

Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter

BAKGRUNN Forhåndssamtaler er samtaler med pasienter om fremtidig behandling slik at pasientens ønsker er kjent hvis beslutningsevnen skulle gå tapt. Mange leger frykter at slike samtaler er belastende for pasientene. Vi ønsket å utprøve systematiske forhåndssamtaler i en akuttgeriatrisk sengepost og finne ut hvordan pasientene opplevde dette.

MATERIALE OG METODE Alle pasienter som ble innlagt, ble vurdert fortløpende ut fra evnen til refleksjon rundt fremtidig sykdom. Et internasjonalt utprøvd verktøy ble brukt som utgangspunkt for en samtale med villige pasienter.

RESULTATER Av 96 pasienter som ble vurdert, ble 34 funnet uegnet og fire sa nei. Av 58 intervjuede ønsket 54 full åpenhet i informasjon og 47 ønsket familiens medvirkning når det skulle gis viktig informasjon og når det skulle tas viktige beslutninger om behandling. 11 ønsket ingen involvering fra familien i disse prosessene. Alle ønsket at viktige beslutninger skulle tas sammen med legen. Flertallet var i ettertid svært positive til en slik forhåndssamtale, kun én var negativ.

FORTOLKNING Pasientene var overveiende positive til forhåndssamtaler. De har viktige beskjeder å gi om informasjon, om familiens involvering og om behandlingsintensitet i livets slutfase.

Retten til å si nei til behandling i livets slutfase er eksplisitt uttrykt i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. For å kunne innfri denne retten må man snakke med pasientene mens de ennå er i stand til det. Forhåndsønsker gitt av pasienten i form av livstestamenter, skriftlige erklæringer som de har utferdiget, er ikke juridisk bindende i Norge, og det er ikke gitt klare plikter til å avklare pasienters ønsker på forhånd. Plikten til å ta hensyn til hva pasienten sannsynligvis hadde gitt tillatelse til, er derimot eksplisitt i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6.

I studier har man ikke alltid kunnet påvise at livstestament har innvirkning på den behandling pasienten får (1-4). I en kontrollert studie om bedret forhåndskommunikasjon til sykehuspasienter fant man ikke bedre kvalitet på omsorgen ved livets slutt. Intervensjonsgruppen hadde like mye mekanisk understøttet, smertefull og forlenget dødsprosess som kontrollgruppen (5).

Derimot har man i andre studier vist at det er sammenheng mellom den behandling pasienter hadde sagt de ønsket seg mot livets slutt og den behandling de fikk (6). Dette gjelder demenspasienter (7), hospicepasienter (8) og pasienter over 80 år innlagt i medisinske avdelinger (9). Forhåndssamtaler ga i disse studiene færre sykehusinnleggelses og bedre livskvalitet når livet gikk mot slutten. En av studiene viste også sammenheng mellom forhåndssamtaler og mindre stress, angst og depresjon hos pårørende (9). Planleggingsprosessen er i seg selv verdifull for pasientene og deres nære (10).

I Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* anbefales forberedende

samtaler i situasjoner der det er fare for alvorlige komplikasjoner eller når livet nærmer seg slutten. I en stor metaanalyse anbefaler Mullick og medarbeidere forhåndsplanlegging i tilsvarende situasjoner, men de har også med begynnende demens (11). Veilederen ble utgitt i 2009 og revidert i 2013. Vårt inntrykk er likevel at forhåndssamtaler ennå ikke er blitt noen institusjonalisert del av norsk helsevesen. En av grunnene kan være at helsepersonell vegrer seg fordi de selv synes det er ubehagelig eller fordi de tror det er en belastning for pasientene. I en undersøkelse av terminalt syke var det imidlertid bare 1,9% som oppfattet det som svært belastende å samtale om behandling mot livets slutt (12).

Det er utarbeidet en rekke verktøy for å understøtte pasienters beslutninger vedrørende behandling (13). Murtagh og medarbeidere presenterte et skjema som ble evaluert positivt av behandlere og pasienter da det ble brukt systematisk hos pasienter med alvorlig sykdom (14).

Når det gjelder gamle pasienter i medisinsk avdeling, er det ofte vanskelig å velge riktig behandlingsintensitet. En oversikt over studier gjort på gamle og skrøpelige viste at mellom 61% og 91% ønsket samtaler om behandling mot livets slutt, mens svært få hadde fått det (15). Akuttinnlagte har ofte der og da redusert evne til selv å delta i beslutninger (16).

Det er gjort norske studier om pasientinvolvering i behandlingsbeslutninger på sykehjem (17, 18) og ved akuttinnleggelses fra sykehjem i livets slutfase (19), men det finnes ingen studier av forhåndssamtaler med gamle sykehuspasienter.

Vi ønsket å undersøke følgende: Hvor stor

Pål Friis

paal.friis@sshf.no
Medisinsk avdeling
Sørlandet sykehus Kristiansand

Reidun Førde

Senter for medisinsk etikk
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo



Podkast på www.tidsskriftet.no



Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no

HOVEDBUDSKAP

Et tilbud om forhåndssamtaler ble godt mottatt av geriatriske pasienter under sykehusopphold

Alle som var til samtale, ønsket at viktige beslutninger skulle tas sammen med legen

Ikke alle ønsket pårørende med i beslutningsprosessene

RAMME 1**Pasienters preferanser ad informasjon og beslutninger om helsehjelp¹ – spørreskjemaet som er brukt i undersøkelsen**

1. Mennesker håndterer egen sykdom ulikt. Noen foretrekker detaljert informasjon om egen sykdom og behandling, noen begrenset informasjon, mens andre foretrekker ikke å vite eller å vite veldig lite. Hva foretrekker du: ikke å vite / begrenset informasjon / å vite alle detaljer (åpent for kommentarer)
2. Synes du informasjonen du har fått så langt har vært: for lite / passe / for mye (åpent for kommentarer)
3. Hvis din familie spør oss, kan vi snakke med dem om din sykdom? Ja / nei
4. Er det noen i din familie du vil at vi *ikke* gir informasjon til?
5. Er det noen spesiell person du ønsker skal være til sammen med deg når du får høre om resultater av våre undersøkelser eller du vil skal være med og diskutere eller ta viktige beslutninger om din pleie og behandling?
6. Har du noen gang skrevet ned dine ønsker om fremtidig pleie og behandling?
7. De ansatte her vil alltid tilstrebe og tilråde det som er til ditt beste og diskutere dette med deg når det er mulig. Det er imidlertid til hjelp for oss å vite om det er noen spesielle former for behandling du ønsker eller ikke ønsker?
8. Hvis det skal tas en viktig beslutning om helsehjelp til deg, ønsker du da at: legen skal ta beslutningen / legen skal gi deg fullstendig informasjon og hjelpe deg med å ta beslutningen / du og familien kan diskutere og ta beslutningen sammen / du alene tar beslutningen / annet (skriv eventuelt hva)

¹ Fritt oversatt til norsk av Senter for medisinsk etikk etter avtale med Murtagh & Thorns (14). Gjengitt med tillatelse

andel av geriatriske sykehuspasienter har bevart evnen til å delta i samtale om medisinske beslutninger vedrørende dem selv? Hvor stor andel svarer ja til invitasjon til en slik samtale? Hvordan opplever de samtalen? Hva svarer de på spørsmål om informasjon, involvering av pårørende og beslutningsprosess vedrørende aktuell og fremtidig behandling?

Materiale og metode

Geriatrisk seksjon ved medisinsk avdeling ved Sørlandet sykehus Kristiansand har sju

senger. 85 % av pasientene er innlagt som øyeblikkelig hjelp. Innleggelsesårsaken er oftest akutt funksjonssvikt, med et bredt spekter av underliggende diagnoser. Vaktlegene i akuttmottaket avgjør om pasientene skal legges inn i geriatrisk seksjon. Pasientenes gjennomsnittsalder er 82 år og gjennomsnittlig liggetid er fire døgn.

Murtagh & Thorns' skjema (14) fylles ut av undersøkeren. Det har kategorier for avkrysning av svaralternativer og plass til kommentarer. Skjemaet er oversatt til norsk (ramme 1). Spørsmålene i skjemaet ble brukt som bakgrunn for en samtale. Det ble fylt ut ett skjema med utfyllende kommentarer for hver pasient.

Alle pasienter innlagt i en periode på fire måneder høsten 2012 ble vurdert med tanke på om de var i stand til å reflektere rundt fremtidige ønsker om behandling og informasjon. De som på grunn av mental svikt eller somatisk sykdom ikke kunne delta i en meningsfull samtale om disse spørsmålene ble ekskludert.

Leger som gikk visitt, vurderte pasientene ut fra klinisk skjønn, understøttet av tverrfaglig geriatrisk utredning. Denne utredningen består av systematiske intervjuer med pårørende om blant annet kognitiv funksjon. Ergoterapeut gjør testing av pasienter med mistenkt kognitiv svikt. Når alle pasienter i geriatrisk seksjon undersøkes med pårørendeintervjuer, og de fleste undersøkes av ergoterapeut.

Egnede pasienter ble informert muntlig og skriftlig av legen og deretter tilbudt deltakelse. I informasjonen ble det lagt vekt på at hensikten med studien var å styrke pasientens medvirkning i behandlingen, nå og i fremtiden. De som sa ja til deltakelse, underskrev samtykkeerklæring. De ble så oppsøkt av en av forfatterne (PF), overlege ved avdelingen, som gjennomførte én enkelt samtale med kun pasienten til stede. PF var i denne perioden ikke behandlende lege. Samtalene tok om lag 20 minutter.

Den legen som hadde utskrivningssamtale med pasientene, spurte om hvordan de hadde opplevd intervjuet. Svarene ble registrert i kategoriene negativ, nøytral eller positiv opplevelse, og det var mulig å komme med utfyllende kommentarer.

Godkjenning

Regional etisk komité vurderte at studien ikke var fremleggelsespliktig for komiteen. Den ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og personvernombudet.

Resultater

96 pasienter ble vurdert for inklusjon. 34 ble funnet uegnet og fire sa nei til deltakelse. 58 pasienter var til samtale. 54 av disse ønsket full informasjon om sin helsetilstand, fire

ønsket begrenset informasjon eller litt om gangen.

52 sa vi kunne informere nærmeste familie hvis de ba om informasjon. Noen anga personer vi ikke skulle informere. 47 ønsket å ha med en i nærmeste familie når de skulle motta viktig informasjon og når det skulle gjøres behandlingsvalg. 11 ønsket å være alene med legen i slike samtaler. For noen av dem var det viktig at pårørende ikke var med. Alle ville ha legen med når beslutninger skulle tas, men ingen svarte at legen alene skulle bestemme.

42 pasienter sa i etterkant at det hadde vært en positiv opplevelse å samtale om disse temaene, mens kun én av de 58 svarte at hun opplevde samtalen som påtrengende og belastende. 15 sa de hadde hatt en «gripenok» opplevelse.

Bare én hadde allerede skrevet ned spesielle ønsker for fremtidig behandling. Vedkommende ville ikke gjenopplives. Halvparten formulerte under samtalen ønsker om fremtidig behandling. Seks hadde spesifikke utsagn i forhold til behandling – slik som at de ikke ønsket operasjoner, ikke ville ha respiratorbehandling eller ikke ville ha cellegift. 23 ga uttrykk for holdninger som et ønske om at sykehuset ville være tilbakeholden med livsforlengende behandling hvis man ble dement, ble pleietrengende eller lå på det siste – og at livskvalitet betydde mer enn livslengde.

Diskusjon

60 % av de geriatriske pasientene innlagt i studieperioden ble vurdert til å være egnet til forhåndssamtaler, og nesten alle sa ja til å ha slike samtaler. Når 80 % sa i ettertid at forhåndssamtalen hadde vært en positiv opplevelse. Dette kan være influert av at det var behandlende lege som inviterte til samtalen og som i ettertid spurte hvordan om de hadde opplevd den.

Funnene er likevel interessante. Begge forfatterne deltok i arbeidsgruppen for den nasjonale veilederen om begrensnings av livsforlengende behandling. Under arbeidet mente flere at en forberedende samtale kunne virke støttende på mange pasienter. Når det gjaldt disse pasientene, var det altså ikke slik. Det passer med det andre har funnet (15).

Det er verdt å merke seg pasientenes syn på informasjon og familieinvolvering. Nesten alle ønsker full og åpen informasjon. De langt fleste vil ha med seg et familiemedlem når de får viktig informasjon og når det skal tas viktige beslutninger. Men flere har tydelige ønsker om å avgrense familiens innflytelse og tilgang på informasjon. Man må altså spørre pasientene hva de ønsker. Ingen ønsket at legen skulle bestemme på egen hånd uten at de selv var med på drøftingen.

Gir disse samtalene opplysninger som er

til hjelp for fremtidige beslutninger hvis pasientenes evne til medvirkning går tapt? Et mindretall uttrykte spesifikke ønsker angående behandling eller ikke-behandling. Ingen sa de ville ha behandling i enhver situasjon.

I denne undersøkelsen ble det gjennomført én enkelt samtale. De fleste pasientene hadde aldri diskutert disse spørsmålene før. I studier av forhåndssamtaler brukes det gjerne gjentatte samtaler, ofte utført av spesialutdannet sykepleier som underveis trekker inn pårørende og leger (9). Slike grunnleggende prosesser over tid gir sikkert pasientene bedre muligheter til å utvikle de synspunktene som er viktige for dem.

Litteraturen tyder på at den beste inngangsporten til gode forhåndsprosesser er spørsmålene om pasientenes mål og verdier, heller enn å diskutere den ene eller den andre behandlingen (20). Noen mener essensen i fremtidsplanlegging ligger i to spørsmål: Hvis du ikke kan, eller ikke ønsker, å delta i beslutninger om hvilken behandling du skal få, hva må vi overveie og hvem kan vi rådføre oss med (21)?

Konklusjon

Pasienter innlagt i akuttgeriatrik sengpost er positive til forhåndssamtaler. De har viktige beskjeder å gi om hvordan de ønsker at de pårørende skal bli involvert og hvordan man skal ta beslutninger om hvilken behandling de skal få.

I løpet av en uforberedt, kort samtale uttrykker bare et mindretall klare ønsker om spesifikk behandling eller ikke-behandling. Kanskje ville flere komme frem til tydeligere ønsker hvis man fulgte opp med flere samtaler og hvis man tok med pårørende der pasientene ønsket dette.

Pål Friis (f. 1950)

er spesialist i geriatri og overlege ved geriatrik seksjon. Han er leder for klinisk etikk-komité. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Reidun Førde (f. 1950)

er professor dr.med. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Tonelli MR. Pulling the plug on living wills. A critical analysis of advance directives. *Chest* 1996; 110: 816–22.
2. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 147: 51–7.
3. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM et al. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Intern Med* 1992; 117: 599–606.
4. Goodman MD, Tarnoff M, Slotman GJ. Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients. *Crit Care Med* 1998; 26: 701–4.
5. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments [SUPPORT]. *JAMA* 1995; 274: 1591–8.
6. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010; 362: 1211–8.
7. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012; 41: 263–9.
8. Abel J, Pring A, Rich A et al. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3: 168–73.
9. Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345.
10. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008; 22: 835–41.
11. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* 2013; 347: f6064.
12. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P et al. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med* 2004; 164: 1999–2004.
13. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 10: CD001431.
14. Murtagh FE, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics* 2006; 32: 311–5.
15. Sharp T, Moran E, Kuhn I et al. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2013; 63: e657–68.
16. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA* 2011; 306: 420–7.
17. Gjerberg E, Førde R, Pedersen R et al. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Soc Sci Med* 2010; 71: 677–84.
18. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Ethical decision-making in nursing homes: influence of organizational factors. *Nurs Ethics* 2011; 18: 514–25.
19. von Hofacker S, Naalsund P, Iversen GS et al. Akutte innleggelses fra sykehjem til sykehus i livets sluttfase. *Tidsskr Nor Legeforen* 2010; 130: 1721–4.
20. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008; 148: 147–59.
21. Mahon MM. An advance directive in two questions. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 801–7.

Mottatt 10.2. 2014, første revisjon innsendt 3.7. 2014, godkjent 5.11. 2014. Redaktør: Sigurd Høye.