

En værdig sidste tid

Anbefalinger fra opgaveudvalget



Hvem er vi, og hvad er baggrunden for vores arbejde

Medlemmer af opgaveudvalget

- 12 patienter og pårørende
- 3 regionale politikere
- 2 kommunale politikere
- 1 repræsentant fra hospitalerne
- 1 repræsentant fra administrationen
- 1 facilitator
- 1 udvalgssekretærer

Baggrund for vores arbejde

Udvalget er nedsat af regionsrådet den 20. juni 2022.

Udvalget har beskæftiget sig med tre temaer med afsæt i kommissoriet:

- Beslutninger om livsforlængende behandling
- Inddragelse af pårørende
- En værdig afsked med livet



Gruppebillede af
opgaveudvalget:
'En værdig sidste
tid'



Kort intro til vores arbejde

- Vi har holdt fire møder
- På møderne har vi hørt oplæg, delt erfaringer og sammen formuleret anbefalinger
- Anbefalingerne præsenteres på de næste slides. De præsenteres under de tre temaer
- God læselyst!



Vores samlede anbefalinger

- 1) Individuelt tilpasset samtale om ønsker og behov
- 2) Fællesskab med andre i samme situation
- 3) Team-samarbejde mellem patient og sundhedsfaglig
- 4) Informationsmateriale om døden til pårørende
- 5) Adgang til kontaktperson hele døgnet
- 6) Hjemmeside til patienter, pårørende og sundhedsfaglige
- 7) Tilbud om palliativ behandling
- 8) Fokus på sektorovergange



Anbefalinger til temaet: Beslutninger om livsforlængende behandling



1) Individuelt tilpasset samtale om ønsker og behov

Patienterne skal inddrages i beslutninger om deres behandlingsforløb. Det er vigtigt at afklare, hvilke ønsker det enkelte menneske har til sin behandling og det videre forløb. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Samtale om behandlingsniveau, dvs. beslutning om at fastsætte en overordnet grænse for, hvilke behandlinger der skal tilbydes i tilfælde af forværring, skal tages **tidligt** i patientens forløb:
 - I samtalen kan dokumenterne "Behandlingstestamente" og "Min sidste vilje" med fordel inddrages.
 - Der er behov for en opmærksomhed på de relevante patientrettigheder for den sidste tid, fx i forbindelse med udfyldelse af "Min sidste vilje".
 - Initiativet fra Nordsjællands Hospital om "Samtalen i tide" skal udbredes til de øvrige hospitaler i Region Hovedstaden.
- Det sundhedsfaglige personale skal ikke kun vurdere patienten ud fra oplysninger i journalen, men de skal se på det enkelte menneske. Det er patientens ønsker og behov, som skal være i fokus.
- Større fokus på sjælelig omsorg i forbindelse med den svære samtale mellem patient, pårørende og det sundhedsfaglige personale. Der skal i samtalen være et øget fokus på muligheden for at tale med en præst.



2) Fællesskab med andre i samme situation

Både patienter og pårørende kan have gavn af fællesskaber med andre i samme situation, når de er i et alvorligt sygdomsforløb. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Der skal tilbydes rammer for fællesskaber for patienter og pårørende. Der kan være forskellige behov for fællesskab, og den enkeltes behov for fællesskaber kan variere gennem et patientforløb. Det kan være initiativer som fx træningsforløb eller samtaleterapi. Det kan være i regionalt regi eller samarbejde med civilsamfundet eller med kommunerne.
- Mulighed for fællesskaber skal være tilgængelige uafhængigt af diagnosen. Fx er der på nuværende tidspunkt flere fællesskaber for kræftpatienter end fx lungepatienter.



3) Team-samarbejde mellem patient og sundhedsfaglig

Beslutninger om livsforlængende behandling skal tages i tæt samarbejde mellem det sundhedsfaglige personale, patienten og evt. pårørende. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Patienten skal inddrages - og skal tage aktiv del i de forskellige valg i forbindelse med sin behandling.
- Samtale om ønsker til den sidste tid skal tages tidligt, evt. hos den praktiserende læge.
 - Opgaveudvalget ønsker en tydeliggørelse i alle journalsystemer, når patienten er terminal. Desuden ønsker opgaveudvalget en udbredelse af terminalerklæringen, så den bliver automatiseret.
 - I forbindelse med terminalerklæringen skal der ske en vurdering af, om den terminale har pårørende, herunder hvor ressourcestærke de pårørende er, og i hvilket omfang de kan understøtte behandling og pleje (dette for at sikre fx muligheden for plejeorlov).
- Der skal være en klar, tydelig og rettidig kommunikation mellem den sundhedsfaglige og patient/pårørende om de valg, der træffes:
 1. Det kan fx være palliativ handleplan med beskrivelse af konsekvenserne ved **valg/fravalg** i den sidste tid, *eller*
 2. Det kan fx være ved valg/fravalg af genoplivning, *eller*
 3. Det kan fx være ved at valget mellem at dø hjemme frem for på hospitalet.



Anbefalinger til temaet: Inddragelse af pårørende



4) Informationsmateriale om døden - for pårørende

Pårørende er ofte tæt involveret i deres næres sidste tid. De pårørende får ofte en rolle som hjælper i forløbet og derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Der skal være en klar, tydelig og rettidig kommunikation mellem den sundhedsfaglige og patienten og de pårørende om de valg, der træffes. Det er vigtigt, at de pårørende inddrages, når der træffes beslutning om patientens videre forløb, da konsekvensen ved patientens valg kan medføre et øget pres på de pårørende. Det kan fx være, hvis patienten ønsker at dø i eget hjem.
- I samtalen mellem det sundhedsfaglige personale og de pårørende skal der være tydelig kommunikation om, hvad der sker fysiologisk med et menneske i tiden op til døden. De pårørende, herunder børn, skal i samtalen med det sundhedsfaglige personale have udleveret informationsmateriale fx en pjece, video eller lydfil. Materialet skal indeholde oplysninger om:
 1. Proceduren for, hvad der sker i timerne efter døden,
 2. Spørgsmål om obduktion, organdonation, ophold på 6-timers-stuen, tøjvalg m.m.



5) Adgang til kontaktperson hele døgnet

En sundhedsfaglig kontaktperson, som har adgang til patientens data. Den pårørende kan gives adgang til patientens data. Pårørende skal have mulighed for dialog med kontaktpersonen, hvis behov. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Bedre dialog mellem hospital, kommune og almen praksis, så der er en kontaktperson, som pårørende kan kontakte – også uden for dagtimerne/i helligdage.
- Region Hovedstadens telefon til palliativ rådgivning skal være åben døgnet rundt og året rundt, som det er tilfældet i de andre regioner.



Anbefalinger til temaet: En værdig afsked med livet



6) Hjemmeside til patienter, pårørende og sundhedsfaglige

I opgaveudvalget blev det nævnt, at "når man bliver syg, så rammes en hel familie". Det er vigtigt, at den rette information om muligheder for patienter og pårørende, rådgivning til patienter og pårørende og vejledninger til sundhedsfaglige er let tilgængelig. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Der skal være tilgængelige redskaber/information, som gør det nemmere at tale om ønsker/tanker om den sidste tid.
- Der skal være fokus på at udbrede kendskabet til eksisterende information på regionens og hospitalernes hjemmesider. Der skal være én samlet indgang til information, så man ikke skal finde information på både regionens og hospitalernes hjemmesider. Hjemmesiden skal indeholde al relevant information om kontaktoplysninger, rådgivning til patienter og pårørende om muligheder for hjælp, når døden nærmer sig.



7) Tilbud om palliation

Det er vigtigt, at palliation tilbydes, uanset om patienten er i somatisk og psykiatrisk behandling. Der skal være et større fokus på lindring og støtte til alvorligt syge patienter. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Der skal være fokus på palliativ behandling med det samme efter beslutningen om at afslutte sygdomsbehandling:
 - Lindrende behandling og støtte skal tilbydes, når behovet opstår - også selvom der ikke har været et forudgående forløb med sygdomsbehandling og uanset, om man har været indlagt eller ej.
 - Flere ressourcer til udkørende palliative teams og rettidig henvisning dertil.
 - Alle, uanset bopæl i regionen, skal have lige adgang til en palliativ indsats. Det skal være patientens valg, hvordan han/hun ønsker at tilbringe sin sidste tid. Fx om det skal være hjemme med den rette lindrende behandling, på hospice eller på hospitalet.
- Når man er døende uden pårørende, så skal man forrest i køen til palliativ behandling.
- Civilsamfundet kan inddrages i samspil med palliative teams fx til at understøtte de pårørende ved fx samtaler med patienten.



8) Fokus på sektorovergange

Det er vigtigt, at hospital, kommune og praktiserende læge sikrer en god overlevering til hinanden, når patienter vælger at dø i eget hjem/på hospice/på plejehjem. Derfor anbefaler opgaveudvalget:

- Både hospital, almen praksis og kommunen skal have kendskab til patientens forløb.
- Når patienter udskrives fra hospitalet og er i den terminale fase, skal hospitalet aktivt sikre, at kommunen er klar med rette pleje og øvrig indsats. Fx ved telefonisk opkald eller skriftlig kommunikation.
- Det er nødvendigt at sikre et fælles vidensgrundlag på tværs af sektorer. Sundhedsfaglige i kommuner, på hospital og i almen praksis skal have kendskab til patienten og de aftaler, som er udarbejdet om patientens forløb. Det kan fx være gennem et fælles digitalt system.

