



UiO : Det medisinske fakultet



# Veileder

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

## Planlagte forhåndssamtaler

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

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

### Samtykke

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

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

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

## Når bør planlagte samtaler gjennomføres?

### Innkomstsamtale

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

### Forhåndssamtale

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

### Brukersamtale

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



Foto: Kristin Ellefsen/UiO

## Hensikten med forhåndssamtaler

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

## Hvem skal delta

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

## Forberedelse til forhåndssamtaler

### Invitasjon

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

### Tidsramme

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

### Valg av rom

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

### Lede samtale

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

### Forberedelser

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

## Invitasjon til forhåndssamtaler

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

Kjære ..... m/pårørende

Du inviteres med dette til å samtale med lege og primærkontakt om hvordan du opplever å bo på sykehjemmet, og tanker du måtte ha om fremtiden og om livets slutfase. Vi er opptatt av å bli bedre kjent med deg og få vite mer om hva som er viktig for deg slik at vi, så langt det er mulig, kan ta hensyn til dine ønsker og verdier. Som pasient på sykehjemmet har du rett til å få informasjon og medvirke i avgjørelser om medisinsk behandling.

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

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

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

For mange er dette uvanlige spørsmål å snakke om. Det kan derfor være fint å tenke over disse på forhånd, og gjerne snakke med dine pårørende. Tenk over om det er andre ting du ønsker å snakke om, og noter gjerne ned stikkord.

Hvis du av en eller annen grunn ikke er i stand til å delta, gjennomføres samtalen med din nærmeste pårørende som din stedfortreder. Det betyr at pårørende skal formidle det som er viktig for deg.

Samtalen er satt opp fra

Dato....., fra kl.....til kl. ...., på .....

Vennlig hilsen

## Gjennomføring av forhåndssamtaler

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

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

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

## Forslag til innledende spørsmål

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

## Forslag til oppfølgende spørsmål

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

## Forslag til spørsmål om fremtidig helsehjelp

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

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

## Dersom pasienten takker nei til forhåndssamtale

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

## Etter samtalen

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

## Bruk av veilederen

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

## Forskningsprosjekt

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

## Forfattere

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

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

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