

Forhåndsamtaler

Pål Friis
8.11.18

Livets slutfase - om å finne passende behandlings- nivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende

Rapport fra Kunnskapssenteret nr 18-2014

Oversikt over systematiske oversikter



På liv og død

Palliasjon til alvorlig syke og døende



Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase

<https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling

Helsejuss

- **All behandling krever samtykke**
 - Pas.b.rl. § 4.1
- **Samtykkekompetanse**
 - Pas.b.rl. § 4.3-8
- **Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp**
 - Lov om spesialisthelsetjenesten § 2.2
- **Pårørende har ingen avgjørelsesmyndighet**
 - Pas.b.rl. § 4.3-8
- **Helsepersonell har hjelpeplikt**
 - Helsepersonelloven § 7
- **Rett til å nekte helsehjelp**
 - Pas.b.rl § 4.9

Lovgrunnlag og klinisk virkelighet

- Den autonome pasient
- Legen som rådgiver

- Pasienten med tapt autonomi
- Legens faglighet og etikk erstatter tapt autonomi
- Den tillitsfulle pasient og den omsorgsfulle patriark

Å bevare autonomi når kompetansen svikter

- Livstestamente Advance directives
 - Patient Self-Determination Act USA 1990
- Advance care planning
 - Forhåndssamtaler

Forhåndssamtaler

Advance care planning

- Å uttrykke sine ønsker og preferanser for framtiden
- Å reservere seg mot visse behandlinger
- Å utpeke sin talsperson

Den forberedende samtale

Når pasienten ønsker det

- Etter alvorlige komplikasjoner av kronisk sykdom (KOLS med respiratorbehandling)
- Når man kan svare nei på spørsmålet ”blir du overrasket om pasienten er død innen ett år?!”
- Når kurativ behandling går over i palliativ.
- Når pasienten har irreversibel organsvikt som krever teknisk understøttelse
- Når pasientens prognose er svært dårlig
- Det anbefales at slike samtaler blir rutine for alle pasienter som får fast plass på sykehjem.

- Veilederen

Når?

- Når pasientene tar initiativet
- Ved diagnose av livstruende sykdom
- Ved diagnose som gir tapt kompetanse
- Forverring av alvorlig sykdom
- Endret livssituasjon (sykehjem)
- Rutine (hjemmebesøk hos gamle)

- Mullick A. BMJ 2013

- 60-90 % ønsker slike samtaler

- Sharp T. Br J Gen Pract 2013

I hvilke situasjoner kan en forhåndssamtale være aktuelt?

- Når du selv måtte ønske det
- Hvis du har kreft som ikke kan helbredes
- Hvis du har alvorlig svikt i noen av kroppens organer (hjertesvikt, nyresvikt, lungesvikt..)
- Hvis du har fått diagnosen demens
- Hvis du er over 80 år og er innlagt akutt på sykehus
- Hvis du har andre sykdommer eller høy alder som gjør framtida uviss

Vet vi om AD - ACP har noen effekt?

- Livstestamenter: Flere studier viser ingen effekt på behandling mot slutten av livet.
 - SUPPORT. Jama 1995
- Forhåndssamtaler: Flere studier viser effekter.
 - Mindre aggressiv medisinsk behandling
 - Mindre sykehus
 - Bedre livskvalitet mot livets slutt
 - Mindre pårørendebelastning
 - Større tilfredshet
 - Robinson. Age Ageing 2012
 - Abel. BMJ 2013
 - Detering. BMJ 2010
 - Silveria. N Engl J Med 2010

Tidsskrift for
Den norske legeforening

THE JOURNAL OF THE NORWEGIAN MEDICAL ASSOCIATION



03/2015
ÅRGANG 135

www.tidsskriftet.no



Murtaghs skjema som forberedende samtale hos pasienter på geriatrisk seksjon

Pål Friis, Reidun Førde 2015

- Hvor stor andel av pasientene egner seg?
- Hvor mange svarer ja til invitasjonene?
- Hva svarer de?
- Hvordan opplever pasientene samtalen?

Hva ønsker gamle pasienter på medisinsk avdeling?

- Alle innlagt på geriatrikisk seksjon ble vurdert
- Egnede kandidater ble spurt
- Intervju ut fra Murtaghs skjema
- Ved utskrivning spurt om hvordan de opplevde intervjuet

Resultater

Egnet og villig

- 96 pasienter ble vurdert
 - 34 uegnet
 - 4 takket nei
- 58 var til samtale

Resultater 58 pasienter

Informasjon, familieinvolvering og hvem som skulle ta beslutninger

- De fleste hadde meninger om
hvordan de ønsket å få informasjon
hvordan pårørende skulle involveres

de ønsket å medvirke i beslutninger

Resultater 58 pasienter

Ønsker om behandling

- Har du spesielle ønsker eller preferanser om framtidig behandling?
 - Få hadde forhåndsformulerte oppfatninger, men mange utviklet formulerte synspunkter underveis, spesielt hvis det ble lansert eksempler

Ønsker om behandling

- Jeg ønsker ingen behandling som forlenger livet
- Får jeg kreft igjen skal jeg ikke ha cellegift
- Jeg vil være hjemme den siste tiden. Ikke reise på sykehus
- Jeg vil ikke ha gjenopplivning og ikke på respirator
- Jeg orker ikke flere operasjoner
- Jeg kan tenke meg operasjon på hovedpulsåren, men ikke cellegift

Holdninger til behandling

- Jeg vil gjerne leve og få behandling så lenge jeg har det godt.
- Hvis jeg ligger på det siste må en ikke trekke det ut.
- Hvis jeg blir alvorlig dement og må på sykehjem ønsker jeg ikke behandling for å leve lengst mulig.
- Hvis jeg blir så dement at jeg ikke kjenner mine egne..
- Jeg er 84 år og vil ikke ha behandling som forlenger livet.
- Hvis jeg blir helt pleietrengende og det ikke er noen vei tilbake..
- Det er viktig å ikke ha smerter

Resultater

Opplevelsen av samtalen

- 1 opplevde det som belastende/påtrengende
- 15 synes det var greit, OK
- 42 synes det var positivt, interessant, nyttig ,
på sin plass, viktig

Lærdom

- Man kan trygt ta opp slike spørsmål uten å risikere å støte pasientene
- Det bør man gjøre. Pasientene ønsker det.
 - De tar ikke selv initiativ. Familien heller ikke.
- Man må spørre om de vil ha med seg familiemedlemmer i viktige møter i helsevesenet.
- De gir viktige utsagn om holdning til behandling mot livets slutt.
- En slik samtale blir svært verdsatt

Den ”vanskelige” samtalen

er ikke så vanskelig



**Invitasjon til en
forhåndssamtale.
Informasjon til pasient og
pårørende.**

Forhåndssamtaler

En invitasjon til å snakke om det som er viktig for deg.

Hva er en forhåndssamtale?

Det er en samtale, eller flere samtaler, mellom deg som pasient, lege og eventuelt sykepleier om behandlingen av deg videre. Vi ønsker å vite mer om hva som betyr mest for deg og hva som er dine ønsker og verdier med tanke på framtida og slutten av livet. Hvis du vil invitere dine pårørende med i samtalen kan de gjerne være med.

Hvorfor forhåndssamtaler?

Etter norsk lov skal all behandling bygge på at pasienten samtykker til den behandlingen legen foreslår. I praksis kan dette være vanskelig å få til når pasienten er så alvorlig syk at en ikke kan være med på å bestemme. Legene må ofte ta beslutninger om hvor langt en skal gå videre ved alvorlig sykdom og mot livets slutt. Vi ønsker å bygge disse beslutningene på respekt for pasientens egne ønsker og verdier.

Når kan forhåndssamtaler være aktuelt?

I utgangspunktet kan en ha forhåndssamtaler med alle pasienter, men det vil særlig være aktuelt der høy alder og alvorlig sykdom gjør framtida uviss.

Hva snakker en om?

Legen vil spørre deg om hvordan du ønsker å få informasjon. Vil du vite alt eller ønsker du at vi skal være tilbakeholdne med alvorlige budskap? Vil du ha med deg noen i familien når du skal få informasjon eller når det skal tas beslutninger om behandling? Er det viktig for deg at du selv er med å bestemme hva slags behandling du skal få?

Hva vet du om tilstanden din? Er det mer du trenger å vite? Hva vet du om det som ligger foran deg? Er det mer du trenger å vite? Kjenner du til hvilke behandlingsmuligheter som fins? Er det valgmuligheter og hva innebærer de? Er det mer du trenger å vite? Har du frykt eller engstelse for noe av det som måtte komme?

Hva er viktig for deg? Ønsker du at legene alltid skal kjempe for å forlenge livet, eller kan det være situasjoner der livsforlengende behandling har liten verdi for deg? Er det andre verdier, slik som å være hjemme eller på sykehjem, som kan ha større betydning for deg enn medisinsk behandling? Er det noen spesiell behandling du ikke ønsker å få?



*Hva er viktig for deg nå på veien videre?
Har du tanker om fremtiden og om livets sluttfase?*

Legen vil oppsummere det som er sagt og spørre deg om det er i orden at vi lager et notat i din journal om det som har kommet fram i samtalen. På den måten kan dine ønsker og verdier bli lagt til grunn senere om du skulle miste evnen til å medvirke selv. Hvis det er noen i familien du ønsker legene skal rådføre seg med i en slik situasjon kan vi anføre dette. Du får en kopi av dette notatet. Hvis det står noe der som du ønsker å endre på gjør vi det. Hvis du synes det er i orden ønsker vi å sende dette notatet videre til de som har ansvaret for videre oppfølging av deg, fastlegen, hjemmesykepleien eller sykehjem.

For mange vil dette være uvanlige spørsmål å snakke om. Det kan derfor være bra å tenke gjennom spørsmålene på forhånd og gjerne snakke med dine pårørende. Tenk over om det er andre ting du ønsker å ta opp.

Forhåndssamtaler er frivillige

Hvis du ønsker å takke nei til tilbudet om en slik samtale er det helt i orden.

Man kan skifte mening.

Mange endrer sine synspunkter når en blir alvorlig syk eller når livet går mot slutten. Det du har sagt tidligere kan du når som helst endre på. Du må da be om en ny forhåndssamtale med den som har ansvaret for behandling av deg.

Mal for forhåndssamtale

Samtalen er delt i 5 hovedkapitler. Under hvert kapittel er det forslag til spørsmål innenfor kapitlets temaområde. Noen av spørsmålene er overlappende. Noen vil være relevante i noen situasjoner og for noen pasientgrupper, men passer dårligere for andre. Det kan være viktige spørsmål som ikke er med. Den som skal føre samtalen må derfor velge ut og tilpasse spørsmålene til den enkelte pasient og til situasjonen en står i. En kan gjerne velge ut og lage egne spørsmål for den pasientgruppen en arbeider med. Oppbyggingen i de 5 kapitlene vil likevel være en viktig struktur for alle forhåndssamtaler.

Vi ønsker en forhåndssamtale med deg? Er det i orden for deg?

Invitasjonen bør gjøres på forhånd noe tid før en har samtalen. En kan med fordel dele ut en brosjyre som informerer om hva det dreier seg om og som gir pasienten anledning til å tenke gjennom spørsmålene på forhånd. Det gir også pasienter som ønsker å invitere sine pårørende med anledning til å snakke med dem om de spørsmål som tas opp. Gjenta spørsmålet om dette er noe de ønsker å være med på i innledning til samtalen.



Hvordan ønsker du å få informasjon, involvere familien og hvordan ønsker du at beslutninger skal tas?

-Ønsker du full, åpen informasjon eller vil du bli skånet for deler av informasjonen?

-Hvis vi skal gi deg viktig informasjon om din helsetilstand, eller det skal tas viktige beslutninger om behandling av deg, ønsker du å ha med noen i familien eller andre?

-Ønsker du at legen skal bestemme, eller er det viktig for deg at du selv er med på å ta avgjørelser om behandling av deg?

-Hvis du selv mister evnen til å delta i beslutninger om din behandling, er det noen du ønsker vi skal rådføre oss med?

Hvordan er tilstanden din nå, og hvilke utsikter har du videre?

- Kjenner du godt til din helsetilstand? Er det mer du trenger å vite?
- Kjenner du til hvordan de videre utsiktene er for deg? Er det mer du trenger å vite?
- Kjenner du til behandlingsmulighetene og om det er alternativer? Vet du hva alternativene innebærer? Er det mer du trenger å vite?
- Bærer du på frykt eller engstelse for noe av det som ligger foran deg?

- **Hva er viktig for deg?**
- -Er det viktig at legene kjemper for å forlenge livet ditt, eller er det situasjoner der livsforlengende behandling vil ha mindre verdi for deg?
- - Er det ferdigheter eller funksjoner du synes det er vanskelig å tenke deg at du kan leve uten?
- -Er du innstilt på å gjennomgå store påkjenninger for å forlenge livet, eller kan du tenke deg situasjoner der videre liv har mindre verdi for deg?
- -Hvis helsetilstanden din forverres, hva er dine viktigste mål?
- -Har du tanker om hva som vil være det viktigste for deg mot slutten av livet?
- -Er det noen typer behandling du ikke ønsker?
- -Hva tenker du er viktig etter at du er død?

- **Hva skjer videre?**
- -Kan jeg oppsummere det som har kommet fram i denne samtalen? Har jeg forstått deg riktig?
- -Er det i orden for deg at vi lager et notat i din journal slik at dine ønsker og verdier blir lagt til grunn hvis du senere skulle miste evnen til å delta i beslutninger om behandling av deg? Du får en kopi av dette notatet. Hvis du ønsker at vi skal endre på noe gjør vi det. Hvis det er i orden for deg vil vi gjerne sende dette notatet videre til de som har ansvaret for å følge deg opp videre, fastlegen hjemmesykepleien eller sykehjem. Hvis du forandrer mening kan du når som helst få endret ditt journalnotat. Du må da be om en ny forhåndssamtale med de som har ansvaret for din behandling.

- Hvordan skal vi sette dette ut i livet?
- Hvor er de viktigste områdene?
 - Sykehus
 - Hjemmesykepleien
 - Korttidsopphold på sykehjem
 - ...