



Hva er viktig for deg?

Forhåndssamtalens påvirkning på livskvalitet hos voksne pasienter med livsbegrensende sykdom

Kandidatnummer: 6

VID vitenskapelig høgskole

Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i palliasjon, Deltid

Kull: 2020 - 2022

Antall ord: 4 398

08.04.2022

Sammendrag

Innledning: Forhåndssamtale, eller advance care planning, er et kjent verktøy som brukes i økende grad i helsetjenesten i Norge. Nasjonale føringer er veiledende for hvordan og hvorfor forhåndssamtaler bør være en del av lindrende behandling i Norge. Det er likevel liten systematikk rundt bruken av forhåndssamtaler i dag.

Problemstilling: Hvordan kan forhåndssamtaler bidra til økt livskvalitet for voksne med livsbegrensende sykdom?

Metode: Litteraturstudie med litteratursøk i Pubmed, CINAHL og manuelle søk i Google scholar.

Resultat: Funn av ni artikler, både kvalitativ og kvantitativ forskning. Artiklene ble gjennomlest nøye, kvalitetsvurdert, analysert og tematisert etter hovedfunn. Artiklenes resultater viser at forhåndssamtale har positiv innvirkning på livskvaliteten hos pasienter med alvorlig og livsbegrensende sykdom og deres pårørende når prosessen tilpasses individuelt og fremmer autonomi. Tid, tidspunkt og kompetanse er ifølge forskningen viktige barrierer for en vellykket integrasjon av forhåndssamtaler inn i helsetjenestene i Norge.

Konklusjon: Forhåndssamtaler har påvirkning på både pasienters og pårørendes livskvalitet ved blant annet å ha et individuelt perspektiv for å styrke opplevelsen av autonomi.

Kompetanse innenfor fagfeltet sees som nødvendig for helsepersonell for å utføre forhåndssamtaler. Mer forskning og erfaringer er nødvendig for å få forhåndssamtaler som et verktøy i et godt system her i Norge og å implementere retningslinjer, slik norske myndigheter anbefaler.

Key words: 2-5: Palliativ omsorg, forhåndssamtaler, livskvalitet, livsbegrensende sykdom, omsorg-mot-livets-slutt

Summary

Introduction: Advance care planning is a known tool with an increasing use in the Norwegian Health system. The National guidelines is indicative for how and why advance care planning should be a part of palliative care in Norway. However, there is still little systematics around the use of advance care planning.

Research question: How can advance care planning contribute to increase quality of life for adults in palliative care?

Method: Literature review with literature search in Pubmed, CINAHL and manual research in Google scholar.

Results: 9 research articles were found, qualitative and quantitative research. The articles were evaluated, quality assessed, analysed and themed according to the main findings. The results shows that advance care planning have a positive impact on the quality of life for patients with serious and life-limiting conditions and their relatives when the process is individually based and promoting autonomy. Time, timing and competence are according to research important barriers for a successfully integration of advance care planning in the Norwegian Health system.

Conclusion: Advance care planning impacts patients and their relatives quality of life through a individually perspective to empower the experience of autonomy. Competence within the field is necessary for the health workers so they can perform advance care planning. More research and experiences are necessary to get advance care planning as a tool in a good working system in Norway and to implement guidelines as the Norwegian authorities recommend.

Key words: Palliative care, Advance care planning, quality-of-life, life-limiting conditions, end-of-life-care

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Problemstilling.....	3
1.3	Hensikt.....	3
2	Metode.....	4
2.1	Litteratursøk.....	4
2.1.1	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	5
2.2	Utvelgelse av artikler.....	5
2.3	Analyse av de inkluderte artiklene	6
3	Resultat.....	7
3.1	Inkluderte artikler	7
3.2	Pasienter og pårørendes erfaringer med forhåndssamtaler.....	9
3.3	Forhåndssamtaler og helsepersonells rolle	9
3.4	Rammer for gjennomføring av forhåndssamtaler.....	10
4	Diskusjon.....	12
4.1	Forhåndssamtaler – når, hvor og hvordan?	12
4.2	Forhåndssamtaler – for pasienter og de pårørende	15
5	Konklusjon og implikasjoner for praksis	17
	Litteraturliste	18
	Vedlegg 1. PICO- Skjema.....	21
	Vedlegg 2: Søkehistorikkskjema.....	22
	Vedlegg 3a. Kvalitetsvurdering av artiklene.....	1
	Vedlegg 3b. Kvalitetsvurdering av randomisert kontrollert studie	2

1 Introduksjon

Dette er en avsluttende oppgave, skrevet som en litteraturstudie. Med utgangspunkt i en konkret problemstilling, og det er utført et systematisk litteratursøk etter oppdaterte og relevante forskningsartikler i databaser (Aveyard, 2019, s. 3). Oppgaven begynner med en introduksjon og bakgrunnen for tema, presentasjon av problemstillingen og hensikten med oppgaven. Videre blir det forklart i metodedelen hvordan jeg har kommet frem til funn av forskning relatert til problemstillingen, som fremstilles i resultatdelen og leder inn i diskusjonsdelen. Der diskuteres funnene opp mot litteratur og klinisk praksis. Til slutt presenteres en konklusjon med implikasjon for praksis.

1.1 Bakgrunn

Når alvorlig og livsbegrensende sykdom rammer i voksen alder, kan det lede til endringer i livssituasjonen og en blir tvunget til å ta vanskelige avgjørelser. Dette kan ha en betydning for livskvaliteten og et tiltak som kan påvirke pasientens forløp i tråd med individuelle preferanser, er advance care planning, altså forhåndssamtaler. Cicely Saunders sa det slik: “You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die” (u.å.).

I Norge legges det opp til at pasienter skal være mer deltakende og velge hvor behandling og omsorg skal mottas, samt kunne velge å dø hjemme. Dette forutsetter at dialogen mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet styrkes, ved bruk av forhåndssamtaler som et verktøy i lindrende behandling og omsorg (Meld. St. 24, 2019-2020, s.43-44).

“Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate.” (Rietjens et.al, 2017, s. e546).

Denne definisjonen av advance care planning, er et resultat av en delphistudie gjort av et ekspertpanel i European Association of Palliative Care (EAPC). Definisjonen legger vekt på å identifisere og diskutere individuelle mål og preferanser for fremtidig medisinsk behandling, og at de pårørende inkluderes. Individuell kapasitet og prognose anbefales å være veiledende for innholdet i forhåndssamtaler (Rietjens, et.al. 201, s. e546).

«Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual»

(World Health Organization, WHO, 2020).

WHO identifiserer i sin definisjon av palliative care hva palliasjon handler om og viktigheten med tidlig identifisering. Norsk velferdslovgivning påpeker at pasienten skal stå i fokus og hjelpes til å leve siste tiden så normalt, aktivt og meningsfullt som mulig. Pasienten er ekspert på seg selv og hvordan sykdommen påvirker eget liv og opplevelsen av livskvalitet (Norges offentlige utredninger, [NOU] 2017:16 s. 27). Helsedirektoratet (2016) definerer livskvalitet som en subjektiv opplevelse som påvirkes av indre og ytre faktorer. Sentrale kjennetegn for en god livskvalitet er blant annet autonomi, trygghet og fravær av lidelse (2016, s. 9). Ved alvorlig sykdom er det flere av disse faktorene som trues. Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2019) legger føringer for hvordan pårørende skal inkluderes i et sykdomsforløp. De utpekte pårørende skal etter samtykke fra pasienten, inkluderes i utredning, behandling og oppfølging av pasienten. En forutsigbar dialog med pårørende kan bidra til felles forståelse av pasientens situasjon, forventningsavklaring, gjensidig informasjonsflyt, bedre tjenester og pasientens opplevelse av trygghet (2019). Dette fremmer den naturlige rollen pårørende har i forbindelse med forhåndssamtaler.

NOU (2017:16) sier at som helsepersonell har vi et ansvar for å følge opp behandlingen gjennom hele forløpet og frem mot livets avslutning. Helhetlig tilnærming er sentralt i lindrende behandling og en tidlig integrering kan bidra til økt livskvalitet og pasienttilfredshet. Forhåndssamtaler bidrar til å identifisere behov og verdipreferanser, slik at behandling og omsorg kan tilpasses. Dette avhenger av at vi som helsepersonell jobber for at medbestemmelsesretten til pasienten fremmes. Det er avgjørende at pasienten, på bakgrunn av egne forutsetninger, er informert om egen helsetilstand og behandlingsmuligheter. Ved alvorlige sykdomsforløp kan pasientens evne til å medvirke bli påvirket, og da er det viktig at avgjørelser gjøres tidlig i forløpet, med muligheter for justeringer underveis. De fleste ønsker informasjon om sykdom og prognose, samt ønsker å inkludere spørsmål om behandling ved livets slutt (2017:16. s. 29). Dersom pasienten ikke kan gjøre rede for egne ønsker selv skal vi som helsepersonell tilrettelegge for at pårørende skal kunne medvirke (Helsedirektoratet, 2019, s. 40).

Lov om pasient og brukerrettigheter (PBRL, 2021), gir føringer til helsepersonell om å legge til rette for en med- og selvbestemmelse og på den måten fremme autonomi (PBRL, 2021, §3-1). Autonomi handler også om å kunne benytte seg av selvbestemmelsesretten ved å ikke ønske å bli inkludert i avgjørelser om livsforlengende behandling. Dette forutsetter at pasienten har samtykkekompetanse og har fått nødvendig informasjon til å ta valget, og helsepersonellet skal da hovedsakelig respektere at pasienten nekter (Helsedirektoratet, 2013, s. 19).

1.2 Problemstilling

Med utgangspunkt i bakgrunn for tema har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvordan kan forhåndssamtaler bidra til økt livskvalitet for voksne med livsbegrensende sykdom?

1.3 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hva forskningen forteller oss om hvordan forhåndssamtaler bidrar til økt livskvalitet for voksne pasienter med livsbegrensende sykdom.

2 Metode

I dette kapittelet presenteres fremgangsmåten til resultatene i denne litteraturstudien. Dette er ikke en uttømmende kunnskapsoppsummering, og på bakgrunn av begrenset søkeerfaring kan viktige funn være utelatt. Fordi grundig og systematisk arbeid er utført etter 6- trinns modellen i kunnskapsbasert praksis (Nortvedt et al, 2012, s. 21-22), mener jeg likevel denne studien kan ha en nytteverdi.

2.1 Litteratursøk

Det er utført et systematisk litteratursøk for å finne relevant litteratur som svarer på problemstillingen. Problemstillingen ble satt inn i en PICO-modell for å avgrense problemstillingen (Vedlegg 1). Enkelte emneord og tittelord ble inkludert med «OR» og videre snevret inn med «AND». For et mer komprimert søk, ble avgrensninger brukt i begge databasene.

Databasene, CINAHL og PubMed, ble benyttet. Søkeprosessen startet i desember 2021, og ble utført flere ganger for å sikre oppdatert forskning. Søkene gav en del treff i begge databasene, men mange artikler var lite aktuelle for å svare på problemstillingen. Kanskje hadde resultatet blitt annerledes dersom andre søkeord ble benyttet eller satt i andre kombinasjoner. Søkeord som ble brukt var; palliative care, advance care planning, advanced care planning, end-of-life care, life-limiting conditions, quality of life, patients, communication, life-limiting disease, serious illness conversations og nurse-patient relations. Søkeordet «young adults» er inkludert i avsluttende søk fordi dette var utgangspunktet for litteraturstudien. På grunn av begrenset forskning, ble problemstillingen endret. Flere søkeord ble brukt, men ikke inkludert i det avsluttende søket som er utført etter veiledning med bibliotekar. Avsluttende søk fremstilles i søkehistorikken, (Vedlegg 2.) Manuelt søk ble utført i to omganger i Google Scholar, etter anbefalinger på sosiale medier via Norsk Palliative Forening, etter anbefaling fra praksis og Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling (KLB) Helse Sør-Øst. (Vedlegg 2).

Videre fremstilles inklusjons- og eksklusjonskriteriene i tabell 1, før utvelgelsen og analysen av artiklene blir presentert.

2.1.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Tabell 1.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler som omhandlet forhåndssamtaler og betydningen av det for pasienter med begrenset levetid	Artikler om forhåndssamtaler i bruk på sykehjem
Artikler med erfaringer fra helsepersonellets side	Artikler innenfor geriatri eller pediatri
Engelskspråklige	Artikler fra Asia og Afrika
Artikler som er fagfelleurdert av etiske komiteer	Artikler uten full tekst
Kvalitative artikler	Artikler med lavere reliabilitet og validitet
Kvantitative artikler	
Artikler fra vestlige land med tilsvarende like forhold som Norske	

2.2 Utvelgelse av artikler

Litteratursøket resulterte til ni artikler og for å besvare problemstillingen best mulig, ble både kvalitativ og kvantitativ forskning inkludert. De kvalitative studiene viste til erfaringene innhentet ved bruk av intervjuer. De kvantitative studiene viste til erfaringer innhentet ved bruk av spørreskjemaer og observasjoner. Det er stort sett artikler i forbindelse med kreftsykdom som er inkludert, fordi søkerresultatene viste begrenset med forskning ved annen livsbegrensende sykdom innenfor dette temaet og valgt aldersgruppe. De aktuelle artiklene ble kvalitetsvurdert og analysert før de ble inkludert i studien.

2.3 Analyse av de inkluderte artiklene

I følge Aveyard (2019) er analyse av artikler en prosess som starter med en kritisk vurdering med bruk av sjekklister. I denne litteraturstudien, er inkluderte artikler grundig gjennomlest og valgt ut på bakgrunn av temaer, resultater og konklusjoner som kan være med å besvare problemstillingen. Alle artiklene er kvalitetssikret, inkludert vurdering av etiske godkjenninger, med bruk av sjekklister (Helsebiblioteket, 2016). (Vedlegg 3) Neste steg av analyseprosessen blir å identifisere temaer som finnes i resultatdelen i artiklene (Aveyard, 2019, 133). Resultatdelene i inkluderte artikler er analysert ved bruk av tematisk analyse. Det ble brukt en «hjelpetabell» for å synliggjøre temaer og opprette hovedtemaer for denne litteraturstudien. Artiklene har ulike problemstillinger, alt avhengig av hvilket studiedesign de bestod av. De har samme tema, men fra ulike innfallsvinkler og dette gir et mer utfyllende svar på problemstillingen i denne litteraturstudien.

3 Resultat

I dette kapittelet presenteres de inkluderte studiene i en matrise i kapittel 3.1. Ut ifra studienes hovedfunn er det identifisert tre kategorier relatert til problemstillingen som presenteres i løpende tekst fra kapittel 3.2.

3.1 Inkluderte artikler

Forfatter/ Årstall	Hensikt	Design	Utvalg	Resultat
Miranda, et.al. 2018	Undersøke utbredelsen, tidspunkt og kvaliteten på dokumenterte forhåndssamtaler med pasienter med Glioblastom og evaluere om fokuset i samtalene var rettet mot mål og prioriteringer.	Retro-spektiv analyse av en kontroll-gruppe fra en tidligere RCT	(n=18) >18 år.	Pasienter med Glioblastom hadde mange mål og prioriteringer med potensielle behandlingsimplikasjoner, men dokumentasjon viste at forhåndssamtaler ble utført sent og sjelden reflekterte pasientens mål og prioriteringer.
Wich- mann, et al. 2018	Identifisere allmennlegers erfaring ved gjennomføring av forhåndssamtaler med palliative pasienter, og hvilke faktorer som er med å påvirke erfaringene.	Kvalitativ studie, Semi-strukturert intervjuer.	Allmennleger: (n=17)	Forhåndssamtaler har positive og negative effekter. Allmennleger opplever det som utfordrende med forhåndssamtaler når pasienten fremdeles behandles på sykehus, og at fremtidig forskning kan fokusere på en multidisiplinær tilnærming, og hvilken rolle spesialistene skal ha i forbindelse med forhåndssamtaler. De anbefaler å starte opp forhåndssamtaler med nåværende problemstillinger for pasienten, og videre holde åpne opp for fremtidige utfordringer. Det kan være utfordrende med forhåndssamtaler når pasienten benytter seg av retten til å ikke vite noe. Forhåndssamtaler må tilrettelegges individuelt.
Hjorth, et.al. 2020	Utforske hvilke temaer som ble diskutert under forhåndssamtaler og kartlegge hvordan pasienter, pårørende og leger/sykepleiere erfarte gjennomføring og aksept for forhåndssamtaler.	Kvalitativ studie, med intervjuer av pasienter og fokus-gruppe-intervju med helse-personell	Pasienter med KOLS, lungekreft eller lunge-fibrose- (n51) 41-86 år. Sykepleiere, (n7) og lege- (n1) v/ medisinsk thoraxavdeling	Pasienter, pårørende og leger viste positive holdninger ved bruken av forhåndssamtaler. Fokusering på nåværende og fremtidig symptomlindring kan være en akseptabel måte å introdusere forhåndssamtaler på. Viktige aspekter for denne pasientgruppen er støtte fra ledelsen, kompetansen, trening, gjennomførbare rutiner og avsatt tid til samtalene.

Hjorth, et.al. 2021	Avdekke pårørendes behov for inkludering i forhånds-samtalene	Prevalensstudie med intervjuer og spørreskjema.	Pårørende til voksne pasienter med forventede dødsfall (n=276) >18 år.	Pårørende som ble invitert til samtale om ønsker for pasientens gjenstående liv hadde flere positive oppfatninger om pasientomsorgen og pårørendestøtten de siste dagene av pasientens liv. En stor del av de som ikke hadde blitt invitert hadde ønsket dette.
Bossert, et.al. 2020	Utforske hvordan implementeringen av «milestones communication approach» gikk og hvordan den ble inkludert i spesialisert onkologisk praksis.	Kvantitativ prospektiv obser-vasjon og evaluering-prosess-studie.	Alle samlede rapporter skrevet av sykepleiere i de aktuelle periodene	Implementeringen av et målbevisst kommunikasjonskonsept var vellykket. Onkologer og sykepleiere kan bruke kommunikasjonskonseptet for å styrke pasienter med lungekreft sine holdninger mot prognostisk bevissthet, forhåndssamtaler og pasientpreferanser.
Douglas, et.al. 2020	Utforske innflytelsen enigheten om mål for behandling mellom pasient og onkolog har for en aggressiv behandling nær livets slutt.	Longitudinell studie fra 2015 -2017 og oppfølging til 2018	Pasienter (n=206) og behandlende onkologene (n=11)	En stor del av behandlende onkologer kjente ikke til pasientens mål for omsorg ved livets slutt. Høy forekomst av overbehandling var det til tross for en tilsynelatende dyadisk enighet om omsorgen.
Korfage, et.al. 2020	Evaluerer effekten på livskvalitet, emosjonell funksjon og symptomer hos pasienter med lunge- eller tarmkreft, ved bruk av en forhåndssamtale-intervensjon	Multi-sentrert klynge-randomisert kontrollert-studie. 6 land inkludert	Pasienter med lungekreft stadium 3 eller 4, tarmkreft stadium 4 (n=1117) Gjennomsnittsalder 66.	Effekten på livskvalitet var det ingen forskjell på mellom gruppene. Det ble funnet en økning i bruk av palliativ behandling og dokumenterte behandlingsdirektiver blant pasientjournaler der pasienten hadde mottatt intervensjonen. Dette anbefales videre forskning på. De anbefaler også alternative tilnærminger for å imøtekomme pasientsentrert omsorg mot livets slutt i denne pasientgruppen.
Rodi, H. et.al. 2020	Utforske bevissthet, erfaringer og preferanser for forhåndssamtalen for pasienten med kreft og pårørende til pasienter med kreft i Australia.	Tversnitt-Studie	Pasienter med kreft (n=440), pårørende (n=265) uavhengige av hverandre. 18-64 år og 64 år og eldre.	Til tross for økt fokus på forhåndssamtaler i samfunnet, er forståelsen lav hos pasienter og pårørende, som stoler mest på familie og venner fremfor helsepersonell. Forhåndssamtaler med relevante temaer bør introduseres tidlig i forløpet av helsepersonellet, og inkludere både pasient og pårørende.
Hjorth, et al., 2018	Utforske behovene og preferansene til pasienter med livsbegrensende lungesykdommer, ved hjelp av forhåndssamtaler, og for å forberede en introduksjon av forhåndssamtaler i Norske sykehus.	Kvalitativ studie med fokus-gruppe-intervju	Pasienter >18 år, med livsbegrensende lungesykdommer ved en medisinsk thorax avdeling (n=13).	Forhåndssamtale bør så langt det lar seg gjøre, baseres på en allerede etablert relasjon med helsepersonellet, og en bevissthet på vendepunktene i sykdomsutviklingen. Helsepersonellet kan støtte og styrke pasienter og pårørende ved å gi tilpasset og individuell informasjon. Forhåndssamtaler kan bidra til å styrke pasientenes motstandskraft under sykdomsforløpet.

3.2 Pasienter og pårørendes erfaringer med forhåndssamtaler

Wichmann et al (2018), Hjorth, et al (2020), Hjorth, et al (2021) og Hjorth et al (2018) viser at pasienter, pårørende og helsepersonell la vekt på at individuelle behov, individuell tilpasning og autonomi, kunne føre til en trygghet og at det var avgjørende for å kunne respektere den enkeltes behov. Korfage, et.al (2020) viser ingen forskjeller i opplevelsene av livskvalitet ved bruk av forhåndssamtaler, men økt bruk av palliative tjenester og dokumenterte behandlingsdirektiver, ble registrert. Rodi et.al. (2020) viser at i tillegg til informasjon og tjenester, er det å snakke om utfordringer også viktig for opplevelsen av livskvalitet. Hjorth et al (2020) viser at flere pasienter er opptatt av symptomlindringen og opplevde sorg av tap av funksjon, verdighet og av fremtiden. Rodi et al (2020) sier at for å sikre kvalitet på kreftbehandlingen, er verdier mål og preferanser ansett som viktige. Bossert et al (2020) mener at preferanser som ble diskutert på individuelt grunnlag ble lettere identifisert hvis gjennomføring av oppfølgingssamtaler i etterkant av forhåndssamtaler fant sted. Korfage et al (2020) utarbeidet et eget skjema der deltakerne skulle notere egne preferanser for fremtidig behandling. Dette viste at nesten halvparten av de som svarte ønsket lindrende behandling og over halvparten ønsket å dø hjemme (2020, s.11).

Hjorth et al (2021), Hjort et al (2020), og Korfage et al (2020) viser betydningen av å inkludere pårørende med i forhåndssamtaler og dokumentasjonen i etterkant. Hjorth et al (2021) viser at de inkluderte pårørende hadde positive opplevelser i større grad enn de som ikke ble inkludert. Hjorth et al (2020) og Korfage et al (2020) sier at pasientene ofte hadde med seg pårørende til konsultasjoner.

3.3 Forhåndssamtaler og helsepersonells rolle

Wichmann et al (2018) viser til allmennlegenes opplevde rolle som naturlig i forbindelse med forhåndssamtaler fordi relasjonen ofte allerede var til stede. En annen studie viste til funn der manglende informasjon fra legen ble identifisert (Rodi et al., 2020, 3686). Hjorth et al (2020) sier at viktige forutsetninger for opplevelsen av god livskvalitet var å få tilstrekkelig med informasjon, spesielt om nåværende og fremtidig symptomlindring og tilgjengelige tjenester. En frykt for at symptomlindringen skulle bli dårligere mot slutten av livet medførte redsel for døden i seg selv. Flere av pasientene i studien mente at det var viktig å ha en relasjon til helsepersonellet som deltok i forhåndssamtalene, og at helsepersonellet hadde kjennskap og forståelse av situasjonen. Noen av

pasientene i studien syntes det var vanskelig å snakke med pårørende om opplevde utfordringer, og ønsket heller å snakke med helsepersonellet for å unngå å såre sine nærmeste. Spesielt eksistensielle temaer som døden, var lettere å snakke med helsepersonellet om (2020, s. 4-5). Miranda et al (2018) viser at verdier, mål og preferanser var lite dokumentert i pasientjournaler, mens samtaler om prognoser og prognostisk forståelse derimot ofte var dokumentert. Douglas et al (2020) viser også lite dokumentasjon av pasientenes mål og preferanser, og de som hadde det dokumentert mottok likevel minst en aggressiv behandling¹ mot livets slutt.

Hjorth, et al (2021) bemerker en vesentlig forskjell på kompetansen mellom norske og argentinske sykepleiere, der de norske er mer kompetente. Bossert, et al (2020) påpeker behov for økt kunnskap i kommunikasjon og dokumentasjon. Korfage, et al (2020) viser funn som sier at kompetansen var i begynnelsen veldig ulik blant de seks landene som deltok i studien. Italia, Danmark og Slovenia hadde liten eller ingen kjennskap til bruken av forhåndssamtaler. Omgivelsene og praksisen for omsorg mot livets slutt var også veldig ulik mellom landene (2020, 13.)

3.4 Rammer for gjennomføring av forhåndssamtaler

Hjorth, et al (2020) viser at å sette av tid, kompetanse og organisatoriske aspekter er utfordrende for gjennomførbarheten. En god praksis beskrives som avhengig av størrelsen på pasientgruppe og tidspunkt for forhåndssamtaler (2020, s. 6). Bossert, et al (2020) viser at for å implementere forhåndssamtaler må mer fokus på endrede holdninger blant helsepersonell til. Hjorth et al (2018) viser at pasientene foretrakk forhåndssamtaler ved diagnosetidspunkt og videre når det var endringer i sykdomsforløpet med erfarne og kompetente helsepersonell. Wichmann et al (2018) sier at pasientene skal få muligheten til å forberede seg på fremtiden ved bruk av forhåndssamtaler. Noen av allmennlegene i studien ønsket en retningslinje for utføring av forhåndssamtaler, mens andre mente at de skulle individuelt baseres. Barrierer som gjorde det utfordrende for å introdusere forhåndssamtaler, nevnes i studien; døden ble ikke sett på som en del av livet, pågående behandlinger på sykehus og å avsette tid (2018, s. 3-6).

Rodi, et.al. (2020) viser at nesten halvparten av pasientene og ca 1/3 av de pårørende ønsket forhåndssamtaler når sykdommen var inkurabel. En del av pasientene ønsket forhåndssamtaler på eget initiativ, og veldig få ønsket i begynnelsen av forløpet. Dobbelte så mange av de pårørende ønsket i begynnelsen. Det var kun noen få av både pårørende og pasienter som ikke ønsket

¹ Aggressiv behandling –>1 akuttinnleggelse, > 1 sykehusinnleggelse, innleggelse ved intensiv avdeling, nye cellegiftkurer i løpet av de siste 14 dagene av livet, hospiceopphold > 3 dager (Douglas et al.,2020. s. 5140)

forhåndssamtaler i det hele tatt (2020, s, 3683). Korfage, et al (2020) sier at ca 3/4 av deltakerne var fornøyd med tidspunktet forhåndssamtalene ble utført, noen få mente at det var for sent. Det ble gjennomført 1.3 samtaler i gjennomsnitt per pasient i intervensjonsgruppen, og nesten alle var tilfredse med det (2020, s. 7).

4 Diskusjon

I dette kapittelet vil studienes resultater diskuteres i lys av nasjonale føringer, relevant litteratur og erfaringer fra klinisk praksis for å besvare oppgavens problemstilling. Resultatene viser at forhåndssamtaler kan være et nyttig verktøy for å imøtekomme samfunnets krav om pasientautonomi og medbestemmelse (Hjorth et al., 2018, s. 7). Hensikten med forhåndssamtaler gjenspeiler hospicefilosofiens verdigrunnlag der det overordnede målet er at personer med alvorlig og livsbegrensende sykdom skal få hjelp til et så normalt, meningsfullt og aktivt liv som mulig (NOU, 2017:16, s. 27). Forhåndssamtaler kan bidra til bedre kvalitet på kommunikasjonen mellom pasient og kliniker, redusere uønskede sykehusinnleggelseser, samt øke tilfredsheten og livskvaliteten hos pasienten (Rietjens et al., 2017, s. e543). Forhåndssamtaler anbefales å være en obligatorisk del av de pasienttilpassede forløpene for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid i Norge. Verktøyet er nyttig for å få frem pasientens preferanser og verdier på tvers av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige domener som kan diskuteres med familie og/eller helsepersonell (Hjorth et al, 2020, s. 1). Funnene til Hjorth et al (2021) viser at forhåndssamtaler kan bedre behandlingen mot livets slutt for pasienter og deres pårørende. Det gir også en ro når omstendighetene blir tatt høyde for (Wichmann et al., 2018, s. 6). Resultatene og erfaringer fra praksis tilsier imidlertid at bruk av forhåndssamtaler mange steder ikke er satt i system på tross av positive erfaringer. En kan spørre seg hvilke faktorer som påvirker dette; tid, kompetanse eller andre rammefaktorer?

4.1 Forhåndssamtaler – når, hvor og hvordan?

Hjorth et al (2018), Rodi et al (2020) og Miranda et al (2018) sier at individuelle behov var avgjørende for når det opplevdes riktig å introdusere forhåndssamtaler. Dette styrker NOU (2017:16) og Rietjens et al (2017) sine anbefalinger om en retningslinje for når forhåndssamtaler skal presenteres for pasient og pårørende for å unngå at for tidlig introduksjon gir en reservert holdning som kan resultere i at det gjøres for sent. Hjorth et al (2020) viser at størrelsen på pasientgruppen og tidspunktet for forhåndssamtaler, var avgjørende for en god praksis.

Rodi et al (2020) sier at å snakke om utfordringer var viktig for livskvalitet. Miranda et al (2018) sier at pasientens mål og prioriteringer med mulige behandlingssimplikasjoner, ikke ble reflektert i dokumentasjonen. Korfage et al (2020) viste en økning av dokumentert bruk av palliative tjenester og behandlingsdirektiver i etterkant av gjennomført forhåndssamtale. Dette kan tyde på at pasienter ble mer bevisst på hva de kan få hjelp til, og motivert til å benytte seg av tilgjengelige tilbud ved

bruk av forhåndssamtaler. En annen studie viste at å trygge pasienten om lindrende symptombehandling på nåværende og fremtidig tidspunkt var viktig for pasienten, og for pårørende. Deltakerne i studien hadde alvorlige og livsbegrensende lungesykdommer, og de er ofte mye plaget med uttalte symptomer og redusert prognose og kan ha god nytte av forhåndssamtaler. Likevel blir dette ofte ikke gjort (Hjorth et al., 2020, s. 1 og 4), og hva er årsaken til det? Hjorth et al (2018) sin studie viser at de viktigste kvalifikasjonene for utføring av forhåndssamtaler er kompetanse om tverrfaglig støttearbeid og klinisk kommunikasjon. Hjorth et al (2020) sier at medisinsk informasjon skal gis på en empatisk og tilpasset måte, der grenser og behov tas hensyn til. Denne kompetansen varierer og studier viser at behovet for økt kompetanse er gjeldende for flere land (Hjorth et al., 2021, s. 4 og Rodi et al., 2020, s. 3686). Det er kjent at både forskning og norske helsemyndigheter legger føringer for hvordan pasient og pårørende skal møte kompetanse innenfor lindrende behandling, men det er grunn til å mene at dette ikke alltid samsvarer med dagens kliniske praksis. Wichmann et al (2018) sier at pasienter med kreft har mer forutsigbare forløp enn pasienter med organsvikt, og oppleves som lettere å introdusere forhåndssamtaler for. Allmennlegene i studien mente at introduksjon av forhåndssamtaler når kurativ behandling var avsluttet var for sent, likevel var dette ofte tilfelle. Dette kan tyde på at en bevissthet og kompetanse om sykdomsendringer har betydning for når forhåndssamtaler introduseres uavhengig av diagnose. Samme studien bemerker at forhåndssamtaler, bør være en del av spesialiseringen til allmennlegene (2018, s. 4). Hjorth et al (2018) sier at forhåndssamtaler bør baseres på en etablert relasjon mellom pasient og helsepersonell, med en bevissthet på vendepunktene i sykdomsutviklingen. I dagens helsetjeneste er det et stort fokus på at pasienten skal «videre» hvis de er innlagt ved sykehus eller andre helseinstitusjoner. Dette kan gjøre etablering av relasjoner med helsepersonell utfordrende. Dette vil potensielt være en barriere for å lykkes med forhåndssamtaler som et verktøy for å påvirke pasientens livskvalitet i positiv retning.

Douglas, et.al (2019) henviste til forskning som sa at pasientens og pårørendes livskvalitet ble svekket dersom uhensiktsmessig og aggressiv behandling kontinuerer utover det som var nødvendig. Resultatene i Douglas et al (2020) sin studie viser at selv med dokumenterte preferanser og verdier, mottok pasienten minst én aggressiv behandling. Forfatterne begrunner dette med at onkologene muligens hadde for liten forståelse av pasientens verdier og mål. Mange av pasientene i Hjorth et al (2020) sin studie ønsket ikke overbehandling og ønsket at dette ble respektert. Rodi et al (2020) sin studie viser at helsepersonell var bevisst manglende kunnskap og evne til å ha forhåndssamtaler, diskusjon om prognose og behandling mot livets slutt. Disse studiene er med å bekrefte behovet for

kompetanse innenfor fagfeltet for å møte anbefalinger om at trent helsepersonell inkluderes i forhåndssamtaler (Rietjens, 2017, e546).

WHO (2020) sin definisjon av «palliative care» sier at tidlig identifisering, riktig kartlegging og behandling av plagsomme symptomer og andre utfordringer på tvers av fysiske, psykiske sosiale og åndelige aspekter, er beskrivende for hvordan livskvalitet kan bedres. Innledningsvis beskrives kjennetegn for god livskvalitet med blant annet autonomi, trygghet og fravær av lidelse (Helsedirektoratet, 2016, s.9). Wichmann et al (2018), Hjorth, et al (2020), Hjorth, et al (2021) og Hjorth et al (2018) bemerker betydningen av individuelle behov, individuell tilpasning og autonomi, som viktig for opplevd trygghet og er med å påvirke evnen til å respektere individuelle behov. I Norge er det lovbestemt at helsepersonellet skal legge til rette for medbestemmelse og selvbestemmelse og slik fremme autonomi (PBRL, 2021, §3-1). Forhåndssamtaler er et godt verktøy for å ivareta dette, men fordi balansen mellom det pasientsentrerte fokuset og pasientens rett til å ikke vite noe er utfordrende må de være tilpasset (Wichmann et al., 2018, 5). Vi lever i et flerkulturelt samfunn og dermed må også forhåndssamtalene legges opp etter pasientenes og pårørendes kultur og religion (Meld. St. 24, 2019-2020, s. 29). Hjorth et al (2021) sier at det er viktig å ta hensyn til ulike behov for forhåndssamtaler på tvers av kulturer og diagnosegrupper.

Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» står sentralt i forhåndssamtaler (Meld. St. 24, 2019-2020, s. 43), men tiden beskrives som utfordrende i studien til Wichmann et al (2018, s. 4). Både Wichmann et al (2018) og Rodi et al (2020) viser at dette kunne ha negative effekter i form av at informasjon ble utelatt eller at pasientene valgte å ikke gå i dybden på aktuelle temaer. Hjorth et al (2020) viser at pasientene i studien beskrev en sorg over tap av funksjoner, verdighet, relasjoner og av fremtiden. Livet skulle bli kortere enn forventet, og dette var vanskelig for mange av deltakerne å snakke om (2020, s. 4). Hvordan skal disse tankene kunne adresseres hvis det ikke åpnes opp for det. I tillegg er det legene som ofte sitter med nøkkelinformasjonen om behandling og prognose, og er de som kan gi pasienten tilpasset mengde informasjon for at pasientene kan ta informerte valg (Rodi et al., 2020, s. 3686). En kan spørre seg hvorvidt legene klarer å identifisere pasientenes behov, og ønsker om informasjon hvis det ikke settes av tilstrekkelig med tid til å undersøke pasientenes preferanser. Bossert et al (2020) bemerker at en oppfølgingssamtale i etterkant av en forhåndssamtale lettere kunne identifisere preferanser. Det bidro positivt ved utvikling av personlige strategier som styrket pasientens prognostiske forståelse og planlegging av veien videre (2020, s. 9).

4.2 Forhåndssamtaler – for pasienter og de pårørende

Hjorth et al (2018) viste til internasjonal forskning som sier at forhåndssamtaler øker livskvaliteten, både for pasienten og for pårørende. Helsedirektoratet (2019) betegner pårørende som viktige for pasientene når alvorlig og livstruende sykdom rammer, og skal inkluderes etter gitt samtykke fra pasienten. Det er også forankret i lovverket at pårørende kan delta i avgjørelser basert på pasientens ønsker, dersom pasienten ikke kan svare for seg (PBRL, 2021, §4-9). Inkludering og en forutsigbar dialog med pårørende kan, ifølge Helsedirektoratet (2019) gi positive effekter for pasienten og være med å påvirke opplevelsen av trygghet som videre kan påvirke livskvaliteten. Hjorth et al (2018) viser at familien var eksistensielt viktig for pasientene. Rodi et al (2020) viser at mange pasienter snakket med sine pårørende framfor helsepersonellet. De pårørende blir da satt i en posisjon for å være talsperson når pasienten ikke lenger har samtykkekompetanse, og må kjenne sin rolle, motta støtte, informasjon og kunnskap gjennom forhåndssamtaler (2020, s. 3686). Hjorth et al (2020) viser at noen pasienter hadde snakket med sine nærmeste om fremtiden og bekymringer for den, mens andre ønsket å snakke med helsepersonellet om det. De viser også at flere pasienter var opptatt av symptomlindringen, opplevelsen av å bli respektert og å få rett medisin til rett tid. Deltakende pårørende i studien ytret at det var mer utfordrende å hjelpe og støtte pasienten dersom symptomene ikke var lindret tilstrekkelig (2020, s. 4 og 5). Hjorth et al (2021) viser at pårørende som ble inkludert opplevde at pasientene ble møtt med mer respekt og verdighet, enn de som ikke ble inkludert. Pårørende opplevde seg mer involvert i avgjørelser om behandling og mottok bedre emosjonell og åndelig støtte og hadde en bedre opplevelse av sorgen. De var også mer informert om hva de kunne forvente inn i den døende fasen og følte seg mer støttet de siste dagene i pasientens liv. De så også at pasientene fikk mer åndelig støtte, samt ble behandlet med verdighet og respekt (2021, s. 4). Hjorth et al (2021) viser også til forskning som sier at pårørende vurderer forhåndssamtaler som like nyttig for dem selv som for pasienten og at det kan ha en terapeutisk effekt med reduksjon av angst, depresjon og stress hos de etterlatte (2021, s. 7) og dette kan også tenkes å ha en positiv innvirkning for pasienten. Således kan en si at forhåndssamtalens påvirkning på pasientens livskvalitet bedres gjennom involvering av pårørende. På en annen side blir positiv tenkning beskrevet som en kjent barriere for å ta opp temaet, både for pårørende og for pasientene. Ved å respektere grenser for åpenhet og kommunikasjon, unngikk helsepersonellet å ta håpet fra pasientene (Hjorth, et.al. 2020, s. 5 og 6).

Bossert, et.al. (2020) har funn som viser at deres tilnærming kan fungere som et verktøy for helsepersonellet, og som kan styrke prognostisk forståelse, forhåndssamtaler og pasientens preferanser. De viste til forskning som beskriver en klar relasjon mellom pasientens prognostiske forståelse og redusert psykisk stress, og viser betydningen av tidlig lindrende behandling. Velinformerte pasienter ønsker ofte en tidlig overgang til lindrende behandling for å unngå overbehandlinger nær livets slutt (2020, s. 8 og 9). I dagens kliniske praksis vises det ofte at pasienter og pårørende ønsker å forsøke alle muligheter for å få et lenger liv (Meld. St. 24 2019-2020, s. 35). Dette illustrerer at helsepersonell muligens bør ha en bevissthet på dette i møte med pasient og pårørende. Det relasjonelle forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell er avgjørende for forhåndssamtalene og kan være forebyggende for overbehandling mot livets slutt (Meld. St. 24, 2019-2020, s. 35).

5 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Resultatene i denne litteraturstudien viser at forhåndssamtaler har påvirkning på både pasienters og pårørendes livskvalitet. Det er imidlertid behov for individuelt tilpassede forhåndssamtaler for å styrke opplevelsen av autonomi. Med tanke på at det her i Norge er ønskelig at pasienter skal bidra mer og kunne velge hvor behandling skal mottas og valget om å dø hjemme skal kunne praktiseres, kreves en dialog. Et godt system og implementering av retningslinjer for forhåndssamtaler som et verktøy i møte med pasienter med alvorlig og livsbegrensede sykdom og deres pårørende, krever mer forskning og erfaring. Resultatene peker på et behov for økt kompetanse hos helsepersonell som skal utføre forhåndssamtaler. En åpenhet for å snakke om fremtidig behandling, verdier og preferanser på tvers av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle domener, er nødvendig for at pasientens ønsker og behov mot livet slutt identifiseres og videre kan respekteres. Norske helsemyndigheter oppfordrer til forskning om forhåndssamtaler og implementering av retningslinjer, og denne litteraturstudiens resultater understøtter dette.

Litteraturliste

Aveyard, H. (2019): *Doing at literature review in health and social care. A practical guide*. 4th edition. Open University Press

Bossert, J., Wensing, M., Thomas, M., Villalobos, M., Jung, C., Siegle, A., Hagelskamp, L., Deis, N., Junger, J. & Krug, K. (2020): Implementation of the milestones communication approach for patients with limited prognosis: evaluation of intervention fidelity. *BMC Palliative Care*. 2020 19:21. s. 1-10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0527-1>

Douglas, S.L., Daly, B.J., Lipson, A.R. & Blackstone, E. (2020): Association between strong patient-onkologist agreement regarding goals of care and aggressive care at end-of-life for patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer* (2020)28:5139-5146. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05352-w>

Helsebiblioteket (2016). PICO. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket (2016). Sjekklistor for kvalitetsvurdering av forskningsartikler. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet (2013). Beslutningsprosesser. I Veileder IS-2091 *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. (s. 16-20). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet (2016) Sammendrag I Rapport IS-2479. *Gode liv i Norge. Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*. (Sammendrag s. 6-19) Helsedirektoratet. (Lest 14 mars 2021) Hentet fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20%E2%80%93%20Utredning%20om%20m%C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/_attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf

Helsedirektoratet (2019). Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker. I *Pårørendeveilederen. Nasjonal veileder*. (s. 35-53). Helsedirektoratet. (Lest 28 mars, 2021)
Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>

Hjorth, N.E., Faksvåg Haugen, D. & Schaufel, M.A. (2018): Advance care planning in life-threatening pulmonary disease: a focus group study. *ERJ Open Research* 2018;4:00101-2017. Doi: <https://doi.org/10.1183/23120541.00101-2017>

Hjorth, N.E., Hufthammer, K.O., Sigurdardottir, K., Tripodoro, V.A., Goldraj, G., Kvikstad, A. & Faksvåg Haugen, D. on the behalf of the ERANet-LAC-CODE project group. (2021): Hospital care for the dying patient with cancer: does an advance care planning invitation influence bereaved relatives` experiences? A two country survey. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2021;0:1-10. s. 1-10. DOI: <https://10.1136/bmjspcare-2021-003116>

Hjorth, N.E., Schaufel, M.A., Sigurdardottir, K.R. & Haugen, D.R.F. (2020): Feasibility and acceptability of introducing advance care planning on a thoracic medicine inpatient ward: an exploratory mixed method study. *BMJ Open Respiratory Research* 2020;7:e000485.s. 1-10. DOI: <https://10.1136/bmjresp-2019-000485>

Korfage, I.J., Carreras, G., Christensen, C.M.A., Billekens, P., Bramley, L., Briggs, L., Bulli, F., Caswell, G., Cerv, B., van Delden, J.J.M., Deliens, L., Dunleavy, L., Eecloo, K., Gorini, G., Groenvold, M., Hammes, B., Ingravallo, F., Jabbarian, L.J., Kars, M.C., (...) Rietjens, J.A.C. (2020): Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6- country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Medicine* 17(11):e1003422. S. 1-16. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003422>

Miranda, S.P., Bernacki, R. E., Paladino, J.M., Norden, A.D., Kavanagh, J.B., Palmor, M.C. & Block, S.D. (2018): A descriptive analysis of end-of-life conversations with long-term Glioblastoma survivors. *European Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2018. Vol. 35 (5) 804-811. DOI: <https://10.1177/1049909117738996>

Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V. & Reinart, L.M. (2012). Hva er kunnskapsbasert praksis. I: *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok*. (s. 15-27) Akribes AS

NOU 2017:16 (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse – og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2021) Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Rietjens, J.A.C., Sudore, R.L, Connolly, M., van Delden, J.J., Drickamer, M.A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D.K., Houttekier, D., Janssen, D.J.A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R.J., Korfage, I.J. on behalf of the European Association for Palliative Care (2017): Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18:e543-51. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)

Rodi, H., Detering, K., Sellars, M., Macleod, A., Todd, J., Fullerton, S., Waller, A. & Nolte, L. (2020): Exploring advance care planning awareness, experiences, and preferences of people with cancer and support people: an Australian online cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer* (2021) 29:3677-3688. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05878-z>

Saunders, C. (u.å.): Tributes to Dame Cicely Saunders. *St. Christophers. More than just a hospice* (2022). <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders/tributes>

St.meld. nr. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>

Wichmann, A.B., van Dam, H., Thoosen, B., Boer, T.A., Engels, Y. & Groenewoud, A.S. (2018): Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes. *BMC Family Practice* (2018) 19:184.s. 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0868-5>

World Health Organization (2020): *Palliative care.* <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>

Vedlegg 1. PICO- Skjema

P. Pasient/populasjon	I. Intervensjon/tiltak/virkemiddel	C.	O. Outcome/utfall/resultat
Voksne pasienter med begrenset levetid	Forhåndssamtale/Advance care planning		påvirkning på livskvaliteten

Hentet fra Helsebiblioteket, 2016.

Vedlegg 2: Søkehistorikkskjema

Databaser/ Søkemotor/ Nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ Søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (Fylles ut etter behov)
CINAHL (Søket er utført etter veiledning med bibliotekar 01.02.2021.)	# 1	Palliative care	47,984	
	# 2	Advanced care planning	377	
	# 3	(MH` Advance care planning``)	4,357	
	# 4	Young adults	296,513	
	# 5	End of life care	47,170	
	# 6	Communication	209,452	
	# 7	Life limiting conditions	469	
	# 8	(MH» Quality of life+»)	135,797	
	# 9	Patients	2,312,708	
	# 10	Patients	562,507	Avgrenset med: Age 19-44
	# 11	Life- limiting disease	21	
	# 12	Serious illness conversations	4	
	# 13	Nurse-patients relations	4,107	Avgrenset med: Age 19-44
	# 14	AB Advanced care planning AND TI Advanced care planning	32	
	# 15	S1 OR S2 OR S3 OR S5	66 596	
	# 16	S15 AND S9 AND S8	4 743	
	# 17	S6 OR S13	1 193	
	# 18	S7 OR S11	490	
	# 19	S8 AND S10 AND S15	183	Avgrenset med: Engelsk språk Full tekst Research article Funn: Korfage et al (2020) Miranda et al (2018)
	# 20	S5 AND S7 AND S3	17	Ingen aktuelle funn
	# 21	S3 AND S4	93	Funn: Rodi et al (2020) Korfage et al (2020)
	# 22	S5 AND S6	42	Avgrenset med: Engelsk språk Full tekst

				Research article Age 19-44 2017-2021 Funn: Korfage et al (2020)
	# 23	S5 AND S17 AND S3	24	Avgrenset med: Engelsk språk PDF- full tekst Research article Ingen aktuelle funn!
	# 24	S4 AND S7	44	Ingen aktuelle funn
PUBMED Avsluttende søk 8.2.22, etter veiledning med bibliotekar	#1	Palliative care	91 328	
	#2	Advanced care planning	17 119	
	#3	Advance care planning	13 177	
	#4	Young adults	1 197 259	
	#5	End-of-life care	95 316	
	#6	Communication	722 514	
	#7	Life-limiting conditions	68 721	
	#8	Quality of life	470 094	
	#9	Patients	7 760 622	
	#10	Patients	2 685 438	Avgrenset med: Age 19-44
	#11	Life-limiting disease	61 053	
	#12	Serious illness conversations	269	
	#13	Nurse-patient relations	40 930	
	#14	#2 Abstract/title AND #2 Abstract/title	318	Avgrenset med: Full text English Last 5 years
	#15	#1 OR #2 OR #3 OR #5	166 776	
	#16	#15 AND #9 AND AND 8	24 414	
	#17	#6 OR #13	754 026	
	#18	#7 OR #11	79 831	
	#19	#8 AND #10 AND #15	1 164	Avgrenset med: Full text English Clinical trial Randomized Controlled Trial
	#20	#5 AND #7 AND #3	318	Avgrenset med: Full text English Last 5 years Funn: Siegle et al. (2018)

	#21	#3 AND #4	213	Avgrenset med: Full text English Last 5 years Funn: Korfage (2020) Wichmann (2018)
	#22	#5 AND #6	316	Avgrenset med: Full text English Clinical trial Randomized Controlled Trial Artiklene var ikke relevante for problemstillingen.
	#23	#5 AND #17 AND #3	89	Avgrenset med: Full text English Clinical trial Funn: Korfage, et.al. (2020) Miranda, et.al., (2018)
	#24	#4 AND #18	248	Avgrenset med: Full tekst English Clinical trial Last 5 years Ingen aktuelle funn!

Google scholar	#1	Hjorth, et.al., 2021: «Hospital care for the dying patient with cancer: does an advance care planning invitation influence bereaved relatives` experiences? A two country survey»	1	Søk gjort i forbindelse med funn av artikkel via Norsk Palliativ Forening. Søker opp denne artikkelen i Pubmed også, basert på de søkeordene som er nevnt i artikkelen.
	#2	Douglas et al., 2020: “Association between strong patient-oncologist agreement regarding goals of care and aggressive care at end-of-life for patients with advance cancer”		Funn gjennom anbefaling fra Faggruppe for palliative sykepleiere, på KLB Helse Sør-Øst
	#3	Hjorth et al., 2020: “Feasibility and acceptability of introducing advance care planning on a thoracic medicine inpatient ward: an exploratory mixed method study”		Funnet etter anbefaling under et foredrag med Hjorth N.E. 11.02.22
	#4	Siegle et al., 2018: «The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized trial.»	1	Søk etter studien som viser evalueringen av implementeringen av MC-tilnærmingen.
	#5	Beslektede artikler	101	Funn av artikkelen, står som nr 4. «Implementation of the milestones communication approach for patients with limited prognosis: evaluation of intervention fidelity»

Vedlegg 3a. Kvalitetsvurdering av artiklene

Nr	Forfatter /sjekklister	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Kvalitet
1	Miranda, et.al. 2018 /Prevalensstudie	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
2	Wichmann, et.al. 2018 /Kvalitativ studie	J	J	J	J	J	U	J	J	J	J			Høy
3	Hjorth, N.E. et al. 2020/ Kvalitativ studie	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J			Høy
4	Hjorth, N.E. et al. 2021/ Prevalensstudie	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J			Høy
5	Bossert, J. et.al.,2020 /prevalensstudie	J	J	J	J	J	U	J	J	J	J	J	J	Høy
6	Douglas et.al 2019	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy

	/Prevalensstudie																		Aggressiv behandling.ble rapportert til tross for dyadisk enighet om at målet for behandlingen var lindring.			
7	Rodi, H. et al., 2020 /Prevalensstudie	J	J	J	J			J	J	J	J								Hovedtemaer: Bevisstheten rundt forhåndssamtaler, erfaringer med forhåndssamtaler, preferanser om forhåndssamtaler. Konklusjon: På tross av en samfunnsmessig bevissthet rundt forhåndssamtaler, er forståelsen fremdeles lav blant kreftpasienter og «støttepersoner» til en med kreftsykdom, som vanligvis heller snakker med familie og venner enn med helsepersonellet. Forhåndssamtaler burde vært introdusert tidlig i samhandlingen med helsepersonellet, diskusjon rundt flere emner relatert til forhånsplanleggingen, og involvere kreftpasienten og deres pårørende/støtteperson. Det anbefales for fremtidig forskning å utforske dette mer, samt det kulturelle og det språklige på tvers av populasjoner kan gi viktig informasjon om erfaringer av forhåndssamtaler i andre kreftpopulasjoner, som kan overføres til praksis.	J	J	Høy
8	Hjorth, N.E., 2018 / Kvalitativ studie	J	J	J	J			J	J	J	J								Konklusjon: Forhåndssamtaler for pasienter med livstruende lungesykdom bør starte med et relasjonelt forhold mellom helsepersonell og pasient og bevissthet på vendepunktene i pasientens sykdomsprogresjon. Individuelt forespurt og tilpasset informasjon kan støtte og styrke pasienter og deres pårørende.			Høy

Vedlegg 3b. Kvalitetsvurdering av randomisert kontrollert studie

Nr	Forfatter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Kvalitet	
9	Korfage, I. J. et.al., 2020 /Randomisert kontrollert studie	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Selv om denne studien ikke viser noen forskjell i utfallsmålene, betyr ikke dette at intervensjonen ikke har en positiv effekt på noe annet enn det som ble målt. Dette betyr at en videre forskning på ulike tilnæringer for forhåndssamtaler er nødvendig.	Høy