sidste tid. Dette understøttes af REHPA's slutevaluering af ”En værdig død – modelkommune-projekt” fra 2019 (16). Evalueringen konkluderer, med baggrund i en række studier, at det er vanskeligt at leve op til de sundhedspolitiske forventninger om at udvikle og forbedre den tværfaglige og især den tværsektorielle palliative indsats, herunder samarbejdsrelationer. Det er udfordrende at ændre arbejds- og praksiskulturer samt implementere nye interventioner (16).

I Projekt Livets afslutning har vi grundlæggende fundet det vigtigt med videndeling og dialog på tværs, så f.eks. en hospitaletdeling har kendskab til, både hvad patienten møder efter udskrivelse, og hvad de sundhedsprofessionelle i primær sektor har brug for af viden, og også hvordan data fra sekundær sektor ser ud for primær sektor. Dette er forsøgt understøttet ved f.eks. at oprette tværsektorielle makkerskaber. Projektet har herigennem etableret en række relationer, og vi har i projektet set flere eksempler på, at disse nye relationer har skabt grundlag for samarbejde og videndeling inden for både livets afslutning, men også inden for andre områder.

På baggrund af vores erfaringer fra prøvehandlingerne, og den store positive feedback vi har fået fra medarbejdere og ledere hertil, så anbefaler vi at engagere praksis i at finde løsninger og herigennem skabe motivation for arbejdet med forbedringer inden for livets afslutning.

Overordnet har vi i Projekt Livets afslutning forsøgt gennem en række forskellige tiltag at skabe en kulturændring, ved at arbejde med både medarbejdernes etik, værdier og faglighed; ledernes holdninger og handlinger; og politiske strømninger – det er vores erfaring fra projektet, hvilket også understøttes i Projekt Klar til samtalen (10), at det kræver en kulturændring, hvis vi systematisk skal styrke mulighederne for at efterleve den enkelte borgers ønsker for den sidste tid.

Nu er Projekt Livets afslutning kommet til sin sidste tid - og vi håber, at anbefalingerne fra projektet vil blive implementeret og dermed bidrage til, at flere får ro og lov til at dø. Vi håber, at tallet for, at man dør uønsket på et hospital, vil falde yderligere i Region Midtjylland på trods af, at vi aktuelt har landets laveste på regionsbasis.

Tak til alle for Jeres vigtige bidrag - tak for alle de vigtige fortællinger om liv og død, tak fordi vi fik muligheden for at deltage i så vigtigt et stykke arbejde. Vi vil slutte af med et citat fra et af vores stormøder, hvor en deltager udbryder: ”Det kan aldrig blive det samme igen – der er allerede sket en forandring”. Så selvom vi står over for en implementering af vigtige opgaver og indsatser, så er vi allerede godt på vej og har været det de sidste to år.

Tak for samarbejdet!

7 LITTERATUR

1. Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats.
2. Timm, H. U., & Hagedorn-Møller, J. (2013). Danskerne om livet med sygdom og død: Undersøgelse af danskeres viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet. Palliativt Videncenter.
3. Sundhedsstyrelsen (2015). Puljeopslag: En værdig død – modelkommuneprojekt.
4. Brogaard, T., Neergaard, M. A., Sokolowski, I., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2013). Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliative Medicine*, 27(2), 155-164.
5. Sundhedsdatastyrelsen (2019). Dødsårsagsregisteret 2018, tal og analyse (Tal oplyst af Sundhedsdatastyrelsen d. 29. maj 2020).
6. Sundhedsdatastyrelsen (2019). Dødsårsagsregisteret, dødsfald i 2018 fordelt på dødssteder - regionsfordelt og kommunefordelt (Tal oplyst fra Sundhedsdatastyrelsen d. 12. juni 2020).
7. Det Ethiske Råd (2016). Udtalelse om "Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning".
8. Duvald, I., Jensen, K.E., & Astrup, P.W. (2015). Prøvehandling – en let innovationsmetode. Gyldendal Business.
9. Dalgaard, K. M. (2013). Hospitalsmodelprojekt: Udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale udviklingsprojekter: Evalueringsrapport. Palliativt Videncenter.
10. Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2019). De sundhedsprofessionelle skal være klar til samtalen. Afrapportering af projekterne "Borgernes ønsker til den sidste levetid – Klar til samtalen" "Klar til samtalen – I god tid".
11. Neergaard, M. A., Skorstengaard, M. H., Brogaard, T., Brendstrup, E., Løkke, A., Aagaard, S., Wiggers, H., Andreassen, P. & Jensen, A. B. (2019). Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomized controlled trial unexpected finding. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), 221-222.
12. Region Midt (2018). Advance care planning (ACP) samtale, voksen, regional retningslinje. Hentet 22. juni 2020 fra <https://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/eduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X4FCF41CA8ED88E48C1257EF2004CDB4B&level=HOMIKI&dbpath=/edok/editor/RM.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>.
13. Rådgivende Sociologer (2018). Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død. Ældresagen
14. Hanson, S., Brabrand, M., Lassen, A. T., Ryg, J., & Nielsen, D. S. (2019). What Matters at the End of Life: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 1-11.
15. Det Ethiske Råd (2019). Etik ved livets afslutning. Hentet 22. juni 2020 fra <https://livetsafslutning.etiskraad.dk/>
16. Raunkjær, M., & Mikkelsen, T. B. (2019). Satspuljen "En værdig død - modelkommuneprojekt": En tværgående slutevaluering. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
17. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (2020). Beslutninger ved livets afslutning. Hentet 22. juni 2020 fra <https://www.rehpa.dk/professionelle/palliation/beslutninger-ved-livets-afslutning/>
18. Oxlund, B., Grøn, L., & Bregnbæk, S. (2019). Introduktion: Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, 16(30), 5-18.
19. Neergaard, M., & Rosendal, M. (2010). Tæt på døden. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, 7(12), 5-10.
20. Fagbladet sygeplejersken (2019). Tema: Døden. 24(13). Hentet 22. juni 2020 fra <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2019-13>
21. Dagbladet Information (2017). Artikelserie: Døden i velfærdsstaten. Hentet 22. juni 2020 fra <https://www.information.dk/serie/doeden-velfaerdsstaten>
22. Gawande, A. (2016). At Være Dødelig. Om livsforlængelse og livskvalitet. København: Lindhardt og Ringhof.
23. Gaardboe, O., & Frenndved, C. (2019): Fagligt Nyt: Behandling og pleje ved livets afslutning – Et indblik i dansk og international forskning på området. Dansk Selskab for Patientsikkerhed.
24. Styrelsen for Patientsikkerhed (2020). Behandlingstestamentet. Hentet 22. juni 2020 fra <https://stps.dk/da/ansvar-og-retningslinjer/patienters-retsstilling/en-god-afslutning-paa-livet/behandlingstestamente/>
25. Sundhed.dk (2020). Livs-/Behandlingstestamente. Hentet 22. juni 2020 fra <https://www.sundhed.dk/borger/min-side/mine-registreringer/livstestamente/>.
26. Sundhedsdatastyrelsen (2020). Behandlingstestamenteregisteret. Hentet 22. juni 2020 fra <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre/testamenter-og-organdonation/behandlingstestamenteregisteret>
27. Sundhedsdatastyrelsen (2019): Vejledning Livs/Behandlingstestamenteregisteret via FMK-online.
28. Sundheds- og Ældreministeriet (2019, 2. december). Pressemeddelelse: Sundheds- og ældreminister: Svækkede ældre skal have lov at dø i fred. Hentet 22. juni 2020 fra <https://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Aeldre/2019/December/De-svaekkede-aeldre-skal-do-i-fred.aspx>
29. Styrelsen for Patientsikkerhed (2019, 1. november). Nyhed: Nye vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg. Hentet 22. juni 2020 fra <https://stps.dk/da/nyheder/2019/nye-vejledninger-om-fravalg-af-livsforlaengende-behandling-og-genoplivningsforsog/>
30. Styrelsen for Patientsikkerhed (2020). Fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning. Hentet 22. juni 2020 fra <https://stps.dk/da/ansvar-og-retningslinjer/vejledning/den-sidste-tid/>
31. Lindberg, H. (2019). Den værdige død. *Fagbladet Sygeplejersken*, 24(13).
32. Jørgensen, M. B., Nielsen, M. N., & Bargfeldt, E. (2016). Eksistenslaboratorium. En undervisningsmodel til sundhedsprofessionelle. Region Hovedstaden.
33. Damsgaard, D. (2019). Ugeskrift for læger. 2019. Den svære samtale: "Hvis ikke dit hjerte banker lidt, før du skal give en patient en alvorlig besked, så er der noget galt" Ugeskrift for læger, (21).
34. Lær at tackle (2020). Lær at tackle hverdagen som pårørende. Hentet 22. juni 2020 fra <https://laerattackle.dk/hverdagen-som-parorende/>
35. Københavns Kommune (2017). Evaluering af pårørendekursus.
36. Region Midtjylland (2019). Sundhedsaftalen. Triple aim. Hentet 22. juni 2020 fra <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/projekter/triple-aim/>
37. Løntoft, S. (2019, 6. november). Svækkede ældre kan miste retten til at dø i fred. Altinget. Hentet 22. juni 2020 fra <https://www.alinget.dk/sundhed/artikel/ny-vejledning-kan-fjerne-aeldres-ret-til-at-doe-i-fred>
38. Rudkjøbing, Andreas (2020, 3. februar). Leder: Giv flere ret til at fravælge genoplivning. Ugeskrift for Læger, (3).
39. Region Midtjylland (2020, 1. marts). Kommunikation om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg ved indlæggelse, udskrivelse, ambulante forløb og transport, regional retningslinje. Hentet fra <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/vaerkojkskasse/genoplivning/retningslinje-fravalg-af-genoplivning-og-livsforlangende-behandling---kommune.pdf>
40. Kjer Møller, J-J., Dieperink, K. B., Rottmann, N., & Mikkelsen, T. B. (2020). Pårørendestøtte: Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
41. Pinborg, K. (2020, 4. juni). Har du spurgt, hvor en borger helst vil dø? Kommunal Sundhed 2020. Hentet 22. juni 2020 fra <https://kommunalsundhed.dk/har-du-spurgt-hvor-en-borger-helst-vil-doe-henne/>

8 BILAGSLISTE

Bilag 1: Kommissorium for Projekt Livets afslutning	51
Bilag 2: Andel af dødsfald i 2018 fordelt på dødssted - kommuneopdelt.	54
Bilag 3: Dialogmøder og andre arrangementer	57
Bilag 4: Kortlægning af eksisterende indsatser i Midtklyngen.....	58
Bilag 5: Skabelon for prøvehandling.....	61
Bilag 6: Ikke afprøvede prøvehandling.....	62

BILAG 1: KOMMISSORIUM FOR PROJEKT LIVETS AFSLUTNING

25. maj 2018

Godkendt af Klyngestyregruppen Midt 25. maj 2018

1. Formål
<p>Viborg, Skive og Silkeborg kommuner, de praktiserende læger samt Hospitalsenheden Midt ønsker med det fælles projekt Livets Afslutning at styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves, og at det sker i samtale og tæt samarbejde med borger, dennes pårørende og det sundhedspersonale, der er involveret undervejs.</p> <p>Ambitionen med projektet er at videreudvikle og nytænke eksisterende indsatser i kommuner, på hospitaler og tværsektorielt – på en måde, der kobler borgerperspektiver med de faglige og organisatoriske perspektiver, herunder anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen i "Anbefalinger for den palliative indsats".</p> <p>Til at bringe borgerperspektivet ind i projektet har Klyngestyregruppen Midt valgt, at der skal arbejdes med metoden 'At borgerdesigner'. Metoden er udviklet i det tværsektorielle sundhedssamarbejde i Aarhusklyngen, hvor man har ladet borgerne som erfaringseksperter inspirere ledere til at tage beslutninger, der understøtter det levede liv.</p>
2. Projektgruppens opgaver
<p>Projektgruppen har følgende opgaver:</p> <ul style="list-style-type: none">• Udarbejde projektbeskrivelse, herunder at indkredse målgruppe, opstille projektmål og succeskriterier samt udarbejde detaljeret tids- og handleplan, til godkendelse i Temagruppen for den voksne patient• Kortlægge eksisterende indsatser i kommuner, hos praktiserende læger, på hospitaler og tværsektorielt i Midtklyngen vedrørende "livets afslutning", "en værdig død", "palliation" og andre indsatsområder indenfor det tema• Være i dialog og samarbejde med de to faste medarbejdere i "Borgerdesign" om at koble metoden 'At borgerdesigner' på udvikling og nytænkning af de eksisterende indsatser på området• På baggrund af resultaterne af processen med borgerdesign; komme med forslag til prøvehandling, der styrker mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves – forslagene skal godkendes i temagruppen• Sikre, at relevante aktører bliver inddraget undervejs• Igangsætte prøvehandling, evaluere behovet for at justere indsatserne undervejs og ved afslutning vurdere, om indsatserne har potentiale til at blive udbredt• Med udgangspunkt i Triple Aim metoden; udarbejde forslag til mål og nøgletal samt monitoreringsfrekvens for evaluering på indsatserne• Udarbejde opgørelse over ressourceforbrug fx ved behov for kompetenceudvikling

- Komme med forslag til eventuel spredning af indsatser – forslagene skal godkendes i temagruppen
- Udarbejde forslag til nye arbejdsgange i forbindelse med implementering af indsatser
- Sikre, at nyeste nationale retningslinjer mv på området bliver efterlevet.

3. Organisering

Projektet refererer til Temagruppen for den voksne patient.

Styregruppe:

- Formandskabet for Temagruppen for den voksne patient
- Projektleder.

Projektgruppe:

- Projektleder
- Fire medlemmer af temagruppen, én fra hver organisation
- En praksiskonsulent
- Fire ledelsesrepræsentanter, én fra hver organisation
- Et medlem af Midtklyngens Brugerråd.

For at sikre, at de rette kompetencer indgår i projektgruppens arbejde, skal den faste projektgruppe efter behov inddrage borgere og pårørende samt repræsentanter fra:

- Borgerdesign
- Hospice Limfjorden
- Det palliative team
- Præhospitalet
- Geriatere
- Almen praksis
- Kommunale sundhedsprofessionelle med erfaring på området
- Frivillige aktører som eksempelvis Røde Kors og andre med vågekonetjenester
- Præster og eventuelt andre religiøse embeder.

Projektgruppen orienterer på temagrupperne om projektets udvikling og fremdrift.

4. Tidsplan

Projektet løber frem til udgangen af 2019. Den overordnede tidsplan for projektet er:

- 2. kvartal 2018
 - Styregruppe og projektgruppe afholder fælles konstituerende møde
 - Samarbejde med Borgerdesign starter op
- 3-4. kvartal 2018
 - Projektbeskrivelse godkendes i Temagruppen for den voksne patient
 - Kortlægge eksisterende indsatser

- Udarbejde forslag til prøvehandling i samspil med medarbejderne i Borgerdesign
- Udarbejde forslag til mål, nøgletal og monitoreringshyppighed
- 4. kvartal 2018
 - Afrapportere til temagruppen
- 1-2. kvartal 2019
 - Sætte prøvehandling i gang samt monitorere og evaluere dem
- 3-4. kvartal 2019
 - Spredde prøvehandling og implementere nye arbejdsgange
- 1-2. kvartal 2020
 - Afrapportere til Temagruppen for den voksne patient og Klyngestyregruppen
 - Evaluering af projektet

BILAG 2: ANDEL AF DØDSFALD I 2018 FORDELT PÅ DØDSSTED - KOMMUNEOPDELT.

Det kan påpeges, at der er stor forskel fra kommune til kommune på hvor mange, der dør hjemme og på sygehus (vi opfatter 'hjemme' og 'plejehjem' som det samme, idet plejehjemmet reelt er borgerens egen bolig). Dette understøttes i artikel i Kommunal Sundhed fra 2020 (41).

I nedenstående tabel har vi lavet fed markering for Midtklyngens kommuner.

Tabel 8.1. Andel af dødsfald i 2018 fordelt på dødssted, kommuneopdelt (6)

Kommune	Sygehus	Hospice	Plejehjem	Eget Hjem	Andet	Uoplyst
Aabenraa	0,42	0,03	0,19	0,27	0,09	0,01
Aalborg	0,34	0,06	0,26	0,22	0,07	0,05
Aarhus	0,29	0,06	0,28	0,25	0,06	0,06
Albertslund	0,42	0,08	0,16	0,22	0,03	0,08
Allerød	0,44	-	0,23	0,19	0,09	0,06
Assens	0,34	0,03	0,22	0,30	0,08	0,03
Ballerup	0,40	0,05	0,22	0,18	0,10	0,03
Billund	0,34	0,03	0,25	0,25	0,07	0,06
Bornholm	0,53	0,00	0,17	0,25	0,03	0,02
Brøndby	0,45	0,05	0,19	0,17	0,11	0,03
Brønderslev	0,34	0,03	0,18	0,19	0,09	0,17
Dragør	0,37	0,06	0,22	0,18	0,11	0,07
Egedal	0,44	0,06	0,17	0,21	0,08	0,05
Esbjerg	0,41	0,05	0,19	0,27	0,06	0,03
Faaborg-Midtfyn	0,32	0,04	0,22	0,27	0,07	0,08
Fanø	0,44	0,00	0,20	0,24	0,11	0,00
Favrskov	0,37	0,02	0,23	0,26	0,07	0,06
Faxe	0,37	0,03	0,20	0,28	0,04	0,07
Fredensborg	0,43	0,04	0,16	0,20	0,07	0,09
Fredericia	0,36	0,04	0,15	0,30	0,07	0,07
Frederiksberg	0,39	0,06	0,24	0,15	0,08	0,09
Frederikshavn	0,32	0,07	0,19	0,24	0,10	0,08
Frederikssund	0,44	0,04	0,15	0,24	0,08	0,04
Furesø	0,34	0,06	0,26	0,20	0,11	0,04
Gentofte	0,34	0,08	0,24	0,14	0,10	0,10
Gladsaxe	0,38	0,07	0,20	0,19	0,10	0,06
Glostrup	0,38	0,09	0,26	0,16	0,08	0,03
Greve	0,44	0,05	0,17	0,19	0,08	0,08
Gribskov	0,43	0,06	0,17	0,22	0,06	0,05
Guldborgsund	0,38	0,07	0,14	0,28	0,06	0,06
Haderslev	0,39	0,05	0,20	0,24	0,07	0,04
Halsnæs	0,44	0,05	0,15	0,26	0,08	0,02
Hedensted	0,31	0,03	0,22	0,32	0,09	0,03
Helsingør	0,41	0,03	0,17	0,22	0,09	0,08
Herlev	0,40	0,05	0,20	0,20	0,07	0,07
Herning	0,31	0,06	0,29	0,21	0,07	0,05

Kommune	Sygehus	Hospice	Plejehjem	Eget Hjem	Andet	Uoplyst
Hillerød	0,42	0,05	0,21	0,16	0,10	0,07
Hjørring	0,37	0,04	0,19	0,25	0,08	0,07
Holbæk	0,51	0,05	0,15	0,19	0,05	0,05
Holstebro	0,33	0,06	0,27	0,21	0,10	0,03
Horsens	0,31	0,04	0,23	0,30	0,08	0,03
Hvidovre	0,43	0,03	0,19	0,21	0,08	0,06
Høje-Taastrup	0,41	0,07	0,15	0,24	0,07	0,06
Hørsholm	0,38	0,06	0,15	0,15	0,13	0,13
Ikast-Brande	0,31	0,04	0,28	0,27	0,07	0,03
Ishøj	0,42	0,08	0,15	0,24	0,07	0,04
Jammerbugt	0,39	0,03	0,17	0,21	0,07	0,13
Kalundborg	0,43	0,03	0,17	0,24	0,04	0,08
Kerteminde	0,36	-	0,18	0,29	0,09	0,07
Kolding	0,35	0,05	0,22	0,26	0,07	0,03
København	0,41	0,04	0,17	0,20	0,10	0,07
Køge	0,48	0,05	0,14	0,22	0,05	0,05
Langeland	0,28	0,06	0,20	0,22	0,11	0,13
Lejre	0,42	0,05	0,18	0,27	0,04	0,04
Lemvig	0,27	0,02	0,26	0,25	0,13	0,08
Lolland	0,44	0,07	0,09	0,20	0,05	0,14
Lyngby-Taarbæk	0,34	0,06	0,24	0,18	0,10	0,07
Læsø	0,64	0,00	0,36	-	-	-
Mariagerfjord	0,41	-	0,23	0,21	0,05	0,09
Middelfart	0,35	0,04	0,24	0,25	0,07	0,04
Morsø	0,37	-	0,22	0,22	0,10	0,08
Norddjurs	0,30	0,03	0,19	0,34	0,07	0,09
Nordfyns	0,33	0,04	0,19	0,31	0,08	0,05
Nyborg	0,33	0,05	0,13	0,36	0,04	0,08
Næstved	0,41	0,03	0,18	0,28	0,05	0,05
Odder	0,29	-	0,27	0,33	0,08	0,03
Odense	0,36	0,06	0,20	0,28	0,07	0,04
Odsherred	0,48	0,02	0,20	0,19	0,08	0,04
Randers	0,32	0,01	0,28	0,24	0,10	0,06
Rebild	0,37	0,03	0,23	0,20	0,06	0,10
Ringkøbing-Skjern	0,29	0,05	0,28	0,22	0,07	0,09
Ringsted	0,37	0,05	0,17	0,26	0,06	0,07
Roskilde	0,41	0,06	0,18	0,22	0,04	0,09
Rudersdal	0,33	0,04	0,31	0,17	0,07	0,09
Rødovre	0,43	0,06	0,15	0,22	0,08	0,06
Samsø	0,22	-	0,27	0,44	0,07	-
Silkeborg	0,30	0,06	0,25	0,24	0,08	0,07
Skanderborg	0,26	0,05	0,25	0,35	0,05	0,04

BILAG 3: DIALOGMØDER OG ANDRE ARRANGEMENTER

Kommune	Sygehus	Hospice	Plejhjem	Eget Hjem	Andet	Uoplyst
Skive	0,32	0,04	0,30	0,27	0,06	0,02
Slagelse	0,40	0,04	0,12	0,32	0,05	0,07
Solrød	0,41	0,06	0,17	0,22	0,05	0,08
Sorø	0,41	0,05	0,17	0,24	0,04	0,08
Stevns	0,38	0,02	0,21	0,31	0,04	0,03
Struer	0,28	0,03	0,28	0,23	0,11	0,07
Svendborg	0,33	0,06	0,21	0,24	0,09	0,07
Syddjurs	0,30	0,06	0,18	0,30	0,07	0,10
Sønderborg	0,42	0,03	0,19	0,26	0,05	0,06
Thisted	0,36	0,01	0,27	0,21	0,07	0,08
Tårnby	0,39	0,06	0,20	0,20	0,07	0,08
Tønder	0,36	0,02	0,24	0,25	0,09	0,04
Vallensbæk	0,43	0,05	0,10	0,32	0,04	0,05
Varde	0,34	0,05	0,21	0,23	0,12	0,05
Vejen	0,34	0,03	0,23	0,32	0,07	0,01
Vejle	0,33	0,05	0,24	0,25	0,10	0,03
Vesthimmerlands	0,39	-	0,26	0,20	0,06	0,08
Viborg	0,30	0,05	0,25	0,27	0,08	0,05
Vordingborg	0,37	0,05	0,18	0,28	0,06	0,07
Ærø	0,40	-	0,19	0,29	0,12	-

I det følgende beskrives dialogmøder og arrangementer arrangeret af/med bidrag fra Projekt Livets afslutning.

Staff Meeting om Behandlingstestamentet, jura og samtaler i den sidste tid - for læger på HE Midt og praksiskonsulenter i Midtklyngen

- Dato: 18. september 2019
- Formål: Orientering og dialog om Behandlingstestamentet, juraen ved fravalg af genoplivning og vigtigheden af at afholde samtaler om den sidste tid – samt skabe interesse for, og få input til at kvalificere, prøvehandlingsfasen. Oplægsholder: Ove Gaardboe, konsulent og tidligere ledende overlæge, samt projektleder for Projekt Klar til samtalen ved Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Workshop om Projekt Livets afslutning ved Animated Health konference, Viborg

- Dato: 23. september 2019
- Formål: Inspiration til og sparring på, hvorvidt resultater fra prøvehandlingerne kunne kommunikeres ved hjælp af animation. Med fokus på Behandlingstestamentet blev Projekt Livets afslutning præsenteret, herunder viste vi et interview med Ove Gaardboe, som vi havde udarbejdet til anledningen. På nationalt plan er der efterfølgende blevet produceret en række gode informationsmaterialer om f.eks. Behandlingstestamente og fravalg af genoplivning, hvorfor vi har vurderet, at denne opgave ikke er nødvendig at varetage i Midtklyngen.

Oplæg ved Sundhedsfagligt symposium – for mellemlange videregående uddannelser på HE Midt

- Dato: 14. november 2019
- Formål: Orientering og dialog om de foreløbige resultater fra Projekt Livets afslutning - samt skabe interesse for, og få input til at kvalificere, prøvehandlingsfasen.

Oplæg for den tværgående palliationsgruppe i Region Midtjylland

- Dato: 26. februar 2020
- Formål: Orientering og dialog om projektets foreløbige resultater - samt sikre videndeling mellem Palliationsgruppen og Projekt Livets afslutning.

Fyraftensmøde om Behandlingstestamentet, jura, samtaler i den sidste tid – for almen praksis i Midtklyngen

- Dato: 27. februar 2020
- Orientering og dialog om Behandlingstestamentet, juraen ved fravalg af genoplivning og vigtigheden af at afholde samtaler om den sidste tid - samt skabe interesse for, og få input til at kvalificere, projektets foreløbige resultater. Afholdt på Hospice Limfjord med oplægsholder Ove Gaardboe.

Grundet Covid-19 måtte der aflyses andre ellers planlagte arrangementer og konferencedeltagelser.

BILAG 4: KORTLÆGNING AF EKSISTERENDE INDSATSER I MIDTKLYNGEN

April 2019

1. Indledning

Kommissoriet for Projekt Livets afslutning beskriver følgende opgave: Kortlægge eksisterende indsatser i kommuner, hos praktiserende læger, på hospitaler og tværsektorielt i Midtklyngen vedrørende "livets afslutning", "en værdig død", "palliation" og andre indsatsområder inden for det tema.

Kortlægningen er lavet på baggrund af fysiske besøg, mailkorrespondance og besøg på hjemmesider, og den har bidraget til, i bred forstand, at indsamle viden og etablere samarbejdsrelationer i begyndelsen af projektperioden.

Denne udgave af kortlægningen indeholder en kort oversigt over de relevante steder og samarbejdspartnere, der blev kortlagt frem mod første kvartal 2019. Detaljerede dokumenter og arbejdsgange, som blev kortlagt ved projektopstart, er allerede forældede, hvorfor nedenstående oversigt i stedet skal ses som et overblik over kortlægningen, og den skal derfor ikke ansues som en udtømmende liste.

Alle enheder, som fremgår nedenfor, har gjort opmærksomme på, at de arbejder efter gældende retningslinjer for tværsektorielt samarbejde mellem kommuner, hospitalsafdelinger og de praktiserende læger, beskrevet i Sundhedsaftalen for Region Midtjylland.

2. Hospice Limfjord

Se [Hospice Limfjords hjemmeside](#) for mere information.

Hospice Limfjord er indrettet med 12 patientstuer og drives som en selvejende institution med en driftsoverenskomst med Region Midtjylland.

Hospice Limfjord er bemandede med sygeplejersker døgnet igennem. To faste læger er tilknyttet hospice i dagtimerne. I aften/nat/helligdage kan personalet kontakte den regionale palliative vagt. Opholdet er gratis for patienten, og pårørende kan opholde sig her i den udstrækning de ønsker.

Der findes nationale visitationskriterier for ophold, se hjemmesiden for nærmere beskrivelse.

Hospice Limfjord udbyder en række foredrag og kurser - se hjemmesiden for nærmere information. Desuden holdes der, på forespørgsler, også foredrag/undervisning for uddannelsesinstitutioner.

3. Viborg Kommune

Sundhedscenter

Der tilbydes enkebesøg for +75 årige og bekymringsbesøg fra +65 årige. Se [Sundhedscenter Viborg](#), for nærmere kriterier og information.

Plejecentre og rehabiliteringscenter Viborg (RCV)

I hele kommunen udbydes kompetenceuddannelse af medarbejdere i form af palliations- og kommunikationskurser på forskellige niveauer. Der er tæt samarbejde med plejehjemslæger, palliativt team og smerteklinikken. Der er vågekoner tilknyttet plejecentrene.

Se [Oversigt over Pleje- og Omsorgscentre i Viborg](#) samt [Rehabiliteringscenter Viborg](#), for nærmere information.

Hjemmesygepleje

Der er mulighed for palliationskurser for medarbejdere.

Der er tæt samarbejde med de praktiserende læger, det palliative team samt akutteam ved livets afslutning.

Se afsnittet under [Sygdom og Omsorg](#) på Viborg Kommunes hjemmeside, for nærmere information.

4. Skive Kommune

Sundhedscenter

Der tilbydes enkebesøg for +65 årige og forebyggende hjemmebesøg for +75 årige. Se [Sundhedscenter Skive](#), for nærmere kriterier og information.

Pleje- og Omsorg i Skive Kommune

For nærmere information om plejeboliger, hjemmepleje og sygepleje i Skive kommune, se [Pleje- og omsorg, Skive kommune](#).

Der er ansat Palliations sygeplejersker og to fagkonsulenter med den nødvendige opdaterede viden, og som bl.a. har et særligt fokus på palliation. De sikrer tæt kontakt med det palliative team, praktiserende læger mm. og sørger for at der etableres den nødvendige undervisning, videndeling mm. løbende. Desuden findes der en frivillig gruppe, [Tryghedstjenesten i Skive Kommune](#), som tilbyder aflastning til pårørende, der passer alvorlig syge.

5. Silkeborg Kommune

Sundhedscenter

Der tilbydes enkebesøg for +65 årige og forebyggende hjemmebesøg for +75 årige. Se [Sundhedshuset Silkeborg](#), for nærmere information. Endvidere er der forskellige tilbud i [selvhjælpsgrupper](#), som er en frivillig social forening.

Sundhed- og Omsorg i Silkeborg kommune

Der er ansat palliationspsygeplejersker i kommunen med særlig funktion og uddannelse indenfor palliation. Alle distrikter har ressourcepersoner inden for palliation. Der samarbejdes med praktiserende læger, plejehjemslæger, akutteam, det palliative team samt hospitalsafdelinger.

Der er endvidere etableret et forebyggende team.

For nærmere information om plejecentre og midlertidige pladser, herunder palliationspladser, se [Plejecentre Silkeborg kommune](#). For mere information om hjemmesygepleje, se [Sundheds- og Omsorgsafdelingen](#).

6. Hospitalsenhed Midt

Afdelinger/centre i HE Midt kan finde de gældende regionale retningslinjer om den palliative indsats i [e-Dok](#).

I relevante afdelinger/centre, er der udpeget nøglepersoner indenfor palliationsområdet.

Det afhænger af den enkelte afdeling/center, hvor mange nøglepersoner og hvilken grad af kurser og efteruddannelse, der er behov for.

Der er etableret et tæt samarbejde med Klinik for Lindrende Behandling både på afdelinger i Viborg og Silkeborg, med blandt andet fysisk tilstedeværelse ved ugentlige morgenkonferencer, hvor palliative indlagte patienter diskuteres og tilses.

Der arrangeres en årlig fælles temadag for alle palliative nøglepersoner, ansat i HE Midt. Flere afdelinger arrangerer jævnligt temadage for personalet, med emnet livets afslutning.

Hospitalsenhed Midt - Klinik for Lindrende Behandling i Silkeborg, Viborg/Skive

Klinik for Lindrende Behandling tilbyder lindrende omsorg og behandling til patienter med livstruende sygdom. Klinikken arbejder tæt sammen med almen praksis, en eventuel stamafdeling på hospitalet og hjemmeplejen. Der er ansat både læger, sygeplejersker, psykologer, sekretærer og socialrådgivere, og derudover er der tilknyttet præster og frivillige til klinikken.

Se [Klinik for Lindrende Behandling](#), for nærmere beskrivelse af visitationskriterier og arbejdsopgaver.

6.2. Hospitalsenhed Midt - Hospitalspræster

Hospitalspræsterne tilbyder personlige og fortrolige samtaler til patienter og pårørende såvel som personale i Hospitalsenhed Midt. De har tavshedspligt og skriver ikke journal. Hospitalspræsterne kommer rundt på afdelingerne efter behov.

Læs mere om [Hospitalspræsternes tilbud ved Regionshospitalet Silkeborg](#) og [Hospitalspræsternes tilbud ved Regionshospitalet Viborg](#).

Mange folkekirker har desuden tilbud om sorggrupper for efterladte og tilbyder naturligvis altid samtaler til folkekirkens medlemmer ved behov.

7. Almen praksis

Systematisk efteruddannelse. Obligatorisk kursus om den døende patient, se [PLO's hjemmeside om aktuelle kurser](#).

[Vejledning i Palliation \(2014\)](#). Fås også som gratis app.

I nogle lægehuse findes der retningslinjer vedr. palliation og livets afslutning.

8. Vågetjenester

Viborg

[Røde Kors](#)
[Kirkernes Sociale Arbejde i Viborg](#)

Skive

[Ældresagen Skive – Spøttrup - Sundsøre](#)
[Ældresagen Sallingsund](#)

Silkeborg



[Røde Kors](#)
[Frivilligcenter – Schultz Vågetjeneste](#)
[Frivilligcenter – Bryrup/Them](#)






9. Tilbud til kræfttramte

I Viborg, Silkeborg og Skive kommune findes en række tilbud til borgere med kræft og deres pårørende, se [Kræftens Bekæmpelse](#) for mere information om de specifikke tilbud under kræftrådgivning i Region Midtjylland.



BILAG 5: SKABELON FOR PRØVEHANDLING



Skabelon for prøvehandling i Projekt Livets afslutning



Faser	Spørgsmål i fasen	Jeres besvarelse
1. Ide 	Beskriv prøvehandlingen så udførligt og enkelt som muligt.	Beskrivelse af prøvehandling:
	Hvad vil vi opnå/formål?	Forventede fordele:
	Hvilke barrierer kan vi forvente at møde?	Forventede barrierer:
2. Plan 	Hvor foregår prøvehandlingen?	Sted (fx afdeling, afsnit, gruppe, team):
	Hvem er tovholder/ambassadører?	Tovholder: Ambassadører:
	Hvem skal deltage i prøvehandlingen?	Navn (fx faggruppe/bestemte personer):
	Hvordan og hvornår introduceres deltagerne til prøvehandlingen?	Metode og tidspunkt:
	Hvordan og hvem sikrer information/formidling til alle andre?	Fx Nyhedsbrev/tavler/morgenmøde:
	Hvornår starter og slutter prøvehandlingen?	Tidslinje:
	Hvornår og hvordan og med hvem skal der foregå løbende opsamling/evaluering/læring?	Plan:

Skabelon for prøvehandling i Projekt Livets afslutning

3. Gennemførelse + løbende opsamling/evaluering/læring 	Gennemførelse	
	Løbende opsamling/evaluering/læring + erfaringsudveksling. (Indhent reelle erfaringer fra alle involverede i forhold til formålet)	Gør vi det, som vi sagde, at vi ville? Oplevede fordele: - Forventede fordele? - Uventede fordele? Oplevede barrierer: Justeringer? Ring til makker i anden sektor Hvem noterer og evt. søger sparring med egen leder/relevant forum/Projekt Livets afslutning?
4. Slutevaluering med projektleder 	Implementering: Handlingen kan implementeres, som den er Hvem – hvordan – hvornår?	Fremlæggelse af beslutning om implementering for alle involverede:
	Justering: Der er behov for justering og yderligere afprøvning af handlingen Hvem – hvordan – hvornår?	Fordele – Barrierer – Justering: Fremlæggelse af evaluering, justering og anbefalinger i relevant forum:
	Afvisning: Afprøvningen viser, at handlingen ikke giver den ønskede effekt og skal derfor afvises	Fremlæggelse af beslutning om afvisning for alle involverede:

BILAG 6: IKKE AFPRØVEDE PRØVEHANDLINGER

På baggrund af resultaterne af processen med Borgerdesign, samt eksisterende anbefalinger og gældende praksis udvalgte steder, blev der i projektet peget på en række prøvehandlinger. I det følgende beskrives de prøvehandlinger, som ledere ikke bød ind på, og som derfor ikke blev afprøvet. Disse resterende forslag til prøvehandlinger beskrives her, til inspiration/mulig igangsættelse efter behov:

Kvalificeret rådgivning om palliation

- Formål: Kvalificeret rådgivning i palliation om aftenen og natten.
- Hvad kan prøvehandlingen indeholde:
 - o Afprøv den gratis app ”Palliation i praksis”: App’en er målrettet praktiserende læger og hjemmeplejen, med hensigten at give hurtig og enkel adgang til information ved besøg hos borgere med livstruende sygdom i hjemmet.
 - o Afprøv og udbred viden om ”Palliafonen”: ”Palliafonen” indebærer, at sundhedsprofessionelle, om aftenen og natten, kan ringe til Hospice Limfjord og herigennem få kvalificeret rådgivning i palliation. (I dagtiden kontaktes Klinik for Lindrende Behandling.)
 - o Afprøv og udbred viden om ”Palliative beredskabsvagt”: Der er mulighed for at ringe til ”Palliativ beredskabsvagt” jf. sundhed.dk (aften-, nat-, weekend og helligdage). Opkald foregår via vagtlæge/bagvagt. (I dagtiden kontaktes Klinik for Lindrende Behandling.)

Systematisk opfølgning hos efterladte

- Formål: At få pårørende til at fortælle om deres oplevelser og erfaringer den sidste tid i afdelingen/eget hjem/på plejecenter. Formålet er for det første sorgbearbejdning for den pårørende og for det andet læring for de sundhedsprofessionelle.
- Hvad kan prøvehandlingen indeholde:
 - o Udarbejde og afprøve fælles arbejdsgange for opfølgning hos efterladte.
 - o Tilbyde pårørende en opfølgende samtale efter dødsfald.
 - o Tage kontakt til de pårørende, der har mistet (og som har givet samtykke).

Videndeling på tværs af sektorer

- Formål: At øge kendskab til samarbejdende sektors muligheder og kompetencer for pleje og behandling, ved livets afslutning.
- Hvad kan prøvehandlingen indeholde:
 - o Afholde fælles workshop eller temaeftermiddage for flere sektorer og interessenter.
 - o Praktik/besøg hos samarbejdende sektorer og interessenter.
 - o Udvikle fælles hjemmeside om livets afslutning (Midtklyngen).

Følgende 3 prøvehandlingskategorier vurderede, vi krævede afprøvning med større strategisk ledelsesforankring:

- Incitamentsstyring - Samtaler om livets afslutning gøres til en ydelse.
- Udvikling af kommunikation mellem sektorer.
 - o MedCom standarder.
 - o Epikrise og indlæggelsesrapport.
- Implementering af samarbejdsmodel mellem sektorerne.
 - o [Frederiksbergmodel](#) (Almen praksis og sygeplejefagligt personale på plejecentre).
 - o [Aalborgmodellen](#) (Praktiserende læger, Plejepersonale på plejecentre, Hjemmesygeplejen).

August 2020



Almen praksis

