



«Los meg i havn»

Hvordan implementere forhåndssamtale til den hjemmeboende pasienten og pårørende som har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg?

Kandidatnummer: 15

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i palliativ sykepleie

Kull: 2017-2019

Antall ord: 5881

Dato: 12.4.2019

Sammendrag

«Los meg»

Hørr meg, se meg, løft meg, ta meg i favn. Los meg, los meg i havn.

Hørr meg, se meg, løft meg, ta meg i favn. Los meg, los meg i havn.

Nå e det storm øve jord så los denna båden i havn.

Kom med ditt mod og di makt og los denne kroppen i havn.

Kom hvis du kan vær så snill og los detta livet i havn.

(Refreng og vers fra sangen: Los meg i havn. Tekst: Ingvar Hovland. Melodi: Asbjørn Stokkeland).

For å kunne utøve god lindrende behandling til pasienter med livstruende og uhelbredelig sykdom må man ha fokus på å se hele mennesket. Man kan se på livet som en seilas. Når sykdom rammer kan det oppleves som uvær eller en storm. Den syke strever med å finne fyrårn, finner ikke mening eller håp. Arbeidet innen lindrende behandling kan sammenlignes med å være en los i ukjent farvann. Helsepersonell, pasient og pårørende er avhengig av god kommunikasjon gjennom hele det palliative forløpet, for å kunne gjøre den siste delen av veien best mulig. Forløpet handler ikke bare om behandling og lindring, men å ha fokuset på her og nå, og det som skal skje i nær fremtid, for å skape god livskvalitet for den enkelte pasient og dens pårørende.

Forhåndssamtale kan bidra til at pasient og pårørende får nok og riktig informasjon til å forstå progresjonen i sykdommen, samtidig som samtalen skal ha fokus på det som er viktig for pasienten. Forhåndssamtale må gjentas på ulike tidspunkt gjennom hele sykdomsforløpet. Man må lytte til og varsomt hjelpe pasienten til å sette ord på tanker og opplevelser i egen sorgprosess. Det finnes ingen standardisert måte å gjennomføre en forhåndssamtale på og finnes ikke fasitsvar på hva som er rett eller galt. Dette har munnet ut i følgende problemstilling: Hvordan implementere forhåndssamtale til den hjemmeboende pasienten og dens pårørende som har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg?

Prosjektplanen skrives som et fagutviklingsprosjekt der jeg som fagsykepleier skal implementere et allerede utarbeidet verktøy for forhåndssamtale i hjemmesykepleien. Dette verktøyet skal brukes som veileder og støtte for helsepersonell i forhåndssamtalen. Alle de involverte må jobbe i samme retning, og selv om vi ikke alltid kommer i havn, så skal helsepersonellet bidra til at pasient og pårørende tilværelse bedres.

Som sykepleieteoretisk forankring i prosjektet, har jeg valgt å ta utgangspunkt i Kari Martinsens sykepleieteori; «Å se med hjertets øye». Det som legges i begrepet å se med hjertets øye, er å se hele mennesket, ikke bare sykdommen. Prosjektet er delt i to emner. Første emne omhandler undervisning og siste del vil er den praktiske gjennomføringen av forhåndssamtalen.

Målet med implementeringen skal være å oppnå best mulig livskvalitet for pasient og pårørende basert på en felles forståelse og med størst mulig grad av brukermedvirkning.

Nøkkelord: forhåndssamtale, lindrende behandling og hjemmesykepleie.

Keywords: Advance care planning, decision making, palliative care and home care service.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning, bakgrunn og problemstilling	1
1.1 Innledning	1
1.2 Tidligere forskning	3
1.2.1 Søkeprosessen	3
1.2.2 Forskningsartikler	4
1.2.3 Oppsummering av forskning	7
1.3 Teoretiske perspektiv	7
1.3.1 Kari Martinsen – Å se med hjertets øye	7
1.4 Problemstilling, hensikt og avgrensing	8
2.0 Praktisk metodisk gjennomføring	9
2.1 Valg av metode og gjennomføring av prosjektopplegg	9
2.1.1 Utvalg og varighet	11
2.1.2 Bruk av allerede utarbeidet verktøy	13
2.1.3 Budsjett	14
2.1.4 Etske overveielser	15
2.1.5 Evaluering av prosjektet	15
2.1.6 Metodologiske drøftinger	16
3.0 Formidling/målgrupper	17
4.0 Referanseliste	18
Vedlegg 1	21
Vedlegg 2	26
Vedlegg 3	29
Vedlegg 4	30

1.0 Innledning, bakgrunn og problemstilling

1.1 Innledning

På en nattevakt i hjemmesykepleien blir jeg kontaktet av en kollega om at en eldre kvinne i 90-årene er dårlig og at fastlegen har forordnet ambulanse for innleggelse på sykehus. Kollegaen er oppgitt over fastlegens avgjørelse om innleggelse og ønsker at jeg som sykepleier skal gjøre en vurdering da jeg har mer kjennskap til pasienten. Når jeg leser meg opp i journalen er det dokumentert hyppige innleggelser, ett økt søvnbehov, minimalt inntak av væske og ernæring. Ingen behandlingsavklaringer er gjort med pasient eller pårørende. Fastlegen har tidligere samme dag ordinert antibiotikabehandling grunnet infeksjon av ukjent fokus. Inntrykket jeg får av å lese journalen, er at pasienten er i livets siste dager. Jeg ser til pasienten, som ligger i sengen i sammen med ektefellen. Vedkommende er rolig og lett vekkbart, og klager ikke på smerter eller annet ubehag. Jeg informerer pasienten om situasjonen og at hun skal innlegges sykehus. Pasienten blir oppgitt og sier at hun ønsker å være hjemme. Jeg kontakter fastlegen igjen og gir uttrykk for hva pasienten ønsker, og at det er behov for lindrende behandling i hjemmet i livets slutfase. Til tross for dette, velger fastlegen med pårørende tilstede å overtale pasienten til å legges inn. Pasienten har ikke krefter til å motsi legen, og blir innlagt. Hun dør på sykehus etter ett par døgn. (erfaring fra praksis er endret for å kunne ivareta anonymisering av pasientsituasjonen).

Dette eksempelet fra praksis illustrerer behovet for forhåndssamtalen. I hjemmesykepleien, hvor jeg har flere års erfaring som sykepleier, er det et godt utviklet system, for å være i forkant med planleggingen og gjennomføringen av pleie av dødende i hjemmet. Samtidig har vi et forbedringspotensial ved å være i forkant med å introdusere forhåndssamtale til pasient og pårørende. Som sykepleier har jeg stått i mange pasientsituasjoner hvor jeg skulle ønske at ting var mer avklart på forhånd. Jeg har opplevd at pasienter som både er blitt over- og underbehandlet fordi pasientens ønsker og behov ikke var kjent.

Advance Care planning (ACP) er den internasjonale benevnelsen på forhåndssamtale (Lillemoen, 2018, s. 2). Forhåndssamtale er en kommunikasjonsprosess som støtter pasienter i alle faser av livet til å uttrykke sine mål, verdier og preferanser for fremtidig medisinsk behandling, pleie og omsorg (NOU 2017: 16, s.32). Forhåndssamtaler er samtaler med

pasienter om fremtidig behandling slik at pasientens ønsker er kjent hvis beslutningsevnen skulle gå tapt (Friis & Førde, 2015, s. 233).

Målet med lindrende behandling er å gi pasienter og pårørende som er rammet av livstruende og uhelbredelig sykdom best mulig livskvalitet. For å nå dette målet er det viktig å rette fokuset på åpen kommunikasjon og informasjon, der også pårørende er inkludert. Dette fremkommer også i verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon på palliativ sykepleie:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (Helsedirektoratet, 2015b, s. 13).

Tilbud om forhåndssamtale mener jeg kan bidra til å nå målet om å fremme livskvalitet hos både pasient og pårørende (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165).

Forhåndssamtale er i tråd med et av målene i Helse- og omsorgsdepartementet (2012a, s. 8) hvor fokuset er å oppnå en mer aktiv pasient- og brukerrolle. Beslutninger om behandlings- og omsorgstilbudet skal bære preg av medbestemmelse fra den enkelte pasient. En styrket pasientautonomi og selvbestemmelsesrett vil kreve et økt behov for jevnligte forhåndssamtaler om behandlingsnivå og intensitet (NOU 2017: 16, s. 33).

I Helse- og omsorgsdepartementet (2008b, s. 51) er fokuset økt medbestemmelse hos pasienten og mer ansvar på kommunen for å ivareta pasienten hjemme. Dette er i tråd med hva som står i pasient- og brukerrettighetsloven (1999); pasienten har rett til medvirkning i behandlingen, og tjenestetilbudet skal utformes i samarbeid med pasienten. Videre er det også lovpålagt at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, for kunne fatte avgjørelser. I tillegg har pårørende også rett til informasjon, dersom pasienten samtykker til dette (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999, § 3-1, 3-2). Pårørende er den eller de som pasienten selv utnevner (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999, § 1-3). I en forhåndssamtale får man ivareta retten til informasjon og plikten til å gi informasjon på en god måte.

I den nasjonale veilederen «Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende» (Helsedirektoratet, 2013a, s 5), påpekes det at helsepersonell skal på en hensynsfull måte tilstrebe å legge til rette for forhåndssamtale til de pasientene som måtte ønske å uttrykke sine verdier og ønsker rundt livets slutfase. I dag

finnes det ingen nasjonale retningslinjer for forhåndssamtale, kun en anbefaling fra Helsedirektoratet om at pasient og pårørende skal tilbys dette i sykehjem (NOU 2017: 16, s.32). Forskning viser at forhåndssamtalen ofte blir introdusert for sent i behandlingsforløpet til pasienter med behov for lindrende behandling (Aasmul, Husebo, Sampson & Flo, 2018). Utvalget i NOU 2017: 16 (s. 32-33) mener at det bør utvikles retningslinjer for forhåndssamtaler og at det implementeres i alle deler av helsevesenet som en obligatorisk del av de palliative pasienttilpassede forløpene.

Min visjon for fagutviklingsprosjektet er at alle hjemmeboende pasienter og pårørende som har behov for palliativ tilnærming skal få tilbud om forhåndssamtale.

1.2 Tidligere forskning

1.2.1 Søkeprosessen

Gjennom søkeprosessen har jeg hatt fokus på å finne forskning som støtter opp om min erfaring om behovet for implementering av forhåndssamtaler til pasienter og pårørende med behov for en palliativ tilnærming i hjemmesykepleien. Jeg har også funnet forskning om pasient og helsepersonells opplevelser og erfaringer av forhåndssamtale. Det finnes faktorer som både kan hemme og fremme bruken av forhåndssamtale. Disse faktorene er nødvendige å belyse ved implementering, slik at man kan være mest mulig forberedt til å gjennomføre forhåndssamtalen.

Søkene jeg har gjort er satt opp i søkehistorikkskjemaet (Vedlegg 1). Oversikten viser de ulike søkeordkombinasjonene som er gjort. Databaser som jeg har brukt for å finne forskning er: SveMed+, PubMed, Cinahl med fulltext, Helsebiblioteket og British Nursing Index. Ellers har jeg sjekket i referanselister til aktuelle forskningsartikler og litteratur, samt søkt i forskningen ved Norsk Sykepleierforbund (NSF). Jeg har benyttet Google Scholar for å finne noen av artiklene i fulltekst. Under søkeprosessen har jeg måtte endre på søkeordene som ble brukt, da artiklene ikke var med på å gi svar på min problemstilling. Jeg benyttet meg av å lese scope note, betydningen av søkeord, som ga grunnlaget for endring i søkeord. Søkeordene jeg benyttet i søkene min var: Advance care planning (ACP), decision making, forhåndssamtale, palliative care, home health services, implementing. Søkene har blitt avgrenset fra 2009 og til dags dato. Bakgrunnen for publikasjonsavgrensningen er å finne den nyeste forskningen innen temaet. Jeg har ikke validert de ulike forskningsartiklene i detalj, men har valgt å bruke flere av dem da de anses som overførbart i prosjektoppgaven.

1.2.2 Forskningsartikler

Advance care planning in Nursing Homes- Improving the communication among Patient, Family, and Staff: Results From a Cluster Randomized Controlled Trial (COSMOS) (Aasmul et al., 2018).

Dette er en randomisert kontrollert studie hvor målet var å undersøke effekten av forhåndssamtale i norske sykehjem. Forskerne ville også se på helsepersonellens opplevelse av stress ved bruk av denne type samtale. Deltakerne i forskningen var 545 pasienter fra 67 ulike sykehjem. Pasientene ble delt inn i to grupper, en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. I intervensjonsgruppen fikk pasient og pårørende tilbud om forhåndssamtale. Helsepersonellet fikk opplæring og veiledning gjennom støtte fra forskerne til å gjennomføre forhåndssamtale. Resultatet av denne studien viste at intervensjonsgruppen; pårørende og sykepleiere som hadde hyppig oppfølging med månedlige møter og samtaler, var mer fornøyde enn kontrollgruppen.

Konklusjonen i studien indikerer nødvendigheten for kontinuerlig oppfølging, og at undervisning og støtte fra ledelsen er viktig for å oppnå en vellykket implementering av forhåndssamtale. Det er også viktig å fremme en kulturendring blant helsepersonell, men dette kan ta tid (Aasmul et al., 2018, s. 6), og forskerne anbefaler at det lages nasjonale retningslinjer eller føringer for gjennomføringen i Norge.

Utfallet fra studien er overførbart til prosjektoppgaven min, og peker på behovet for tidlig innsats i den palliative tilnærmingen. Svakheten i forskningen i forhold til relevansen for min prosjektoppgave, er at den er utført i sykehjem og ikke i hjemmesykepleien. Men likevel ønsker jeg å ta utgangspunkt i den, da den er utført i norsk kontekst og flere av funnene kan relateres til den pasientgruppen som møter oss i hjemmesykepleien.

Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term-care.

(McGlade, Daly, McCarthy, Cornally, O`Caoimh & Molloy, 2017).

Bakgrunnen for studien var å identifisere utfordringene ved å implementere forhåndssamtaler i sykehjem i Irland. Studien bestod av to deler. Første del var undervisning av ansatte i forhåndssamtaler. Siste del var strukturert gjennomgang av forhåndssamtale utført av helsepersonell med pasient og pårørende.

Denne artikkelen er relevant i min prosjektoppgave, fordi den poengterer faktorer som hemmer og fremmer implementering av forhåndssamtale. Forskerne konkluderte med at

forhåndssamtalen i noen pasienttilfeller ble introdusert for sent, slik at viktige avgjørelser ble lagt på de pårørende. I studien ble barrierene for å implementere forhåndssamtale identifisert. Disse barrierene var blant annet (McGlade et al, 2017, s. 93):

- Mangel på kommunikasjonstrening
- Mangel på undervisning og opplæring av helsepersonell
- Usikkerhet hos helsepersonell for når pasient og pårørende skal tilbys forhåndssamtale.
- Ethiske dilemmaer som for eksempel bevare pasientens autonomi og sikre lik behandling.

Der hvor forhåndssamtale ble introdusert tidligere i forløpet ga det økt livskvalitet hos pasienten og pårørende, da opplevelsen av angst ble redusert ved å være bedre forberedt på fremtiden (McGlade et al., 2017, s. 88). Flere sykepleiere tok eierskap i implementeringen, som resulterte i bedre kommunikasjon og reduksjon i stressnivået (McGlade et al., 2017, s.95-97)

Advance care planning in community dwellers: A constructivist grounded theory study of values, preferences and conflicts. (Taneja, Faden, Schulz, Rawal, Miller, Bishop & Ligard, 2019).

Hensikten med denne studien var å kartlegge eldre friske og deres kunnskaper i forhold til forhåndssamtale. I denne forskning ble det brukt semi-strukturert intervju. Totalt 20 tilfeldige i alderen 55 og eldre ble rekruttert via flygeblad og presentasjoner på senter og offentlige bibliotek i Canada. Bakgrunnen for studien var at man ville finne ut og beskrive hvordan friske eldre forstår og fatter avgjørelser som omhandler ønsker for livet og behandlingalternativer. I studien kommer forskerne frem til at det kan være en avgjørende faktor dersom helsepersonell introduserer forhåndssamtale tidlig i forløpet. Pasientens preferanser og ønsker kan endre seg i takt med utviklingen av ulike behandlinger og medisiner. Det er derfor nødvendig å sørge for god oppfølging og gjenta forhåndssamtale så ofte som det skulle være behov for det (Taneja et al., 2019, s.71).

Selv om denne studien ikke er gjort i en norsk kontekst velger jeg å ha den med i min prosjektoppgave for å belyse viktige tema som kommer frem i forhold introduisering av forhåndssamtale.

Forhåndssamtaler med geriatiske pasienter. (Friis & Førde, 2015).

Hensikten med denne studien var å prøve ut forhåndssamtale med geriatiske pasienter, og finne ut hvordan pasientene opplevde dette. Et internasjonalt utprøvd verktøy ble brukt under forhåndssamtalen. Dette verktøyet var ett skjema med spørsmål og avkrysning, med mulighet for å legge til kommentarer på svaralternativene. Pasienter måtte være i kognitiv stand til å reflektere rundt fremtidige ønsker om behandling og informasjon. 34 pasienter ble funnet uegnet og fire sa nei til deltakelse. Totalt ble 58 av 96 pasienter inkludert i studien. Alle pasientene var innlagt i en periode på fire måneder ved en akuttgeriatrisk sengepost ved et sykehus i Norge i 2012. Gjennomsnittsalderen hos pasientene var 82 år.

Resultatet av denne studien viser at pasienter er positive til forhåndssamtaler. De ønsker å få uttrykke sine preferanser for fremtidig behandling, pleie og omsorg. Det er ønskelig at samtalene gjentas, da prosesser over tid gir pasientene mulighet til å utvikle synspunkter som er viktige for dem (Friis & Førde, 2015, s. 235).

Jeg har valgt å inkludere denne studien i min prosjektoppgave for den belyser positive opplevelser for pasienter som er introdusert for forhåndssamtaler.

Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. (Seymour, Almack & Kennedy, 2010).

Hensikten med denne studien var å kartlegge sykepleiernes erfaringer og syn ved bruk av forhåndssamtale til pasienter og pårørende med behov for en palliativ tilnærming. I studien deltok 23 erfarne sykepleiere fra ulike deler av hjemmesykepleien i England. Sykepleierne kom fra to ulike ressursgrupper innen kreft. De ble fordelt i seks fokusgrupper, hvor det ble tatt opp erfaringer rundt lindrende behandling og bruk av forhåndssamtale. På forhånd var det utarbeidet et dokument med spørsmål som ble grunnlaget for refleksjon i fokusgruppene (Seymour et al., 2010, s.3). Etterpå fikk sykepleierne oppfølging ved å gjennomføre tre workshops hvor all data fra fokusgruppene ble gjennomgått. Her var det ønskelig at sykepleierne skulle komme med forslag til behov for undervisning og opplæring, slik at man kan implementere forhåndssamtale.

Resultatet i denne studien viser de ulike barrierene som ligger ved en implementering av forhåndssamtale. Sykepleierne i studien ga beskrev nødvendige faktorer som ga grunnlaget for god implementering. Disse faktorene vil bli belyst i pkt. 1.2.3.

Denne studien er kanskje i grenseland i forhold til publikasjonsdato. Men jeg har likevel valgt å benytte meg av den i prosjektoppgaven da den tar for seg viktige faktorer ved implementering av forhåndssamtale til hjemmeboende pasienter med behov for en palliativ tilnærming.

A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. (Flo, Husebo, Bruusgaard, Gjerberg, Thoresen, Lillemoen & Pedersen, 2016).

Denne studien er fagfellevurdert. Forskerne av studien gjorde ett systematisk søk i databasene Cinahl, Medline, PsychINFO, Embase og Cochrane libraries og inkluderte totalt 16 artikler. Hensikten med denne systematiske oversiktsartikkelen var å indentifisere studier som gjorde rede for prosessen av implementering av forhåndssamtaler i sykehjem. Resultatet i studien kom frem til at en vellykket implementering av forhåndssamtale innebærer involvering og undervisning/opplæring av helsepersonell. Med helsepersonell menes det her sykepleiere, leger og ledere (Flo et al. 2016, s.15).

1.2.3 Oppsummering av forskning

Forskningsartiklene viser til at forhåndssamtale må introduseres så tidlig som mulig i behandlingsforløpet. Når forhåndssamtalen først blir introdusert, er det en stor andel av pasientene som ikke har mulighet til å uttrykke sine preferanser for fremtidig behandling, pleie og omsorg, grunnet kognitiv svikt. Avgjørende faktorer for vellykket implementering er gjennomgående i flere av forskningsartiklene. Disse faktorene er: at helsepersonell blir involvert, får grundig opplæring og undervisning i forhåndssamtale, god forankring i ledelsen og en arbeidskultur som er engasjert og ser på endringer som nødvendig for å bedre praksis. Forskningen viser at pasient og pårørende er svært positive til forhåndssamtaler og at det ga økt livskvalitet ved å ha fokus på hva som var viktig for den enkelte pasient.

1.3 Teoretiske perspektiv

1.3.1 Kari Martinsen – Å se med hjertets øye

Som sykepleieteoretisk forankring til prosjektplanen har jeg tatt utgangspunkt i noe av arbeidet til Kari Martinsen. Hun definerer personorientert profesjonalitet som en måte å se

mennesket på. Man trenger både erfaringskunnskap og den abstrakte allmenne kunnskapen, og å kunne veksle mellom et registrerende og sansende oppmerksomt blikk (Martinsen, 2002, s. 40). Det må være en balanse mellom klassifiseringen eller registreringen av å se mennesket, slik at en ikke bare ser pasientens sykdom. Det dreier seg om å se det betydningsfulle og sårbare i hvert menneske og å la den andre tre frem som seg selv (Martinsen, 2002, s.41).

I møte med pasienter med livstruende og uhelbredelig sykdom må man som profesjonell ha ett sansende, tilstedeværende og deltakende øye – et hjertes øye. Hjertes øye ser det betydningsfulle i alt menneskelig liv, og lar det få være til som seg selv (Martinsen, 2002, s. 28). Det dreier seg om sykepleierens oppmerksomhet innenfor den virksomhet man står i og vise at man er nærværende i situasjonen, kan gi pasienten betydning og beskytte hans sårbarhet. Man må ha tillit til det man ser, være åpen for inntrykk og våge å la seg berøre. Hvert liv kan og skal leves, vær barmhjertig – se med hjertets øye!

1.4 Problemstilling, hensikt og avgrensing

Hensikten med prosjektoppgaven er å planlegge hvordan jeg som fagsykepleier kan implementere kommunens utarbeidet verktøy for forhåndssamtale i hjemmesykepleien (Vedlegg 2). Det å gjennomføre forhåndssamtale kan oppleves å være en krevende oppgave, og da kan et verktøy for gjennomføringen være til støtte for helsepersonell. Jeg ønsker å belyse de barrierene og faktorer som kan hemme og fremme en vellykket implementering. Min erfaring er at verktøyet ikke er i daglig bruk hos helsepersonell i møte med pasienter som har behov for lindrende behandling. Jeg ønsker å innføre et system som legger til rette for at alle pasienter får tilbud om forhåndssamtaler uavhengig av hvem som er på jobb i hjemmesykepleien. Forhåndssamtale skal bidra til at pasient og pårørende opplever anerkjennelse og økt livskvalitet. Dette har munnet ut i følgende problemstilling: Hvordan implementere forhåndssamtale til den hjemmeboende pasienten og pårørende som har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg?

2.0 Praktisk metodisk gjennomføring

2.1 Valg av metode og gjennomføring av prosjektopplegg

Jeg har valgt å gjennomføre et fagutviklingsprosjekt, og jeg tar utgangspunkt i et allerede utarbeidet verktøy (vedlegg 2) og ønsker å forbedre bruken av det. Fagutvikling vil si at man skal arbeide for å forbedre faglige rutiner og prosedyrer, undervisning, veiledning, implementering av ny kunnskap og forskning. Hensikten med fagutvikling er å forbedre praksis (Førland, 2014, s.225-226).

I prosjektet vil jeg samarbeide med journalansvarlig i kommunen for å se på muligheten til å få opprettet en registreringstype under pleie og tiltaksplanen hvor forhåndssamtalen skal journalføres. Per i dag ligger malen for forhåndssamtale i kvalitetssystemet til kommunen som gjør det vanskelig å finne, da det blir scannet inn i journalen. Forskning viser at det er behov for jevnlig oppfølging av forhåndssamtale (Taneja et al., 2019, s.71). Dokumentet som lages i journalen, må derfor være åpent slik at en kan gjøre endringer når forhåndssamtalen gjentas.

Prosjektplanen skal bidra til å øke kompetansen hos helsepersonell i hjemmesykepleien innen lindrende behandling. Forhåndssamtalen skal forbedre informasjonsplikten og legge til rette for god kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Gjennom prosjektet ønsker jeg at denne implementeringen blir virksom og bærekraftig over tid. For å oppnå en vellykket implementering påpeker Førland (2014, s. 237) at man må ha tilstrekkelig oppmerksomhet på lokal tilrettelegging. Helsepersonell må ha et aktivt engasjement og få et eierforhold til temaet som skal implementeres. For å kunne holde entusiasmen oppe i prosjektet ønsker jeg som prosjektleder å danne en prosjektgruppe med blant annet to sykepleiere som har erfaring med å jobbe med livstruende og uheldelig syke pasienter. Det vil lette på arbeidet med oppfølgingen av kollegaer, og man kan motivere hverandre til å dra prosjektet i samme retning.

Jeg velger og dele prosjektet inn i to emner. Første emne vil bestå av undervisning og opplæring gjennom fagdager og faglunsjer.

Undervisning: Fagdag

Undervisning og opplæring i forhåndssamtale vil forekomme på to fastsatte fagdager som er en gang i måned. Her vil sykepleiere, helsefagarbeidere og fastleger bli invitert. Det er et ønske å inkludere fastleger i prosjektet, da de utgjør en viktig rolle i samarbeidet innenfor lindrende behandling til livstruende og uheldelig syke pasienter og deres pårørende. Man

må legge til rette for å spille hverandre gode. I forkant av fagdagene vil prosjektleder oppsøke alle de 13 fastlegene i kommunen for å overlevere informasjon vedrørende prosjektet (vedlegg 4) og verktøyet for forhåndssamtale (vedlegg 2) for høring. Det er ønskelig at alle parter skal få oppleve eierskap til malen.

Begge fagdagene vil ha en varighet på en til to timer. Første undervisning legges det vekt på palliasjon og identifisering av pasienter som har behov for lindrende behandling. Den siste fagdagen bli det undervisning om forhåndssamtale og hensikten med å invitere pasient og pårørende til denne samtalen. På forhånd, i invitasjonen til fagdagen, vil jeg be kollegaer om å gå inn i kommunen kvalitetssystem, og lese seg opp på malen som ligger ferdig utarbeidet her (vedlegg 2 og 3). Jeg vil ta utgangspunkt i forskning og litteratur for å belyse temaene i undervisningen.

Lysbildefremvisning som brukes i undervisningen skrives ut i etterkant og legges i fagutviklingspermen som er tilgjengelig for alle i hjemmesykepleien. Tanken med dette er for de som ikke har hatt muligheten til å delta på fagdagen, kan oppdatere seg på det som ble gjennomgått og eventuelt komme med spørsmål.

Undervisning: Faglunsj

Etter fagdagen benyttes faglunsjen annenhver mandag i hjemmesykepleien. Her er det avsatt cirka 30 min til fagutvikling. Planen for faglunsjen er rollespill med case som er utarbeidet av prosjektgruppen. Det er mellom 12-16 stykk på en dagvakt i hjemmesykepleien. Ansatte vil deles inn i små grupper på 3-4 stk. Det settes av maks 10 min til rollespill, der en er pasient, en utfører forhåndssamtalen og en til to observatører. Den som gjennomfører samtalen vil få utlevert malen for forhåndssamtale. Dette er i tråd med det som kommer frem via forskning. Seymour et al. (2010, s.1) viser at sykepleiere ønsker at undervisningsopplegget for forhåndssamtale skal innebære realistiske scenarioer som en kan støte på, samtidig som er det ønskelig å ha en strukturert mal som støtte til bruk under samtalen.

De siste 15-20 min av faglunsjen går man gjennom case, og reflekterer i gruppen hva som var bra, hvordan det oppleves å ha de ulike rollene og hva som kunne vært annerledes. Etisk refleksjon styrker faget og bidrar til en åpen kultur blant kollegaer.

Opplæring: praktisk gjennomføring

Siste emne vil bestå av praktisk gjennomføring av forhåndssamtale med pasient, pårørende og helsepersonell. Det er gjennom den praktiske utøvelsen at fagutvikling skjer (Førland, 2014, s. 234). Utøvelsen skjer i relasjonen mellom den profesjonelle og pasienten, en prosess og praksis som bærer preg av kommunikasjon.

Hvis pasienten sier seg villig til å gjennomføre forhåndssamtale, må man i samråd med pasienten avklare om hvem som skal få delta på møtet. I en studie utført i Canada viste at deltakerne hadde stor tillit til at pårørende kunne fatte avgjørelser for dem når de selv ikke kunne (Taneja et al s.71). Dersom pasienten selv ikke kan gi uttrykk for sine ønsker skal man innhente denne informasjonen fra pasientens pårørende (Helsedirektoratet, 2013a, s.5).

Livstruende og uhelbredelig sykdom rammer ikke bare den som er syk, men også pårørende (NOU 2017: 16, s. 120). Det kan oppleves som svært belastende være pårørende når sykdom rammer. Ofte får pårørende mer ansvar enn det de skal ha og setter pris på (Lillemoen, 2018, s. 13). Thomas (2018, s.3) påpeker at helsepersonell er de som må ta initiativet til å invitere pasient til forhåndssamtale. Helsepersonell må råde pasienten til å inkludere pårørende tidlig i behandlingsforløpet.

På den andre siden tror jeg at det er viktig å ikke bli for mange som deltar under samtalen. Spørsmål om bekymringer, ønsker og fremtidig behandling, kan oppleves som sensitive og såre tema, og en bør derfor forsøke å tilstrebe samtalen i en mindre og trygg sammenheng. Hvis mulig er det primærkontakten, sykepleieren, som skal ha ansvaret for gjennomføring av forhåndssamtalen. Primærkontakten er den som skal ha best kjennskap til pasienten. Som fagsykepleier vil jeg tilby primærsykepleieren å bistå i forberedelsene før forhåndssamtalen skal gjennomføres.

Det er også viktig at man belyser for pasienten nødvendigheten med å inkludere fastlegen tidlig i forløpet. Fastlegen har ansvaret for å formidle og journalføre behandlingsintensiteten. Avklaringen som er fremkommet i forhåndssamtalen journalføres og oppdateres når forhåndssamtalen gjentas. Dersom fastlegen ikke har hatt mulighet til å delta på forhåndssamtalen, har primærkontakten ansvar for å videreformidle milepæler fra samtalen.

2.1.1 Utvalg og varighet

I prosjektet har jeg valgt å fokusere på kollegaer i hjemmesykepleien, derav sykepleiere og helsefagarbeidere. Som tidligere nevnt er det sykepleieren som er primærkontakt som skal

gjennomføre samtalen. Det blir også naturlig å inkludere helsefagarbeidere, da de skal ha kjennskap til en slik samtale og å arbeide ut fra de milepæler som fremkommer her. Jeg har også valgt å inkludere fastleger, da de anses som en viktig part i samarbeidet med den hjemmeboende pasienten og dens pårørende. Studier viser at leger har begrenset opplæring i oppfølging av pasienter med behov for palliativ tilnærming, og det er derfor nødvendig å involvere leger mer (Aasmul et al., 2018, s. 6-7) Andre yrkesgrupper utgjør også en viktig rolle i det tverrfaglig samarbeidet innen lindrende behandling, men vil ikke bli vektlagt i dette prosjektet.

Prosjektgruppen skal bestå av leder fra hjemmesykepleien, representant fra fastlegen (kommuneoverlegen), prosjektleder og to sykepleiere med erfaring innen lindrende behandling. Første møte i prosjektgruppen blir allerede før sommeren 2019 der man går gjennom informasjonsskrivet til fastleger og kollegaer i hjemmesykepleien om prosjektet.

Prosjektet starter opp høsten 2019, med varighet frem til sommeren 2020. Informasjonsskrivet (vedlegg 4) vil bli levert ut til legekantorene av prosjektleder. I dette skrevet informeres det om bakgrunnen for prosjektet, samt at det utsendes mal for forhåndssamtale (vedlegg 2) til høring hos dem. Kollegaer vil bli informert på personalmøte før sommeren om prosjektet. I tillegg vil kollegaer få tilsendt informasjonsskriv (vedlegg 4) på kommunalmail.

Innspill fra fastlegene vil gjennomgås av prosjektgruppen, og eventuelle endringer i malen utføres i samarbeid med ressursgruppen for palliasjon. Ressursgruppen for palliasjon har utarbeidet verktøyet for forhåndssamtale (vedlegg 2). Det blir derfor naturlig å inkludere ressursgruppen når en skal ta stilling til innspillene om endringer i malen.

Første fagdag er tiltenkt i begynnelsen av november 2019 og siste fagdag i begynnelsen av desember 2019. Faglunsj starter opp like etter siste fagdag, annenhver mandag ut mars 2020. Prosjektgruppen vil ha et evalueringsmøte i april 2020 der man ser om tilbudet om forhåndssamtale har fungert og om det er behov for revidering av verktøyet basert på erfaringene som er kommet frem via prosjektet.

I prosjektoppgaven har jeg avgrenset meg ved å ikke omtale personer med demens. Det er like viktig å gi dem ett tilbud om forhåndssamtale, men på grunn av oppgavens omfang har jeg ikke muligheten til å gå i dybden på dette temaet.

2.1.2 Bruk av allerede utarbeidet verktøy

I prosjektet skal jeg ta utgangspunkt i ett allerede utarbeidet verktøy i kommunen (Vedlegg 2 og 3). Min erfaring er at verktøyet «Avklaring av behandlingsintensitet til palliative pasienter», ikke brukes tilstrekkelig i det daglige arbeidet med pasienter og pårørende. Dette verktøyet er laget basert på litteraturen.

I undervisningen vil jeg starte med å redegjøre for hensikten med forhåndssamtale og gi en innføring i hva dette er. Målet med verktøyet er gi sykepleiere trygghet til å stå bedre rustet i samtalen. Helsepersonell skal gjennom forhåndssamtalen gi pasient og pårørende god informasjon slik at det skapes en trygg atmosfære dem imellom. Å være forberedt til samtalen gir trygghet for de som skal gjennomføre den.

Det er ikke oppgitt føringer i kommunens verktøy for når en forhåndssamtale skal tilbys og gjennomføres. I veilederen til UiO (Thoresen et al., 2017) anbefales det at forhåndssamtalen skal gjennomføres innen tre måneder etter innkomst på sykehjem og gjentas 1-2 ganger i året. Denne anbefalingen skal man også ta utgangspunkt i prosjektet. Det er en fordel om pasient, pårørende og helsepersonell har blitt kjent med hverandre før samtalen gjennomføres (Thoresen et al., 2017).

Forskning påpeker at tilbudet om forhåndssamtale uteblir i mange tilfeller på grunn av usikkerhet blant helsepersonell i forhold til når en bør introdusere pasient og pårørende for samtalen (Seymour et al., 2010, s.2). Forhåndssamtalen skal tilbys når pasienter søker om hjemmesykepleie eller når behovet for hjemmesykepleie øker. Pasienter som søker hjemmesykepleie må gjennom en kartlegging av behov for hjelp og pleie. Kartleggingen utføres av sykepleier.

Forskning viser at forhåndssamtalen først fant sted når pasientens helsetilstand forverret seg, når pasienten gikk inn i livets slutfase eller først ved innkomstsamtale på sykehjem (Gjerberg et al., 2017, s.447). Flere av forskningsartiklene konkluderte med at forhåndssamtale må introduseres tidlig i et behandlingsforløp (McGlade et al., 2017, s.95). For å imøtekomme det som forskningen her påpeker, mener jeg at forhåndssamtalen skal tilbys ved kartleggingsbesøket.

I kartleggingsbesøket kan invitasjonen om forhåndssamtale deles ut (vedlegg 3). Jeg anser dette som en naturlig del av prosessen slik at pasient og pårørende får mulighet til å forberede seg på de ulike temaene som tas opp i samtalen (Storø, 2017, s.17). Noen av spørsmålene kan oppleves som vanskelig å svare på for pasient og pårørende. Det er derfor viktig at man legger

til rette for at pasient og pårørende får mulighet til å komme tilbake til disse ved en senere anledning (Thoresen et al., 2017).

Verktøyet i kommunen innebefatter ikke plan for videre oppfølging. Av erfaring kan det fremkomme et punkt om oppfølging under dokumentasjon for å sikre rutinen om gjentakelse av forhåndssamtalen. Jeg mener at verktøyet er tydelig og konkret og gjenspeiler det som er fremkommet i litteratur og forskning (Storø, 2017, s.18). Innholdet i verktøyet og invitasjonen er ikke bare fokus på behandling og sykdom, men retter seg også mot aspektet om helhetlig tankegang, å se hele mennesket, som er kjernen i lindrende tilnærming.

Som siste del i verktøyet er det viktig å belyse for kollegaer at dokumentasjon av forhåndssamtaler, et referat med milepæler i samtalen er nødvendig for å kunne sikre lik behandling. Referatet bidrar til at kollegaer har mulighet til å kunne få god innsikt og oppdatere seg kjapt i en travel hverdag.

Forhåndssamtalen vil ikke endre tilbudet for behandling, men heller spisse tjenesten som gis ut fra pasientens preferanser. For mange pasienter er det selvsagt at de skal delta, men dette er ikke tilfelle for alle. Det kan oppleves vanskelig å akseptere pasientens valg, da en som sykepleier vet hva som kan være det beste for pasienten sett fra ett faglig perspektiv. Man må som helsepersonell respektere pasientens valg så sant pasienten er samtykkekompetent. På en annen side vet ikke alle pasienter hva de ønsker. Noen vil overlate beslutninger til pårørende eller helsepersonell.

2.1.3 Budsjett

I forbindelse med forberedelse til undervisning, vil jeg sette av tid til å gjøre en del i arbeidstiden min og resten på fritiden. Dette vil bli kompensert i timer til avspasering. På fagdagen vil ansatte som kommer utenom arbeidstid få timer til avspasering. Dette er et tiltak som lederen vår ser på som nødvendig for at de ansatte skal møte opp på fagdage. Lokaler og utstyr til bruk ved lysbildefremvisning, er kostnadsfritt da det er tilgjengelig i møtelokalene på jobb.

Foreløpig er det tiltenkt at jeg som prosjektleder påtar meg ansvaret for undervisningen, gjerne i samarbeid med prosjektgruppen. Møter i prosjektgruppen vil bli forsøkt lagt til de dagene hvor alle er på jobb samtidig. I perioder hvor arbeidsmengden er stor i hjemmesykepleien, må man vurdere å leie inn personal når prosjektgruppen har møter. Jeg vil tilstrebe å benytte meg av interne eller eksterne forelesere kostnadsfritt.

Det koster å drive prosjekt. Muligheter som å søke støtte til prosjektet via ulike finansieringskilder, vil bli vurdert i sammen med ledelsen, hvis det blir behov for det.

2.1.4 Etiske overveielser

«Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket» (NSF yrkesetiske retningslinjer, s. 8).

Prosjektet skal bli et gode for pasient og pårørende. Det er ønskelig at prosjektet vil gi pasient og pårørende en opplevelse av økt livskvalitet gjennom styrket brukermedvirkning. Målet med prosjektet er også å gi økt kunnskap innen lindrende behandling og utvikle gode rutiner. Det er viktig å få frem verdien av forhåndssamtalen, både for pasient, pårørende og helsepersonell. Av erfaring kan man unngå frustrasjon og misforståelser hos pasient, pårørende og helsepersonell ved at ting er avklart på forhånd.

Prosjektplanen min inneholder ikke taushetsbelagt informasjon. Casene som benyttes i rollespill, vil ta utgangspunkt i praksis. Erfaringer som kommer frem i casene vil bli endret for å kunne ivareta anonymiseringen av pasient og pårørende. Prosjektet er i samråd med nærmeste leder og kommunalsjef for helse og omsorg.

2.1.5 Evaluering av prosjektet

Evalueringen av prosjektet skal ta utgangspunkt i tilbakemeldinger fra de ansatte. Har prosjektet medført mer belastning på personalet? Hvordan har undervisningen endret praksisen? Det er ikke realistisk at alle kollegaer og fastleger har mulighet til å få med seg undervisningsdelen. Arbeidsgruppen i hjemmesykepleien har en god kultur for å dele med seg kunnskap. Jeg tror derfor at kollegaer som ikke har fått mulighet til å delta, vil tilegne seg kunnskapen via andre som har vært med på undervisningsopplegget.

Utgangspunktet i evaluering omfavner helsepersonell, da fokuset i oppgaven ligger her. Men jeg håper og tror at dette prosjektet vil oppleves som positivt for pasient og pårørende. Som tidligere nevnt er det ønskelig at fagutviklingsprosjektet skal bidra til økt livskvalitet for pasient og pårørende.

Prosjektgruppen vil lage en oversikt på hvor mange pasienter har fått tilbud om forhåndssamtale, hvor mange som gjennomførte av de som fikk tilbud og om samtalen er blitt

gjentatt. Disse tallene vil bli presentert i avslutningsrapporten som prosjektleder har ansvar for å gjennomføre. Rapporten skal være ferdig i desember 2020.

2.1.6 Metodologiske drøftinger

Sterke sider ved valg av denne metoden, er at prosjektet skal omfavne fastleger, sykepleiere og helsefagarbeidere. Førland (2014, s. 237) understreker at man bør legge til rette for at alle får blomstre i et arbeidsmiljø hvor man arbeider med fag- og praksisutvikling.

Helsefagarbeidere representerer den største andelen av pasientkontakt i hjemmesykepleien og det anses derfor som helt vesentlig å inkludere denne yrkesgruppen inn i dette fagutviklingsprosjektet (Førland, 2014, s. 228).

Av erfaring er dagene i hjemmesykepleien travle, det kan derfor være utfordrende å prioritere fagutvikling. Dette også noe Førland (2014, s. 229) påpeker ved knappe personalressurser sett i forhold til behov og etterspørsel gir økt arbeidsbelastning på personalet, samtidig som Helse- og omsorgsdepartementet (2012a) pålegger kommunene å være faglig oppdaterte. For å prøve å unngå at prosjektets entusiasme ebber ut i hverdagens travelhet, tror jeg at prosjektgruppen vil bidra som en styrke i implementeringen. Aasmul et al. (2018, s. 6) påpeker at kontinuerlig oppfølging er helt essensielt i for å oppnå implementering av forhåndssamtalen.

Kulturen i hjemmesykepleien er preget av engasjerte kollegaer som ser på endringer som positivt og nødvendig for å forbedre praksis. Dårlig kultur i arbeidsgruppen kan være til hinder for å oppnå vellykket implementering. I oversiktsartikkelen kom forskerne frem til at vellykket implementering består av kunnskap som støttes og god forankring i ledelsen (Flo et al., 2016, s.1). Det er også avgjørende om prosjektet er i samsvar med enhetens visjoner og mål (Førland, 2014, s. 240).

En utfordring i prosjektet er samarbeidet med fastlegene. Vi har i dag ingen felles fora utenom elektronisk meldingsutveksling. Flere av fastlegene har mellom 1200-1800 pasienter på sin liste. Det vil si at det er mange pasienter som må dele på legedekningen. I kommunen har vi i dag flere ubesatte fastlegestillinger som betjenes av turnusleger. Dette fører til stadige utskiftninger som gir dårlig kontinuitet i oppfølgingen av pasientene. Fastlegen har en viktig rolle i forhåndssamtalen, og jeg mener derfor at det er viktig med deres deltakelse i prosjektet. Et godt samarbeid med kommuneoverlegen kan være avgjørende faktor for å nå fastlegene med informasjon om prosjektet. Sammen i et tverrfaglig team får vi loset pasient og pårørende i havn.

3.0 Formidling/målgrupper

Målgruppen i dette prosjektet er sykepleiere, helsefagarbeidere og fastleger. Dersom prosjektet skulle bli vellykket, er det ønskelig å la det bli overførbart til resten hjemmesykepleien, sykehjem og bo- og servicesenter i kommunen.

Andre som kan ha interesse av prosjektet utad er nettverkssamlinger i palliasjon som holdes interkommunalt. En poster med de positive effekter av forhåndssamtale på ulike landsdekkende foredrag innen temaet lindrende behandling. Prosjektleder skal ha ansvaret for en artikkel basert på rapporten som lages på slutten av prosjektet. Artikkelen sendes til fagblad som Sykepleien eller Omsorg. Bakgrunnen er at prosjektet skal kunne nå ut til de som kan ha nytte av det.

4.0 Referanseliste

Aasmul, I., Husebo, B.S., Sampson, E.L. & Flo, E. (2018). Advance care planning in Nursing Homes- Improving the communication Among patient, Family, and Staff: Results From a Cluster Randomized Controlled Trial (COSMOS). *Frontiers in Psychology*, 2018. 9:2284. 1-10, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02284>

Brenne, A.T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I Kaasa, S. & Loge, J.H (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (3 utg. Kapittel 11, s. 161-171). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Flo, E., Husebo, B.S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L. & Pedersen, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 2016 (16:24), s. 1-20. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>

Friis, P. & Førde, R. (2015). Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 2015. (3:135). s. 233-235.

Førland, O. (2014). Fagutvikling og praksisutvikling i kommunale helse- og omsorgstjenester. I Haugan, G. & Rannestad, T. (Red.). *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. (Kap. 18, s. 225-241). Cappelen Damm.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R. & Førde, R. (2017). Forbedrende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 2017(nr 6;137), s 447-450.

Helsedirektoratet (2013a). Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Hentet den 7.3.2019 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet (2015b). Rapport om tilbudet til personer med behov for livsforlengende behandling og omsorg ved livets slutt – skape liv til dagene. Hentet den 7.3.2019 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>

Helse og omsorgsdepartementet (2012a). *God kvalitet – trygge tjenester: kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. (Meld.St.nr.10, 2012-2013). Hentet den 6.3.2019 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/sec1#KAP1-2>

Helse og omsorgsdepartementet (2008b). *Samhandlingsreformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid.* (Meld.st.nr. 47, (2008-2009)). Hentet den 7.3.2019 fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Hveem, P. (2019, 26 mars). Omsorg ved livets slutt for personer med demens. Ny e-lærings-satsning for leger om palliasjon og demens lansert. *Aldring og helse. Nasjonal kompetanse tjeneste.* Hentet den 30 mars 2019 fra: <https://www.aldringoghelse.no/>

ICNs yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011). Hentet den 4.4.2019 fra:

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/776377/NSFs-reviderte-yrkesetiske-retningslinjer-2011-og-ICNs-etiske-regler>

Lillemoen, L. (2018, februar). *Forhåndssamtaler, - hvorfor skal vi ha slike samtaler? Hvem er de for og hvordan gjør vi det?* Innlegg presentert ved Etikk-konferanse Livets siste dager. Senter for medisinsk etikk (SME), UiO, Tysvær.

Lov om helse -og omsorgstjenester (2011) (§ 8-1 - 8-3), kapittel 8 – Undervisning, praktisk opplæring, utdanning og forskning. Hentet den 8.3.2019 fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_8

Lov om pasient og brukerrettigheter (1999) (§ 3-1 – 3-6), kapittel 3 – rett til medvirkning og informasjon. Hentet den 6.3.2019 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Martinsen, K. (2002). *Øyet og kallet.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

McGlade, C., Daly, E., McCarthy, J., Cornally, E.W., O`Caoimh, R. & Molloy, D.W. (2017). Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term-care. *Nursing Ethics*, 2017. Vol. 24 (1). S. 87-99, <https://doi.org/10.1177/0969733016664969>

NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende.* Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Informasjonsforvaltning.

Seymour, J., Almack, K. & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses` views and experiences. *BMC Palliative Care*, 2010. (9:4). S. 1-9.

Storø, B. (2017). *Familiesamtale.* (Prosjektplan). VID Vitenskapelig høyskole, Bergen.

Taneja, R., Faden, L.Y., Schulz, V., Rawal, A., Miller, K., Bishop, K.A. & Lingard, L. (2019). Advance care planning in community dwellers: A constructivist grounded theory study of values, preferences and conflicts. *Palliative Medicine*, 2019 (Vol,33 (1)) s. 66-73, <https://doi.org/10.1177/0269216318803487>

Thomas, K. (2018). Overview and introduction to advance care planning. I Thomas, K., Lobo, B. & Detering, K. *Advance Care Planning in End of Life Care*. (Second Edition, s. 3-16). United Kingdom, Oxford University Press.

Thoresen, L. et al (2017, 28 november). Veileder. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem. Hentet den 10 april 2019 fra: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandssamtaler.html>

Vedlegg 1

	<p>SØKEHISTORIKK</p> <p>Fyll ut og sett inn flere rader etter behov</p>
---	--

Problemstilling: «*Hvordan implementere forhåndssamtaler til den hjemmeboende pasienten og pårørende som har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg?*»

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
British Nursing Index	1	Advance care planning (ACP)	13928	
	2	Palliative care	36011	
	3	ACP AND palliative care	2942	
	4	ACP AND palliative care	1392	Avgrenset søket med hjelp av publikasjonsdato 2013-2019
Cinahl with fulltext	1	Advance care planning (ACP)	2060	
	2	Palliative care	20660	

	3	Home care	14486	
	4	Implementing	25372	
	5	ACP AND palliative care	751	
	6	ACP AND implementing	60	
	7	ACP AND home care	88	
	8	ACP and palliative care AND implementing	22	Avgrenset søket med hjelp av publikasjonsdato 2015-2019. Fant: Challenges in implementing an advance care planning programme in long term care.
Svemed +	1	Advance care planning (ACP)	92	
	2	ACP AND palliative care	14	
	3	ACP AND palliative nursing	7	
	4	ACP AND home nurse AND palliative care	5	
	5	Home health service	2460	
	6	Palliative care	1135	
		5 AND 6	202	Funn: Scandinavian Journal Caring sciences. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer (2016).; 30 (3) s 466-476

	7	Forhåndssamtaler	6	<p>Funn: Friis, P. & Førde, R. (2015). Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. <i>Tidsskrift Norsk Legeforening</i>, 2015(3;135), s. 233-235.</p> <p>Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R. & Førde, R. (2017). Forbedrende samtaler i norske sykehjem. <i>Tidsskrift Norsk Legeforening</i>, 2017(6;137), s 447-450.</p>
PubMed	1	ACP	10460	
	2	Palliative care	71668	
	3	Community care	224539	
	4	Home health service	114939	
	5	Implementing	59545	
		1 AND 2	1359	Avgrenset med Abstract og valgte 10 siste år
		1 AND 2 AND 3	41	<p>Avgrenset med Abstract og valgte 10 siste år</p> <p>Funn: J Clin Nurs. 2015 Aug;24(15-16):2057-73. doi: 10.1111/jocn.12853. Epub 2015 May 4. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies.</p>

				<p>Funn: Seymour, J., Almack, K. & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses` views and experiences. <i>BMC Palliative Care</i>, 2010. (9:4). S. 1-9.</p>
		1 AND 2 AND 4	133	<p>Avgrenset med Abstract og valgte 5 siste år</p> <p>Funn: Brinkman- Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A.C. & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end- of- life care: Systematic review. <i>Palliative Medicine</i>, 2014(Vol. 28 (8)), s. 1000-1025. DOI: 10.1177/0269216314526272</p> <p>Valgte så en ny avgresning: tilgjengelig i Helsebiblioteket, antall treff: 38</p>
		1 AND 3 AND 5	44	<p>Avgrenset med Abstract og valgte 10 siste år</p> <p>Funn: McGlade, C., Daly, E., McCarthy, J., Cornally, E.W., O`Caoimh, R. & Molloy, D.W. (2017). Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term-care. <i>Nursing Ethics</i>, 2017.</p>

				Vol. 24 (1). S. 87-99. DOI: 10.1177/0969733016664969
--	--	--	--	---

2016 IHU

Vedlegg 2

Funnet i Kommunens kvalitetssystem, Qm+.

Avklaring av behandlingsintensitet til palliative pasienter.

Vi ønsker å tilstrebe et best mulig pasientforløp for våre brukere av helsetjenestene i Eigersund kommune, med rett behandling på rett sted.

- Vi ønsker å unngå ikke hensiktsmessige innleggelser på SUS. Det krever at vi avklarer den enkeltes situasjon og planlegger hvilken intensitet man skal ha på behandlingen, så langt som mulig. Dette ansvaret inngår i Delavtalen om palliasjon mellom helse- Stavanger og alle kommunene i foretaksområdet.
- Vi ønsker å ha fokus på gode beslutningsprosesser der vi starter tidlig i forløpet. Det kreves gjerne flere samtaler for å få til en god prosess.

Dette krever en tverrfaglig tilnærming i samarbeid med bruker og pårørende. Helsepersonell på avdelingene kartlegger brukerne og observerer utvikling av funksjonsstatus og medisinske tiltak. Fastlegen-/sykehjemslegen har det medisinske og koordinerende ansvaret også ift å ta opp aktuelle spørsmål med pasient og pårørende. Det kan skje på kontoret ved konsultasjon, i sykehjemsavdeling eller hjemme hos bruker sammen med helsepersonell og pårørende.

Vi har utarbeidet et forslag til mal som kan være til hjelp i møte med pasient og pårørende. Hvilke spørsmål man skal ta opp vil variere alt etter situasjon og forløp.

Kartlegging – realitetsorientering:

- ☒ Hvordan er situasjonen pr i dag, medisinsk og funksjonsnivå?
- ☒ Hvordan var det for et halvt år siden -få måneder- uker siden?
- ☒ Hva innebærer det at funksjonene blir dårligere, tilbakevendende episoder med infeksjoner
eller andre medisinske utfordringer? Hva tenker bruker og pårørende om utviklingen?
- ☒ Er det en naturlig og forventet utvikling ut fra diagnose? Gi informasjon.
- ☒ Nye medisinske tilstander kan oppstå.
- ☒ Hva er det realistisk å forvente videre i lys av utvikling hittil? Gi informasjon.

Behandlingsintensitet:

- ☒ Er det aktuelt med innleggelse på SUS? I hvilke situasjoner? Er utredning aktuelt?
- ☒ Hva kan de behandle på SUS i en aktuell situasjon? Hva medfører en innleggelse for bruker?

- ☒ Hva kan behandles i kommunen?
- ☒ Hva ønsker bruker eller hva ville bruker ha ønsket (hvis demens eller ikke samtykkekompetent)
- ☒ Er det aktuelt med AB ved en infeksjon? Pr os/iv? Hvis ikke effekt av kur.?
- ☒ Mat og drikke. Væske iv? (Dette kommer ofte opp som tema på et eller annet tidspunkt.)
God informasjon gir bedre forberedthet og akseptasjon av situasjonen.
- ☒ Hva hvis bruker ikke vil ta tablett? Når de tar tablettene av og til?(Demente).
Bør f.eks. smertestillende alternativt administreres supp, sc, transdermalt?
- ☒ Andre aktuelle spørsmål?
- ☒ Alle får lindrende behandling for smerter og andre symptomer når de har behov for det!
- ☒ Dersom situasjon/medisinsk tilstand ikke er avklart tilstrekkelig, eller pårørende og bruker
trenger tid, må man avtale å møtes igjen for videre avklaring.
- ☒ Er pårørende innforstått med avklaring og videre planer? Hvem informerer de andre pårørende?

Dersom bruker ikke skal innlegges på sykehus:

- ☒ Legg en plan for hva man skal gjøre ved forverring.
- ☒ Er det aktuelt å ordinere eventuell medisiner til sc. adm. pr dags dato? Igangsetting bør avtales med fastlege-/sykehjemslegen pr telefon dersom tid fra ordinering til iverksetting.
- ☒ Hvem skal man ringe til?
- ☒ Er dokumentasjonen tydelig nok slik at en eventuell legevakt kan ta riktig avgjørelse ved tilsyn?

Dokumentasjon:

- ☒ Fastlegen -/sykehjemslegen dokumenterer hva man har blitt enige om rundt behandlingsintensitet i sin pasientjournal.
- ☒ Avdelingen får dokumentasjonen på e-melding i pasientjournalen i CosDoc. Det skal ligge
en kopi i brukers mappe slik at den er lett tilgjengelig i en akutt situasjon, tilgjengelig for

pårørende. Avklar med bruker/pårørende at det er greit at den ligger der.

☒ Ved felles tverrfaglige møter bør det skrives referat/dokumenteres som vanlig i tillegg til legens

dokumentasjon.

☒ Kopi av legens dokumentasjon til AMK, Legevakt??

☒ Dokumentasjon skal inneholde: Hvilken behandling som skal gis/ikke gis og det medisinske grunnlag for beslutningen. Det skal også dokumenteres hvilken informasjon som er mottatt fra og gitt til pårørende og pasient, pasientens ønsker, eventuell uenighet og diskusjoner underveis og hvilke verddivurderinger som ligger til grunn. (jfr helsep.l. §§ 39 og 40)

☒ Ved overføring til ny avdeling/institusjon må dokumentasjon og hva som er sagt om prognose etc. videreformidles. Dette kan hindre misforståelse og konflikter.

Når pasienten er døende:

☒ Fastlege -/sykehjemslegen må ved tilsyn avklare om brukeren er døende eller en reversibel situasjon ligger til grunn.

☒ Eigersund kommune bruker «Livets siste dager», en tiltaksplan for døende. Man avklarer situasjonen tverrfaglig, med pasient og pårørende. Ikke hensiktsmessige tiltak seponeres og medisiner til eventuelle behov ordineres samt andre aktuelle tiltak. Man avklarer tilgjengelighet til fastlege-/sykehjemslegen.

Referanse:

Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Nasjonal veileder. Helsedirektoratet IS-1691
Helsepersonelloven.

Vedlegg 3

Funnet i kommunens kvalitetssystem, Qm+.

TILBUD OM SAMARBEIDSMØTE / NETTVERKSMØTE:

Eigersund kommune har et ønske om at du og dine pårørende skal få best mulig hjelp og støtte.

Derfor ønsker vi en samtale / møte med deg og dine pårørende. Det kan være nyttig å snakke om fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle behov. Vi har et tett samarbeid innenfor helse og omsorgstjenesten og andre aktuelle aktører, eksempel:

NAV, ergo-fysio, lege, sykehus, kirkesamfunn etc. På den måten kan hjelpen tilpasses best mulig.

Det er fint om du / dere vil tenke igjennom nedenforstående spørsmål/ punkt i forkant.

Noe kan være aktuelt for deg / dere og noe kan være mindre aktuelt.

Det er fint om dere kommer med spørsmål og tanker som vi ikke har tatt med her.

- Hvordan preger sykdommen deg i dag og hva gjør dette med deg?
- Hva tenker du om tiden fremover?
- Hva er viktig for deg? Hva er viktig for pårørende?
- Hva ønsker du? Hva ønsker pårørende?
- Hva er du bekymret for? Hva er dine pårørende bekymret for?
- Hva gjør dagen til en god dag?
- Behov / ønsker for endringer i dagens tilbud?

Hva kan kommunen tilby:

- Hjemmesykepleie
- Kontakt med Kreftkoordinator, ressurspsykeleier, spesialsykeleier
 - Til oppfølging og samtaler
- Sykehjem 2 vest. Lindrende rom
- Individuell plan. Din plan med telefonkontakter, ønsker og behov

Kommentarer og andre tanker og spørsmål:

Vi ser frem til å møte deg og dine pårørende

Dag

Klokken

Kontakt for spørsmål og endring av tid:

MVH

Vedlegg 4

Sted, DDMMÅÅ

Kjære fastlege i Kommune

Vi vil med dette informasjonsskrivet meddele prosjektet som skal starte til høsten 2019.

Prosjektet omfatter implementering av forhåndssamtale til hjemmeboende pasienter i Distrikt 1. Visjonen er å tilby forhåndssamtale til alle hjemmeboende pasienter og pårørende som har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg.

Vi opplever i økende grad pasienter som har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg i hjemmet. Tjenester som hjemmesykepleien i dag tildeler pasienter er mer komplekst enn det var for få år siden. Vi ser at mange pasienter i større grad ønsker å ha mest mulig hjemmetid. Behovet for forhåndssamtale er noe vi anser som en viktig del av kartlegging i lindrende behandling. Dette er for å kunne spisse tjenesten til pasienten utfra dens preferanser for fremtidig behandling, pleie og omsorg.

Ressursgruppen for palliasjon i kommunen har utarbeidet ett verktøy «Avklaring av behandlingsintensitet til palliative pasienter» (se vedlegg). Vi i prosjektgruppen ønsker å spille hverandre gode og ber dere derfor lese gjennom verktøyet og komme med innspill til endringer innen september 2019. Det er ønskelig at verktøyet «Avklaring av behandlingsintensitet til palliative pasienter» skal benyttes som mal i alle forhåndssamtaler.

Målet med dette prosjektet er at pasienter som har livstruende og uhelbredelig sykdom skal få mulighet til å uttrykke sine preferanser om fremtidig behandling, pleie og omsorg, tidlig i ett behandlingsforløp. Forskning viser at forhåndssamtale er ett godt verktøy som skal danne grunnlaget for hvordan vi som helsepersonell og pårørende, skal forholde oss til pasienten ved en forverring i helsetilstanden. Når avklaringer er dokumentert, er det lettere for oss som helsepersonell å vite hvordan vi skal håndtere situasjonen. Forhåndssamtale vil gjentas ved endring i pasienten helsetilstand eller når pasienten selv ønsker det. Forhåndssamtale er et frivillig tilbud som tilbys pasient og pårørende.

I regi av prosjektet vil det bli avholdt en fagdag i november 2019. Mer informasjon vedrørende fagdagen kommer i løpet av oktober 2019. Vi håper at flest mulig fastleger har mulighet til å delta her. Både for å utveksle erfaringer og kunnskap slik at vi kan gjøre hverandre gode.

Ta gjerne kontakt! Håper på positiv respons.

Med vennlig hilsen

Fornavn Etternavn

Prosjektleder, palliativ sykepleier

Kommune, hjemmesykepleien.

Epost: eksempel@sted.kommune.no. Telefon: