



Forhåndssamtaler i sykehjem.

**Fagdag i palliasjon,
Palliativt senter Ahus og utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Akershus
Akershus universitetssykehus, 17. april 2018**

Lillian Lillemoen, sykepleier, forsker/Dr. Polit

Senter for medisinsk etikk (SME), UiO

Innhold

- **Advance care planning = forhåndssamtaler**
 - Hva er det?
 - Hva er formålet med forhåndssamtaler?
 - Hvem er dette samtaler for?
 - Hva er praksis i dag?
- **Kort om prosjektet «Forberedende samtaler i sykehjem»**
- **Hvilken betydning har forhåndssamtaler i en sykehjemspraksis?**
- **Hvilke erfaringer har ansatte i sykehjem med forhåndssamtaler?**

Advance care planning

- Forhåndssamtaler omtales internasjonalt som Advance care planning (ACP). ACP er en prosess som støtter mennesker i *alle faser av livet* i å forstå og formidle deres personlige verdier, mål for livet, og preferanser om fremtidig pleie og medisinsk behandling.

Sudore R, Lum H, You J, Hanson L, Meier D, Pantilat S, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel (S740). 2017. p. 431-2.

“End-of-life Communication in Nursing Homes – Patient Preferences and Participation”

Del 1: Systematisk litteraturstudie av empirisk forskning på advance care planning (ACP) og beslutningsprosesser i sykehjem.

Flo E, Husebø B.S, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, Pedersen R. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 2016; 16:24

Del 2: En tofasert studie av praksis og erfaringer med forberedende samtaler og beslutningsprosesser i norske sykehjem.

A. Nasjonal survey til norske sykehjem om de gjennomfører forberedende samtaler.

Gjerberg E et al. Forberedende samtaler i norske sykehjem – en spørreundersøkelse. *Tidsskriftet for norsk legeforening* 2017, 137:447-50

B. En observasjon- og intervjustudie av forberedende samtaler i norske sykehjem.

Thoresen L, Ahlzen R, Solbrække KN. Advance Care Planning in Norwegian nursing homes-Who is it for? *Journal of Aging Studies*, 2016; 38: 16- 26.

Thoresen L & Lillemoen L. I just think that we should be informed. A qualitative study of family involvement in Advance Care Planning in nursing homes. *BMC Medical Ethics*, 2016, 17:72; 2-13.

Thoresen L, Lillemoen L, Førde R, Sævareid TIL, Gjerberg E, Pedersen R. End of life decision conversations in Norwegian nursing homes - health professionals' experiences. *Nursing Ethics (ready to be submitted)*.

Intervensjonsstudien

Del 3: Parvis randomisering, fire «gruppe-1» sykehjem (G1) og fire «gruppe-2» sykehjem (G2).

Intervensjonen bygger på kunnskap og resultater fra delstudie 1 og 2, og har bestått av tre hovedfokus:

- Utvikle en veileder for «Forberedende samtaler» i sykehjem.
- Intervensjon; skriftlig info.materiell, opplæring, oppfølgingsmøter (lokalt på s.hjem & på SME, telefon/mail kontakt), ansattes gjennomføring av forberedende samtaler
- Evaluere virkningene av, og undersøke erfaringene m/intervensjonen blant ansatte, pasienter og pårørende
 - registreringer fra pas.journaler (statistisk analyse på T0 og T1)
 - individuelle intervjuer (deltakere i samtaler) & observasjoner av samtaler
 - data fra erfaringsmøter underveis (m/de lokale prosjektgruppene)
 - fokusgruppeintervjuer m/ansatte som har deltatt i samtaler

Grunnleggende prinsipper i prosjektet

- **FRIVILLIGHET**
- **ET TILBUD TIL ALLE PASIENTEN**
- **KOMPETANSEUTVIKLING I HELE
AVDELINGEN**

Spontane samtaler; «Gylne øyeblikk»

- Når en pasient forteller, kanskje i en bisetning, om livstretthet, dødsønske eller andre tanker rundt livets slutt så er det en invitasjon til samtale som bør gripes.

Formålet med forhåndssamtaler

- Formålet med forhåndssamtaler* er å bidra til at pasienter får behandling som i størst mulig grad samsvarer med deres *verdier, mål og preferanser*, - spesielt hvis pasienten senere mister evnen til selv å delta i de beslutningene som må tas.
- Forhåndssamtaler er en kommunikasjonsprosess mellom pasient, pårørende og helsepersonell som involverer både *behandlingspreferanser* og *psykososiale behov*.

*Friis P og Førde R. Forhåndssamtaler = Advance care planning. Tidsskr Nor Legeforen nr. 6, 2017; 137

Forhåndssamtaler...

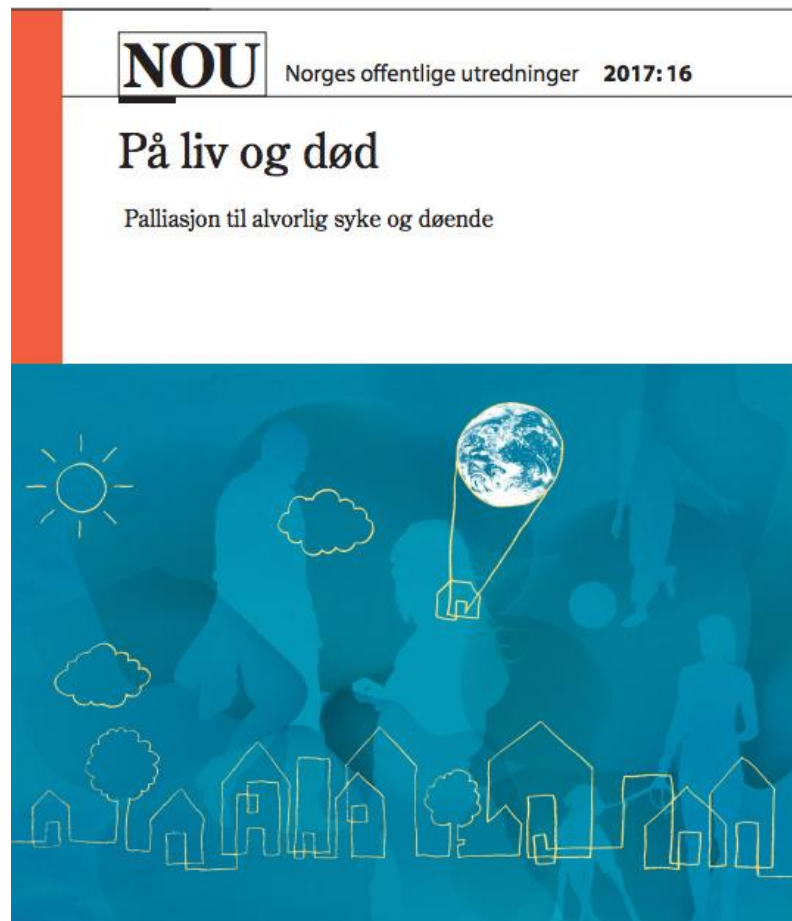
- Fremmer
 - muligheten for samtale med pasient og pårørende om *pasientens tanker og ønsker* for fremtiden og for livets slutt
 - pasientens medvirkning og medbestemmelse
 - gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell
 - pasientens anledning til å uttrykke ønsker, håp og bekymring
 - pårørendes kjennskap til pasientens preferanser for behandling
 - helsepersonellens grunnlag for viktige beslutninger og gode prosesser i livets slutfase eller når kritiske medisinske situasjoner oppstår

Forhåndssamtaler er anbefalt i den nasjonale veilederen for beslutningsprosesser knyttet til livsforlengende behandling ved alvorlig sykdom

Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling. Oslo, 2013. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

Utvalget mener derfor at en styrket selvbestemmelsesrett krever økt samtalefrekvens mellom den uhelbredelig syke pasienten og helsepersonell. Et viktig tiltak i utredningen er derfor å sette forhåndssamtaler om blant annet behandlingsnivå og behandlingsintensitet i system» (s.16)

«I dag finnes det ikke nasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler, men Helsedirektoratet anbefaler at sykehjem inviterer pasient og pårørende til denne type samtaler (Helsedirektoratet, 2013). Utvalget mener at det bør være et mål at det utvikles retningslinjer for forhåndssamtaler og at ordningen med forhåndssamtaler implementeres i alle deler av helsetjenesten. Retningslinjene bør omhandle innholdet i forhåndssamtalene, hensikten med samtalene, når og hvordan man introduserer dem og i hvilken form de bør foregå» (s.32).



«Utvalget vil foreslå at man setter forhåndssamtaler i system ved at en person med relevant helsefaglig utdanning som pasienten har særlig tiltro til, har jevnlig *forhåndssamtaler om behandlingsnivå og intensitet*, samt tar opp spørsmål av *eksistensiell karakter* og hvor det er hensiktsmessig å informere om muligheten til å opprette et livstestament i kjernejournalen» (s.33).

Mangel på forhåndssamtale kan føre til...

- utilstrekkelig informasjon til pasienten og pårørende
- overbehandling som ikke er tilpasset pasientens ønsker
- underbehandling fordi pasientens behov og ønsker ikke er kjent
- konflikt med pårørende (ref. saker i kliniske etikkomiteer/etikkråd)
- fare for at det er pårørendes ønsker som blir formidlet
- fare for at pårørende får mer ansvar enn de skal ha, - og setter pris på
- økt stress blant helsepersonell

Dreyer A, Førde R & Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes - relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics* 2009; 35(11): 672.

Lillemoen L, Syse I, Pedersen R, Førde R. Er kliniske etikkomiteer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten bærekraftige? *Etikk i praksis* 2016; s.127-140

Hva er praksis i dag?

- Et stort antall sykehjem praktiserer en form for forhåndssamtaler i dag
 - det er stor variasjon med hensyn til tidspunkt, innhold og hvem som deltar
- Et mindretall av sykehjemmene har retningslinjer for slike samtaler
- Samtalene finner særlig sted når pasientens helsetilstand *forverres*, når pasienten går inn i siste livsfase eller i forbindelse med *innkomstsamtalen*
- Sykehusinnleggelse, smertelindring og HLR er de hyppigste temaene
- Pårørende og sykehjemslege deltar som oftest i samtalene, pasientene deltar mer sjeldent

Thoresen L, Ahlzen R, Solbrække KN. Advance Care Planning in Norwegian nursing homes-Who is it for? Journal of Aging Studies, 2016; 38: 16- 26

Thoresen L, Lillemoen L. "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. BMC Medical Ethics, 2016; 17: 72

Gjerberg E, Lillemoen L, Weaver K, Pedersen R, Førde R. Forberedende samtaler I norske sykehjem. Tidsskr Nor Legeforen, 2017; 137 (6): 447-50

Anbefalinger...

- *Planlagte* samtaler hvor *alle* pasienter og/eller pårørende *inviteres* til å snakke sammen og med helsepersonell (helst m/lege og primærkontakt), om pasientens *nære fremtid*, om *fremtidig helsehjelp* og *livets slutfase* (se veileder og lommekort)
<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandssamtaler.html>
- Forhåndssamtaler er ikke en enkelt samtale, men en prosess, - flere samtaler hvor man vender tilbake til spørsmål vedr. pasientens verdier og preferanser
- Spontane samtaler; «*gyldne øyeblikk*», er en viktig del av prosessen rundt forhåndssamtaler.
- Tid, tilpasning og tilrettelegging er viktig.
- Pasientens preferanser skal *dokumenteres* og inngå som et grunnlag for beslutninger knyttet til omsorg og behandling *i fremtiden* og *i livets slutfase* (se anbefalt dokumentasjonsnotat).

Vedr. dokumentasjon

- Viktig at det åpnes for usikkerhet og nyanser mht. behandlingsintensitet, pasienten kan endre mening
 - «... dette er spørsmål vi vil komme tilbake til senere»
 - Se forslag til «mal» for dokumentasjonsnotat fra SME

Vedr. samtykkevurdering

- Veileder for forhåndssamtaler, om «samtykke»
(nov.2017)
 - Se sjekklister fra SME, vurdering av samtykkekompetanse ved forhåndssamtaler,

Takk for meg.

