



Videreutdanning i kreftsykepleie

Tittel på norsk:

«Å være kaptein på egen skute» - Beslutninger om avslutningen på livet

Tittel på engelsk:

“To be a captain on your own ship” – Decision making about the end of life

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass diakonale høgskole

Fordypningsoppgave

Kull: Heltid 2016/2017

Kandidatnummer: 3

Antall ord: 8579

Innleveringsdato: 24/4-17



Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 3
Navn på studiet: Videreutdanning i kreftsykepleie
Navn på eksamen: Fordypningsoppgave
Innleveringsfrist: 24/4-17
Antall ord: 8579

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høgskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høgskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høgskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: 3

Fagoppgaven/Fordypningsoppgaver/Prosjektplaner med karakteren A:

Jeg samtykker i at min oppgave publiseres i VID vitenskapelig høgskole åpne elektroniske arkiv (VID OPEN):

Sett kryss

Ja:

Nei:

*«Å være kaptein på egen skute» –
Beslutninger om avslutningen på livet*



“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”

– Cicely Saunders

Sammendrag:

En stor andel av pasientene med kreft er i palliativ fase og kan ikke lengre bli kurert av sin kreftsykdom. Noen pasienter mottar aktiv tumorrettet kreftbehandling, mens hos andre er ikke dette aktuelt. Sykdommen i seg selv er ikke noe pasienten har makt over, men i løpet av denne prosessen er det mange viktige valg som må tas og disse påvirker livets siste dager og avslutningen på livet.

Jeg ønsker med denne oppgaven å se nærmere på om Advance Care Planner (ACP) kan være et nyttig hjelpemiddel for å fremme pasientens medbestemmelse og bedre kommunikasjonen mellom pasienter, pårørende og helsepersonell i kreftomsorgen. Min problemstilling er som følgende: *Hvilke erfaringer har palliative pasienter med kreft og deres pårørende med Advance Care Planning?*

Metoden som er benyttet er litteraturstudie der min problemstilling blir drøftet ut fra allerede eksisterende litteratur. Jeg har søkt i ulike databaser og supplert med faglitteratur og retningslinjer og lovverk.

Gjennomgangen viste at Advance Care Planner kan fremme livskvalitet og gi økt trygghet til både pasienter og pårørende. Prosessen kan føre til økt åpenhet og bedret samhandling mellom pasienter og pårørende i tiden etter. Flere pasienter ønsket at helsepersonellet skulle åpne opp for ACP samtaler og gjerne være de som tok initiativet. Men mine funn var lite entydige. Det rådet også en del skepsis rundt ACP og hvor vidt det var gjennomførbart. Både pasienter og pårørende var redde for at samtaleene skulle være belastende for pasienten og kunne redusere håpet. På tross av en del skepsis viste det seg at en stor andel av pasientene ønsker å være med å planlegge den siste tiden, og å være en aktiv deltager i beslutninger om sin egen behandling.

Denne litteraturstudien viser at Advance Care Planner kan være nyttig for en stor andel av både pasienter og pårørende, men kan også oppfattes som belastende for andre. Med bakgrunn i de store variasjonene i mine funn vil jeg anbefale ytterligere forskning for å komme nærmere hva de store ulikhetene skyldes. Palliative pasienter med kreft er en stor gruppe med ulike individer at det er også naturlig at det må tas individuelle hensyn og at det faglige skjønnnet må benyttes i større grad i møte med ACP i fremtiden.

Abstract:

Many patients with advanced cancer can no longer be cured of their disease. Some patients receive medical cancer treatment, while others do not. The patients have no influence over their disease, but during this process there are many important decisions to make that can affect the end of life for these patients.

In this assignment i wanted to investigate if Advance Care Planner (ACP) can be a useful tool for promoting patient participation and to improve communication between patients, relatives and healthcare professionals in cancer care. I want to put light on the following question:
Which experiences do patients with palliative cancer and their families have with Advance care planner?

The method used is a litterature study where i use existing litterature to discuss my question. I have applied in various databases and supplemented with literature within this field, guidelines and legislation.

This review address that Advance Care Planner can promote quality of life and provide increased security for both patients and relatives. After det ACP process there was an improved interaction between patients and relatives and many established a more open communication with their family. Sevaral patients expressed that they wanted the healthcare professionals to take initiative to the ACP conversation. My findings were not clear. Some patients and familymembers was not sure if ACP was a good idea and wondered if it was feasible. Both patients and relatives were afraid that the conversations would be stressful to the patient and may affect the patient's hope. Despite some skepticism, a large proportion of patients wanted to make a plan for the last days of their life, and to be an active participant in decisions about their own treatment.

This litterature review found that Advance care planner can be useful for many patients and their relatives, but may also percevied as stressful to others. In view of the great variations in my findings, i would recommend futher reaserch to learn more about the major inequities. Patients with advanced cancer are a large group of different individuals and It's natural that individual considerations must be taken and that the professional judgment must be used to a greater extent when using ACP in the future.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	s.1
1.1 Problemstilling og avgrensning.....	s.2
2.0 Metode	s.2
2.1 Litteraturstudie.....	s.2
2.2 Kildevurdering.....	s.3
3.0 Teoridel	s.4
3.1 Det historiske bakteppet.....	s.4
3.1.1 Kjært barn har mange navn.....	s.6
3.1.2 Juridiske føringer.....	s.6
3.2 Aspekter med ACP formidlet av pasienter.....	s.7
3.3 Pårørende i møte med ACP.....	s.10
3.4 Med takt og tone.....	s.10
3.5 Egnert tidspunkt.....	s.12
4.0 Drøftingsdel	s.13
4.1 Situasjonen til mange palliative pasienter med kreftsykdom.....	s.13
4.2 Aktualiteten fra en kreftavdeling.....	s.14
4.3 En belastning eller en beriking av tilbudet?.....	s.15
4.4 Når bør samtalene introduseres?.....	s.17
4.5 trygge rammer.....	s.19
4.6 Er det behov for ACP?.....	s.19
5.0 Konklusjon	s.21
6.0 Litteraturliste	s.22

Vedlegg:

Vedlegg 1: søkehistorikkskjema

Vedlegg 2: Veileder for forberedende samtale

1.0 Innledning

Vi skal alle dø en gang, men vi vet som regel ikke når, av hva og under hvilke omstendigheter. Flere kreftpasienter er i en annen situasjon. En del pasienter får beskjed om at de ikke kan bli frisk av sin kreftsykdom. De må lære seg å leve med den og med tiden dø av den. Sykdommen i seg selv er noe pasienten ikke har makt over, men i løpet av denne prosessen er det mange viktige valg som må tas som påvirker livets siste dager og avslutningen på livet.

At en pasient er inne i en palliativ fase er på ingen måte ensbetydende med at all medisinsk behandling er avsluttet. Mange palliative pasienter får aktiv behandling med f.eks. cytostatika, strålebehandling mm. I denne prosessen er det mange viktige beslutninger som skal tas. Skal pasienten ha behandling, evt hvilken og når er det på tide å avslutte? Erfaringsmessig synes jeg ofte at behandlingen blir avsluttet for sent og noen pasienter blir «frarøvet» kostbar tid i sammen med sine nærmeste. Mange pasienter har også et ønske om å få være mer hjemme i den siste fasen og noen ønsker også å få død hjemme. Men hva er årsaken til at dette skal være så vanskelig? Jo, den medisinske, sykepleierfaglige og medmenneskelige kompleksiteten er stor og utfordringene er mange. Pasienter i denne fasen er svært sårbare og helsepersonellet trår ofte varsomt i frykt for å såre pasienten eller i redsel for å frarøve pasienten håpet.

I Norge er det per i dag ikke etablert systemer for å kartlegge ønsker og behov for den siste tiden hos palliative kreftpasienter. Derimot er dette noe som har blitt innført relativt bredt internasjonalt og blir kalt Advance Care Planner (ACP) eller forberedende samtaler på norsk. Denne modellen går ut på at man på ett tidligere tidspunkt skal snakke med pasienten og deres pårørende for å kartlegge pasientens ønsker, prioriteringen og preferanser for videre medisinsk behandling og omsorg i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2015a, s. 33). Dette er samtaler som skal gjennomføres flere ganger og skal fremme god kommunikasjon og samhandling mellom pasienter og pårørende. I en kunnskapsoppsummering utført av kunnskapssenteret blir det konkludert med at Advance Care Planning bør brukes hos alle pasienter med alvorlig livstruende sykdom (kunnskapssenteret, 2014a, s.198).

Jeg ønsker med denne oppgaven å se nærmere på hvilke erfaringer pasienter og pårørende har med ACP, og å se om dette er noe vi på sikt kunne implementert i arbeidet med palliative kreftpasienter i Norge. Tematikken er også svært relevant da

ACP blir trukket frem som et fremtidig mål for implementering i norske styringsdokumenter og i forskning. Det er i tillegg viktig å belyse utfordringer knyttet til dette emnet for å bedre vår bevissthet og handlingsmønstre i møte med disse situasjonene.

1.1 Problemstilling og avgrensning

Oppgaven min tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har palliative pasienter med kreft og deres pårørende med Advance Care Planning?

Jeg vil i denne oppgaven primært forholde meg til pasienter hvor kreft er hoveddiagnosen. Eventuelle unntak av dette vil være for å belyse bruken av lignende planer i helsetjenesten og vil kunne innbefatte ulike diagnosegrupper. Jeg vil kun se på erfaringene til voksne kreftpasienter i palliativ fase. Jeg ønsker ikke å begrense søket inn mot ulike diagnosegrupper i kreft da jeg i denne oppgaven først og fremst ønsker å få et oversiktsbilde over hvilke erfaringer kreftpasienter generelt har knyttet til ACP. Pårørende er her person/personer som pasienten selv har angitt som sin nærmeste pårørende, og som er pårørende til en pasient etter kriteriene som er angitt ovenfor. Artiklene jeg ønsker å benytte skal være under 10 år gamle, og det er ønskelig at majoriteten av forskningen stammer fra Europa.

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie

Metoden jeg har benyttet i denne oppgaven er en litteraturstudie. En litteraturstudie er en skriftlig systematisk gjennomgang av aktuell forskningslitteratur basert på en selvvalgt problemstilling (Polit og Beck, 2017, s 114). I tillegg til utvalgte artikler har

jeg tatt med en del rapporter og retningslinjer i oppgaven for å underbygge relevansen i den aktuelle tematikken. Jeg har også benyttet meg av faglitteratur om temaet.

Jeg har søkt i flere ulike databaser, men har hatt hovedfokus på tre. Jeg har søkt i SveMed+ da denne databasen har nordiske tidsskrifter, og dermed har større overførbarhet. Jeg har også søkt i CINAHL som er en god database for kvalitativ forskning, samt er en sykepleierfaglig database. Den siste databasen jeg valgte er PubMed som er verdens største database, og dermed ville kunne gi mange treff. I SveMed+ gjorde jeg kun ett fritekstsøk på «Advance Care Planning» pga få treff. I CINAHL kombinerte jeg søkene med MESH-termene Advance Care Planning med cancer eller neoplasms. I PubMed forsøkte jeg ulike kombinasjoner pga varierende treff ift. relevans. Søkordene som ble brukt her var Advance Care Planning, cancer, neoplasm, oncology, relatives, next to kin, Experience og patient satisfaction. De ulike kombinasjonene er presentert på vedlagt søkehistorikkskjema. En av artiklene fant jeg ved gjennomsyn av kildelistene til en av mine valgte artikler. Se vedlagt søkehistorikk skjema (vedlegg 1) som beskriver mine søkekombinasjoner, funn og hvilke artikler jeg har valgt å benytte med av i oppgaven.

2.2 Kildevurdering

Jeg har i all hovedsak benyttet meg av kvalitativ forskning som er egnet for å kunne utforske pasienters opplevelse av en intervensjon (Drageset og Ellingsen, 2009). Ved vurdering av effekten av et tiltak blir både kvantitativ og kvalitativ tilnærming brukt hyppig. Men for å få en dypere forståelse av hva som ligger bak pasientens vurdering er den kvalitative metoden å foretrekke. Jeg har aktivt brukt sjekklisten for kvalitativ forskning utarbeidet av kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret, 2014b). Her har jeg trinnvis vurdert studiene mine med tanke på validitet. Jeg har blant annet sett på utvalg, studiedesign, metode og om resultatene kommer tydelig frem og er av interesse med tanke på min problemstilling. Jeg har også valgt å bruke en del review artikler som gir et bredt overblikk over tilgjengelig forskning på tema. Jeg har jobbet med artiklene systematisk og trukket ut elementer fra de ulike som jeg mener er viktige for å belyse min problemstilling. Det er på denne måten også en risiko for at utvelgelsen kan være noe preget av hvordan jeg har sett for meg oppgaven, og at den dermed ikke vil være helt objektiv. Det har vært noe vanskelig å finne artikler fra

Europa som omhandler kreftpasienter knyttet til ACP. En stor del av forskningen på pasienters erfaringer med ACP er fra pasienter med demens, alvorlig hjerte/lungesyke eller eldre. Det kan se ut til at det kun er de siste årene at fokuset er blitt rettet mot bruken av ACP hos pasienter med en kreftdiagnose. Det ble derfor naturlig å velge å se på artikler fra de siste 10 årene. Majoriteten av forskningsartiklene jeg fant i mine søk stammet fra USA eller Australia, men etter en systematisk gjennomgang fant jeg også en del fra Europa. Jeg har i hovedsak benyttet meg av disse pga større overførbarhet til Norge. Jeg har valgt å ta med noen artikler som ikke direkte er rettet mot kreftpasienter, dette fordi jeg mener at de belyser bruken av ACP på en måte som lett kan overføres til en annen diagnosegruppe som for eksempel pasienter med kreft.

3.0 Teoridel

3.1 Det historiske bakteppet

Advance Care Planning ble etablert på nittitallet, og er mest uberedt i Storbritannia, Australia, USA og Canada (Thomas og Lobo, 2011). I oppstarten ble ACP mest brukt som en veileder for å kunne utvikle et skriftlig dokument der man kunne nedfelle sine ønsker om avslutningen på livet (Brinkman-Stoppelenburg mfl., 2014). Dette blir kalt et Advance Directive (AD) eller et livstestamente på norsk. Et livstestamente er ikke juridisk bindende i Norge, men her er det store forskjeller fra land til land (Helsedirektoratet, 2013, s. 20). I Norge ble begrepet livstestamente kjent gjennom stiftelsen retten til en verdig død (2013) allerede 1977.

Både ACP og AD har røtter tilbake til «The Patient Self Determination Act (PSDA) i USA i 1990. Alle sykehusene forpliktet seg til å spørre pasientene om de hadde et AD, og de som ikke hadde det fikk muligheten til å nedtegne slike ønsker i formelle former. Det var store forventninger til dette prosjektet, og håpet var at det skulle føre til en bedre dødsprosess der pasientenes autonomi ble styrket. Kun få år etter innføringen vokste usikkerheten om prosjektet, og det ble stilt spørsmål ved om prosjektet var feilslått (Rogne og McCune, 2014, s 2-3). Det ble utarbeidet en forskningsrapport som viste at innføringen av PSDA hadde hatt liten betydning for hvorvidt pasientene sine ønsker ble fulgt eller ikke (Teno mfl., 1997). Dette førte til en generell skepsis rundt AD, som igjen har ført til endringer som fører oss nærmere det Advance Care Planning er i dag (Rogne og McCune, 2014, s 3-4). Fokuset har gått fra

å være et produkt til å bli en prosess. Det som tidligere kun var et formelt dokument med pasientens preferanser er nå blitt til et verktøy som skal stimulere til kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell om avslutningen på livet (Rogne og McCune, 2014, s 4).

Advance Care Planner blir praktisert på mange ulike måter, men hovedbudskapet er det samme. ACP er en strukturert samtale/diskusjon med pasienten og evt pårørende om pasientens ønsker og tanker om framtiden (Gold Standard Framework - Advance Care Planning, 2016.). ACP sitt hovedmål er å forbedre pleien når livet nærmer seg slutten, og å styrke pasientens autonomi. Ved å få frem pasienten ønsker og behov på et tidlig stadium har man større mulighet for å sette i verk tiltak som er til det beste for pasienten. Tanken er at man ved en samtale skal kunne endre praksis, og styrke pasientens evner til å ta gjennomtenkte valg. ACP har vist seg å være mest hensiktsmessig som en prosess med gjentatte samtaler (Gold Standard Framework - Advance Care Planning, 2016). Samtalene kan føre til at det ved senere anledninger blir lettere å bringe frem vanskelige tema for både pasient, pårørende og helsepersonell (Brenne og Estenstad, 2016, 165).

Aass og Kristensen (2016, s. 297) skriver at det er et økende problem at pasienter mottar formålsløs behandling i sine siste måneder og uker. En av intensjonene til ACP er å unngå overbehandling. Dette forutsetter at pasienten har fått tilstrekkelig informasjon om ulike behandlingsoalternativer og lindrende behandling (Brenne og Estenstad, 2016, s.165). Mange pasienter har også et ønske om å tilbringe den siste tiden sin hjemme i trygge omgivelser. Likevel viser det seg at kun 15 % av norske kreftpasienter dør hjemme (Helse og omsorgsdepartementet, 2013, s. 12). Stjørdal kommune var den kommunen som i 2012 hadde høyest andel av dødsfall i hjemmet. Det er sannsynlig at det har en sammenheng med at her hadde det blitt utført en «foventningssamtale» hos alle pasienter som gikk over i palliativ fase (Brenne og Estenstad, 2016, s.166).

Brenne og Estenstad (2016, s. 165) skriver at det er vesentlig at slike samtaler etableres tidlig i sykdomsforløpet. Dette kan fremme livskvalitet og gjøre det lettere å oppfylle pasientens ønsker. På tross av at det er mange år siden ACP ble etablert er det stadig like aktuelt. Som nevnt ovenfor har ACP endret sin karakter fra å være et formelt dokument til å bli en form for kommunikasjonsverktøy. ACP er dypt forankret i den palliative omsorgen (helsedirektoratet, 2015a, s. 33) og er nå også på vei inn i skandinaviske helsemodeller (NTNU, 2016).

3.1.1 Kjært barn har mange navn

Advance Care Planning er det internasjonale navnet, men det viser seg at lignende «programmer» er utarbeidet i Norden med samme kunnskapsgrunnlag og indikasjon. En implementering av et slikt «verktøy» med sin bakgrunn i USA og Australia, kan trolig ikke innføres i en nordisk kontekst uten justeringer og kan være en årsak til «navnebyttet». I *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2015b, s. 19) brukes betegnelsen føre-var-samtaler. Forberedende samtale er trolig det mest benyttede navnet i Norge. I rapporten «*å skape liv til dagene*» blir forberedende samtaler brukt synonymt med ACP (Helsedirektoratet, 2015a, s.10).

I Sverige er det lovpålagt å gjennomføre «Brytpunktsamtal» som er ACP i svensk kontekst. En oversikt fra Sverige viste at i mellom 2011-2015 hadde 70-80 prosent av palliative kreftpasienter gjennomført slike samtaler (Socialstyrelsen, 2016, s. 45). I Møre og Romsdal holder de på å innføre en såkalt palliativ plan. Dette er en plan for samhandling mellom helseforetak og kommune og bygger på prinsippene i ACP (Helse Møre og Romsdal, 2016).

3.1.2 Juridiske føringer

En palliativ pasient og dens pårørende skal etter loven være informert om at han eller hun ikke kan bli frisk fra sin kreftsykdom, og har rett til å få informasjon om, og å medvirke ift. videre plan og evt behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette innebærer at pasienten må få mulighet til å være en aktiv medspiller i forhold til sin egen sykdomssituasjon. For at pasienten skal kunne ta de riktige valgene er det nødvendig at pasienten har fått tilstrekkelig informasjon i forkant jf. § 4-1 i pasient og brukerrettighetsloven (1999). Som sykepleiere har man en viktig rolle i informasjonsformidling og er ansvarlig for å tilse at pasienten har forstått informasjonen. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere pt. 2.5 står det også at det er en sykepleieroppgave å respektere pasientens evne til å ta selvstendige valg, herunder også retten til å frasi seg sin selvbestemmelse (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 8). I Nasjonal kreftstrategi er det å oppnå en mer brukerstyrt kreftomsorg et av hovedmålene. Dette innebærer at pasientene skal bli mer delaktige i beslutninger som omhandler deres egen behandling (helse og omsorgsdepartementet, 2013, s. 11).

3.2 Aspekter med ACP formidlet av pasienter

En oversiktsartikkel fra Nederland har sett på effekten av ACP i palliativ omsorg. Her har Brinkman-Stoppelenburg mfl. (2014) gjennomgått 3571 artikler, og endte opp med å bruke 113 av artiklene i sin gjennomgang. De skriver i sin konklusjon at det er mye som tyder på at bruken av ACP kan ha en positiv effekt på livskvaliteten på slutten av livet (Brinkman-Stoppelenburg, mfl., 2014). Den samme artikkelen viser også at det mest effektive er en kompleks ACP intervensjon, som en prosess i stedet for kun utarbeidelse av en enkel plan eller et skriftlig dokument (Brinkman-Stoppelenburg, mfl., 2014). I en annen studie utført på en geriatrisk avdeling på Sørlandet sykehus kom det frem at 80 % av pasientene som hadde deltatt i studien med ACP så på det som en positiv opplevelse (Friis og Førde, 2015). I denne studien ble til sammen 58 eldre pasienter som ble innlagt på en akuttgeriatrisk sengepost valgt ut til å være med på en forhåndssamtale (ACP) om fremtidig behandling, ønsker og behov for informasjon. Pasientene var svært positive til disse samtalene. Flere hadde signalisert at de hadde viktige beskjeder de ville gi om både informasjon, familiens involvering og behandlingsintensitet i livets slutfase (Friis og Førde, 2015). I en studie fra Danmark ble både pasienter og pårørende intervjuet etter å ha gjennomgått en ACP intervensjon. I denne studien stilte noen pasienter seg nøytrale ved spørsmål om hvordan de opplevde prosessen. Andre var redde for at det som kom frem i samtalene og de beslutningene som ble tatt ikke kom til å bli etterfulgt i tiden etter. Noen mente også at ACP ikke hadde noe for seg da ingen kunne forutse hva som venter i fremtiden (Andreassen mfl., 2015).

En oversiktsartikkel presentert i *Psycho-Oncology* har sett på erfaringene til både kreftpasienter, deres pårørende og helsepersonellet i bruken av ACP (Johnson mfl., 2016). Her kan det se ut som om relasjonen til helsepersonellet er av betydning for pasientens opplevelse. Flertallet av pasientene foretrakk å snakke med legen som kjente de best, og at legen var den som tok initiativ til samtalen (Johnson mfl., 2016). Det kan også virke som om det beror noe usikkerhet rundt hvem som skal ta initiativ til samtalene. Pasienter venter på at legen skal ta initiativ, mens legen derimot venter på pasientens signal. Dette kommer frem i litteraturgjennomgangen til Brighton og Bristowe (2016). Det kan også se ut til at det er ulike meninger om hvor viktig det er å være mentalt forberedt på at døden nærmer seg. I en studie mente 92 % av

pasientene at det var viktig med en bevissthet rundt døden, mens kun 65 % av legene mente det samme (Walling mfl., 2008).

Frykten for at ACP vil føre til økt fortvilelse, håpløshet og ubehag for pasientene er rådende i flere av studiene (Johnson mfl, 2016; Mullick mfl., 2013). Noen pasienter og helsepersonell var redde for at ACP ville ødelegge pasientens optimisme og var redde for å ødelegge håpet. Dette ser ikke nødvendigvis ut til å være tilfellet. Studien til Johnson mfl. (2016) viste at 69 % av pasientene som var inne i et ACP program trodde de kunne vinne over kreften. En studie presentert i artikkelen til Brighton og Bristowe (2016) viste til at pasientene klarte å bevare håpet selv om de ble gjort oppmerksom på at de kom til å dø av sykdommen sin. I stedet ble håpet om å bli frisk gjort om til for eksempel håpet om en ny kur, oppnå god livskvalitet, å leve lengre enn forventet, nå sine personlige mål eller håpet om en fredfull død. I prosjektet fra Sørlandet sykehus var det kun 1 av 58 pasienter som opplevde ACP samtalen som belastende, mens de resterende mente samtalen var en positiv opplevelse (Friis og Førde, 2015). I Mullick mfl. (2013) sin oversiktsartikkel står det at ACP som er terapeutisk samtale er viktig. De skriver at det er ikke nødvendigvis følgene etter samtalen som er det viktige, men samtalen i seg selv. Det at pasienten kan få mulighet til å snakke med noen om sine mål og verdier er ofte viktigere enn behandlingen og tiltakene (Mullick mfl., 2013).

Palliativt team på Haukeland sykehus har i et prosjekt på lungeavdelingen gjennomført både fokusgruppeintervjuer og utprøving av et samtaleverktøy beregnet på ACP intervensjoner. Vedlagt denne oppgaven er veilederen de har benyttet i dette prosjektet som et eksempel på et slikt samtaleverktøy(vedlegg 2). Prosjektet er ikke avsluttet enda, men det er publisert en poster på bakgrunn av fokusgruppeintervjuene (Hjort mfl, 2015). Pasientene i studien var lungesyke, og ca 50 % av pasientene i fokusgruppene var kreftpasienter. I 2015 når posteren ble publisert var ikke ACP tatt i bruk i noen sykehus i Norge enda, men det kan virke som om introduseringen av ACP i sykehus så smått har begynt. Med det tenker jeg blant annet på dette prosjektet i regi av palliativt team på Haukeland sykehus (Hjorth mfl., 2015) og prosjektet nevnt ovenfor fra geriatrisk avdeling på Sørlandet sykehus (Friis og Førde, 2015).

Når pasientene fra lungeavdelingen skulle snakke om temaer knyttet til slutten av livet viste det seg at mange var opptatt av å få en sikkerhet om at de ville bli godt lindret

når de lå på det siste. Andre pasienter hadde problemer med å snakke om det som var vanskelig og følte en ensomhet og tristhet som følge av dette. Hvis pasientene hadde gode lagspillere både i helsevesenet og i det private liv ville dette kunne gi det nødvendige motet til å komme i gang med slike samtaler. Det var en felles enighet blant pasientene om at helsepersonell burde spørre pasienten om deres behov for å snakke med noen om planlegging av tiden fremover (Hjorth mfl., 2015).

Som nevnt tidligere har mye av forskningen på ACP vært rettet mot hjerte/lungesyke, eldre eller pasienter med demens. Utbredelsen har også vært størst i USA, Canada, Australia og Storbritannia til dels. Men i 2013 ble det startet opp et prosjekt som blir kalt ACTION. Prosjektet er et samarbeid mellom seks land i Europa og prosjektet pågår frem til 2018. I dette prosjektet skal man ved hjelp av ACP program utføre et multisenter fase 3 randomisert kontroll studie av 1360 pasienter med kreft. Den overordnede hypotesen til prosjektet er at et slikt program kan øke livskvaliteten og redusere symptombyrden til pasienter med avansert lunge eller kolerektalkreft. I 2016 ble studieprotokollen publisert (Rietjens mfl., 2016). Studien foregår på 22 sykehus i Danmark, Belgia, Storbritannia, Nederland, Slovenia og Italia. I studieprotokollen står det at denne studien har mange styrker. Størrelsen på studien gjør at de i større grad enn andre har mulighet til å kunne trekke universelle konklusjoner om ACP og utfallet av studien. Det blir benyttet både kvalitativ og kvantitativ metode i studien (Rietjens mfl., 2016). Samtidig må også slike store studier anvendes med faglig skjønn i forhold til den unike situasjonen som den enkelte kreftpasient befinner seg i.

I en kvalitativ studie fra et pilotprosjekt i Danmark med implementering av ACP kom det frem at både pårørende og pasienter var noe skeptiske til prosjektet. Skepsisen ble begrunnet med et ønske om å ta ting når de kommer, og en usikkerhet på om det som ble sagt ville bli fulgt opp i ettertid. Det viste seg likevel at etter samtalen var flertallet positive og at samtalen bidro til økt trygghet og bedret kommunikasjon mellom pasienter og pårørende (Andreassen mfl., 2014). I oversiktsartikkelen til Walling mfl. (2008) blir det satt fokus på viktigheten av at pasientene blir gitt tilstrekkelig informasjon om sin prognose for å kunne ta gjennomtenkte avgjørelser rundt sin sykdom. Men her er det også behov for individuell tilpassing og bruk av faglig skjønn.

3.3 Pårørende i møte med ACP

Artikkelen til Johnson mfl. (2016) viser at de pårørende enten blir sett på som en motivator eller en mostander av ACP. En av studiene viste at de pårørende mente at ACP fremmet pasientens autonomi. Prosessen gjorde også at det ble lettere for pårørende å anerkjenne pasientens ønsker og gjorde det mulig å legge planer frem i tid (Johnson mfl., 2016). I en av studiene fra Danmark hadde noen av de pårørende opplevd at det var blitt lettere å ta opp vanskelige tema rundt døden og slutten på livet i etterkant av ACP enn tidligere (Andreassen mfl., 2015). Noen pårørende mente at samtalene var nyttige for å få frem alvorlighetsgraden i pasientens sykdom, som igjen fikk de til å bruke den siste tiden sammen med pasienten på en bedre måte (Andreassen mfl., 2015). I et annet tilfelle førte denne åpenheten til en konflikt mellom pårørende og pasient da de hadde ulike holdepunkter for hvor langt sykdomsprosessen var kommet og hvor vidt ACP var relevant (Andreassen mfl., 2015).

Både pasienter og pårørende ønsket informasjon i forhold til avslutningen på livet, men det virket likevel til å være en spenning mellom ønsket å bli involvert i avgjørelser om behandling og ubehag ift. å diskutere avslutningen på livet (Johnson mfl., 2016). Andreassen mfl.(2014) skriver at de fleste pasienter og pårørende mente at det var viktig å snakke om temaene som inngår i en ACP diskusjon, men at de ønsket å snakke om det først når det ble aktuelt. Frykten for å frata pasienten håpet eller at temaene under samtalen skulle påføre pasienten ekstra ubehag var nevnt hos både noen pårørende og enkelte av helsepersonellet (Johnson mfl., 2016).

I et intervju hadde en pårørende beskrevet ACP samtalen ved å si at det følte som om noen stakk hull på byllen (Andreassen mfl., 2014). Med det mente hun at det i etterkant var mye lettere å snakke sammen om de vanskelige temaene og at hun nå turte å bringe tema på banen som hun ikke hadde turt tidligere.

3.4 Med takt og tone

I en studie publisert i *Palliative medicine* ble det presentert resultater fra fokusgruppeintervjuer av 18 kreftpasienter og 4 pårørende om deres syn på ACP. De ble introdusert for en intervjuguide med ulike spørsmål som vil kunne bli benyttet i

slike samtaler. Pasientens forståelse av sin diagnose, følelsesmessige problemer, behov for praktisk og sosial støtte og hvilke tanker pasientene har om døden var noe av det som ble spurt om. I gruppen kom det frem at det var store individuelle forskjeller med tanke på hva pasientene ønsket å snakke med andre om. Det ble også sagt at spørsmålene i intervjuguiden fikk flere av dem til å tenke over ulike problemstillinger som de ikke hadde gjort tidligere. For noen pasienter var ACP en gylden anledning til å få bringe frem tanker om hva som var viktig for dem, mens noen andre følte at det verken var passende eller hjelpsomt (Barnes mfl., 2007).

Dette understreker behovet for at helsepersonellet evner å trå forsiktig og å være var på om dette er noe pasienten ønsker å snakke om eller ikke (Barnes mfl., 2007). Her kommer det faglige skjønnnet inn. Helsepersonell som jobber med kreftpasienter må ta i bruk personlig og eksistensiell kompetanse som strekker seg utover det man lærer på høgskolene. Faglig skjønn blir beskrevet som et praktisk-moralsk handlingsberedskap som er knyttet til erfaringskunnskap. Faglig skjønn handler om å prøve å sanse og tyde pasienten og den enkelte situasjon med bakgrunn i sin kunnskap og erfaring (Sæteren, 2010, s. 312). Kari Martinsen (2005, s 38) beskriver i boken *Samtalen, skjønnnet og evidensen* at det ligger en autorisert makt i hjelperrollen. Med det som bakteppe er det spesielt viktig at en som helsepersonell lytter til pasienten og hører hva han har å meddele. Pasienten er i en svært sårbar situasjon. Pasienten vet selv best hvordan han har det, og kan gi helsepersonellet innsikt i sine følelser. Helsepersonellet har en kompetanse som pasienten ikke har, men vi må likevel vektlegge det pasienten prøver å nå frem med (Martinsen, 2005, s 38).

I boken *Advance care planning in end of life care* (Thomas, 2011, s. 5) hadde Thomas en fin beskrivelse av hvordan han mener ACP bør foregå. Her blir ACP sammenlignet med en vals. I en vals er det viktig å respondere på den andres bevegelser, å gå harmonisk i takt med den andre. Man må aldri trække på den andre personens tær eller overvelde den andre med mer en de kan klare å takle der og da. Dette beskriver på en god måte hvor var man bør være på pasientens uttrykte signaler og ikke å krysse viktige grenser hos pasientene.

3.5 Eget tidspunkt

Når er det riktig å introdusere pasienter for ACP? Det er ulike meninger om dette. I en oversiktsartikkel presentert i *clinical oncology* kommer det frem at de fleste pasienter ønsker å være med i avgjørelser om sin egen sykdom, men tidspunktet er vanskelig (Walling mfl., 2008). I en studie mente flertallet av pasientene at det riktige tidspunktet for å introdusere ACP var etter et tilbakefall, eller når prognosen var svært dårlig. De mente at det å skulle bringe dette frem når pasienten får diagnosen eller under aktiv behandling ville være upassende, og vil kunne gjøre mer skade enn nytte. Det var likevel en felles enighet om at pasientene med kort forventet levetid trengte å begynne å planlegge tiden fremover og at ACP kunne være en god hjelp i denne prosessen. Med det kunne se ut til at det var en spenning i mellom det å ønske å komme i gang med sitt vanlige liv igjen og et ønske om å være medvirkende i å planlegge den siste tiden (Barnes mfl., 2007). I en av de andre artiklene var viktigheten av å introdusere ACP tidlig trukket frem. Dette var begrunnet i at mye forskning viser at mange pasienter mister evnen til å formidle sine behov før samtalene blir introdusert (Brighton og Bristowe, 2016). I en kvalitativ studie fra USA presentert i Brighton og Bristowe (2016) sin studie fortalte den sykes familiemedlemmer at det at de hadde en slik samtale så tidlig, gjorde at de fikk mulighet til å bruke mest mulig tid sammen med pasienten i tiden etterpå. For pårørende kunne det også være viktig å ha samtaler tidlig slik at de fikk mulighet til å forberede seg på det som venter litt lengre frem i prosessen. Tidspunktene som blir trukket frem som ideelle i denne artikkelen er ved diagnose og ved endringer i behandlingsregimet (Brighton og Bristowe, 2016). I oversiktsartikkelen til Johnson mfl. (2016) var det kun 1 av 16 studier som støttet tidlig oppstart av samtalene. Dette var et ønske både fra helsepersonellet og pasientene. Et argument for dette var at hvis ACP ble brakt på banen for tidlig ville ikke pasientene være dårlige nok, og at på et tidlig tidspunkt var det viktigste å la pasientene leve i nuet og ha mulighet til å nyte livet (Johnson mfl., 2016). Funnene i gjennomgangen til Walling mfl. (2008) viste at mange kreftpasienter tenkte at det riktige tidspunktet måtte være når onkologen deres mente det var det riktige tidspunktet.

4.0 Drøftingsdel

4.1 Situasjonen til mange palliative pasienter med kreftsykdom

En stor andel av pasienter med kreft er i en palliativ fase som betyr at pasienten ikke kan bli kurert av sin sykdom. Denne prosessen kan strekke seg over lengre tid hos noen, mens hos andre kan det gå raskt. Mange av pasientene mottar aktiv tumorrettet behandling på tross av at de ikke er kurative. Dette kan være cytostatika, strålebehandling, immunterapi mm. De fleste av pasientene har naturlig nok et ønske om å få leve lengst mulig og oppnå god livskvalitet. For mange kan behandlingen bremse utviklingen i kreftsykdommen for en periode slik at pasienten får forlenget levetid, og i mange tilfeller også god symptomlindring. Når en pasient er i en palliativ fase skal han være informert om at han ikke kan bli frisk av sin sykdom (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og situasjonen vil kunne kreve mye av både pasienten selv, deres pårørende og helsepersonellet. Pasienten vil bli stilt ovenfor en rekke valg i løpet av sykdomsforløpet. Skal pasienten ha behandling, evt hvilken og når er det på tide å avslutte? Pasienten kan komme i situasjoner der behandlingen ikke lengre har effekt, det oppstår nye symptomer, pasienten er sliten og orker ikke mer behandling, sykdomsprogresjon osv. Dette kan være svært krevende for både pasienter og pårørende. Pasienten vil kunne føle på både usikkerhet, redsel, ambivalens, sorg mm. Det er heller ikke alltid lett å skulle vite hva som er det rette å gjøre, og for mange vil deres kanskje aller viktigste avgjørelse føles uforberedt. Det viser seg at en del av pasientene ikke har orket å tenke på hva som venter bak neste sving og heller har skubbet dette under teppet til en senere anledning. Det og da eksempelvis skulle få beskjed om at sykdommen har begynt å «bevege» på seg igjen vil kunne føles som et stort sjokk for pasienten, og et valg om evt videre behandling vil kunne føles vanskelig å ta der og da.

Det blir viktig å få til en god dialog mellom pasienten, helsepersonellet og evt pasientens pårørende hvis pasienten ønsker dette. Her er målet å få frem hva som er viktig for pasienten i den siste fasen av livet. Har pasienten ønsker eller drømmer som er viktig for pasienten å realisere før han dør? Ønsker pasienten aktiv behandling eller lindring? Har pasienten tanker/følelser han ønsker å snakke med noen om og hvor ønsker pasienten helst å være den siste tiden? Hva kan helsepersonellet bidra med for

å legge til rette for pasienten ønsker? Ønsker pasienten mye eller lite informasjon?
Dette er noen av temaene som kan være naturlig å diskutere.

4.2 Aktualitet fra en kreftavdeling

Min erfaring fra kreftavdelingen er at aktiv tumorrettet behandling i mange tilfeller blir avsluttet for sent. Et resultat av dette er at pasienten må tilbringe mye av den siste tiden sin på sykehuset ofte langt vekk fra sine nærmeste. Mange fremstår som svært slitne og har et langt behandlingsløp bak seg. Pasientene blir som regel tatt med på råd hvis det er aktuelt med et behandlingsbytte, eller at man skal avslutte behandlingen. Mange pasienter tar seg da gjerne sammen og ytrer et ønske om å få forsette en stund til med behandling. Dette er forståelig da pasienten vet at uten behandlingen vil han eller hun komme til å dø. Det som ofte pasienten ikke får tak i under slike samtaler er at når behandlingen er inne i den siste svingen og de fleste behandlingsalternativer er brukt opp er det ofte liten sannsynlighet for at den behandlingen de blir tilbudt vil ha særlig god effekt. Det blir ofte signalisert at sjansen for bedring er liten, men likevel velger mange pasienter å klamre seg fast til dette lille halmstrået i håp om et mirakel, noe som dessverre sjeldent skjer. I stedet ender det opp med at pasienten tilbringer mye av den siste tiden sin på sykehuset med ofte uttalte bivirkninger. Dette er da et valg pasienten selv har tatt og må i bunn og grunn respekteres. Men spørsmålet jeg stiller meg er om slike eksempler kunne fått et annet utfall ved bruk av ACP? Som Brenne og Estenstad (2016, s 165) skriver kan ACP gjøre at en unngår at en pasient får medisinsk behandling han ikke ønsker den siste tiden. Ville pasienten takket ja til å starte opp en behandling som med svært liten sannsynlighet ville føre til bedring, men derimot føre til hospitalisering og økt bivirkninger hvis pasienten var blitt stilt dette spørsmålet tidligere i sykdomsforløpet? Jeg sitter ikke på svaret, men jeg tenker at avgjørelsen kanskje kunne vært noe lettere å ta hvis den har vært drøftet tidligere. På den måten ville legen eller sykepleier kunne henvise til tidligere samtaler, og hva pasienten tenkte da. Hvis pasienten tidligere hadde signalisert at det var viktig for han eller henne å være hjemme med familien den siste tiden, ville det kunne være lettere for helsepersonellet å henvise til denne samtalen når tidspunktet var rett. Det å si at nå var tiden der ville kanskje gjøre det lettere for pasienten å innfinne seg med situasjonen. Dette forutsetter imidlertid at pasienten er tilstrekkelig informert om både

behandlingen, bivirkninger og sannsynlige utfall (Brenne og Estenstad, 2016). Det er også en mulighet for at pasienten likevel hadde stått ved at det var rett å starte opp med nok et behandlingsforsøk på tross av sine tidligere ønsker og mottatte informasjon. Dette ønsket må i tilfellet respekteres, jf. de yrkesetiske retningslinjene til sykepleiere pt.2.5 (Norsk sykepleierforbund, 2011) så sant at helsepersonellet mener at behandlingen kan ha noe nytte.

4.3 En belastning eller en beriking av tilbudet?

Flere av studiene mine viser at både pårørende, helsepersonell og pasienten selv er redd for at ACP skal føre til nedstemthet eller ødelegge håpet til pasienten (Andreassen mfl., 2014.; Johnson mfl., 2016). Denne frykten for å påføre pasienten ekstra byrder bidrar nok trolig til at mange styrer unna disse samtalene. Men man kan jo undre seg om det er til pasientens beste at helsepersonellet trår så varsomt rundt pasienten at man ikke får til å etablere dialogen om hva som er viktig for pasienten i den siste tiden av livet? Et av hovedmålene i nasjonal kreftstrategi (Helse og omsorgsdepartementet, 2013) er å oppnå en brukerstyrt kreftomsorg. Og skal man oppnå dette må pasienten komme på banen i større grad enn tidligere. En palliativ pasient og dens pårørende skal etter loven være informert om at han eller henne ikke kan bli frisk fra sin kreftsykdom og har rett til å få informasjon om, og medvirke i videre plan og evt behandling (pasient og brukerrettighetsloven, 1999). På den andre siden har også pasienten en rett til å frasi seg sin selvbestemmelse eller ytre et ønske om å motta mindre informasjon (Norsk sykepleierforbund, 2011). Men for at en pasient skal kunne ta en veloverveid avgjørelse i forhold til sin grad av involvering må temaet ha vært adressert tidligere. Dette er også hensikten med ACP. Pasienten skal på et tidlig tidspunkt få mulighet til å ytre sine ønsker og prioriteringer (Helse og omsorgsdepartementet, 2013). I noen tilfeller kan dette være et ønske om å motta mindre informasjon eller et ønske om at legen selv skal ta avgjørelsene på egen hånd når det gjelder behandling. Hos flertallet av pasienter er det derimot motsatt dvs at de ønsker stor grad av involvering og informasjon (Walling mfl., 2008). ACP gir pasienten en mulighet til å fremme dette ønsket og vil kunne styrke pasientens autonomi (Gold Standard Framework - Advance Care Planning, 2017.)

I studien til Andreasen mfl. (2015) kom det frem at noen av pasientene var redde for at det som ble tatt opp under samtalene ikke kom til å bli fulgt opp videre. Hvis

pasienten føler det på denne måten vil trolig ikke ACP være et gode for pasienten, men derimot gi en utrygghet. Det ble også sagt at ingen kunne vite hva fremtiden vil bringe (Andreassen mfl., 2015). Det er selvfølgelig et vesentlig poeng. For det kan hende at man vil snakke med pasienten om hendelser/situasjoner som pasienten kan komme i, men som på ingen måte er sikkert at vil skje. Dette kan i verste fall føre til unødvendige traumer for pasienten. Men på den andre siden vil jo en slik samtale om ulike scenarier også kunne føre til en trygghet hos andre pasienter. Denne tryggheten handler om at man kan få oppklart evt misforståelser, trygge pasienten på at når man ikke har mer tumorrettet behandling så har man lindrende behandling, tilrettelegging i hjemmet osv. Min erfaring er at kunnskap ofte gir trygghet, og gjør pasientene bedre i stand til å ta veloverveide avgjørelser.

Forskningen viser at riktig bruk av ACP kan både fremme livskvalitet (Brinkman-Stoppelenburg mfl., 2014) og hjelpe pasienter med å involvere familie og gi viktige beskjeder om behandlingsintensitet (Friis og Førde, 2015). Flere resultater peker også i retning av at ACP ikke er en så stor inngripen i pasientens håp og velvære som enkelte har ytret frempå. I oversiktsartikkelen til Johnson mfl.(2016) ga 69 % av pasientene uttrykk for at de trodde de kom til å vinne over kreften på tross av at de hadde gjennomført en eller flere ACP samtaler. Dette kan enten vitne om at pasientene ikke har forstått alvorlighetsgraden av sin sykdom eller at pasienten rett og slett har valgt å forholde seg positiv, og velger likevel å håpe på en annen utgang en det som er forespeilet. Disse pasientene har deltatt i samtaler i hva som er viktig for pasienten på slutten av livet, men har fremdeles et håp om helbredelse. Dette vitner om at alt ikke nødvendigvis trenger å være svart/hvitt og at mange av pasientene kan gå inn og ut av det som er vanskelig. Pasientene velger seg mestringsstrategier som gir håp, men forholder seg likevel realistisk til virkeligheten da de velger å være med i ACP samtaler. Samtalene er jo også ment som et redskap for å møte pasienter der de er og gi råd derifra. Om pasienten sier at han kan bli frisk på tross av at han er informert om noe annet er det kanskje ok så lenge man som helsepersonell er sikre på at pasienten har fått og forstått informasjonen tidligere. Det er da mulig å nærme seg tematikken på en annen måte ved å si at ingen kan si hundre prosent hva som venter lenger fremme, men at det er lurt å ha snakket om hva som er viktig for pasienten for at han skal kunne få best mulig behandling og pleie når det trengs.

Brighton og Bristowe (2016) belyser noe viktig i forhold til håp. Pasientene i denne studien klarte å bevare håpet på tross av at de hadde fått beskjed om at de kom til å dø av sin sykdom. Håpet forsvant ikke, men håpet om kurasjon ble endret til f.eks håpet om god livskvalitet, en ny kur, å kunne leve lengre en forventet, nå sine personlige mål, oppnå en fredfull død mm.

4.4 Når bør samtalene introduseres?

Resultatene i forhold til hva som er egnet tidspunkt var svært varierende. Det kan se ut til at majoriteten av faglitteraturen anbefaler at en setter i verk ACP så tidlig som mulig, mens en stor andel av pasienter, pårørende og helsepersonell mener noe annet. Jeg viser da blant annet til oversiktsartikkelen til Johnson mfl. (2016) der kun 1 av 16 studier støtte tidlig introduksjon. I rapporten *tilbudet til personer med lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (helsedirektoratet, 2015a), står det klart at introduksjonen av ACP skal skje tidlig i forløpet. Det samme skriver Brenne og Erstad (2016). Men hva er årsakene til de ulike oppfatningene? Brighton og Bristowe (2016) begrunner viktigheten av å introdusere ACP tidlig med at pasienten kan miste evnen til å uttrykke sine ønsker lenger ut i forløpet. Dette gjelder nok i størst grad andre pasientgrupper som eldre, pasienter med demens, men kan også være aktuelt for kreftpasienter i noen grad. Et av argumentene for og ikke introdusere ACP for tidlig var begrunnet i at pasienter ved diagnosetidspunktet ikke var klar for å snakke om livets siste dager enda, og at pasientene burde få fokusere på å leve livet sitt og ikke planlegge døden (Johnson mfl., 2016). Pasienter og pårørende i Barnes mfl. (2007) sin studie mente at egnet tidspunkt var etter et tilbakefall eller ved dårlig prognose. Ideologien bak ACP er i utgangspunktet at ACP skal være en prosess som skal gjentas over tid og at pasienten skal kunne ha mulighet til å forandre mening underveis. Tanken er også at en skal ha tid nok til å kunne ta tak i det som kommer frem. Et eksempel kan være at det kommer frem i samtalen at pasienten har et stort ønske om å reise for å treffe noen slektninger før hun eller han dør. Dette er informasjon som vil være svært nyttig at kommer frem på et tidlig stadium før pasienten er blitt for syk og svakt til å kunne reise. Et annet eksempel er at pasienten ytrer frempå at han har et ønske om å få dø hjemme. Dette krever også forberedelse, men ikke nødvendigvis i like lang tid på forhånd som på eksempelet ovenfor. Flere

pårørende har også fortalt at tidlig introdusering gjorde at de fikk mulighet til å forberede seg, og fikk brukt tid sammen med pasienten. Dette fordi det kom frem en del informasjon de kanskje ikke ellers ville ha fått (Brighton og Bristowe, 2016). Tidspunktet er dermed vesentlig hvis man skal ha mulighet til å kunne legge til rette for pasientens ønsker og for pårørendes involvering. Men spørsmålet er jo da om pasienten i det hele tatt er kapabel til å kunne klare å sette seg inn i situasjonen på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet, og ville klare å sette ord på hva som ville være viktig for han eller henne i slutten av livet. Barnes mfl. (2007) skriver at det å introdusere ACP for tidlig vil kunne gjøre mer skade enn nytte. Dette er utsagn fra pasienter og pårørende selv. Dette kan muligens henge sammen med det som beskrives som en spenning mellom det å ønske å stable livet sitt på beina igjen, og på samme tid ha et ønske om å planlegge den siste tiden (Barnes mfl., 2007). Tid er nok et nøkkelord her. Mange pasienter trenger tid til å fordøye sin diagnose, og kanskje noen også trenger å få kjenne litt på hvordan det er å leve med en alvorlig sykdom før de skal ta store avgjørelser om livets slutt. Men for andre ville det kanskje vært naturlig å snakke om disse temaene tidlig når de fikk en slik beskjed. Kanskje ikke nødvendigvis å ta noen avgjørelser da, men bare det å få lufte sine tanker om hva som venter bak neste sving og på denne måten også kunne få mulighet til å signalisere hva som var viktig for pasienten. For mange pasienter vil nok tanker om døden og hva som blir viktig i tiden fremover komme nokså fort etter at man har fått en beskjed om at man har en dødelig kreftsykdom. Her kommer ACP som en prosess inn. ACP er som nevnt tidligere tenkt som en prosess med gjentatte samtaler og vil på denne måten kunne være nyttig på flere stadier i et sykdomsforløp. Men her må i tilfellet helsepersonellet ha et ansvar og bruke faglig skjønn for å vurdere hvilke spørsmål som er passende for pasienten på de ulike tidspunktene og være fintfølende for pasientens signaler. Det er naturlig å tenke at pasienter, pårørendes og i noen grad også helsepersonellens skepsis til ACP tidlig i forløpet henger sammen med et ønske om og ikke utsette pasienten for ekstra belastninger. Dette henger også sammen med frykten for å ødelegge håpet som nevnt ovenfor.

4.5 Trygge rammer

ACP samtaler krever at pasientene åpner seg og betror samtalepartneren sin sensitiv informasjon om seg selv som de kanskje ikke tidligere har turt å snakke med andre om. Det er viktig at pasienten føler seg trygg, ivaretatt og sett av den andre. I fokusgruppeintervjuene til Hjorth mfl. (2015) ble det sagt at det var viktig med gode lagspillere, som kunne motivere og trygge pasientene til å gå i gang med samtalene. De pasientene som ikke klarte å snakke med helsepersonellet om sine tanker følte på en ensomhet og tristhet som følge av dette (Hjorth mfl., 2015). Hvilken relasjon pasienten har til helsepersonellet som utfører samtalene ser ut til å være av betydning (Johnson mfl, 2016). Det at mange foretrakk at samtalene ble utført av legen som kjente dem best har nok med trygghet å gjøre. Trygghet på at samtalepartneren kjenner vedkommende godt og trygghet på at personen er faglig oppdatert. Forskningen viser også at det råder en usikkerhet rundt hvem som skal ta initiativ til samtalene (Brighton og Bristowe, 2016). Dette gjelder både hos pasienter og helsepersonell. Det kan også føre til en usikkerhet hos begge parter som trolig også henger sammen med det vanskelige valget ift. tidspunkt. I artikkelen til Mullick mfl. (2013) står det at det ikke nødvendigvis er tiltakene i ettertid som er det viktigste, men samtalen som terapi i seg selv. At det blir satt av tid med det formålet at pasienten skal kunne få lov å prate om sine verdier og mål vil kunne ha stor terapeutisk verdi for pasienten. Slike samtaler vil kreve en viss kompetanse av helsepersonellet Thomas (2011, s 5) sin parallell med ACP som en vals er interessant. Det at en må følge den andre sine bevegelser, og ikke trække den andre på tærene synes jeg er et godt bilde på hvor varsom en bør være i en slik samtale. Dette krever en erfaringskunnskap som kan gjør en i stand til å kunne sanse og tyde pasientens signaler. Hvis ikke dette blir gjort kan samtalen lett resultere i at pasienten føler seg invadert og at pasientens grenser ikke blir akseptert.

4.6 Er det et behov for ACP?

Det er viktig å få frem at mange pasienter med kreft har lignede samtaler i dag på tross av at ACP enda ikke er tatt i bruk i sykehus (Hjorth mfl., 2015). Det kan være i innkomstsamtaler med lege, evalueringssamtaler eller samtaler med annet helsepersonell som er i nær relasjon til pasienten i avdelingen. Det samme gjelder

trolig for pasienter som bor hjemme eller på sykehjem. Her er det gjerne fastlege, hjemmesykepleien eller postpersonale på avdelingen som har samtaler. Problemet slik jeg ser det i dag er at det ikke er noen form for struktur rundt hvem som får samtaler, hvilket innhold og om dette i noen grad blir dokumentert videre. På denne måten er det vanskelig å sikre at alle pasientene får et likt tilbud og blir sett på lik linje med hverandre. Det er veldig personavhengig hos helsepersonellet i forhold til hvor stor grad en involverer pasientene og graden av åpenhet. Jeg ser ofte at viktige avgjørelser om f.eks behandling kan være svært vanskelig å ta for både pasienten og deres pårørende. En del pasienter har ikke fått god nok informasjon i forkant for å kunne ha mulighet til å ta en god avgjørelse, mens andre føler kraftig press fra pårørende og valgene kan bli vanskelig å ta av den grunn. Det er ikke sjelden at pårørende er de som er forkjempere for mer behandling, mens pasienten er mer skeptisk. Det kan for meg se ut til at pasientene ofte da er så slitne at de ikke orker å ta opp kampen med pårørende og ender opp med å si ja til noe de i utgangspunktet ikke var motivert for. Hadde pårørende tidligere blitt tatt med på råd ville det kanskje være lettere for dem å forstå pasienten. Dette kom også frem i studien til Andreassen mfl. (2015). Her hadde de pårørende fortalt at ACP var nyttig for å få frem alvorlighetsgraden i pasientens sykdom. Den økte forståelsen av situasjonen gjorde det lettere å kunne veilede pasienten i sine valg.

I studien fra lungeavdelingen var det en felles enighet blant alle pasientene om at helsepersonellet burde spørre alle pasientene om de hadde behov for å snakke med noen om planlegging av tiden fremover (Hjorth mfl., 2015). I rapporten *Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet hos alvorlig syke og døende* (kunnskapssenteret, 2014a) ble det konkludert med at ACP bør brukes hos alle pasienter med alvorlig livstruende sykdom. Aass og Kristensen (2016, s. 297) skriver at det er et økende problem at pasienter mottar formålsløs behandling i sine siste uker eller måneder av livet. Og i nasjonal kreftstrategi (Helse og omsorgsdepartementet, 2013) viser de til at kun 15 % av norske kreftpasienter dør hjemme, selv om det er et ønske hos mange pasienter. Dette viser aktualiteten av og muligens også behovet for ACP. ACTION prosjektet (Rietjens mfl., 2016) med 1360 kreftpasienter vitner også at mye spennende er i ferd med å skje i forhold til ACP og pasienter med kreft. Kreftomsorgen er stor og komplisert og ingen kan forutsi hvert pasientforløp på forhånd. Men bedret planlegging og kommunikasjon mellom

pasienter, pårørende og helsepersonell vil kunne være et gode for alle parter hvis det blir utført på en hensynsfull måte.

5.0 Konklusjon

Mange palliative pasienter med kreft går igjennom tøff tumorrettet behandling med både cytostatika, strålebehandling mm. Hos andre er sykdommen kommet så langt at ikke aktiv kreftbehandling er hensiktsmessig lengre. Det alle disse pasientene har til felles er at sykdommen de har ikke kan kureres og de vil med tiden dø av sykdommen sin. Det er et felles mål for både pasienter, pårørende og helsepersonell at den siste tiden til pasienten skal bli så bra som mulig, med få plager og tid sammen med sine nærmeste. Ønsket mitt med denne oppgaven var å se på om ACP kan være et virkemiddel for å oppnå at pasienten kan ta over regien på sitt eget liv. Forskningen viser at ACP kan fremme livskvalitet og gi økt trygghet hos både pasienter og deres nærmeste. Prosessen kan føre til mer åpenhet mellom pasienter og pårørende som igjen fører til bedret samhandling i ettertid. Flere studier uttrykte at det var et ønske at helsepersonellet åpnet opp for ACP samtaler, men mine funn var på ingen måte entydige. Det kom også frem at det rådet en generell skepsis rundt ACP, og gjennomførbarheten. Både pasienter, pårørende og helsepersonell var redde for at samtale vil være en belastning for pasienten og ville kunne påvirke pasientens håp. Det ble også stilt spørsmål ved om det som ble sagt i samtale vil bli fulgt opp i etterkant. Min gjennomgang viser at en stor andel av pasientene ønsker å planlegge den siste tiden, og å være en aktiv deltaker i beslutninger om sin egne behandling. ACP er pr. i dag lite utbredt i Norge, men er et mål for implementering. I lys av denne oppgavens funn vil jeg si at det er store individuelle forskjeller og at det må anvendes faglig skjønn i vurdering av bruken av ACP. Er det slik at ACP må være enten for alle eller ingen? Kreft kan ramme alle og pasienter med kreft blir derfor en stor gruppe av forskjellige mennesker med ulik kultur, religion og personlighet, og deres behov vil naturlig nok være ulike. Jeg vil likevel anbefale ytterligere forskning på tema for å få tilpasset ACP på en slik måte at flest mulig kreftpasienter kan overta regien på livet sitt. – Være kaptein på egen skute.

6.0 Referanser


- Aass, N. og Kristensen, A. (2016) Medikamentell tumorrettet behandling. I: Kaasa, S og Loge, J. red. *Palliasjon: Nordisk lærebok*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 293–304.
- Andreassen, P., Skorstengaard, M.H., Neergaard, M.A., Brogaard, T. og Jensen, A. B (2014) "vi må tage det, som det kommer" Erfaringer med Advance care planning-samtaler i Danmark. *Omsorg - Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 31(2), s. 9–13.
- Andreassen, P., Neergaard, M.A., Brogaard, T., Skorstengaard, M.H. og Jensen, A.B. (2015) The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *BMJ supportive & palliative care* (Internett), Publisert online: 1. Oktober, 2015, Doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000886
- Barnes, K., Jones, L., Tookman, A. og King, M. (2007) Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliative Medicine* (Internett), 21(1), s.23–28. Doi: 10.1177/0269216306073638
- Brenne, A. T. og Estenstad, B. (2016) Hjemmedød. I: Kaasa, S og Loge, j. red. *Palliasjon: Nordisk lærebok*, Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 161–171.
- Brighton, L. J. og Bristowe, K.(2016) Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal* (Internett), 92(1090), s. 466–470, Doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133368
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. AC. og van der Heide, A. (2014) The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine* (Internett) 28(8), s. 1000–1025, Doi: 10.1177/0269216314526272
- Drageset, S. og Ellingsen, S.(2009) Forståelse av kvantitativ helseforskning - en introduksjon og oversikt. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 5. årgang(2), s. 100–113.
- Foreningen Retten til en verdig død (2013) Historikk (Internett). Tilgjengelig fra: <http://www.livstestament.org/c-284-Historikk.aspx> (Lest 2. April 2017).
- Friis, P. og Førde, R. (2015) Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. *Tidsskrift for Den norske legeforening* (internett), 135(3). Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/2015/02/originalartikkel/forhandssamtaler-med-geriatriske-pasienter> (Lest 28. Februar 2017).
- Gold Standard Framework (2017) Advance Care Planning (internett). National Gold Standards Framework Centre Tilgjengelig fra: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning> (Lest 24. Februar 2017).
- Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Internett). Nasjonale faglige retningslinjer, IS-2091. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling> (Lest 16. Februar 2017).

- Helsedirektoratet (2015a) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (Internett). Rapport, IS-2278. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/> (Lest 16. Februar 2017).
- Helsedirektoratet (2015b) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (Internett). Nasjonale faglige retningslinjer, IS-2285. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Lest 17. April.2017).
- Helse Møre og Romsdal (2016) Innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal (internett). Ålesund: Helse Møre og Romsdal HF. Tilgjengelig fra: <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/nytt-om-samhandling/innforing-av-palliativ-plan-i-more-og-romsdal> (Lest 27. Februar 2017).
- Helse og omsorgsdepartementet (2013) *Sammen - mot kreft - nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. (Internett). Strategi. Helse og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftstrategien_2013.pdf. (Lest. 16. April. 2017).
- Hjorth, N. E., Schaufel, M. A. og Haugen, D. F. (2015) "It's difficult to talk about, but i think it can help me" - A Qualitative study about Advance care planning for patients with life-treatening disease. *European journal of palliative care*, s. 102–102.
- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I. og Tattersall, M.(2016) Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers: Experiences and perceptions of ACP. *Psycho-Oncology* (Internett), 25(4), s. 362–386. Doi: 10. 1002/pon.3926
- Kunnskapssenteret (2014a) *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Rapport nr. 18-2014. Oslo: Kunnskapssenteret. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende> (Lest 28. Februar 2017).
- Kunnskapssenteret (2014b) *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*(Internett). Kunnskapssenteret. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Lest 2. April 2017).
- Martinsen, K. (2005) Samtalen, kommunikasjonen og sakligheten i omsorgsyrkene. I: *Samtalen, skjønnets og evidensen*, Oslo, Akribe, s. 23–46.
- Mullick, A., Martin, J. og Sallnow, L. (2013) An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* (Internett) 347(21. Oktober. 2013): f6064–f6064, Doi: 10.1136/bmj.f6064

- Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler* (internett). Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Lest 27. Februar 2017).
- NTNU Det medisinske fakultetet (2016) Uhelbredelig kreft – hva er viktig for pasienten? (Internett). Tilgjengelig fra: <https://blog.medisin.ntnu.no/uhelbredelig-kreft-hva-er-viktig-for-pasienten/> (Lest 24. Februar 2017).
- Pasient og brukerrettighetsloven. Lov. 2. Juli 1999. nr. 63 Lov om pasient- og brukerrettigheter
- Polit, DF. og Beck, CT. (2017) literature reviews: Finding and critiquing evidence. I: *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, Philadelphia, Wolters Kluwer Health.
- Rietjens, J.A. C., Korfage I.J., Dunleavy, L., Preston, N. J., Jabbarian, L.J., Christensen, C. A., de Brito, M., Bulli, F., Caswell, G., Cerv, B., van Delden, J., Deliens, L., Gorini, G., Groenvold, M., Houttekier, D., Ingravallo, F., Kars, M. C., Lunder, U., Miccinnesi, G., Mimic, A., Paci, E., Payne, S., Polinder, S., Pollock, K., Seymour, J., Simonic, A., Johnson, A. T., Verkissen, M. N., de Vreis, E., Willcook, A., Zwakman, M. og van der Heide, A. (2016) Advance care planning – a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer* (Internett) 16, s. 264, Doi: 10.1186/s12885-016-2298-x
- Rogne, L. og McCune, S. L. (2014) Introduction: A matter of life and death. I: Rogne, L. og McCune, S. L. red. *Advance care planning: communicating about matters of life and death*, New York, Springer Publishing Company, s. 1–10.
- Socialstyrelsen (2016) *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede - Indikatorer och underlag för bedömning* (Internett). Nasjonale faglige retningslinjer. Socialstyrelsen. Tilgjengelig fra: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-12> (Lest 27. Februar 2017).
- Sæteren, B.(2010) Åndelig og eksistensiell omsorg. I: Reitan, A. M. og Schjøberg, T. Kr. red. *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*, Oslo, Akribe, s. 304-317.
- Teno, J., Lynn, J., Wenger, N., Phillips, RS., Murphy, DP., Connors, AF. Jr., Desbiens, N., Fulkerson, W. og Knaus, WA.(1997) Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Journal of the American Geriatrics Society* (Internett) 45(4)s. 500–507. Doi: 10.1111/j.1532-5415.1997.tb05178.x
- Thomas, K. (2011) Overview and introduction to Advance care planning. I: Thomas, K. og Lobo, B. red., *Advance care planning in end of life care*, Oxford, Oxford University Press, s. 3-16.
- Walling, A., Lorenz, KA., Dy, SM., Naeim, A., Sanati, H., Asch, S.M. og Wenger, N. S. (2008) Evidence-Based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology* (Internett).26(23), s. 3896–3902.

Vedlegg

Vedlegg 1:

	SØKEHISTORIKK
---	----------------------

Problemstilling: Hvilke erfaringer har palliative pasienter med kreft og deres pårørende med Advance Care Planner?

Database/ Søkemotor/ Nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ Søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
SveMed+	1	Advance Care Planning	72	<ul style="list-style-type: none">- Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter (ikke kun kreft pasienter- Sørlandet sykehus)- "Vi må ta det, som det kommer". Erfaringer med Advance Care Planning-samtaler i Danmark (ikke fulltekst- funnet på biblioteket)
CINAHL	1	Advance Care Planning (MESH) AND Neoplasms (MESH) OR cancer (MESH)	98	<ul style="list-style-type: none">- Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers.- Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning

PubMed	1	Advance Care Planning (MESH) AND Cancer*(title/abstract) OR neoplasm (MESH) OR oncology (title/abstract) AND relatives (title/abstract) OR Next to kin (abstract/title)	19	<ul style="list-style-type: none"> - Advance care planning--a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. -
PubMed	2	Advance Care Planning (MESH) AND Cancer*(title/abstract) OR neoplasm (MESH) OR oncology (title/abstract) AND Experience* (title/abstract) OR effect (title/abstract)	101	<ul style="list-style-type: none"> - Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. -
PubMed	3	Advance Care Planning (title) AND Cancer* (title/abstract) OR Neoplasm (MESH) OR oncology (title/abstract)	103	<ul style="list-style-type: none"> - Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. - The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. - Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers.

PubMed	4	Advance Care Planning (MESH) AND Patient Satisfaction (MESH)	339	<ul style="list-style-type: none"> - The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review - An introduction to advance care planning in practice.
Funn via litteraturlisten til en av artiklene		Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers.	=>	<ul style="list-style-type: none"> - Evidence- Based recommendations for information and Care Planning in cancer Care
Poster fra 14 th. EAPC Congress		<p>Link: http://www.eapcnet.eu/Corporate/Events/EAPCMainCongresses/PreviousMainCongresses2015CopenhagenReport/ScientificProgramme.aspx</p> <p>s. 102</p>	=>	<p>-“ It`s difficult to talk about, but I think it can help me” – A qualitative study about Advance Care Planning for patients with life-threatening pulmonary disease</p>

Vedlegg 2:

FORBEREDENDE SAMTALER - VEILEDER

Formål: Å få kunnskap om pasientens ønsker og preferanser hva det angår fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov i livets siste fase.

Når anbefales det å ha forberedende samtaler? Det anbefales å ha flere samtaler. Ved innleggelse – v/Diagnosetidspunkt – v/Behandlingsendring – ved forespørsel fra pasient/pårørende.

Hvem kan lede en forberedende samtale? Helsearbeidere som har god relasjon til pasienten og kunnskap om hvordan føre en slik samtale.

Hvorledes? Det er å anbefale at man på forhånd kartlegger hvilke tema som pasienten ønsker å snakke om, og hvem pasienten ønsker å ha med seg i samtalen. Det anbefales å ha frie, åpne samtaler uten bruk av avkryssingsskjema. Samtalen bør være *pasientsentrert* for å få fram pasientens ønsker og preferanser. Vi bør la pasienten få det meste av taletiden. Vi anbefaler mest mulig bruk av *åpne spørsmål*, men mer retorisk spørsmålstilling kan være nyttig for presiseringer og avklaringer. En grunnleggende varsomhet og respekt for pasientens ønsker og grenser er nødvendig å inneha for å kunne ivareta pasienten ved slike samtaler.

Grunnleggende (hoved-) spørsmål for å igangsette samtalen og for å holde tråden gjennom den:

- 1) Hvordan har du det i dag?
- 2) Hva er viktig(st) for deg (nå)?
- 3) Ser du for deg noen situasjon(er) hvor du ikke skulle ønske behandling, evt. skulle ønske en behandlingsbegrensning?
- 4) Hva vil du skal stå i journalen din etter denne samtalen?

Delspørsmål under de ulike hovedspørsmålene kan være nyttig for ytterligere presiseringer og utdypinger:

Ad (1): Har du noe som plager deg? – Evt. Hva plager deg mest? Hvordan er appetitt? Nattesøvn? Har du plagsomme tanker?

Ad (2): Hva gir deg mening og glede? Hva er dine verdier? Dine ønsker? Mål? Har du en tro som er viktig for deg? Er du redd for noe?

Ad (3): Har du noen som står deg nær og som du kan prate med om det som er viktigst for deg? Vil du utnevne en talsperson som kan tale din sak om du skulle komme i en situasjon der du ikke kunne gjøre rede for dine ønsker og vilje?

Ad (4): Iflg. norsk lov er det journalførte kun retningsgivende, og du kan endre dette om du skulle skifte mening.

Denne veilederen er under utprøving i et pågående prosjekt, og kan dermed ikke benyttes fritt pr i dag. Blir lagt ved oppgaven som en illustrasjon på hvordan en slik veileder kan være. Nina Elisabeth Hjorth har gitt tillatelse til at den blir lagt ved denne oppgaven.