

Hva er viktig for deg?

Hvordan implementere forhåndssamtale med pasienter med moderat til alvorlig grad av demens og deres pårørende i langtidsavdeling i sykehjem?

Kandidatnummer: 16

VID vitenskapelig høgskole

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i palliasjon

Kull: 2018-2020

Antall ord: 6325

14.04.2020

SAMMENDRAG

Denne prosjektplanen er et resultat av mitt ønske om å implementere forhåndssamtale i egen avdeling. Ønsket kommer fra opplevelsen av tilfeldighet og usikkerhet i forbindelse med sykdomsprogresjon og livets slutt hos pasientene. Det anbefales at man snakker om hva som er viktig og hvordan man ønsker at slutten på livet skal være *før* man står i en krise. Når alvorlige temaer som hvor man ønsker å dø og hvor mye behandling man skal gjennomføre ikke blir tatt opp før en akuttsituasjon oppstår, skaper det usikkerhet og ulikhet i kvaliteten på behandlingen som gis, da vurderingene ikke nødvendigvis gjøres av de som kjenner pasienten best. I globalt perspektiv er det økende fokus på viktigheten av forhåndssamtale og palliasjon til mennesker med alvorlig sykdom utover kreft. Dette er også økende her i Norge og demens er definert som en dødelig sykdom.

Forhåndssamtale innebærer at man gjennom dialog søker å avsløre hva som er pasientens holdninger og ønsker rundt den siste tiden i livet. Pårørende bør inkluderes på et tidlig stadium ettersom demenssykdommen progredierer og det kan bli økende utfordrende for pasienten å uttrykke seg. Vi vet at hvordan et menneske dør påvirker de som skal leve videre og gjennom forhåndssamtale kan man få innblikk i bekymringer og usikkerhet som preger de pårørende. Dermed får man anledningen til å bidra med den støtten og veiledningen de trenger.

Cicely Saunders hospicefilosofi sammenfaller godt med demensomsorgens personsentrerte fokus. Gjennom tilbakeblikk og god kommunikasjon søker man å finne hva som er viktig for pasienten nå og fremover.

Jeg bruker et verktøy for forhåndssamtale utviklet ved Universitetet i Oslo og bruker «Sustainability»-modellen som veileder i implementeringsarbeidet.

Problemstillingen er: Hvordan implementere forhåndssamtale til pasienter med moderat til alvorlig grad av demens og dere pårørende i langtidsavdeling i sykehjem?

Nøkkelord/Keywords: forhåndssamtale, demens, sykehjem, pårørende/advance care planning, dementia, long term care, caregivers.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning, bakgrunn og problemstilling	1
1.1 Tema, aktualitet og arbeidet med prosjektplanen.....	1
1.2 Tidligere forskning	2
1.3. Teoretiske perspektiv	8
1.3.1 Palliativ demensomsorg.....	8
1.3.2 Implementering	9
1.4. Problemstilling, avgrensing og hensikt.....	11
2.0 Praktisk gjennomføring	12
2.1 Valg av metode og gjennomføring av prosjektopplegg	12
2.1.1 Oppstart og undervisning	12
2.2 Utvalg og varighet.....	13
2.3 Bruk av allerede utarbeidet verktøy.....	14
2.4 Budsjett.....	14
2.5 Etske overveielser og tillatelser	15
2.6 Evaluering av prosjektet	16
2.7 Metodologiske drøftinger.....	17
3.0 Formidling.....	19
Referanser	20

VEDLEGG 1

VEDLEGG 2

VEDLEGG 3

VEDLEGG 4

VEDLEGG 5

1.0 Innledning, bakgrunn og problemstilling

1.1 Tema, aktualitet og arbeidet med prosjektplanen

I Norge dør omtrent 18000 mennesker på sykehjem hvert år. Av disse vil cirka 75% ha en demensdiagnose (Huurnink & Haugen, 2016, s677). Demens er en kronisk progredierende og livsforkortende sykdom som gjør at pasientene gradvis mister kontrollen over egne liv og som ledsages av tap og sorg. Pårørende rammes også i stor grad. Av de som er over 80 år har 20% demens og cirka 40% av eldre over 90 år lever med demens (Huurnink & Haugen, 2016, s677). I 2050 vil det være dobbelt så mange med demens som i dag (Hjort & Waaler, 2010, s 1356). En demensdiagnose er ikke det samme som å ikke ha evnen til å ta egne beslutninger, men denne evnen reduseres i takt med sykdomsprogresjonen. Noen kan bevare evnen til å ha sammenhengende samtaler over tid. Dette må man vurdere i hvert enkelt tilfelle (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015, s 3). Etersom demenssykdommen progredierer øker viktigheten av et godt samarbeid med pårørende (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015, s 3). Å få frem hva pasientens behandlingsønsker er i livets siste fase er sentralt i en forhåndssamtale, advance care planning på engelsk (heretter ACP) (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015, s 2). I tillegg kan ACP bidra til å redusere stress hos de gjenlevende (van der Steen, et al., 2014, s744).

I helsedirektoratets faglige råd «Lindrende behandling i livets slutfase» står det at man skal avklare hvilke ønsker pasienter har for livets avslutning. Det presiseres at dersom pasienten ikke vurderes som samtykkekompetent skal pårørende rådføres med tanke på hva som ville vært pasientens ønsker (Helsedirektoratet, 2018). Videre sier Verdighetsgarantien fra 2011 at det skal legges til rette for at pasientene tilbys samtaler om eksistensielle spørsmål og at de har rett på lindrende behandling og en verdig død (Verdighetsgarantien, 2011, §3-d, e).

I min avdeling har hovedandelen moderat til alvorlig demens med store konsekvenser for dagliglivet og deres beslutningsdyktighet. Som følge av dette ser jeg at hvordan livets siste fase blir, avhenger mye av hvordan vår kommunikasjon har vært med de pårørende. Tema for denne oppgaven er derfor implementering av forhåndssamtale i en demensavdeling med særlig fokus på pårørende.

Jeg er en uerfaren søker og søkeprosessen har vært nokså ustrukturert. Det er gjennomført en del søk før jeg forstod at dette burde registreres i eget skjema. Søkene startet bredt med søk på enkeltord. Etter hvert kombinerte jeg søkene og fikk redusert antall treff.

Innledningsvis søkte jeg i cochrane uten å få noen relevante treff. Jeg søkte også i svemed uten å finne forskningsartikler, men mer magasinartikler. I Cinahl og pubmed fant jeg artikler relevant for oppgaven min. Jeg søkte også i Google. Se vedlegg 1 for søkehistorikk.

Begrensninger i søkeprosessen:

Relevant forskning begrenses til sammenlignbare land, derav nordiske og europeiske land, australia og usa.

Maks 10år.

Engelsk eller nordisk språk.

Aldersgruppe 80år og oppover.

1.2 Tidligere forskning

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.

van der Steen, et al., on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC).

Palliative Medicine 2014, Vol. 28(3) 197 –209.

Hensikten med studien var å definere optimal palliativ behandling ved demens.

Metoden som ble brukt var en Delphistudie som er en prosess der man søker å finne ut grad av enighet innenfor utvalgte områder. Her ble det satt ned en ekspertgruppe på 12 personer fra 6 land for å lage noen kjerneområder med medfølgende anbefalinger. Deretter ble 89 eksperter fra 27 land invitert til å evaluere disse i 2 omganger ved hjelp av et online spørreskjema. Konsensus ble bestemt utfra forhåndsdefinerte kriterier. Den fjerde runden innebar avgjørelser tatt av kjernegruppen og den femte runden gjaldt tilbakemelding fra EAPC.

Resultater: 64 eksperter fra 23 land evaluerte 11 områder og 57 anbefalinger relatert til palliativ behandling ved demens. Det ble umiddelbart full enighet om 8 av områdene. Etter en ny vurdering økte dette til 9 av områdene. Av de 11 områdene handler område 2 og 3 særlig om kommunikasjon med pårørende og ACP. Område 5 omhandler prognostisering og oppdagelse av den døende på rett tidspunkt og presiserer at samtale rundt demens som en dødelig sykdom kan øke pasienter og pårørendes opplevelse av å være forberedt. I tillegg er område 6 som omhandler behandlingsbegrensninger og unngåelse av unødig behandling relevant. De øvrige områdene er relevant for palliasjon i demensomsorgen. Artikkelen kommer fra EAPC som er en organisasjon som er anerkjent av Europarådet og som jobber for utviklingen av det palliative fagfeltet. Jeg oppfatter således denne artikkel som et svært viktig dokument i utviklingen av god palliasjon innenfor demensomsorgen. Jeg har også notert meg at mange artikler innenfor demens og palliasjon referer til denne. For implementeringsprosjektet mitt danner denne et viktig grunnlag som viser hvorfor forhåndssamtale blir så viktig for personer med demens og deres pårørende.

Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals.

Piers, et al.

BMC Palliative Care, 2018.

Hensikten var å utvikle kliniske anbefalinger for implementering og gjennomføring av ACP, samt gi støtte til helsepersonell som jobber med mennesker med demens både utenfor institusjon og i institusjon.

Metoden ble utviklet av Belgian Centre for Evidence-Based Medicine (CEBAM) i samarbeid med flere offentlige organer i Belgia. Følgende fremgang ble benyttet: 1) et litteratursøk for å få frem hva man allerede vet om ACP og demens. 2) utviklingen av anbefalinger basert på tidligere forskning og forfatternes ekspertise 3) en valideringsprosess med skriftlig tilbakemelding fra eksperter, en spørreundersøkelse for brukerne av retningslinjene og to peer-review grupper bestående av geriatrikere og fastleger.

Resultater: De utviklet 8 områder med 32 anbefalinger. **1) Implementering av ACP** bør skje så tidlig som mulig. Samtale bør gjentas og helsepersonell bør være observant på vendepunkter

som kan være en mulighet for en ACP-samtale. **2) Evaluering av mental funksjon:** Ikke anta at pasienten ikke har kognitiv kapasitet, men ha som utgangspunkt at pasienten forstår. Vurder heller pasientens forståelse i forhold til det temaet som er aktuelt. **3) Å gjennomføre ACP samtaler** innebærer å tilpasse kommunikasjonsmåten. Dersom pasienten mangler innsikt eller ikke kan delta, skal man ikke insistere, men likevel forsøke å undersøke pasientens underliggende verdier og holdninger. **4) Pårørende** bør involveres så tidlig som mulig. Det er viktig å vurdere de pårørendes forståelse av sykdomsprogresjon og informere om de forskjellige mulighetene. Man må også vurdere pårørendes belastning og behov for emosjonell støtte og oppfølging. **5) ACP når verbal kommunikasjon er utfordrende** kan være krevende, men man må observere pasientens emosjonelle respons og non-verbale kommunikasjon. **6) Dokumentasjon:** Når man har gjennomført en ACP samtale, enten planlagt eller spontant, skal det dokumenteres på egnet sted. **7) Avgjørelser knyttet til livets avslutning.** Det er viktig å vurdere tidligere ønsker opp mot nåværende situasjon og inkludere pårørende. **8) Forutsetninger for vellykket implementering av ACP.** Det kan være viktig å gjøre ACP mer kjent i samfunnet. I tillegg vil det være viktig for helsepersonell med tilrettelegging for tilstrekkelig øvelse i å gjennomføre en forhåndssamtale. Artikkelen belyser mange viktige punkter ved forhåndssamtale. Den tar også for seg hva som skal til for en vellykket implementering og er derfor særlig relevant for mitt prosjekt.

Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for?

Thoresen, et al.

Journal of Aging Studies 38(2016)16–26.

Målet var å øke kunnskapen om eksisterende praksis av forhåndssamtale (ACP) i norske sykehjem. De ønsket spesifikt å se hvordan pasienter, pårørende og helsepersonell deltar i samtalen og hvorvidt disse samtaler fremmer pasientens autonomi, rettigheter og individuelle behov.

Metoden som ble brukt var en kvalitativ studie der forskerne observerte syv forberedende samtaler ved fire forskjellige sykehjem. Sykehjemmene er valgt ut etter spesifikke kriterier. I etterkant er det gjort gruppeintervjuer med deltagende helsepersonell for seg og pasient og pårørende for seg.

Resultat: Samtlige sykehjem dekket veldig forskjellige temaer under samtalene og det virket som om temaet var tatt inn i allerede eksisterende samtalepunkter, som for eksempel inkomstsamtale. Dette kan ha mange forskjellige grunner, der tid og personalressurser er noen. Pasienten deltok ved alle samtaler, med unntak av et sykehjem. Med unntak av en av de deltagende pasientene, fremstod de deltagende pasientene som stille, med en passiv og avventende holdning. De stilte ikke spørsmål og avbrøt aldri og forskerne stiller spørsmål ved om pasientene opplevde reell autonomi. I tillegg var det tydelig at det var legen som tok opp fremtidige ønsker med tanke på behandling og helse. Det ble begrunnet med at sykepleierne var glad for å slippe å snakke om det, men også at sykepleierne mente det var viktig for pasienten å få snakke med legen. Det viser til utfordringen med å velge rett tidspunkt da de offentlige anbefalingene sier at man skal ta det opp så tidlig som mulig, samtidig som det bør tilpasses til den enkelte. Ved å avvente litt får pasienten anledningen til å bli bedre kjent med lege og helsepersonell og kan følgelig føle seg mer komfortabel i samtale. Det fremstår som et paradoks at de som kjenner pasienten best ikke deltar mer. Artikkelen viser at selv om helsepersonell ønsker å bidra med åpenhet og autonomi og en god død, er det lite refleksjon rundt mål og innhold i samtalene, hvordan de bør utføres, tidspunkt for samtale og hva skrøpelige sykehjemsbeboere er i stand til å forstå og bidra med i slike samtaler. Artikkelen er relevant for min oppgave fordi den belyser viktigheten av både kommunikasjon og tidspunkt for samtale. Den er også en del av forhåndsarbeidet som er gjort i utviklingen av verktøyet jeg har valgt å bruke i implementeringen.

End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives.

Gjerberg, et al.

BMC Geriatrics 2018 s 1-13.

Hensikt var å utforske sykehjemspasienters og deres pårørendes erfaring og perspektiver på forhåndssamtale.

Metode var et kvalitativ og utforskende design. Det innebar Individuelle intervjuer med 35 sykehjemspasienter på seks sykehjem og syv fokusgruppeintervjuer med 33 pårørende.

Materialet ble deretter analysert ved hjelp av forskjellige metoder.

Resultater: Få hadde deltatt på slike samtaler. De fleste pårørende ønsket dette, mens det varierte hos pasientene. Med noen unntak, ønsket pasienter og deres pårørende å bli informert om helsetilstand. Flesteparten ønsket å være involvert i beslutningsprosessen, men ønsket at helsepersonell skulle ta den endelige avgjørelsen. Få hadde pratet om slutten av livet med familien og pårørendes oppfatning av pasientens ønsker var basert på antagelser. Både pasienter og pårørende ønsket at helsepersonell skulle ta opp slike spørsmål. Denne artikkelen har relevans i arbeidet mitt da den belyser pasient og pårørendes perspektiv og gir dermed økt innsikt i hvilke reaksjoner man kan forvente ved implementering.

Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.

Sellars, et al.

Palliative Medicine, mars 2019.

Hensikt var å beskrive pasienters og pårørendes perspektiver til forhåndssamtale og palliativ omsorg.

Metode var en systematisk review der de har gjennomgått 81 studier. Det er gjennomført en tematisk syntese der de tar informasjon fra flere studier og setter de sammen for å finne noen gjennomgående temaer. Det ble brukt egnet software til dette.

Resultater: Det ble identifisert følgende fem temaer. **1) Unngå umenneskelig behandling** som for eksempel at alle mennesker med demens mottar lik behandling. Det er viktig at den enkelte opplever en meningsfull tilværelse selv om pasienten ikke lenger kan kommunisere. Her ble det også belyst at pårørende som hadde deltatt i ACP-samtaler var mer opplyst om demenssykdommens dødelighet. De som ikke hadde hatt slike samtaler strevde mer med dette og følte en forpliktelse til å søke behandling der dette fantes, også i det senere stadiene. **2) Konfrontere emosjonelt utfordrende samtaler.** Noen pasienter og pårørende ønsket ikke å reflektere over demenssykdommens utsikter og følte det var for skremmende å tenke på. **3) Å håndtere eksistensielle spenninger.** For noen var deltagelse i ACP-samtale med på å forberede dem for fremtiden, mens andre fremdeles strevde med en skyldfølelse

fordi de følte at ved å delta ved slike avgjørelser hadde de skyld i pasientens død. **4)Definere autonomi.** Det var lettere for de som kjente pasienten godt (som en ektefelle) å ta avgjørelser i tråd med det pasienten ville ha ønsket, enn pårørende som hadde hatt mindre kontakt med pasienten opp igjennom livet. **5)manglende tiltro til helsesystemet.** Noen opplevde at helsepersonell var usikre på avgjørelsene som ble tatt, noe som gjorde de frustrert. Usikkerheten rundt prognosen til den med demens gjorde også at helsepersonell fremstod som at de ikke hadde tiltro til ACPsystemet. Denne artikkel er relevant for meg fordi den belyser mange av utfordringene pasienter og pårørende opplever i forbindelse med demenssykdom og synliggjør noen av utfordringene ved bruk av forhåndssamtale.

Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review.

van der Steen, et al.

Journal of Alzheimer's Disease (2014).

Hensikten var å identifisere relevante faktorer ved initiering av ACP.

Metoden var en systematisk review av PubMed, Embase, Cinahl, Psychinfo, og Cochrane databaser frem til Januar 2013. Den oppsummerer erfaringer ved implementering av ACP ved å gjennomgå og analysere data fra flere artikler som omhandler samme tema.

Resultater/konklusjon: 33 inkluderte artikler med varierende fokus (pasient, pårørende, helsepersonell og flere). Ved initiering virket forskjellige faktorer inn på hverandre.

Familierelaterte faktorer dominerte, herav familiens grad av initiativ og motvilje/vilje til å delta i oppstarten. Tilsvarende ble også funnet i studier om helsepersonell i tillegg til at pasientens helsetilstand også hadde innvirkning. Status som etniske minoriteter og avstand i familien var også viktige faktorer. Utover dette var også helsesystemet relevant. De slår fast at man kan starte med ACP tidlig dersom rutinen vurderer tidspunkt, pasienten og familiens grad av mottagelighet og er pasient- og familie sentrert. Den bekrefter mye av det de andre artiklene viser og er derfor med på å danne et godt kunnskapsgrunnlag for implementering av ACP.

Forskningen presentert ovenfor gir et godt innblikk i kompleksiteten av god palliativ omsorg til mennesker med kognitiv svikt og viser også at det kan være utfordrende for både pasient, pårørende og helsepersonell. Det er et krevende område fordi man vet at demens er en dødelig sykdom samtidig som det er vanskelig å gi et presist tidsperspektiv. Forløpet varierer for den enkelte pasient og noen kan oppleve mestring og god livskvalitet over lengre tid, mens andre har et raskere forløp. Annen sykdom, som for eksempel infeksjoner, påvirker sykdomsforløpet i negativ forstand. Alle vil være avhengig av støtte fra omgivelsene og sannsynligvis også økt omsorgsnivå. Samtidig kan den kognitive endringen som oppstår hos personer med demens endre relasjoner innad i familier så vel som ovenfor venner, kollegaer og bekjente. Det kan være ubehagelig, fortvilende og frustrerende å være i nær relasjon til en person med demens og de fleste pårørende har behov for oppfølging utover den omsorgen som gis direkte til syke. Forskningen enes om at pårørende bør inkluderes på et så tidlig tidspunkt nettopp fordi presset på de pårørende øker ettersom demenssykdommen progredierer. Ved å informere om sykdommens progredierende natur tidlig i forløpet vil man kunne bidra til at pårørende stiller mer forberedt etter hvert som sykdommen utvikler seg. Bruk av forhåndssamtale støtter oppunder den personsentrerte fokuset som man finner både i palliasjon og i demensomsorg. Der man i demensomsorgen ser bakover for å lære mer om personens holdninger, verdier og bakgrunn, ser man i palliasjon fremover i nær fremtid for å planlegge for fremtidige hendelser. Bruk av forhåndssamtale rommer begge deler og brukt riktig kan den være med på å gi pasienten en verdig død og redusere belastningen hos de pårørende. Riktig bruk innebærer blant annet at det gjøres en vurdering av riktig tidspunkt for samtalen og at både pårørende og pasientens mottagelighet vurderes. Dette stiller igjen krav til sykepleier/ansvarlig helsepersonell om gode kommunikasjonsferdigheter og evner til å gjenkjenne riktig tidspunkt. Dette kan være utfordrende da noen helsepersonell opplever det som krevende og ubehagelig å prate om disse temaene og derfor kan utsette, unngå eller avstå helt fra slike samtaler.

1.3. Teoretiske perspektiv

1.3.1 Palliativ demensomsorg

«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

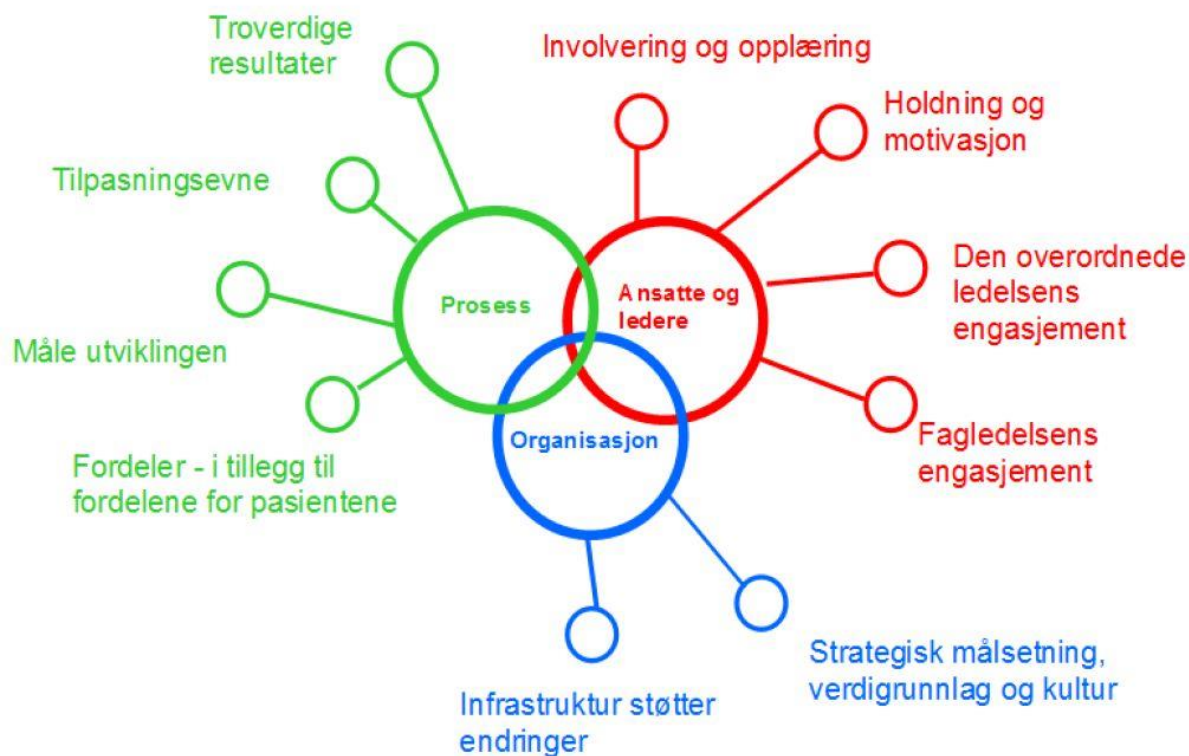
forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.» (Helsedirektoratet, 2019, s 11).

Cicely Saunders fokuserer på helhetlig pleie og introduserte begrepet «total pain». Dette innebærer at lidelse og smerte ses på som noe mer enn en fysisk smerte. Det er multifaktorielt og innebærer også åndelig, sosial og psykisk smerte. Man gir god symptomlindring samtidig som man ser hele menneskets behov. Ved å gi helhetlig omsorg kan man bidra til å gi dagene innhold og mening (Ellingsen, 2018). I en verden der man stadig utvikler nye behandlingsmåter for kroniske sykdommer og man lever stadig lengre med til dels store plager, stiller man innenfor palliativ omsorg ikke bare spørsmål om livsforlengelse, men også om livskvalitet og innhold. Hva er viktig for deg (Rønsen & Jakobsen, 2016, s 194)? I møte med pårørende er det viktig å ha respekt for dødens betydning. Det er en viktig del av helsetjenesten, ikke bare for den døende, men også for de som lever videre (Rønsen & Jakobsen, 2016, s 206). Hvordan et menneske dør kan etterlate smertefulle minner som preger de pårørende i lang tid (Ellingsen, 2018).

I “White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care” slår EAPC fast at demens er en kronisk sykdom og en geriatrisk utfordring, men at den også kan vurderes som en dødelig sykdom. Ved å anerkjenne dens dødelighet legges grunnlaget for å forutse fremtidige utfordringer og å gi god palliativ omsorg (van der Steen, et al., 2014, s200).

1.3.2 Implementering

Jeg tar utgangspunkt i «Sustainability» modellen for vedvarende forbedring som er presentert på helsebiblioteket.no. Den er utviklet av National Health Service (NHS) og oversatt til dansk av Defactum. Denne guiden kan brukes på hvilket som helst tidpunkt i et forbedringsarbeid for å finne tiltak som kan bidra til å øke sannsynligheten for en vellykket implementering. Den tar utgangspunkt i tre hovedområder som til sammen huser 10 faktorer (fig.1) (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s2)



Figur 1 Viser hvordan de 10 faktorene er fordelt på tre områder. (Folkehelseinstituttet, 2015)

Evnen til å opprettholde forandring over tid øker dersom personalet opplever at det er fordeler ved endringen. Samtidig kan noen endringer oppleves som krevende for den enkelte (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s6). I tillegg vil personale som er inkludert og informert ha større sannsynlighet for å bidra positivt til prosjektet. Det er også viktig å gi personalet mulighet til å gi tilbakemeldinger og anledning til å uttrykke eventuelle bekymringer (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s9). Det anbefales en strukturert fokusgruppemetode for å få frem hva som var bra og hva som kunne vært bedre. Det er da viktig at man jobber seg ned til 1-3 punkter for forbedring og tar disse med videre i implementeringsarbeidet ((Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s9). Dersom personalet ikke har forståelse for hvorfor og muligens også er motstandere, vil det være vanskelig å gjennomføre endringer. Derfor er det viktig med god kommunikasjon mellom ansatte og ledelse på forskjellige nivåer for å sikre forståelse for prosjektet, men også for å identifisere utfordringer. Opplæring og motivering er gode virkemidler (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s38-39). Flexibilitet er viktig for å kunne opprettholde implementeringen underveis

og etterpå. Dersom man er forberedt på endringer underveis og legger til rette for fleksibilitet vil man kunne tilpasse praksis utfra behovene eller endringene som oppstår underveis (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s24).

1.4. Problemstilling, avgrensing og hensikt

Hvordan implementere forhåndssamtale med pasienter med moderat til alvorlig grad av demens og deres pårørende i langtidsavdeling i sykehjem?

Jeg har satt opp følgende plan for måloppnåelse:

Hovedmål: Vellykket implementering der gjennomføring av forhåndssamtaler er en del av avdelingens rutine og går over til å være en del av den daglige driften.

- Delmål 1: Skrive et tillegg som omhandler pårørende og få dette godkjent hos utviklerne av det opprinnelige verktøyet.
- Delmål 2: Forberede internundervisning for å gjøre forhåndssamtale og den aktuelle prosedyren kjent for personalet i avdelingen.
- Delmål 3: Lage prosedyre for hvordan forhåndssamtale skal dokumenteres. Aktuelle skjema skal legges inn i journalsystemet.
- Delmål 4: Sikre kontinuerlig evaluering ved å
lage eget loggføringskjema for måloppnåelse.
lage skjema for evaluering av gjennomført forhåndssamtale.
- Delmål 5: Gjennomføre internundervisning.
- Delmål 6: Lage årsplan for refleksjonsmøter.
- Delmål 7: Skrive evalueringsrapport.

Jeg har avgrenset oppgaven til å omhandle pasienter med moderat til alvorlig grad av demens som bor i en sykehjemsavdeling.

Hensikten med prosjektet er å øke kvaliteten på omsorgen som gis til både pasienten og de pårørende samtidig som det gir bedre rammer for de ansatte i utøvelsen av omsorg.

Pasientene preges av høy alder, komorbiditet og mange har kort forventet levetid. Likevel har en demensdiagnose en usikkerhet ved seg med tanke på progresjon og forløp (van der Steen, et al., s 198). Jeg er derfor overbevist om at ved å sette fokus på pasienten og

pårørendes ønsker og behov så tidlig som mulig, kan man gjøre livets vinter for pasienter med demens og deres nære vesentlig bedre.

2.0 Praktisk gjennomføring

2.1 Valg av metode og gjennomføring av prosjektopplegg

Jeg har valgt å gjennomføre et fagutviklingsprosjekt. Med fagutvikling menes det at man omsetter eksisterende kunnskap i praksis. Det innebærer både en kompetanseutvikling og en implementering av en prosedyre (Løvsletten, 2013, s47). Med prosjekt menes en målbestemt oppgave med begrenset tidsperspektiv der målet er definert på forhånd. (Løvsletten, 2013, s49). Prosedyren er forventet å øke kvaliteten på tjenestene som gis til pasientene og deres pårørende. Det planlegges å implementere forhåndssamtale i en sykehjemsavdeling for pasienter med moderat til alvorlig grad av demens og deres pårørende. Etter samtale med fungerende enhetsleder fungerer implementeringen som en pilot før den rulles ut på resten av sykehjemmet. Som nevnt under punkt 1.3 baserer jeg implementeringen på «Sustainability» modellen for vedvarende forbedring som er presentert på helsebiblioteket.no. Jeg har valgt denne modellen fordi den har en stor grad av fleksibilitet og kan enkelt tilpasses til de lokale forholdene. Mitt implementeringsprosjekt er lite i skala og «Sustainability»- modellen fungerer også ved mindre prosjekter. I tillegg kan man trekke inn nye momenter fra modellen underveis dersom man ser at det er behov for det. Jeg opplever også veilederen som lett å forstå slik at det vil være mulig å motivere kollegaer til å lese den, både underveis i mitt prosjekt og også når prosjektet eventuelt utvides til andre avdelinger.

2.1.1 Oppstart og undervisning

Prosjektet starter med internundervisning av de ansatte i avdelingen. Dette gjøres for å heve kompetansen til de ansatte. Undervisningen vil inneholde en del fokusert på palliativ demensomsorg og en del som tar for seg det aktuelle verktøyet. Sannsynligheten for at implementering går over til varig drift økes dersom personalet blir involvert på et tidlig stadium (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s 9). Alle i personalgruppen må ha tilstrekkelig kompetanse i å gi palliativ omsorg til pasientene, inkludert de ufaglærte (van der Steen, et al., 2014, s201). Det er viktig å ta utgangspunkt i personalets kompetansenivå ved

planleggingen av undervisning slik at alle får tilegnet seg ny kunnskap og ikke opplever informasjonen som for vanskelig eller for elementær (Løvsletten, 2013, s 48). For at pasienten og dens pårørende skal bli møtt på en måte som er i tråd med det som kommer frem av en forhåndssamtale er det essensielt at alle ansatte er informert om hva det er og hvor man finner informasjon om dette. Derfor vil det bli gitt tilpasset undervisning for ufaglærte der vi går igjennom det mest grunnleggende innenfor palliasjon og demensomsorg og hensikten med innføring av forhåndssamtale. Det vil også være en liten del der det blir vist hvor informasjon om forhåndssamtaler blir dokumentert slik at de kan finne dette igjen i Profil. Det er fra før av forventet at alle ansatte, både ufaglærte og faglærte, tar ansvar for å oppdatere seg på informasjonen som ligger i Profil. Det er de faglærtes oppgave å se til at tiltakene er oppdaterte. Det vil bli laget et eget opplegg for primærkontakter og kontaktsykepleiere da det er de som vil gjennomføre forhåndssamtalene sammen med tilsynslege. I «sustainability»-modellen refereres det til en «walk-through» (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s 11). Dette innebærer en praktisk øvelse i form av rollespill der man får muligheten til å øve på situasjonen i forkant. Dette tror jeg vil bidra til å gjøre personale tryggere, og også å få frem hva som er mest krevende i en slik samtale. Dette vil kunne være forskjellig hos den enkelte og det vil være behov for individuell veiledning.

2.2 Utvalg og varighet

Jeg har derfor i samråd med ledelsen ved sykehjemmet kommet fram til at forhåndssamtale først implementeres i min avdeling. Overlege har ytret ønske om at forhåndssamtale skal implementeres ovenfor assisterende enhetsleder og hun er derfor inkludert som ressursperson ovenfor legestaben. Assisterende enhetsleder vil være mitt bindeledd inn mot enhetsleder. Det er et prosjekt som vil involvere pårørende i stor grad. Derfor er det også ønskelig å ha en pårørenderepresentant som er inkludert i prosjektet og som kan formidle videre at det er startet et prosjekt om forhåndssamtale. Alle avdelinger i institusjonene har pårørendekontakter og jeg vil rekruttere denne personen via dette nettverket. På den måten blir også pårørende utenfor min avdeling informert om at det er et prosjekt og at dette også etter hvert vil bli tilgjengelig i deres avdeling. I min avdeling har vi to årlige pårørendemøter der alle pårørende er tilstede. Informasjon vil bli gitt på dette møtet i oktober/november. Avdelingsleder er kreftsykepleier og har en stor kompetanse som bør utnyttes. Hun fungerer som rådgiver og vil også bli benyttet i undervisningen.

Tilsynlege vil være ansvarlig lege under prosjektet. Han er for tiden i spesialisering og er tilbake i oktober/november 2020.

Thoresen påpeker i «Forhåndssamtaler og demens-muligheter og utfordringer» at døden er et følsomt tema og at man derfor bør vurdere nøye hvem som skal være tilstede slik at det ikke blir for mange aktører (Thorsen, 2018, s 48). Vi legger opp til at pasient og pårørende, primærkontakt og/eller kontaktsykepleier og eventuelt lege er tilstede.

Det er lagt opp til at prosjektet skal ha en varighet på et år med oppstart i januar 2021 og sluttevaluering i januar 2020.

2.3 Bruk av allerede utarbeidet verktøy

Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har hatt et prosjekt om forhåndssamtaler i sykehjem. I forbindelse med dette har de utviklet en veileder for forhåndssamtale (vedlegg 2), lommekort (vedlegg 3) og dokumentasjonsark til bruk i etterkant av samtale. Etter å ha lest en del forskningsartikler om emnet og lest igjennom det materialet som var publisert i forbindelse med forskningsprosjektet, vurderte jeg kvaliteten til å være svært god og at det ville egne seg godt i mitt implementeringsprosjekt. Jeg valgte å benytte meg av det tilgjengelige materialet, men da min avdeling har en overvekt av pasienter i moderat til alvorlig fase av demenssykdommen ønsker jeg å ha med mer informasjon om pårørendes rolle. Jeg har derfor tatt kontakt med oppgitt kontaktperson for å få tillatelse til å gjøre enkelte tilpasninger. Jeg fikk svar om at jeg kunne lage et forslag til tillegg så vil de vurdere om de skal endre det opprinnelige materialet eller om vi kan ha det som et eget vedlegg utenom veilederen. Jeg vil sende mitt forslag til overlege og avdelingsleder for vurdering før jeg sender det til kontaktpersonen. Jeg har også valgt å ikke bruke dokumentasjonsarket da vi har egnede områder for denne type dokumentasjon i datasystemet vårt (Profil). Brukt av aktuelt verktøy er også godkjent hos ledelsen.

2.4 Budsjett

Som i de fleste kommuner er det lite rom for økonomisk utfoldelse. Derfor vil jeg forsøke å få til mest mulig innenfor de eksisterende rammene. Det vil si at jeg utnytter de møtestrukturere som er tilstede og får taletid der. Det er også rom for å sette opp internundervisning i egen avdeling uten at det medfører større økonomiske utgifter. Som assisterende avdelingsleder får jeg sporadisk tillatelse til å ha administrasjonsdager. Jeg gir

selv beskjed når det er behov og jeg har da mulighet til å bruke deler av disse dagene til arbeidet med implementeringen.

2.5 Etiske overveielser og tillatelser

Prosjektet gjennomføres med tillatelse fra ledelsen ved sykehjemmet og det er ikke nødvendig med noen tillatelser utover dette da informasjon behandles i det eksisterende journalføringssystemet og ingen personsensitiv informasjon vil bli lagret utenfor avdelingen.

Det kan være vanskelig både for pårørende og helsepersonell å ha samtaler som omhandler fremtidig sykdom og død. Vi vet det er krevende å være pårørende til pasienter med demens og at belastningen øker ettersom sykdommen progredierer. Samtidig vet vi at de fleste pårørende ønsker å snakke om disse temaene. Derfor er det viktig at man våger å begi seg ut i det som kan føles utrygt. De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere sier at man skal respektere pasientens rett til å foreta valg samtidig som man skal bidra til en naturlig død (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2019, §2). Det er ønskelig at også pasienter med demens skal få anledning til å delta, men min erfaring med samtale med pasienter med moderat til alvorlig grad av demens samsvarer med de beskrivelsene man finner i artikkelen «Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for?» av Lisbeth Thoresen et al. De kan fremstå som stille og passive svarer sjelden på spørsmål (Thoresen, Ahlzén, & Solbrække, 2016, s.21). Det blir ofte en enveiskommunikasjon der det i liten grad belyses hva pasientens perspektiv er. Samtidig ser jeg at vi som jobber tett på pasienten har slike samtaler på tomannshånd i gygne øyeblikk. Derfor har vi ofte en formening om hvordan pasienten ser på livet. For eksempel hadde jeg en samtale med en 82 år gammel dame med moderat demens som begynte med et hjertesukk: «Jeg er gammel nå!» og fortsatte med en fundering rundt alle menneskene hun har mistet i livet. Samtalen endte med en refleksjon rundt hva som skjer når hennes tid kommer. «Jeg håper jeg får død i fred når min tid kommer». Denne samtalen har vært med meg siden den gangen, og nå som pasienten er kommet vesentlig lenger i sin sykdom, er den fremdeles med meg. Den er også referert til pårørende og de opplevde at de gjenkjente det som noe mor ville sagt. Det er derfor viktig at personalet er lydhøre i hverdagen da en ordinær møtestruktur ikke nødvendigvis er til gagn for pasienten. Ved å klare å identifisere de gygne øyeblikkene der pasienten er mottagelig for en slik samtale og være tilgjengelig da, kan primærkontakt og kontaktsykepleier likevel opparbeide seg en innsikt i pasientens holdninger og tanker rundt temaene. Slik vil pasienten

likevel kunne være delaktig i avgjørelsene selv om de ikke ønsker eller makter å delta i en forhåndssamtale.

Innføring av forhåndssamtale blir riktig fordi det sikrer at pasienten får muligheten til å uttale seg så tidlig som mulig i forløpet, samtidig som man får frem pårørendes forventninger og frykter. For personalet sin del skaper det en trygghet å vite hvor man står og det kan dermed forhindre overbehandling og unødig belastning på pasienten. Særlig dersom noe oppstår på kveld og helg der kjent sykepleier ikke er på vakt, vil det være god hjelp for bakvakt når denne skal vurdere hvilke tiltak som er aktuelle.

I "End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives" av Elisabeth Gjerberg et al., kommer det frem at de aller fleste pårørende ønsker en ACP samtale, samtidig som det er færre pasienter som ønsker det (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015, s6-9). Derfor er det viktig å frem at deltagelse i en forhåndssamtale er et tilbud og ikke et pålegg. Pasient og pårørende inviteres til en samtale, men har også anledning til å takke nei.

Det er også verdt å merke seg at ved å planlegge slike samtaler sikrer man at det er avdelingens egen lege som er involvert, i motsetning til at det er den legen som er tilgjengelig på huset i det pasienten opplever en akutt forverring.

Vi ser at det enkelte steder anbefales at man nå bør gjennomføre forhåndssamtaler på grunn av den pågående covid- 19 pandemien (Myrstad & Ranhoff, 2020). Sævareid presiserer i en kommentar til Myrstad og Ranhoffs debattinnlegg at det er viktig at man er bevisst på at en forhåndssamtale gjennomføres for å styrke pasientens posisjon, ikke for å legitimere behandlingsbegrensninger (Sævareid, 2020).

2.6 Evaluering av prosjektet

Evaluering er en særdeles viktig del av et prosjekt når målet er at det som implementeres går over i fast drift. Ved bruk av smarte mål (spesifikke, målbare, aksepterte, realistiske, tidsbestemte og enkle) har man et godt grunnlag for evaluering. Det er anbefalt å bruke kvantitative data der dette er tilgjengelig, men man kan også bruke kvalitativ data ved for eksempel loggføring. Det er da viktig at man bruker en faglig og objektiv form og ikke subjektive beskrivelser. Man kan selv utvikle enke skjemaer for å sikre fortløpende dokumentasjon (Hauken, 2019, s 158-160). Det er laget et enkelt skjema for loggføring

(vedlegg 4). Det er tenkt at det skal fylles ut etter hver forhåndssamtale av kontaktsykepleier og/eller primærkontakt. Jeg har laget loggen og påfølgende refleksjonsgruppe basert på «Sustainability»-modellens fokusgruppemetode der man skal samle de ansatte i 45 minutter og ber dem om å skrive ned hva som var bra og hva som kunne vært bedre (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s 9). På grunn av avdelingens økonomiske rammer har jeg valgt å legge vurderingen til loggen som føres umiddelbart etter gjennomføringen av forhåndssamtalen. På den måten blir evalueringen gjort mens det er ferskt i minnet hos de som deltok, samtidig som det blir en del av tidsbruken knyttet til forhåndssamtalen. Når to forhåndssamtaler (eller når det er gått maksimalt to måneder siden første samtale) er gjennomført vil vi samle oss i en refleksjonsgruppe av kortere varighet (15-20min). Jeg vil se over loggene og forberede refleksjonsgruppen ved å velge ut de punktene som sammenfaller, eventuelt de som fremstår som mest prekære. Jeg vil bruke avdelingsleder som rådgiver i den prosessen. Resultat og eventuelle endringer som følge av refleksjonsgruppene vil bli presentert for resten av avdelingen ved de månedlige personalmøtene. Slik vil eventuelle endringer også bli dokumentert i møtereferrat og er dermed tilgjengelig for alle. Jeg bruker en gjøremålsliste som en del av den kontinuerlige evalueringen av måloppnåelse (vedlegg 5).

2.7 Metodologiske drøftinger

De lokale forholdene er viktig når man innfører en ny rutine. Dersom de ansatte føler at tiltaket medfører en forbedring eller en fordel for dem er det større sannsynlighet for at de støtter prosessen (Maher, Gustafson, & Evans, 2016, s 25). Det er en klar styrke for prosjektet at det omhandler et felt som de fleste ansatte ønsker seg en forbedring på og der de fleste har erfaringer med å mangle den tryggheten som forhåndssamtaler er ment å tilføre. Det er derfor også viktig å synliggjøre fordelene med forhåndssamtale. I tillegg favner prosjektet bredt og inkluderer alle yrkesgruppene slik at det skapes en tilhørighet til det som implementeres.

På den ene siden kan en ulempe ved de lokale forholdene være tidsbruken. Det kan bli utfordrende å finne tid til å tilby slike samtaler til samtlige pasienter og tidsbruk for legen kan være en hindring (van der Steen, et al., 2014, s750). Legen er tilstede noen timer i uken og det kan være behov for å prioritere gjøremålene. I tillegg, med tanke på at alle går turnus, kan det være utfordrende å få de rette personene til å være tilstede når det er ønskelig. På

den andre siden er det en forutsetning for å lykkes med implementering at ledelsen er støttende og deltagende (Førland, 2018, s 238). Avdelingsleder støtter implementeringen og kan bidra med å tilrettelegge for tilstedeværelse ved å tilpasse arbeidsplanen. Det er også viktig å ta høyde for personlige holdning og egenskaper på arbeidsplassen (Førland, 2018, s239). Mine kollegaer viser stor fleksibilitet og engasjement rundt beboerne og gjennom opplæring og synliggjøring av fordelene vil jeg ta nytte av dette engasjementet til å drive prosjektet fremover.

Deltagelse i forhåndssamtale er basert på frivillighet. Dette kan medføre at noen vil takke nei og at dermed ikke alle pasientene har avklart behandlingsstatus. Likevel tror jeg at man kan forebygge slike situasjoner gjennom god kommunikasjon. Ved å lytte vil man kunne få tak i hva som gjør at de ikke ønsker å delta og gjøre tilpasninger deretter. Gjerberg et al. viser til at noen ikke ønsket å delta i samtale fordi de ikke følte det var nødvendig da de antok at personalet kjente de så godt og visste hva de ønsket (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015, s6). Van der Steen et al. peker også på faktorer som at de ikke er klare for en slik samtale og uvilje (van der Steen, et al., 2014, s 748). I egen praksis opplevde jeg at en pasient hadde vært gjennom en periode med forverring og hadde begynt å spise mindre. Pårørende forsøkte å presse mat i mor og det var tydelig at det var behov for en samtale rundt slutten av livet. Ved første forsøk reagerte datter med å bli sint og fysisk forlate rommet. Et år senere hadde vi hatt flere samtaler og mor døde fredelig med datter tilstede. Datter har i etterkant gitt uttrykk for at hun er svært fornøyd med hvordan det ble til slutt.

Fravær og endringer hos fast personale kan være utfordrende. For å motvirke dette er det viktig med god kommunikasjon mellom de ansatte og ovenfor avdelingsleder da vi må ta ansvar ved andres fravær. Nå som samfunnet opplever store endringer i forbindelse med covid-19 pandemien ser vi at lederne endrer fokus og kanskje ikke har kapasitet til å engasjere seg i de mindre prosjektene samtidig som personalet er i fare for å bli omplassert. Manglende oppmerksomhet fra ledelsen kan være en hindring (Gjerberg, Lillemoen, Førde, et al., 2015, s27). Dersom situasjonen vedvarer kan det medføre mindre fokus på avdelingens implementeringsprosjekt. Samtidig er det ledelsesforankret tidlig i prosessen og man vil trolig klare å gjennomføre prosjektet uten direkte involvering av øverste ledelse.

Det kan være utfordrende å holde fokuset dersom det går tid mellom hver samtale. Ved å ha fast taletid på de månedlige personalemøtene motvirker man at prosjektet går i glemmeboken.

3.0 Formidling

Når prosjekttiden er utgått vil jeg samle informasjonen fra logg og måloppnåelsesskjema i en kortfattet rapport der det går frem hva som gikk bra og hva som bør endres på. Denne rapporten vil danne grunnlaget for et fremlegg på ledermøte der våre erfaringer gjennomgås. Dersom det besluttes at forhåndssamtale skal implementeres videre på resten av institusjonen vil jeg stille meg til disposisjon ved opplæring og undervisning ved andre avdelinger. Hvordan den undervisningen legges opp vil være avhengig av om det fremdeles er begrensninger i samfunnet på hvor mange som kan samles på et sted.

Referanser

- Ellingsen, S. (2018, 09 03). Palliative omsorg- en historisk oversikt. Bergen.
- Ferrell, B. R., Coyle, N., & Paice, J. A. (2015). Communication in palliative care- an essential competency for nurses. I *Oxford Textbook of Palliative Nursing, 4th edition* (ss. 81-109). New York: Oxford University Press.
- Folkehelseinstituttet. (2015, 01 19). *Hvordan skape vedvarende forbedringer?* Hentet fra Helsebiblioteket: <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/verktoy-for-vedvarende-forbedringer-sustainability>
- Fretheim, A., Flottorp, S., & Oxman, A. (2015). *Effekt av tiltak for implementering av kliniske retningslinjer*. Oslo: Kunnskapssenteret. Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2015/rapport_2015_10_implemterering_retningslinjer.pdf
- Førland, O. (2018). Fagutvikling og praksisutvikling i kommunale helse- og omsorgstjenester. I G. Haugan, & T. Rannestad, *Helsefremming i kommunetjenesten* (ss. 225-242). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015, 08 19). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, ss. 1-3. doi:DOI 10.1186/s12877-015-0096-y
- Hauken, M. A. (2019). *PROSJEKTUTVIKLING I HELSETJENESTEN Lang-kort er bedre enn kort-lang*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2018, 09 18). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet fra Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/>
- Hjort, P. F., & Waaler, H. T. (2010, 07 01). Demens frem mot 2050. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 1356-1358. doi:10.4045/tidsskr.09.1433
- Huurnink, A., & Haugen, D. F. (2016). Palliasjon til personer med demens. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon, Nordisk lærebok* (ss. 672-689). Gyldendal norsk forlag.
- Maher, L., Gustafson, D., & Evans, A. (2016). *Guide til implementering og fastholdelse af ny praksis*. Århus: Defactum. Hentet fra <http://www.defactum.dk/publikationer/ShowPublication?publicationId=431&pageId=309986>
- Myrstad, M., & Ranhoff, A. H. (2020, 03 25). *Akutt syke eldre i koronaens tid*. doi: DOI: 10.4045/tidsskr.20.0227
- Nordtug, B. (2018). Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. I G. Haugan, & T. Rannestad, *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (ss. 175-183). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Piers, R., Albers, G., Glissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., . . . Van den Block, L. (2018, 06 21). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, ss. 1-17. doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
- Rønsen, A., & Jakobsen, R. (2016). *Å FULLFØRE ET LIV Omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sellars, M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D., . . . Detering, K. M. (2019, 03). Perspectives of people with dementia and their carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative Medicine*, ss. 274-290.
- Sævareid, T. L. (2020, 03 27). *Forhåndssamtaler for sykehjemsbeboere*. Hentet fra Tidsskriftet for Den norske legeforening: <https://tidsskriftet.no/2020/03/kommentar/forhandssamtaler-sykehjemsbeboere>
- Thoresen, L. (2018). Forhåndssamtaler og demens- muligheter og utfordringer. *Omsorg*, ss. 46-50. Hentet fra <https://reader.dbok.no/#open?book=5bfd4618ee1add000000ad8&page=46>
- Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K. N. (2016, 04 29). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes- Who is it for? *Journal of Aging Studies*, ss. 16-26. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T. L., Gjerberg, E., Førde, R., & Pedersen, R. (2017, 11 28). *Uio: Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet*. Hentet fra UiO: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandssamtaler.html>
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, M. C., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., & ... Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*(28), ss. 197-209. doi:DOI: 10.1177/0269216313493685
- van der Steen, J. T., van Soest-Poortvliet, M. C., Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., de Boer, M. E., . . . de Vet, H. C. (2014, 12 20). Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, ss. 743-757. doi:DOI 10.3233/JAD-131967
- Verdighetsgarantien*. (2011, 01 01). Hentet fra Lovdata: <https://lovdata.no/forskrift/2010-11-12-1426>
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. (2019, 10 30). Hentet fra NSF yrkesetikk: <http://yrkesetikk.nsf.no/nsfs-etiske-retningslinjer/retningslinjene>

SØKEHISTORIKK

CINAHL 15. JANUAR 2020

Søk nummer	Søkeord Kombinasjoner med (AND / OR) Avgrensninger	Antall treff (etter eksludert i henhold til nevnte kriterier)	Leste abstract / leste artikler	Artikler inkludert
1	DEMENTIA OR ALZHEIMER	80860	0	0
2	LONG TERM CARE	31232	0	0
3	PALLIATIVE CARE OR END OF LIFE OR DYING OR TERMINAL CARE	61025	0	0
4	FAMILY OR CAREGIVERS OR RELATIVES OR CARERS	457010	0	0
5	ADVANCE CARE PLANNING	3393	2	0
6	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	16	4	0
7	1 AND 3 AND 4 AND 5	61	16	2

Inkludert artikler:

1. Sellars, M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D., . . . Detering, K. M. (2019, 03). Perspectives of people with dementia and their carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative Medicine*, ss. 274-290.
2. Piers, R., Albers, G., Glissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., . . . Van den Block, L. (2018, 06 21). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, ss. 1-17.
doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>

VEDLEGG 1

PUBMED 22. DESEMBER 2019

Søk nummer	Søkeord Kombinasjoner med (AND / OR) Avgrensninger	Antall treff (etter eksludert i henhold til nevnte kriterier)	Leste abstract / leste artikler	Artikler inkludert
1	DEMENTIA OR ALZHEIMER	130458	0	0
2	LONG TERM CARE OR NURSING HOME	98768	0	0
3	PALLIATIVE CARE OR END OF LIFE OR DYING OR TERMINAL CARE	94810	0	0
4	FAMILY OR CAREGIVERS OR RELATIVES OR CARERS	1259489	0	0
5	ADVANCE CARE PLANNING	4389	0	0
6	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	73	26	1

Inkluderte artikler:

- van der Steen, J. T., van Soest-Poortvliet, M. C., Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., de Boer, M. E., . . . de Vet, H. C. (2014, 12 20). Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, ss. 743-757. doi:DOI 10.3233/JAD-131967

ANDRE SØK: JANUAR 2020

Navn på database	Søkeord og kombinasjoner	Antall treff totalt/ inkludert
SVEMED	forhåndssamtale	6/0
GOOGLE	Veileder forhåndssamtale	5270/1

Merknad: I søket på svemed fant jeg en interessant artikkel, dog ikke forskningsartikkel. Denne henviste til veileder til forhåndssamtale fra senter for forskningsetikk ved UiO og førte til et kjapt googlesøk der den dukket opp øverst.

Inne på UiO fant jeg forskningsprosjektet som veilederen var basert på og fant det naturlig at disse artiklene ble med i mitt bakgrunnsmateriale.

<https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/index.html>

VEDLEGG 1

Artikler fra denne prosessen:

4. Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K. N. (2016, 04 29). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes- Who is it for? *Journal of Aging Studies*, ss. 16-26.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>
5. Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015, 08 19). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, ss. 1-3.
doi:DOI 10.1186/s12877-015-0096-y

En artikkel har jeg brukt gjentatte ganger før og jeg fant den første gangen i referanselisten i en av pensumbøkene:

6. van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, M. C., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., & ... Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*(28), ss. 197-209. doi:DOI: 10.1177/0269216313493685



Veileder

Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem

Planlagte forhåndssamtaler

En planlagt forhåndssamtale på sykehjem innebærer at pasient og/eller pårørende inviteres til å snakke om pasientens nære fremtid, fremtidig helsehjelp og livets slutfase. Det inviteres til forhåndssamtale etter at innkomstsamtale er gjennomført. En forhåndssamtale kan gi verdifull informasjon til ansatte, men samtalen er først og fremst en anledning for pasienten og pasientens pårørende til å fortelle hva som er viktig i pasientens liv, og hva som er pasientens ønsker og behov når livet går mot slutten.

Pasientens svar skal dokumenteres og skal inngå som grunnlag for beslutninger knyttet til behandling og omsorg i fremtiden og i livets slutfase. Pasienter (og pårørende) er forskjellige, har ulik livshistorie, diagnoser, sykdomsutvikling- og erfaringer, derfor vil samtalen også bli forskjellige. Det er frivillig å delta i samtalen. Samtykkekompetente pasienter skal samtykke til at pårørende deltar i samtalen.

Samtykke

De fleste pasienter på sykehjem har varierende grad av kognitiv svikt, inkludert demens. Derfor er det naturlig at man vurderer pasientens samtykkekompetanse ved forhåndssamtaler slik at pasienten involveres på best og riktig måte. Tilstrekkelig og tilpasset informasjon er viktig for at pasienten skal kunne gjøre valg ut fra en forståelse for hva valget innebærer. Er pasienten ikke samtykkekompetent bør pårørende involveres i større grad. Pårørende skal formidle hva som er pasientens tidligere uttrykte ønsker og verdier. Hvis pasienten ikke er samtykkekompetent skal som hovedregel samtalen gjennomføres med pårørende og pasient.

Behov for vurdering av samtykkekompetanse og tilrettelegging betyr ikke at pasienter med redusert samtykkekompetanse skal utelates fra forhåndssamtaler. Pasienter med kognitiv svikt kan og bør få anledning

til å delta i forhåndssamtale, men samtalens innhold og omfang må tilpasses pasientens tilstand. Det gjelder også for pasienter med nedsatt hørsel og for eksempel afasi.

Når bør planlagte samtaler gjennomføres?

Innkomstsamtale

Innkomstsamtale skjer vanligvis 1-2 uker etter innkomst. Fokus i disse er ofte medisinsk anamnese og gjensidig orientering om praktiske forhold. Mange sykehjem har rutiner og maler for hva som skal tas opp med pasienten ved innkomstsamtale. Det kan innebære blant annet å avklare hvem som er nærmeste pårørende og om pårørende skal informeres. Noen steder bruker man bakgrunnsopplysningsskjema. Innkomstsamtalen kan også være en forberedelse til forhåndssamtalen. Det innebærer at helsepersonell allerede her kan spørre om pasienten ønsker informasjon om egen helsetilstand, og ønsker å medvirke til beslutninger om medisinsk behandling.

Forhåndssamtale

Det er viktig at tidspunktet, «timing», for forhåndssamtale vurderes. Vi anbefaler at samtalen gjennomføres innen 3 mnd. etter innkomst, eller tidligere hvis pasienten har betydelig redusert helse. Det er en fordel om pasient, pårørende og ansatte har blitt kjent med hverandre før samtalen gjennomføres.

Brukersamtale

På sykehjem som gjennomfører brukersamtale 1- 2 ganger årlig kan tema som har vært oppe i forhåndssamtalen tas opp på ny.



Hensikten med forhåndssamtaler

- fremme pasientens medvirkning og medbestemmelse
- fremme gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell
- gi helsepersonell et bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre



Hvem skal delta

Pasient, eventuelt pårørende, pasientens primærkontakt blant de ansatte (sykepleier, hjelpepleier, pleieassistent) og lege.

Forberedelse til forhåndssamtaler

Invitasjon

Vi anbefaler skriftlig og muntlig invitasjon til pasient og/eller pårørende. Invitasjonen skal være tydelig på hensikt og innhold i samtalen, og hvem som skal delta.

Tidsramme

Sett av 45 – 60 minutter til samtalen og opplys i invitasjonen om tidsrammen.

Valg av rom

Samtalen bør gjennomføres på pasientens rom eller et annet egnet rom. En bør unngå vaktrom eller andre tilsvarende hvor det ofte er stor trafikk, slik at en er skjermet fra andre. Servering av kaffe eller lignende kan skape trivsel og alminneliggjøring.

Lede samtale

Det bør avtales på forhånd mellom de ansatte hvem som skal lede samtalen. For pasient og pårørende kan det kjennes trygt at det er en de kjenner godt som leder samtalen, for eksempel pasientens primærkontakt.

Forberedelser

Å være forberedt til samtalen gir trygghet for de som skal gjennomføre den. Å forberede seg kan innebære å lese pasientens journal, bakgrunnsopplysnings skjema og rapport fra de siste dagene.

Invitasjon til forhåndssamtaler

Her er et eksempel på invitasjonsbrev. Tilpass teksten slik at den passer til sykehjemmet du jobber ved.

Kjære m/pårørende

Du inviteres med dette til å samtale med lege og primærkontakt om hvordan du opplever å bo på sykehjemmet, og tanker du måtte ha om fremtiden og om livets slutfase. Vi er 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. Som pasient på sykehjemmet har du rett til å få informasjon og medvirke i avgjørelser om medisinsk behandling.

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

Det vi blant annet ønsker å snakke med deg om er:

- Hva er viktig for deg nå og i tiden framover?
- Vil du være med å bestemme hva du skal ha av medisinsk behandling?
- Har du gjort deg noen tanker om livets slutfase og døden?

For mange er dette 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, gjennomføres samtalen med din nærmeste pårørende som din stedfortreder. Det betyr at pårørende skal formidle det som er viktig for deg.

Samtalen er satt opp fra

Dato....., fra kl.....til kl., på

Vennlig hilsen

Gjennomføring av forhåndssamtaler

Det er viktig å forsøke å skape en god atmosfære rundt samtalen. Innledende småprat, for eksempel med utgangspunkt i bakgrunnsopplysningsskjema eller lignende kan bidra til at både pasient, pårørende og ansatte 'senker skuldrene'. I starten av samtalen bør man også kort fortelle hva samtalen kan handle om; pasientens opplevelse av å bo på sykehjemmet, om pasienten har synspunkter på hvor aktivt han/hun vil behandles; hva som er viktig nå – og hva som er viktig i livets slutfase; om det er noe pasienten bekymrer seg for eller noe pasienten ser fram til. Å minne om hva som er hensikten med samtalen er spesielt viktig når pasienten har kognitiv svikt.

Start gjerne med åpne og generelle spørsmål. Underveis i samtalen er det viktig å være var og sensitiv for pasientens reaksjoner. Gi informasjon på en enkel måte slik at pasienten forstår hva han/hun svarer på. Ved å si «Har jeg forstått deg rett i at du ønsker...?» kan du sjekke ut om du har forstått pasienten rett. Poengter at det er legen som tar beslutninger, men at pasienten har rett til å si hva han eller hun ønsker.

Spørsmålene må tilpasses pasienten og hvilken informasjon man allerede har dokumentert om pasienten. Å etterspørre pasientens preferanser for behandling som helsepersonell vurderer ikke å være hensiktsmessig for pasienten, for eksempel hjerte-lungeredning, bør unngås. Noen av spørsmålene kan være vanskelig å svare på og pasienten må få anledning til å komme tilbake til disse senere. I det påfølgende har vi en rekke forslag til formuleringer /spørsmål som kan stilles til pasienten. Mange av spørsmålene er tenkt som oppfølgingsspørsmål dersom pasient og/eller pårørende ikke selv bringer de fram.

Forslag til innledende spørsmål

- Det er fint for oss som jobber her å bli bedre kjent med deg og få vite mer om hva som er viktig for deg.
- Hvordan er det å bo her på sykehjemmet?
- Hvem har du kontakt med/snakker med her på sykehjemmet?
 - Hvem har du kontakt med av familie og venner?
- Har du sett på invitasjonen og tenkt over spørsmålene i den?
- Hvor mye informasjon om sykdommen(e) din(e) ønsker du?
 - Hvis dine pårørende spør, kan vi informere om sykdommen(e) dine?
- Hvor mye informasjon om behandlingen din ønsker du?
 - Hvis dine pårørende spør, kan vi informere om behandlingen du får?
 - Er det noen du ønsker vi ikke skal gi informasjon til?
 - Er det noen du ønsker skal være med deg når du får informasjon?
- Er det noen du ønsker skal være med deg hvis man skal diskutere behandling av deg?
- Vil du delta når beslutninger skal tas om din behandling?
 - Hvis nei: Ønsker du at noen skal representere deg?
 - I tilfelle, hvem ønsker du skal representere deg?
- Har du noen gang skrevet ned dine ønsker for fremtidig behandling?

Forslag til oppfølgende spørsmål

- Tenker du noe på fremtiden?
 - Er det noe du har lyst til å gjøre/opleve?
 - Er det noe du håper på?
 - Er det noe du uroer deg for?
- Hva er et godt liv for deg?

Forslag til spørsmål om fremtidig helsehjelp

- Noen har gjort seg opp tanker om hva de ønsker hvis de blir akutt eller alvorlig syke. Har du noen ønsker som vi skal vite om?
- Har du noen tanker om hva du ønsker dersom du skulle bli så syk at sykehusinnleggelse kan være aktuelt?
- Når du kommer dit i livet at du ikke har lenge igjen å leve, hva er viktig for deg da?
 - Er det for eksempel viktig for deg å leve lengst mulig?
 - Er det for eksempel noen du ønsker å ha hos deg?
 - Er det noen du ønsker å snakke med?
 - Er det noe annet du er opptatt av?
- Er det noe annet du ønsker å ta opp og snakke om?
- Vi vet at noen kan endre oppfatning om hva de ønsker når de blir alvorlig syke, derfor vil vi snakke med deg igjen om disse tingene.

Spør pasient og pårørende hvordan de opplevde å snakke om disse spørsmålene. Avtal tidspunkt for eventuelt å fortsette eller avslutte samtalen. Avtal tidspunkt for en ny samtale om 6-12 mnd. Oppsummer samtalen for å sjekke ut en felles forståelse av det som er kommet frem

Dersom pasienten takker nei til forhåndssamtale

Å delta på forhåndssamtale er frivillig og pasienten kan takke nei. Hvis pasienten takker nei kan helsepersonell likevel spørre om pasienten (senere) ønsker informasjon om egen sykdom og behandling, og om pasienten vil være med når det skal tas beslutninger om behandling i fremtiden. Helsepersonell kan gjøre pasienten oppmerksom på at de må vite om de kan informere pårørende om pasientens helsetilstand og behandling. Om pasienten ikke ønsker å delta i en forhåndssamtale kan pasienten spørres om det er andre som skal representere ham/henne når det gjelder informasjon og beslutninger. Pasienten kan også spørres om han/hun har skrevet ned ønsker om fremtidig pleie og behandling.

Etter samtalen

- Dokumenter samtaleinnhold i pasientens journal. Dokumentasjonen må være lett tilgjengelig slik at informasjonen kan benyttes i en akutsituasjon eller når beslutninger skal tas. Man kan for eksempel opprette et tiltak som kalles «forhåndssamtaler» i tiltaksplanen.
- Hvis pasienten tillater det kan innholdet bli formidlet til andre det kan være nyttig for, for eksempel familie og fastlege.
- Evaluering av samtalen mellom de ansatte som deltok: På hvilke måter var den nyttig? Ble det en god samtale for ansatte? Hvordan tror vi samtalen ble erfart av pasienten og de pårørende?
- Tema for refleksjon/rapport: Hvem er denne pasienten og på hvilke måter skal det som kom frem i forhåndssamtalen få konsekvenser for vår tilnærming?
- Inviter pasient/pårørende til å komme med tilbakemelding til sykehjemmet, gjerne skriftlig, om ønsker/behov som ikke kom frem i samtalen

Bruk av veilederen

Vi anbefaler at man gjør seg godt kjent med veilederen på forhånd, og at man bruker veilederen aktivt i forhåndssamtalen. Det er for å sikre at ulike temaer blir belyst i samtalen. Forhåndssamtaler er ikke begrenset til systematiske samtaler som beskrevet i denne veilederen. Veilederens spørsmål og tematikk kan gjerne benyttes i samtaler på tomannshånd i hverdagslige situasjoner. Lommekort med sammendrag av veilederens innhold kan være til hjelp da.

Forskningsprosjekt

Veilederen er prøvd ut i forskningsprosjektet *End-of-life communication in nursing homes. Patient preferences and participation*. Denne utgaven er revidert i tråd med resultater og erfaringer fra prosjektet november 2017. Forskningen er utført ved Senter for medisinsk etikk ved Universtet i Oslo.

Forfattere

Lisbeth Thoresen, Lillian Lillemoen, Trygve Johannes Lereim Sævareid, Elisabeth Gjerberg, Reidun Førde og Reidar Pedersen

ISBN 978-82-93544-07-4 (Trykt)

ISBN 978-82-93544-08-1 (E-bok)



Spørsmål om fremtidig helsehjelp

Spørsmålene må tilpasses pasienten og hvilken informasjon man allerede har dokumentert om pasienten. Avslutt med å oppsummere samtalen for å sjekke ut en felles forståelse av det som er kommet frem.

Forslag til spørsmål

1. Hvor mye informasjon om sykdommen(e) og behandlingen din ønsker du? Hvis dine pårørende spør, kan vi informere om sykdommen(e) og behandlingen din?
2. Vil du delta når beslutninger skal tas om din behandling? Hvis ikke, ønsker du at noen skal representere deg?
3. Noen har gjort seg opp tanker om hva de ønsker hvis de blir akutt eller alvorlig syke. Har du noen ønsker som vi skal vite om?
4. Når du kommer dit i livet at du ikke har lenge igjen å leve, hva er viktig for deg da? Er det for eksempel noen du ønsker å ha hos deg eller å snakke med?
5. Hva er et godt liv for deg?

VEDLEGG 4

LOGG ETTER FORHÅNDSSAMTALE

Det er viktig at alle noterer det som fungerte bra og det som kunne vært bedre. Dette vil da være tema for refleksjonsgruppene.

Hva gikk bra? Skriv det du opplevde gikk bra.	Hva kunne gått bedre? Skriv det du opplevde kunne ha gått bedre.

Gjøremålsliste

OPPGAVE	PRIORITET	STATUS	STARTDATO	ØRFALLSDATO	% FULLFØRT	NOTATER
Delmål 1: Skrive tillegg og få det godkjent	Normal	Ikke startet	01.07.2020	08.07.2020	0 %	
Delmål 2: Forberede internundervisning	Normal	Ikke startet	01.09.2020	06.10.2020	0 %	
Delmål 3: Lage prosedyre for dokumentasjon	Normal	Ikke startet	01.11.2020	11.11.2020	0 %	
Delmål 4: Lage gjøremålsliste for måloppnåelse	Normal	Fullført	01.03.2020	12.04.2020	100 %	✓
Delmål 4: Lage loggføringsskjema til bruk etter samtale	Normal	Fullført	05.02.2020	12.03.2020	100 %	✓
Delmål 5: Gjennomføre internundervisning	Normal	Ikke startet	10.01.2021	24.01.2021	0 %	
Delmål 6: Lage årsplan for refleksjonsmøter	Normal	Pågår	01.03.2020	01.05.2020	25 %	
Delmål 7: Skrive evalueringsrapport	Normal	Ikke startet	05.01.2022	30.01.2022	0 %	