

Bilag B: Data fra feltarbejdet

I dette bilag er datamateriale fra feltarbejdet samlet. For oversigt over, hvor mange patienter, pårørende, læger og sygeplejersker, observationer mv. der indgår i datamaterialet henvises til evalueringsrapportens tabel.

Indhold

1. Pointer fra feltarbejdet ved MindLab, forår 2018, side 2
2. Pointer fra midtvejsevalueringen ved Profondo:
Et "udefra-ind" blik på implementering af Fælles Beslutningstagen på tværs af Rigshospitalet, Vejle Sygehus og OUH (2019), side 6

Forfattere

- Anne Berg, Asbjørn Kern Jespersen; indledende feltarbejde (sammenfattet af Katrina Pitt Winther)
- Anna Sofie Jacobsen, Profondo; midtvejsvealueringen)

Sammen om valg
Patienter med tyk- og
endetarmskræft og sundhedsprofessionelle i
fælles beslutningstagen til gavn for begge parter

1. Indsigter fra det indledende feltarbejde v. MindLab

Det indledende feltarbejde havde stor betydning for, at vi kom godt fra start. MindLabs observationer og interview var med til at udfolde, hvordan man på de tre hospitaler traf behandlingsvalg med varierende inddragelse af patienterne. Undersøgelsen og den efterfølgende formidling og inddragelse af personalet var med til at gøre alle klogere på fælles beslutningstagning, samtidig med at man fik et virkelighedstjek på, hvordan det reelt foregår ude i ambulatorierne. Nedenfor opsummeres de væsentligste pointer og indsigter fra feltarbejdet.

Overblik over datamængden fremgår af side 9 i evalueringsrapporten.

Målgruppe og deltagere

De observerede læge-patient-samtaler blev udvalgt, så de omfattede en beslutning om videre behandling af enten adjuverende eller pallierende karakter.

De deltagende patienter havde kolorektal cancer, var i adjuverende eller pallierende behandling, og takkede ja til et interview umiddelbart efter en observeret lægesamtale.

Det deltagende sundhedspersonale blev udvalgt, sådan at deres perspektiver var dækkende for de forskellige fagligheder, der er i spil på afdelingen, og således at der opbygges en forståelse for hver gruppes relation til patienten og afdelingens arbejde.

Her er de væsentligste barrierer for FB:

1. **PATIENTER ØNSKER (MEN FÅR IKKE) UDSUKKET EN PROGNOSE:** Selvom nogle patienter forbinder prognose med frygt, forbinder et flertal prognose med handlerum. Sidstnævnte gruppe mener, at viden om prognose er nødvendig for at kunne træffe beslutning om ønsket behandling – og føler stor frustration over ikke at kunne få klart svar fra personalet.
2. **PERSONALET HAR FORSKELLIGE OPFATTELSER AF FB:** Der er forskellige opfattelser blandt personalet af, hvad FB indebærer, hvilket synes at forplumre arbejdet med initiativet. Ofte ender samtalen i en situation, hvor patienten i højere grad skal "godkende" end "vælge" en behandling.
3. **LÆGEN ANSES FOR AT VÆRE DEN BESLUTNINGSDUELIGE:** At spørge: "hvad siger du til kemo?" er sjældent nok til at patienten er opmærksom på, hvad alternativet til lægens anbefaling er, og at man i det øjeblik træffer valg om behandling. Ens for alle patienter er det, at det er lægen, der anses for den beslutningsduelige – men at de ønsker at blive inddraget i valg af behandling.
4. **SVÆRT AT SIGE NEJ:** Ikke-behandling bliver ikke i lige så høj grad som tilvalg af behandling præsenteret som legitimt, og bliver sjældent italesat, hvis det ikke er lægens anbefaling. Flere patienter beskriver, at det kan være svært at sige nej til fortsat behandling.

Derudover præsenterede MindLab en oversigt over barriererne for implementering, der uddybes nedenfor. Pointerne uddybes og eksemplificeres nedenfor:

TVÆRGÅENDE BARRIERE FOR FÆLLES BESLUTNINGSTAGEN

TEMA 1 OM PATIENTEN (PRÆFERENCER OG BEKYMRINGER)	TEMA 2 TIL PATIENTEN (SYGDOM OG BIVIRKNINGER)	TEMA 3 I HANDLERUMMET
• Patienter deltager i forskellig grad	• Personalet frygter, at viden om prognose tager håbet fra alle patienter	• Personalet har forskellige opfattelser af hvornår et valg er fælles
• Personalet inddrager patienter i forskellig grad	• Sygdom og bivirkninger er svære at oversætte til patienten	• Patientens valg og muligheder er ikke altid tydelige
• Skiftende personale forhindrer kumulativt kendskab	• Viden skal også formidles til de nye, de bange og de diffuse patienter	• Ikke-behandling konkretiseres sjældent

Patienterne deltager i forskellig grad

- Én gruppe af patienter finder det naturligt at bringe sig selv meget i spil i samtalen med lægen mht. overvejelser om bivirkninger og behandlingsvalg.
- Én anden gruppen af patienter opfatter deres rolle som værende mere passiv og afventende, fordi de ikke vil være til besvær eller ikke ved, hvad der kunne være relevant for lægen at vide.
- For denne gruppe patienter er der derfor en større risiko for, at der ikke bliver taget højde for deres præferencer i valg om behandling.

”Jeg vil kun inddrages, hvis min viden er relevant. Så hun spørger mig, hvis min viden er relevant.”

Patient om sin forståelse af, hvornår hun skal deltage i samtalen (Rigshospitalet)

Personalet inddrager patienterne i forskellig grad

- Sundhedspersonalet bruger forskellige teknikker til at få patientens præferencer italesat. At spørge ”hvad synes du?” eller ”hvad er vigtigt for dig?” synes imidlertid ikke at være nok til, at patienten kommer på banen.
- Da lægesamtalerne sjældent følger en klar og lineær struktur, kan det være vanskeligt at sikre sig at få patientens præferencer afdækket, da nogle patienter kan have svært ved at gennemskue, hvornår de selv skal bidrage til samtalen.

”Hvad er vigtigt for dig?” virker ikke. Der er for svært at sige noget konkret om, selv hvis lægen faktisk stiller spørgsmålet.”

Læge om hvor vanskeligt det kan være at afdække patientens præferencer (Vejle)

Skiftende personale forhindrer kumulativt kendskab

- Både patienter og personalet giver udtryk for vigtigheden af, at det er det samme personale, patienten møder hver gang.
- Flere patienter beskriver, at det kun er over tid, at personalets kendskab til patienten opbygges og tillidsforholdet styrkes, mens manglende kontinuitet ifølge nogle patienter resulterer i, at ”man skal begynde forfra” ved hver nye samtale.

”Hvis alle parter kender hinanden, så er det nemmere for alle. Du kan se forandringen.”

Sygeplejerske om, hvorfor det er vigtigt at se samme patient hver gang (Odense)

- Et længerevarende kendskab til patientens livsforhold kan gøre det lettere for personalet at tage hul på vanskelige emner - så som 'døden' - med reference til tidligere samtaleemner.

Personalet frygter at viden om prognose tager håbet fra alle patienter

- Et flertal af læger ønsker ikke at informere patienten om deres prognose: enten fordi det vurderes, at patienten ikke har gavn af den viden, eller fordi det opleves som et svært emne at behandle i lægesamtalen.
- Selvom nogle patienter forbinder prognose med frygt, forbinder et flertal prognose med handlerum. Sidstnævnte gruppe mener, at viden om prognose er nødvendig for at kunne træffe beslutning om ønsket behandling – og føler stor frustration over ikke at kunne få klart svar fra personalet.
- Flere patienter var i tvivl om eller havde tidligere været i tvivl om, hvorvidt de var i helbredende eller lindrende behandling. "Livsforlængende behandling" oversættes ikke automatisk til "jeg skal dø af kræften".

"Lægen vil ikke give svar. Det synes jeg er ærgerligt. Patienten skal have lov til at planlægge deres sidste tid."

Sygeplejerske om lægens villighed til at give patienten en prognose (Odense)

Sygdom og bivirkninger er svære at oversætte til patienten

- Selvom bivirkninger fylder meget i samtalerne, så beskrives disse oftest overordnet og mekanisk af lægen.
- For patienterne (som oftest ikke har haft gener af deres kræft, men kun af deres bivirkninger) er forståelsen af mulige bivirkninger er central for at kunne vurdere, hvorvidt man kan acceptere en bestemt type behandling.
- Udvalgte læger, sygeplejersker og patienter understregede, at det er nemmere at forholde sig til omfanget af bivirkningerne, og hvordan de ville påvirke patientens liv, når disse knyttes op på hverdagsaktiviteter eller sigende eksempler på, hvordan andre har reageret.

"Nogle er meget lægefaglige og korte for hovedet."

Patient om lægens rolle i forbindelse med formidling af information (Rigshospitalet)

Viden skal også formidles til de nye, de bange og de diffuse patienter

- Flertallet af patienter beskriver at være meget nervøse, når de skal se lægen.
- Patienter, som har været i længere forløb, bemærker, at det tager tid at lære 'dansen' og samtalens uskrevne regler at kende.
- Flere patienter oplever at blive 'bombarderet' af information, og at det kan være svært at gennemskue, hvad der er vigtigt, og om man skal huske det hele selv.
- Patienter beskrev, at de ikke altid har nok tid til at reflektere under lægesamtalen, og at det er hjælpsomt at tale med sygeplejersken bagefter. Ifølge sygeplejersker, sker det tit, at patienter stiller afgørende spørgsmål efter lægen er gået.

"Jeg har det som om, jeg skal til eksamen. Jeg mister appetitten."

Patient om sin sindstilstand inden lægesamtalen (Odense)

Personalet har forskellige opfattelser af, hvornår et valg er fælles

- Der synes at være forskellige opfattelser blandt personalet af, hvad FB indebærer.
- Divergerende opfattelser af, hvornår et valg er fælles kan risikere at forplumre arbejdet med FB.

"Vi er lige så forskellige som patienterne."

Læge om sin og kollegernes tilgang til patient-samtaler (Rigshospitalet)

Patienters valg og muligheder er ikke altid tydelige

- Det er ikke altid tydeligt for patienten, at der bliver foretaget et valg i forhold til behandling, og at det eks. er muligt at justere dosering.
- At spørge: "Hvad siger du til kemo?" er ikke nok til, at patienten er opmærksom på, hvad alternativet til lægens anbefaling er, og at man i dét øjeblik træffer valg om behandling.
- Modsat sørger andre læger for først at fremlægge de relevante behandlingsmuligheder med fordele og ulemper for derefter at begrunde, hvorfor vedkommende anbefaler en bestemt behandlingsmulighed.
- Ens for alle patienter er det, at lægen anses for den beslutningsduelige. Dette er dog ikke modstridende med, at de fleste patienter ønsker at blive inddraget i valg af behandling.

"På den ene side vil jeg gerne give dig den mest effektive behandling. På den anden side vil jeg meget nødtigt gøre det [patientens bivirkninger, red.] værre."

Læge til patient om afvejningen mellem effektiv behandling og risiko for bivirkninger (Vejle)

Ikke-behandling konkretiseres sjældent

- Ikke-behandling bliver ikke i lige så høj grad som tilvalg af behandling præsenteret som legitimt, og bliver sjældent italesat, hvis det ikke er lægens anbefaling.
- Flere patienter beskriver, at det kan være svært at sige nej til fortsat behandling, selvom man egentlig ønsker en pause.

"Vi lytter meget til, hvad du siger, når du siger, at du vil holde pause. Men nogle gange vil vi anbefale, at du fortsætter behandlingen, selvom der er nogle bivirkninger."

Sygeplejerske til en patient, som lufter mulighed for at stoppe behandling (Odense)

Valg af fokusområder

De implicerede medarbejdere blev på hvert hospital inviteret til workshop, hvor pointerne blev præsenteret i form af lydclip fra interview med patienter og pårørende. Det gav anledning til mange drøftelser om, hvad der gjorde indtryk og hvad der kunne være ønsker og ideer til forbedringer. Desuden valgte hvert hospital to fokusområder for projektperioden:

- Vejle:
 - Skiftende personale forhindrer kumulativt kendskab
 - Ikke behandling konkretiseres sjældent
- Rigshospitalet
 - Ikke behandling konkretiseres sjældent
 - Personalet frygter, at viden om prognose tager håbet fra alle patienter
- Odense
 - Personalet frygter, at viden om prognose tager håbet fra alle patienter
 - Sygdom og bivirkninger er svære at oversætte til patienten

2. Et 'udefra- ind' blik på implementering af Fælles Beslutningstagen på tværs af Rigshospitalet, Vejle Sygehus og OUH

Pointer fra midtvejsevalueringen 2019

Anna Sofie Jacobsen, PROFONDO

Fælles beslutningstagning (FB) er et relativt nyt fænomen i en dansk kontekst. Center for Fælles Beslutningstagen i Region Syd definerer begrebet og metoden således:

- Fælles beslutningstagning handler om et samarbejde mellem patient og kliniker, når der skal træffes beslutninger om udredning, behandling, pleje og opfølgning i den grad og på de måder, som patienten ønsker.
- Det indebærer brug af evidensbaseret information om valgmuligheder, fordele, ulemper og usikkerheder samt rådgivning og støtte til at udforske egne værdier og præferencer og til at vælge den mulighed, der bedst matcher patientens præferencer

Det sundhedsfaglige personale byder ind med den nødvendige evidensbaserede viden, og patienten som ekspert i sit eget liv byder ind med livsforhold, præferencer og værdier. Alt sammen som en del af det kanvas, der skal ligge til grund for beslutningen om hvilket behandlingstilbud, der vil være den bedste for den enkelte patient.

Igennem antropologiske metoder og feltarbejde er implementeringen af FB i projektet 'Sammen om valg' kvalitativt afdækket på hhv. Rigshospitalet, OUH og Vejle Sygehus af PROFONDO ved konsulent Anna Sofie Jacobsen. Tidligere i projektet lavede Mindlab et lignende feltstudie med det formål at identificere tværgående barrierer for fællesbeslutningstagen forud for implementeringsprocessen.

Formål

Formålet med at se på implementeringsprocessen 'udefra' har været at sætte fokus på, hvordan man på afdelingerne konkret har arbejdet med implementeringen af FB samt anvendelsen af værktøjet 'Beslutningshjælperen'.

Feltarbejdet på afdelingerne har således haft til formål at skabe et indblik i de sociale logikker, holdninger og strategier for implementeringen. Herunder hvordan medarbejdere selv italesætter FB, samt hvilke organisatoriske barrierer, der måtte stå i vejen eller være fremmede for implementeringen af FB.

I det følgende vil hovedtræk på tværs af de tre analyser blive præciseret. Datagrundlaget og dermed også analysen er bygget på det øjeblikbillede, som viste sig på afdelingerne i forbindelse med feltarbejdet, der forløb i efteråret 2019.

Metodiske greb

Deltagerobservation, interviews og uformelle samtaler

Deltagerobservation henviser til at man bevæger sig mellem to positioner – altså at deltage og observere.

Deltagerobservation er således en faglig betegnelse for feltarbejdets særlige metodiske praksis. Grundlæggende handler det om at deltage i det daglige liv, der er på afdelingen samtidig med at man observerer og lytter. I dette feltarbejde har også observationer af konsultationer mellem patienter og sundhedspersonale været en helt central del.

Datagrundlaget består derfor både af formelle interviews af det sundhedsfaglige personale, uformelle samtaler undervejs og observationer af mødet mellem behandlere og patienter i konsultationer. Forud for feltarbejdet blev det besluttet, at fokus skulle være på det sundhedsfagliges oplevelse af implementeringen af FB, og der er derfor ikke blevet foretaget interviews med patienter vedr. oplevelsen af FB eller anvendelsen 'beslutningshjælperen'. På denne måde adskiller dette feltarbejde sig metodisk fra det første arbejde foretaget af MindLab.

Mønstergenkendelse og analyse

På baggrund af dataindsamlingen på tværs af observationer, uformelle samtaler og formelle interviews er der lavet en mønstergenkendelse. Mønstergenkendelse er et greb til at få struktureret data. Mønstergenkendelses-metoden er værdifuld, fordi den tager udgangspunkt i og fastholder observationer fra den "virkelige" verden. Her er der fokus på brugerens udsagn samt observationer af hvordan personale/patient eller pårørende reagerer i forskellige situationer.

På baggrund af mønstergenkendelsen er der blevet uddraget temaer og hovedkonklusioner for hver enkelt afdeling. Disse er blevet analyseret og præsenteret på de respektive afdelinger.

Indsigter og hovedkonklusioner på baggrund af feltarbejde

På tværs af de tre afdelinger tegner sig et billede af hvilke faktorer, der skaber grundlaget for en succesfuld og ikke mindst meningsfuld implementering af FB og anvendelsen af 'beslutningshjælperen'. Nedenfor rides hovedkonklusioner fra analysen op.

Begrebsafklaring og målsætning for implementering af fælles beslutningstagen og anvendelsen af 'beslutningshjælperen' viser sig som et vigtigt redskab i implementeringsarbejdet

Mange medarbejdere udtrykker stor interesse for FB og mulighederne i det tværfaglige samarbejde omkring patienten. Flere medarbejdere på tværs af afdelingerne udtaler dog samtidig i samtaler og i forbindelse med interviews, at de ikke rigtig ved 'hvad det der 'fællesbeslutningstagen' er – eller kommer med argumentet om at 'det er skam noget gør vi i forvejen'. Samtidig er der mange, der fortæller, at de ikke har konkrete erfaringer med brugen af 'beslutningshjælperen', men har hørt om den.

"Vi mangler en fælles forståelse af, hvad fælles beslutningstagen egentlig er. Et fælles ståsted, så vi kommer væk fra, hvad den enkelte lige synes det er."

Sygeplejerske

"Jeg har en fornemmelse af, at der foregår meget fællesbeslutningstagen, selvom vi ikke bruger hjælperen. Men jeg ved det jo ikke med sikkerhed. Det er fordi jeg tænker, at det her foregår uden at vi skal krydse alt muligt af."

Læge

"Jeg tror, at mange er lidt lukkede overfor at arbejde videre med det, fordi mange mener, at det her er noget de gør i forvejen."

Sygeplejerske

"Jeg har altså nogle gange svært ved at forstå, hvordan der skal være reelle valg i dette her."

Læge

"Jeg synes heller ikke lægerne er så gode til at bruge den. Jeg har også siddet med læger, hvor jeg har foreslået, at vi skulle bruge hjælperen, hvor de siger; 'Jeg ved slet ikke, hvad du snakker om..!' Så der er altså også lidt udfordringer ift. brugen af hjælperen, sådan helt generelt."

Sygeplejerske

“Der er ingen ligeværdige valg her, når vi ser på hårde end points som fx overlevelse. Men der kan være nogle personlige valg, hvor man siger: ‘Jeg er villig til at ofre en større sikkerhed ift. mine personlige præferencer.’ Det er vel det, samtalen skal dreje som om, ikke?”

Læge

“Vi sidder der jo ikke for blindt at imødekomme patienternes ønsker.”

Læge

“Vi inddrager forskelligt, når det kommer til stykket. Vi har alle viljen, men er ikke alle lige gode til det”

Sygeplejerske

Ledelsesopbakning er alfa og omega, når der skal implementeres nyt i et landskab af konkurrerende dagsordner

På tværs af afdelingerne tegnede der sig et billede af, hvor vigtig ledelsesopbakning på alle niveauer er for en succesfuld implementering af nye tiltag. De steder hvor både topledelse, centerledelse og afdelingsledelse på hver deres måde viser interesse, er nysgerrige og sætter en strategisk retning for FB og patientinddragelse, ser det ud til alt andet lige at være nemmere at implementere.

Det står også klart, at den tværfaglige ledelse på afdelingerne har en helt central rolle i at gøre implementeringen håndgribelig og operationel i en travl hverdag. Man fristes til at sige, at ingen forandring foregår i et ‘ground zero’, hvilket understreger vigtigheden af tydelig ledelse i implementeringsarbejdet. Fælles for alle tre afdelinger var, at der alle steder eksisterende konkurrerende dagsordener, som havde potentialet til at ‘forstyrre’ implementeringen af FB og anvendelsen af ‘beslutningshjælperen’. Noget tyder på at afklaringen af ambitioner for udrulningen af fællesbeslutningstagen og anvendelsen af beslutningshjælperen ikke alle steder var tydelig i alle lag af medarbejdergrupperne. Dette udgjorde nogle steder et væsentligt benspænd for implementeringsarbejdet.

“Det skal jo være de ældste der går forrest og gør det. Hvis man kommer i et team, hvor man siger ‘vi har det her, jeg bruger det ikke, men du kan jo selv vurdere om du vil’ – så sker det jo ikke. Det her er jo en slags mesterlære, og det kræver jo at mester viser vejen. Dvs. at overlæger og speciallæger viser vejen. Ellers sker den implementering ikke.”

Læge

“Man skal kende sin organisation, og man skal sikre sig at alle er med. Det går ikke, at der kun er en, der bruger den.”

Læge

“Vi har ikke brugt den sindssygt meget inde på min stue endnu - altså den der beslutningshjælper.”

Læge

Implementering af en ny kultur kræver bred afprøvning og træning

Fælles for de tre afdelinger var, at det oplevedes svært at få ‘beslutningshjælperen’ nok i spil i det setup projektet lagde op til. Der tegner sig et billede af, at den udvalgte patientkategori i praksis ikke havde givet anledninger nok til at få afprøvet værktøjet på tværs af en større gruppe medarbejdere – til at man alle steder kan tale om en reel afprøvning af beslutningshjælperen.

Særligt på de afdelinger, som ikke tidligere har arbejdet struktureret med FB, udgjorde dette en barriere for at få bredt kendskab til anvendelsesmulighederne i ‘beslutningshjælperen’ samt grobund for at reflektere over egen praksis ift. FB – både monofagligt og tværfagligt. Desuden udtrykte flere af de yngre læger på tværs af afdelingerne, at de meget gerne ville have haft bedre kendskab til både FB og selve beslutningshjælperen i deres tid på afdelingerne. Dette ud fra den betragtning, at den ville kunne træne dem i at orkestre en inddragende og mere ligeværdig samtale.

Med andre ord var der mange, der i interviews og uformelle samtaler savnede 'hands on' træning i både brugen af beslutningshjælperen og i fællesbeslutningstagen mere generelt.

"Nu var der jo egentlig ikke ret mange af dem, der endte med at skulle tage ret mange valg, så jeg ved ikke om man kan tillade sig at kalde det en nitte?"

læge

"Når man først kommer i gang med arbejde sådan, så bliver det jo helt naturligt, at patienterne er med på valg"
Sygeplejerske

"Noget af det jeg synes er så godt ved beslutningshjælperen, det er, at den er så simpel. Den er så overskuelig. Fordi vi bombarderer jo patienterne med informationer, og vi kan altid fylde på. Det, der er kunsten, er at få gjort det lidt simpelt."

Læge

"Det kan være svært for nogle af lægerne at hive beslutningshjælperen frem, fordi samtalen skal struktureres efter den. Det kræver lidt mere af lægen i begyndelsen, men når de får det under huden, bliver samtalerne faktisk ofte bedre."

Sygeplejerske

"Min mavefornemmelse er, at sygeplejerskerne er meget positivt stemte overfor det. Jeg tænker, at det mest lægerne, der skal vænne sig til det. På de to dage her så er der reelt kun en samtale, hvor værktøjet kan bruges, så udfordringen bliver også hvordan vi kan holde momentum, når det sker så relativt sjældent."

Læge

"Det kunne være interessant at teste en mere generisk model, hvor det handler om valgene mellem et-stof, to stof eller ingen behandling. Det går jo på en måde igen for flere diagnosegrupper. På den måde kunne vi også nemmere øve os."

Læge

"Beslutningshjælperen kommer lidt for ofte for sent i spil, hvilket resulterer i en form for dobbeltarbejde"

Sygeplejerske

"Det er ikke altid, at man kan se, at der er et valg - det skal vi blive meget bedre til."

Sygeplejerske

"Det bliver bare ikke brugt som et reelt værktøj endnu. Det er svært at evaluere på noget, der ikke bliver brugt rigtigt. Hvis vi nu rystede posen, så kunne det være, at vi kunne komme til at arbejde mere systematisk med det?"

Sygeplejerske

Kontinuitet, roller og tværfaglighed ser ud til at have betydning for en succesfuld implementering

Det har været et tydeligt mønster på baggrund af feltarbejdet, at fælles refleksion over roller i konsultationen ser ud til at gavner en god og meningsfuld implementering af fællesbeslutningstagen. Der hvor man enten på tværs af afdelingen eller i de små teams omkring patienten på forhånd havde diskuteret roller ift. patienten, Tegnede der sig et billede af at tværfagligheden understøttede FB.

Det gode tværfaglige samarbejde og samspillet med det landsdækkende tiltag Patientansvarlig Læge (PAL) så også ud til at kunne understøtte en meningsfuld implementering af FB. Kontinuiteten i personalet omkring patienten, gjorde det nemmere at spotte de små forandringer i fx prioriteter hos patienten. Det handler om, at læge og sygeplejerske havde kendskab patienten og de pårørendes præferencer og dermed havde et bedre grundlag for sammen med patienten at træffe den bedst mulige beslutning om behandling i respekt for patientens ønsker, drømme og værdier.

Desuden så det ud til at netop fokus på tværfagligheden og roller ift. patienten kunne hjælpe nye eller yngre læger i teamet, som indimellem vikarierede den læge der normalt havde PAL funktionen. Der tegnede sig et billede af, at dette åbnede en mulighed for at viden omkring patienten og dennes præferencer, værdier og ønsker ikke gik tabt, men kunne videreføres af bl.a. sygeplejersken i samtalerne med patienten.

“Det er jo en lægesamtale, men der sidder jo en sygeplejerske med af en grund, ikke?”

Sygeplejerske

“Det er jo lægen, der er ordstyreren. Men vi som sygeplejersker kan jo nogle gange byde ind. Projektet her, mener jeg, er med til at legitimere netop det.”

Sygeplejerske

“Spørgsmålet er, hvor meget vi italesætter det der med tværfaglighed. Det er sjældent tror jeg. Det gør vi os ikke så meget i. Men vi har jo sådan nogle stormøder i vores teams hver anden måned. Sygeplejersker fra både sengeafsnittet og ambulatoriet, laboranter og læger. Beslutningshjælperen har været nævnt her.”

Læge

“Jeg kan altså godt finde på at sige noget. Men kun hvis jeg bliver spurgt direkte. Jeg vil selvfølgelig aldrig forsøge at overrule en læge.”

Sygeplejerske

Vi har faktisk tit talt om, at det ville være rart at have noget, hvor vi kunne mødes og bare sparre lidt med hinanden ift. til de svære samtaler og prognoser. For de små konferencer er ikke altid nok.”

Læge

Den fysiske indretning af samtalerummet kan understøtte den inddragende ligeværdige samtale

I feltarbejdet på de tre afdelinger blev det tydeligt, hvor meget den fysiske indretning af samtalerummene kan have på både kontakten til patienten og det tværfaglige samarbejde. Store skriveborde i små rum og computerskærme som dækker for udsynet til enten patient eller kollega, kan være hæmmende både ift. at få orkestreret en inddragende og ligeværdig dialog men også ift. at få en fælles tværfaglig snak med patienten.

Omvendt brød flere medarbejderne med de fysiske rammer og forsøgte at rulle ud på gulvet og tættere på patienten, så langt det nu kunne lade sig gøre. Men fraværet af et fælles referencepunkt som fx en fælles skærm tvang læger og sygeplejersker tilbage bag skærmen for fx at hente scanningsvar etc. En af afdelingerne havde arrangeret sig anderledes ift. logistik omkring samtalerum og konsekvent mindre skriveborde, samt 1 fælles drejbar skærm, på den ene computer, der var tilstede i rummet. Denne indretning understøttede en fælles patientkontakt helt anderledes end de andre steder, hvor netop den fysiske indretning blev hæmmende. For en sådan dialog.

Prognoser og statistikkort sætter vigtige refleksioner i gang

På tværs af afdelingerne viste feltarbejdet at både FB, udarbejdelsen og ikke mindst anvendelsen af 'beslutningshjælperen' har sat refleksioner i gang omkring, hvordan man taler med patienterne om prognoser og effekt af evt. behandlingsmuligheder.

Noget tyder på at FB også til tider har ansporet læger og sygeplejersker til en dybere refleksion over mere eksistentielle forhold. Nogle steder har man i forbindelse med projektet haft mulighed for en fælles refleksion i form af 'eksistenslaboratorier', hvilket har været givende for nogle medarbejdere.

Noget tyder også på, at processen med at udarbejde statistikkort til beslutningshjælperen har haft en effekt i lægegrupperne gennem en struktureret fælles drøftelse af behandlingsmuligheder og effekter. Andre steder har dette også givet anledning til vigtige tværfaglige drøftelser af oplevelser, holdninger og roller.

"Det kan godt være, at det bliver nemmere for os at tale om prognoser med de der risikokort. Men det gør det jo ikke nemmere for patienterne at modtage, vel?"

Læge

"Vi skal blive bedre til ikke at behandle for meget. Patienten har ikke altid godt af den behandling, vi kan tilbyde de svært syge. Vi skal passe på ikke at spille deres sidste tid i et ønske om altid at kunne tilbyde noget nyt. Det kan være svært at diskutere med de ældre læger. Men hvis de nu ligger i sengen hele tiden, så skal de da ikke have mere kemoterapi, det synes jeg ikke! Det handler jo også om, at gevinsten ikke altid er ret stor."

Læge

"Det kan være svært at stå der midt i en vagt og tage den vaskelige samtale, når patienten er blevet svært syg og indlagt og man samtidig ikke kender vedkommende. Særligt når meget af det kunne være påbegyndt i ambulatoriet"

Læge

"Hvornår har man som patient ret til ikke at ville vide noget? Er det nødvendigt at korrigere sygdomsbilledet? Hvis behov er det vi taler om her? Det skal jo ikke være vores eller sygeplejerskernes behov for at få informeret om ALT. Det er altså nogle gange ok bare at lade dem dø med støvlerne på. Her tænker jeg på en særlig patient, som slet ikke ville tale om det. Det var bare for smertefuldt. Og det er ok."

Læge

"Nogle gange føler jeg, at det er som om, at lægerne ikke helt tør sige det, som det er - sådan mere direkte. Måske prøver de at beskytte patienten ved ikke at sige det direkte? Nogle gange bruger de ord og vendinger, som folk uden for systemet måske ikke altid forstår? Fx livsforlængende behandling - det er altså et vanskeligt ord. For hvad betyder det egentlig? Det betyder jo ikke 10 år, vel? Men det er patienten altså ikke altid klar over. Det kan godt blive rigtig svært for os sygeplejersker, når vi så står og giver behandling og patienterne enten taler om, at de glæder sig til at blive raske - eller hvis de pludselig spørger, hvor langt de har igen. Den slags samtaler er bare bedst at have sammen med lægen."

Sygeplejerske

”Man gør da patienterne en bjørnetjeneste, hvis man ikke får talt om det. De skal da vide, hvordan de skal disponere deres tid.”

Læge

”Min kollega sagde en gang, ‘Håb er godt, men et urealistisk håb er ikke godt’ – det synes jeg er vigtigt i denne sammenhæng”

Sygeplejerske

”Vi skal jo ikke informere ens om prognoser, men det er klart, at vi skal tale med hinanden om det. Vi skal være nysgerrige på ‘hvordan ville du formidle det? Der er jo sikkert nogen, der er rigtig rigtig dygtige til det, og andre der har lidt sværere ved det.”

Læge

”Det er typisk ved de patienter, hvor lægen lidt har et billede af at ‘ingen behandling’ er bedst, at den mulighed reelt bliver præsenteret.”

Sygeplejerske

”Det er ikke altid, at vi kommer omkring, hvor meget den enkelte behandling, vi planlægger at give, har af effekt - eller hvor skrap den egentlig er for folk at tåle. Det er altså ikke noget, vi tydeligt siger til alle patienter. Der kan godt være en tendens til at blive til dem, hvor man i forvejen vurderer ikke skal have behandling”

Sygeplejerske

Perspektivering og tanker om organisatorisk modenhed ift. implementering af fællesbeslutningstagen

Feltarbejdet har på mange måder vist, at flere af de tværgående barrierer for implementering af FB, som Mindlab præsenterede tidligere i projektet stadig gør sig gældende.

Det kan skyldes, at en succesfuld implementering af FB har vidtrækkende konsekvenser ift. at skabe de nødvendige organisatoriske rammer for at kunne komme i mål. Derudover vil der ofte være brug for en grundlæggende kulturændring - noget der typisk tager lang tid for at slå igennem for alvor. Altså også tid, der ligger ud over en projektperiode på 3 år.

Det er meget forskelligt, hvor systematisk man på afdelingerne har arbejdet med at overkomme de førnævnte barrierer. Noget tyder på, at det giver mening at tale om forskellige typer af organisatorisk modenhed ift. hvor langt man er kommet med implementeringen i projektet.

Således kan man på baggrund af feltarbejde antyde, at der er nogle rammer og tiltag i organisationen, som ligger til grund for fællesbeslutningstagen og den kulturændring, der er nøglen til en succesfuld implementering.

Det drejer sig bl.a. om:

- at der på afdelingerne arbejdes med en fælles begrebsafklaring og målsætning for FB
- at ledelsen på afdelingen skal gå forrest i at vise vejen og sætte ambitionen for, hvordan man ønsker, at afdelingen skal arbejde med FB,
- at der reflekteres og konkret handles på, hvordan man systematisk inddrager patienterne i beslutninger om behandling (hvem gør hvad hvornår?)
- at FB skal tænkes ind i den måde samtaler bookes, således at den nødvendige tid og det rette personale er tilstede
- at der skabes rum for refleksion over egen og fælles praksis og lyst til at eksperimentere med nye tilgange
- at anerkende de mange konkurrerende dagsordener i en travl hverdag og skabe plads til fastholdelse af ambitionen med FB
- at interessere sig kontinuerligt for de små tegn på forandring i arbejdet med at ændre kulturen

