

DEN ÅTTENDE NORSKE

KONGRESSEN I

GERIATRI

Gamle Logen,
OSLO
8. og 9. april 2019

 **Aldring og helse**
Nasjonal kompetansetjeneste

«Forhåndssamtaler med akuttgeriatriske pasienter i sykehus

Marc Ahmed, geriatrisk avdeling, OUS Ullevål
marahm@ous-hf.no

ACP – Advance care planning

- En kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser («verdier og livssyn») for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom personen og helsepersonell (spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser).
- ACP kan inneholde forhåndsdirektiv (AD) knyttet til beslutninger om begrensnig av medisinsk behandling (som gjenoppliving ved hjertestans, bruk av respirator, antibiotika eller kunstig væske og ernæring) eller at pasienten gir fullmakt til en annen person som kan ta behandlingsbeslutninger dersom man ikke selv kan (proxy, surrogat beslutningstager).
- ACP kan også omfatte preferanser for hvor man ønsker å motta pleie i sluttfasen eller ønsker å dø.

Bakgrunn

- Vanskelig å finne riktig intensitet/nivå på medisinsk behandling av pasienter med svært begrenset levetid.
- Moderne medisin har gjort det mulig å opprettholde livet hos personer som ellers ville kommet til å dø.
- Pasientens preferanser knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase vil gjøre at pasientens autonomi kan bli bedre ivaretatt og også lette beslutningsprosesser (knyttet til eventuell begrensnig av medisinsk behandling for pårørende og helsepersonell).
- Fokus: pasienter med høy alder, eventuelt i kombinasjon med alvorlig og uhelbredelig sykdom.
- «Helsepersonell på en hensynsfull måte skal sørge for at de pasienter som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine ønsker og verdier rundt livets avslutning.»
 - **Kjennskapen er dog ofte både mangelfull og vanskelig tilgjengelig når aktuelle situasjoner oppstår.**

Formål med prosjektet

«Forhåndssamtaler for eldre pasienter med alvorlig sykdom på sykehuset»

- Kommunikasjon
 - Å gi kronisk og alvorlig syke pasienter muligheten til å snakke om den siste fasen av livet og om døden.
- Andre betegnelser: «avklarende, forberedende, eller **forhåndssamtale**» («Advance Care Planning»)
- Denne veilederen er først og fremst beregnet på **eldre (geriatiske), alvorlig syke pasienter (som er innlagt på sykehus)** og er ment å være til hjelp for helsepersonell, pasienter og pårørende i planlegging, gjennomføring og dokumentasjon av slike samtaler.

Mandat

- Utvikle en fagprosedyre for planlegging, gjennomføring og dokumentasjon av «Forhåndssamtaler» ved Oslo Universitetssykehus.
- Fagprosedyren utvikles innen nettverket for kunnskapsbaserte fagprosedyrer og ønskes publisert på nettsiden (<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer>)
 - Kunnskapskilde
 - Arbeidsmanual
 - Basis for utdanning
 - Verktøy for trening i eget fag
 - Informasjon til pasientene

Prosjektgruppe

Marc Ahmed, Åse Skår, Oona Dunlop, Unni Veirød, Ola Schmidt Markali (alle OUS)

Marte Mellingsæter (Akershus universitetssykehus)

Pål Friis (Sørlandet sykehus)

Reidar Pedersen (UiO, Senter for Medisinsk Etikk)

Prosjektgruppe

Marc Ahmed, Åse Skår, Oona Dunlop, Unni Veirød, Ola Schmidt Markali (alle OUS)

Marte Mellingsæter (Akershus universitetssykehus)

Pål Friis (Sørlandet sykehus)

Reidar Pedersen (UiO, Senter for Medisinsk Etikk)

Mål

1. Utarbeide en veileder for «Forhåndssamtaler»
 - Veilederen skal ha relevant bakgrunnsinfo for den som leder samtalen
2. Utarbeide informasjonsbrosjyre for pasienter og pårørende om «forhåndssamtale»
3. Lage rutiner for
 - Dokumentasjon i journalen (DIPS)
 - At dokumentasjonen av «forhåndssamtaler» følger pasienten på tvers av ulike behandlingsnivåer

Bakgrunn for forhåndssamtaler

- Hva er en forhåndssamtale?
- Når er det aktuelt med en forhåndssamtale?
- Dokumentasjon av forhåndssamtale
- Manglende samtykkekompetanse og pårørendes rolle
- Pasientens ønsker og verdier står sentralt

Bakgrunn for forhåndssamtaler

Hva er en forhåndssamtale?

En forhåndssamtale er en planlagt, frivillig samtale mellom pasient, lege og eventuelt annet helsepersonell om ønsker, valg og verdier knyttet til framtidig medisinsk behandling og ivaretagelse. Pårørende kan gjerne være med, forutsatt at pasienten ønsker det. Det vil spesielt være av verdi å kjenne til pasientens ønsker hvis han/hun senere mister evnen til å delta i beslutningsprosessene. Da kan helsepersonell, og eventuelt også pårørende, være tryggere på at senere beslutninger tas med kjennskap til og respekt for pasientens verdier.

Når er det aktuelt med en forhåndssamtale?

Pasienten bør være samtykkekompetent under en forhåndssamtale. Det er legens ansvar å vurdere om pasienten er samtykkekompetent. En forhåndssamtale bør finne sted tidlig nok i sykdomsforløpet. Dette er særlig viktig ved alvorlig sykdom med fare for forverring av tilstanden slik at pasientens evne til medvirkning svekkes. En annen aktuell situasjon er begynnende kognitiv svikt og demenstilstander. Men samtaler om disse temaene kan ha stor verdi også der framtidsutsiktene er åpne.

Dokumentasjon av forhåndssamtale

Viktige opplysninger og ønsker som kommer fram under en forhåndssamtale nedtegnes i journalen i samråd med pasienten. Pasienten får en kopi av notatet. Det er ikke uvanlig at synet på denne type spørsmål forandrer seg, og en forhåndssamtale bør alltid følges opp med nye samtaler slik at det blir en kontinuerlig prosess. Oppfølgingen kan også være med fastlege eller sykehjemlege. For noen kan det være aktuelt å lage en «Fremtidsfullmakt», for eksempel om hvem som skal ta beslutninger i gitte situasjoner dersom man selv ikke er i stand til det (<https://www.vergemal.no/Bestemmelser/Fremtidsfullmakt/>).

Manglende samtykkekompetanse og pårørendes rolle

Dersom pasienten helt eller delvis mangler samtykkekompetanse, og heller ikke vil gjenvinne den innen en beslutning kanskje må tas, bør helsepersonell innhente opplysninger fra pårørende om hva de tror eller vet pasienten ville ha ønsket. Spørsmålene i denne veilederen kan tilpasses en slik situasjon. Informasjon fra en slik samtale med pårørende vil kunne bli et viktig bidrag til beslutningsgrunnlaget ved behandlingsvalg. Men det er legens oppgave og ansvar å ta de nødvendige beslutninger på bakgrunn av en samlet vurdering.

Pasientens ønsker og verdivalg er sentralt

Spørsmål knyttet til om livsforlengende behandling skal gis eller ikke, kommer ofte opp ved avansert alvorlig sykdom der det ikke fins noen vei tilbake. Forhåndssamtalen skal ikke være avgjørende for om behandling skal gis eller ikke, men vil være en viktig del av legens beslutningsgrunnlag. Lindring av plagsomme symptomer må alltid stå sentralt. Samtalen bør først og fremst ha fokus på pasientens verdier og prioriteringer hvis alvorlig sykdom rammer eller evnen til medvirkning reduseres. For eksempel kan det å få være hjemme sammen med sine egne, eller være i sine vante omgivelser på sykehjemmet, i noen tilfelle være viktigere enn medisinsk behandling på sykehus. Pasienter får gjennom en forhåndssamtale en anledning til å gjøre sitt syn klart.

Veileder for forhåndssamtaler

- Vi ønsker en forhåndssamtale med deg. Er det i orden?
- Hvordan ønsker du å få informasjon, involvere familien, og hvordan ønsker du at fremtidige beslutninger skal tas?
- Hvordan er tilstanden din nå og hvilke utsikter tenker du at du har videre?
- Hva er viktig for deg?
- Hva skjer videre?

Veileder for forhåndssamtale

Bruk gjerne en brosjyre som deles ut på forhånd, eller som ligger lett tilgjengelig for pasienter og pårørende. Initiativet kan komme fra pasient, pårørende eller helsepersonell. Forklar hensikten med forhåndssamtalen og at tilbudet er frivillig.

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

-Du har lest brosjyren og hørt meg fortelle hva som er hensikten med en forhåndssamtale.
-Er dette noe du ønsker å være med på?

Hvordan ønsker du å få informasjon, involvere familien og hvordan ønsker du at framtidige 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, ønsker du å ha med noen i familien eller andre når du mottar slik informasjon? *Somme*

-Hvis det skal tas viktige beslutninger om behandling av deg, ønsker du at legen skal bestemme eller vil du ta beslutninger sammen med legen? Ønsker du at noen i familien eller andre skal være sammen med deg når det drøftes viktige behandlingsvalg?
-Hvis du selv mister evnen til å delta i beslutninger om behandling av deg, er det noen du ønsker vi skal rådføre oss med?

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

-Kjenner du godt til din helsetilstand? Er det mer du trenger å vite? *Ja, men jeg tror ikke legen*

-Hvordan oppfatter du din tilstand nå? *godt*

-Kjenner du til hvordan de videre utsiktene er for deg? Er det mer du trenger å vite? *ja, det er det*

-Hvordan oppfatter du dine utsikter videre?
-Kjenner du til behandlingsmulighetene? Kjenner du til eventuell usikkerhet knyttet til behandling? *Nei (bør søke)*

-Hvor viktig er for deg behandling med vekt på smerte- og symptomlindring og best mulig livskvalitet fremfor et noe lengre liv?

Hva er viktig for deg?

-Er det ferdigheter og funksjoner du synes det er vanskelig å tenke deg at du kan leve uten? *isoleerte sosialt nett*

-Hvis helsetilstanden din forverres, hva er dine viktigste mål?
-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?
-Er det noen typer behandling du ikke ønsker? *mer*

-Har du tanker om hva som vil være det viktigste for deg mot slutten av livet? *ikke å bli*

-Bærer du på frykt eller engstelse med tanke på det som ligger foran deg? *nei*

-Hva tenker du er viktig etter at du er død?

Hva skjer videre?

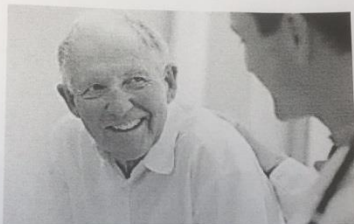
-Kan jeg oppsummere det som har kommet fram i denne samtalen?
-Har jeg forstått deg riktig? *ja til hva til alle*

-Det vi har oppsummert nå blir journalført og du får kopi av notatet. Vi sender også en kopi til den legen som skal følge deg opp videre og med oppfordring om at samtalen gjentas før det har gått for lang tid. Du kan også selv ta initiativ til en slik samtale om du ønsker det før.

*Sønn
RH
lege
den. bestemt
arbeid for alvorlig syk*

Forhåndssamtaler

Vi ønsker å gi et tilbudt om dialog om hvordan du opplever din sykdom, og tanker du måtte ha om fremtiden og om livets slutfase.



Forhåndssamtaler

En kontinuerlig prosess som skal bidra til god kommunikasjon og samarbeid om behandling

Vi ønsker å gi et tilbudt om dialog om hvordan du opplever din sykdom, og tanker du måtte ha om fremtiden og om livets slutfase.

Å delta i en forhåndssamtale er frivillig, og du kan takke nei.

En planlagt forhåndssamtale innebærer at du som pasient og/eller pårørende inviteres til å snakke om din nære fremtid, fremtidig helsehjelp og livets slutfase.

En slik forhåndssamtale kan gi verdifull informasjon til ansatte, men samtalen er først og fremst en anledning for deg og dine pårørende til å fortelle hva du/de er opptatt av nå og fremover (spesielt dersom du blir for syk til å delta i beslutningen selv).

Ved hjelp av noen overordnede emner med konkrete spørsmål til deg og/eller dine pårørende blir du invitert til å fortelle hva som er viktig for deg.

Vi er altså opptatt av å bli bedre kjent med deg og få vite mer om hva som er viktig for deg slik at vi, så langt det er mulig, kan ta hensyn til dine ønsker og verdier.

Det respekteres selvstøtt at du kan endre mening og samtaler med deg, evt. dine pårørende, om mål med behandlingen og dine ønsker bør gjentas med jevne mellomrom eller ved forverring.

Struktur for samtalen:

- *Hvordan ønsker du å få informasjon, involvere familien og hvordan ønsker du at framtidige beslutninger skal tas?*
- *Hvordan er tilstanden din nå og hvilke utfikter har du videre?*
- *Hva er viktig for deg?*
- *Hva skjer videre?*

Under samtalen brukes hjelpe-spørsmål som kan gi deg som pasienten mulighet å utdype.

For mange kan dette være uvanlige spørsmål å snakke om.

Det kan derfor være fint å tenke over disse på forhånd, og gjerne snakke med dine pårørende.

Tenk over om det er andre ting du ønsker å snakke om, og noter gjerne ned stikkord.

Hvis du av en eller annen grunn ikke er i stand til å delta, kan det gjennomføres samtalen med din nærmeste pårørende som din stedfortreder.

Det betyr at pårørende skal formidle det som er viktig for deg.



*"Hva er viktig for deg nå på veien videre?"
"Hva du tenker om fremtiden og om livets slutfase?"*

Det er den behandlingsansvarlige legens ansvar å vurdere hva som er faglig og omsorgsfull diagnostikk og behandling i samråd med deg som pasienten, dine pårørende og resten av teamet rundt deg.

Der du er for syk til å delta i beslutningsprosessen på egenhånd og det ikke er mulig å hjelpe deg slik at du kan delta, skal ansvarlig helsepersonell undersøke hva dine tidligere ønsker og verdier var.

Det skal legges stor vekt på pålitelig og relevant informasjon fra pårørende, et gyldig livstestament, eller helsepersonell som kjenner deg.

Spørsmålene vil tilpasses pasienten

Noen av spørsmålene kan være vanskelig å svare på og krever tid til å tenke seg om.

Underveis i samtalen vil vi være var og sensitiv for dine tilbakemeldinger og reaksjoner.

Informasjon skal gis på en enkel og forståelig måte slik at du forstår hva du svarer på.

Pasienter (og pårørende) er forskjellige, har ulik livshistorie, diagnoser, sykdomsutvikling og erfaringer.

Derfor vil samtalen også bli forskjellige

Geriatrisk avdeling, seksjon for akuttgeriatri
Medisinsk klinikk

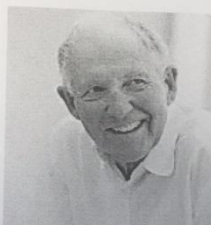
Besøksadresse:

Ullevål sykehus, Kirkeveien 166,
bygg 3, inngang 3A (vis å vis Kiwi)
Postadr: Postboks 4956 Nydalen,
0424 Oslo
Telefon: 02770

Målgruppe:
Faglig ansvarlig:
Trykk:
Foto:
Dato:
Revidert:

Forhåndssamtaler

Vi ønsker å gi et tilbudt om dialog om hvordan du opplever din sykdom, og tanker du måtte ha om fremtiden og



Forhåndssamtaler

En kontinuerlig prosess som skal bidra til god kommunikasjon og samarbeid om behandling
Vi ønsker å gi et tilbudt om dialog om hvordan du opplever din sykdom, og tanker du måtte ha om fremtiden og om livets sluttfase.



Spørsmålene vil tilpasses pasienten

Noen av spørsmålene kan være vanskelig å svare på og krever tid til å tenke seg om.

Underveis i samtalen vil vi være var og

Pasienter (og pårørende) er forskjellige, har ulik livshistorie, diagnoser, sykdomsutvikling og erfaringer.

Derfor vil samtalen også bli forskjellige

Målgruppe:
Faglig ansvarlig:
Trykk:
Foto:
Dato:
Revidert:

Struktur for samtalen:

- **Hvordan ønsker du å få informasjon, involvere familien og hvordan ønsker du at framtidige beslutninger skal tas?**
- **Hvordan er tilstanden din nå og hvilke utsikter har du videre?**
- **Hva er viktig for deg?**
- **Hva skjer videre?**

Pilotprosjekt (n=12)

(9 pas. på sengepost – «planlagt/m brosjyre» : 3 pas. på poliklinikk – «spontant»)

Opplevelse av samtalen

- **11/12** takket ja
- **1/12** takket nei – vedkommende syntes det var «for mange samtaler» på sykehuset og ønsket ikke forhåndssamtale
- 11/11 ga uttrykk for at det var viktig å snakke («forhåndssamtale»)
 - ikke minst da fokuset på sykehuset hovedsakelig ligger på «akutte» hendelser («her og nå») fremfor eksistensielle eller generelle betraktninger som «livskvalitet».
- 11/11 pasienter (inkl. pårørende til 3 pasienter med demens diagnose) beskrev samtalen som en positiv opplevelse
 - **Ingen opplevde samtalene som krenkende eller støtende.**

Pilotprosjekt: N=11 (8 sengepost - 3 poliklinikk)

Kommunikasjon

- 4/11 pasienter ga spontan uttrykk for overraskelse over at «dette» ble tatt opp.
- 11/11 opplyste generelt om mangelfull informasjon (3 pas.-demens diagnose)
- 11/11 ga uttrykk for at det var viktig, interessant og nyttig for dem å snakke om disse emner.
- 3/11 kritiserte spesifikt manglende involvering eller opplevde å ikke bli hørt/tatt på alvor.
- 11/11 fikk info og sa at de skjønte at samtalene bør gjentas
 - 3/11 var usikker om det var behov for flere samtaler (3 pas.-demens diagnose)
 - 1/11 ga uttrykk for at vedkommende ikke så nødvendigheten med å snakke flere ganger

Dokumentasjon

- 11/11 var inneforstått (og støttet*) at samtalenotatet (utkomme av samtalen) deles med behandlere/omsorgspersonal
- 9/11 ønsket kopi av journalnotatet (2 pasienter med demens diagnose ønsket at pårørende får kopi)

*for å fremme dialog mellom ulike behandlere/omsorgspersoner

Pilotprosjekt: N=11 (8 sengepost - 3 poliklinikk)

Medvirkning

- 10/11 ønsket at pårørende blir konsultert dersom man ikke kan redegjøre for seg selv
- 1/11 sa at det ikke var nødvendig

Samtykkekompetanse og pårørende – kognitiv svikt

- 8/11 oppfattet samtykkekompetent
 - 7/11 pasienter hadde dokumentert kognitiv svikt
 - 3/11 pasienter hadde demens diagnose
 - Pårørende deltok hos alle 3 etter ønske fra pasient
 - Pårørende støttet at samtalen ble tatt på tross av kognitiv svikt

Pilotprosjekt: N=11 (8 sengepost - 3 poliklinikk)

Utsikter?

- 4/11 sa at de vurderer seg i livets slutfase
- 2/11 jeg er bedre (enn ved innleggelse)
- 3/11 hadde ikke tenkt over det
- 2/11 hadde behov for mer opplysninger

Er du kjent med begrensninger iht behandlingsmuligheter?

- 8/11 sa at de var klar over begrensninger
- 3/11 sa at de ikke hadde tenkt over det

Pilotprosjekt: N=11 (8 sengepost - 3 poliklinikk)

Hva er viktig for deg?

- Å være sosialt/å være interessert/å kunne oppfatte (3/11)
- Å være sammen med ektefelle, å ha felleskap med andre pasienter som er like mye «plaget», å kjenne frisk luft (2/11)
- Å være fysisk aktiv/en viss grad av mobilitet (3/11)
- Bli frisk igjen og at legene ikke gi meg opp (1/11)
- Har ikke tenkt over det (3/11)

Refleksjoner

- **Et tiltak som ikke burde være omdiskutert, men fast forankret**
- Viktig i samtalen er å finne ut
 - hva gir livet verdi?
 - hvilke innstillinger har pasienten til livet og til behandling (helsevesenet)?
- Samtale-veileder er bra og dekker mye av det som er viktig å ta opp
- Ikke alle spørsmål må stilles
- Tidsbruk ++ (ca 1 time + per pasient) (sentral aspekt)
 - samtale + dokumentasjon
- Forhold pasient-samtalepartner (observasjoner på sengepost)
- Hvem bør få tilbud om samtalen – («alle» geriatriske/skrøpelige pasienter?)

Refleksjoner

Nytte av samtalen?

Er vi «høflige og respektfulle» fremfor generering av matnyttig info?

- Prosjekt forhåndssamtaler (på sykehjem) har vist mer konkordans i beslutningene
- Tiltaket kan forebygge mye på mange måter (dårlig livskvalitet, feil forvaltning av ressurser)
- Intensivleger og akuttmedisinere må bruke mye tid på å finne riktig behandlingsnivå hos en del pasienter....
- Kan det ha en beroligende –positiv (tillitsskapende)- effekt (også i fremtiden) for pasienten og pårørende når pårørende er med?
- Pasientens medvirkning
 - «Endelig én person som tar seg tid....»

Refleksjoner

- Kognitiv svikt
 - Samtalen er kompleks og omfattende – krever altså kognitive ressurser
 - Mange pasienter mister evnen til abstraksjon (ikke fanget opp ved orienterende testing) og «mister» dermed kanskje samtykkekompetanse til en slik eksistensiell samtale
 - Arbeidsgruppa mente at «intakt samtykkekompetanse» ikke burde være en premiss for deltakelse ved en slik samtale
- HLR/respirator hhv gjenopplivnings-diskusjonen må være (forbli) et underpunkt
 - Arbeidsgruppa konkluderte med at fokus skal ikke bli på HLR med mindre pasienten selv bringer opp temaet
- Blir det problematisk hvis man bruker forskjellige samtaleverktøy ?
spesialisthelsetjenesten – kommunehelsetjenesten – sykehjemsetaten...??

Modeller?

- Tverrfaglige/pleiepersonalet identifiserer pasienter som bør tilbys samtaler
- Bør samtalen gjennomføres to-delt?
 1. Samtale med pleiepersonalet
 2. Samtale med lege
- *Samtaler kunne tilbys til **alle** pasienter ved utreise (oppfølgingstime på poliklinikk med pårørende, eller oppfordring til primærlege)*
 - «Vi har lyst å unngå over- og underbehandling i helsevesenet og ønsker derfor din stemme og ta med dine ønsker i betraktning»

Delmål/effektmål av et potensiell forskningsprosjekt

- Ønskelig å evaluere effekter av tiltaket i et eller flere forskningsprosjekt.
- Aktuelle effektmål kan være:
 - Tilgjengelighet og kvalitet på dokumentasjon av opplysninger om pasientens preferanser og verdier knyttet til behandlingsvalg i livets slutfase
 - Ivaretagelse av pasientens preferanser og verdier i beslutningsprosessen
 - Hvordan tiltaket («Forhåndssamtaler») oppleves av pasienter, pårørende og helsepersonell
 - Effekter av «Forhåndssamtaler» for pasientrelaterte utfall målt ved for eksempel:
 - antall HLR-
 - antall reinnleggelser i sykehus
 - antall innleggelser i intensivavdeling
 - antall som dør hjemme
 - bruk av palliative tjenester
 - overlevelsesdata eller livskvalitet, sammenlignet med pasienter som ikke har hatt «Forhåndssamtaler».
 - Effekter på helsepersonellrelaterte utfallsmål som for eksempel kommunikasjonsferdigheter, selvopplevd beslutningskompetanse, kjennskap til tiltaket, tilfredshet med tiltaket etc.

Takk for oppmerksomheten!

Marc Ahmed, geriatrisk avdeling, OUS Ullevål
marahm@ous-hf.no