



# FORHÅNDSSAMTALER; KOMPETANSE OM OG IMPLEMENTERING I ALVDAL, SØR-ODAL, LØTEN OG HAMAR KOMMUNE

2021-2023  
Åsa Serholt Jensen,  
Reidun Hov  
USHT Innlandet, Hedmark

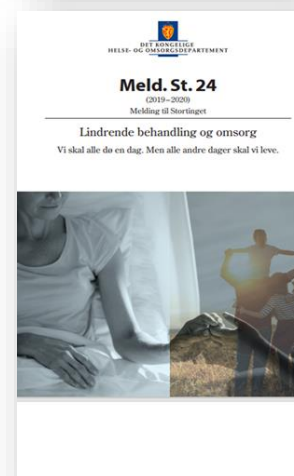
USHT - Overordnet samfunnsoppdrag:

## **Bidra til å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene gjennom fag- og kompetanseutvikling og spredning av ny kunnskap, nye løsninger og nasjonale føringer**

Utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester er en nasjonal satsing og et av virkemidlene for å realisere målene i Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg, Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet og Meld. St. 15 (2017-2018) Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre. Helsedirektoratet delfinansierer sentrene og gir årlige føringer for sentrenes aktivitet.

Én kommune i hvert fylke er vertskommune for et utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester. Sentrene skal bidra til utvikling innenfor nasjonale satsingsområder, med utgangspunkt i lokale behov.

Vår visjon er «Utvikling gjennom kunnskap»!



# HVA ER FORHÅNDSSAMTALER?

Utgangspunkt for forhåndssamtaler er pasientens opplevelse av sin egen situasjon og handler om spørsmålet; «hva er viktig for deg». Forhåndssamtaler kan omhandle fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige sider ved livet. Samtalen setter pasienter i stand til å identifisere sine verdier, definere mål og preferanser for fremtidig medisinsk behandling, omsorg og pleie, og til å snakke om disse med sine pårørende og med helsepersonell.

(Rietjens et al., 2017)

«Pasienten er over 80 år, har en langt kommet neurologisk sykdom i tillegg til en demenssykdom. Pasienten trenger hjelp i all daglig aktivitet som stell, bevegelse og ernæring. Selv om det er gjort grundige undersøkelser både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen, så finner man ikke årsaken til at pasienten nekter å spise. Situasjonen har pågått over flere måneder og pårørende er svært fortvilet.

Personale på sykehjemmet tenker at pasienten nærmer seg livet slutt, men legen er Usikker. Pårørende krever at pasienten skal få ernæring. Verken pasienten eller pårørende har under sykdomsforløpet fått tilbud om forhåndssamtale».

## Hvorfor forhåndssamtaler?



Deltakerkommuner får støtte til lokal implementering. Gjennom øvelser, utprøving og veiledning og refleksjon utvikles faglig skjønn.



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester

INNLANDET (Hedmark)

## Mål om at helsepersonell:

- Får kompetanse i å gjennomføre forhåndssamtaler med pasienter og pårørende.
- Får kompetanse i etisk refleksjon på arbeidsplassen.
- Bruker forhåndssamtaler for å identifisere etiske utfordringer og pasienters verdier.
- Får trygghet og kompetanse til å ha en åpenhet om døden.
- Fanger opp pasientens behov for samtaler om det som er viktig for dem.
- Sprer kunnskap om forhåndssamtaler i egen kommune.
- Samarbeider med aktuelle helseprofesjoner i planlegging og gjennomføring og etterarbeid.

*«Når vil ein bruke tid på finne ut kva pasienten ønskjer?»*

*Når det skjer ein akutt forverring, eller når det finnes tilstrekkelig med tid for pasient, pårørande og lege til å tenke seg om?*

*Treffer ein like ofte riktig beslutning viss det ikkje er tenkt og prata og journalført på førehand?»*

*Sykehjemsoverlege Carl Tobias Peterson*

# For hvem er det viktig?

## A PIECE OF MY MIND

**J. Randall Curtis, MD, MPH**  
Cambia Palliative Care  
Center of Excellence  
at UW Medicine,  
University of  
Washington, Seattle,  
and Division of  
Pulmonary, Critical  
Care, and Sleep  
Medicine, Department  
of Medicine,  
Harborview Medical  
Center, University of  
Washington, Seattle.

## Three Stories About the Value of Advance Care Planning

There is an ongoing debate among the palliative care community about the value of advance care planning and whether current evidence suggests that advance care planning is inherently ineffective. I'm not writing this essay to take a side in this debate—I believe both sides have merit. Rather, I write to tell 3 personal stories of the role advance care planning has played for my family and in my own life. My entire career has focused on developing and evaluating ways to improve communication with patients and families about serious illness care. These 3 stories are informed by that experience and yet are told not from the perspective of a physician and researcher, but from the perspective of a son-in-law, son, and patient.

The first story is about my mother-in-law. She was a vivacious and strong-willed woman who cared deeply for her family. When she was in her mid-70s, she underwent a multilevel lumbar fusion for insufferable pain and had a cardiac arrest on the operating table. Once it became clear that she was unlikely to ever regain consciousness, our family gathered with the medical team in the family conference room of the intensive care unit where she lay. As part of that meeting, we read aloud her handwritten living will, a letter to her family saying that she would never want to be kept alive on life support if she did not have the ability to interact with, and express love to, her family. This document did not

### I share these stories as examples of the diverse ways that advance care planning can support resilience, understanding, feelings of peace, and recovery from grief...

change the care she received at all because there was no doubt among any of us, even without that letter, that she did not want to be kept alive by life-support machines under these circumstances. In addition, despite our family's experiences of grief and sadness, I don't believe that any objective scale of symptoms of anxiety and depression experienced by our family would have been measurably altered by that letter. And yet, that letter was a profound source of comfort to my wife, my father-in-law, my brother-in-law, and me.

The second story is about my own mother. She was a remarkable woman who had polio as a teenager and lived her adult life in a wheelchair with one weak arm. Despite these physical limitations, she overcame adversity to marry her high school sweetheart, have 2 children, return to college after her kids were in school, and have a long career in academic administration. When she was in her late 70s, my extended family sat together to review The Conversation Project,<sup>1</sup> a guided

conversation about our values and goals as they relate to end-of-life care. My mother's values represented what could be called a "values conflict." Her years living with disability made her fiercely independent, yet she was also an incredibly adaptable person who faced each new challenge with remarkable optimism. A couple of years after this conversation, she developed progressive postpolio syndrome and dementia, becoming unable to leave her bed, confused, and forgetful. The values elicited during the earlier exercise did not help our family decide whether her quality of life was one that she would find acceptable. We knew she wouldn't want to be hospitalized or have a feeding tube or be placed on a ventilator, but we struggled as a family to understand how to use her previously expressed values to guide decision-making about active feeding and oxygen therapy. Some of us put more weight on independence and others on adaptability. Even though this advance care planning didn't resolve differences in our opinions about the best care for my mother, knowing her values enabled us to understand and accept these divergent perspectives about what she would want and provides great comfort to me today about why we struggled with decisions for her end-of-life care. That initial discussion helped to prepare us as a family for having difficult discussions when they became necessary for medical

decision-making. And yet, the value of this conversation would also not be captured by traditional outcome measures used to evaluate the benefits of advance care planning.

The third story is about me. In March 2021, I was diagnosed with bulbar-onset amyotrophic lateral sclerosis giving me a projected median survival of 2 to 4 years. My speech and swallow are deteriorating, and I am looking ahead to a future with decisions about a gastrostomy tube and tracheostomy. Discussing advance care planning with palliative care specialists—whether they are my friends or my own doctors and care team—helps me tremendously in coming to terms with my illness and making the most of the time I have left. These discussions help me focus more on joy and gratitude and a little less on grief and fear. Since I'm still in the midst of my terminal illness journey, the jury is out as to whether the value of these discussions can be measured with available outcome measures. I doubt it can.

I share these stories not as irrefutable evidence of the importance of advance care planning; they are only 3 anecdotes in a sea of anecdotes and rigorous research. Instead, I share these stories as examples of the diverse ways that advance care planning can support resilience, understanding, feelings of peace,

Opinion

**Corresponding Author:** J. Randall Curtis, MD, MPH, Harborview Medical Center, University of Washington, 325 Ninth Ave, Box 359762, Seattle, WA 98104 (jrc@u.washington.edu).  
**Section Editor:** Preeti Malani, MD, MSJ, Associate Editor.

jama.com

JAMA December 7, 2021 Volume 326, Number 21 2133

© 2021 American Medical Association. All rights reserved.





*Å planlegge er ingen motsetning til at ting endrer seg. fordi at livet endrer seg, og vi ikke vet hvordan det blir, må vi planlegge...*

*ingen kjenner dagen før solen går ned.*

**DEMENSKONFERANSEN INNLANDET 9. FEBRUAR**

**PROSJEKT FORHÅNDSSAMTALER**

*Sju og trede mil nordover, litt øst og oppover...*



**Alvdal kommune ligg midt i vøla**  
**Med ca 2400 innbyggere**



**Sykehjem med 27 plasser**

**11 av disse for personer med demens og 1 forsterket enhet.**

**Hjemmebasert omsorg 76 brukere**

**Tjenesten for funksjonshemmede 10 med døgnbemanning**







## **Arbeidsoppgaver**

Prosedyrer

Hvor og hvordan det skal dokumenteres

Laget brosjyrer

Informert ansatte i hjemmebasert

Leve hele livet konferanse lokalt

Fastlegene

Hvem skal ta forhåndssamtalene?

Arbeidsgruppa

Primærkontakt

Tjenestekontoret kan ha en rolle

Ved å implementere forhåndssamtaler som en del av praksisen i helse og velferdssektoren bidrar det til at innbyggerne våre får en verdig alderdom, i tråd med egne ønsker og behov.





5 samtaler med ulike pasienter

2 ønsket å ha med pårørende

2 ønsket at lege skulle informeres

1 ønsket kopi av samtalen for å informere pårørende selv

Planlagt oppfølgingsamtale utsatt

Veldig  
forskjellige  
samtaler vi har  
hatt



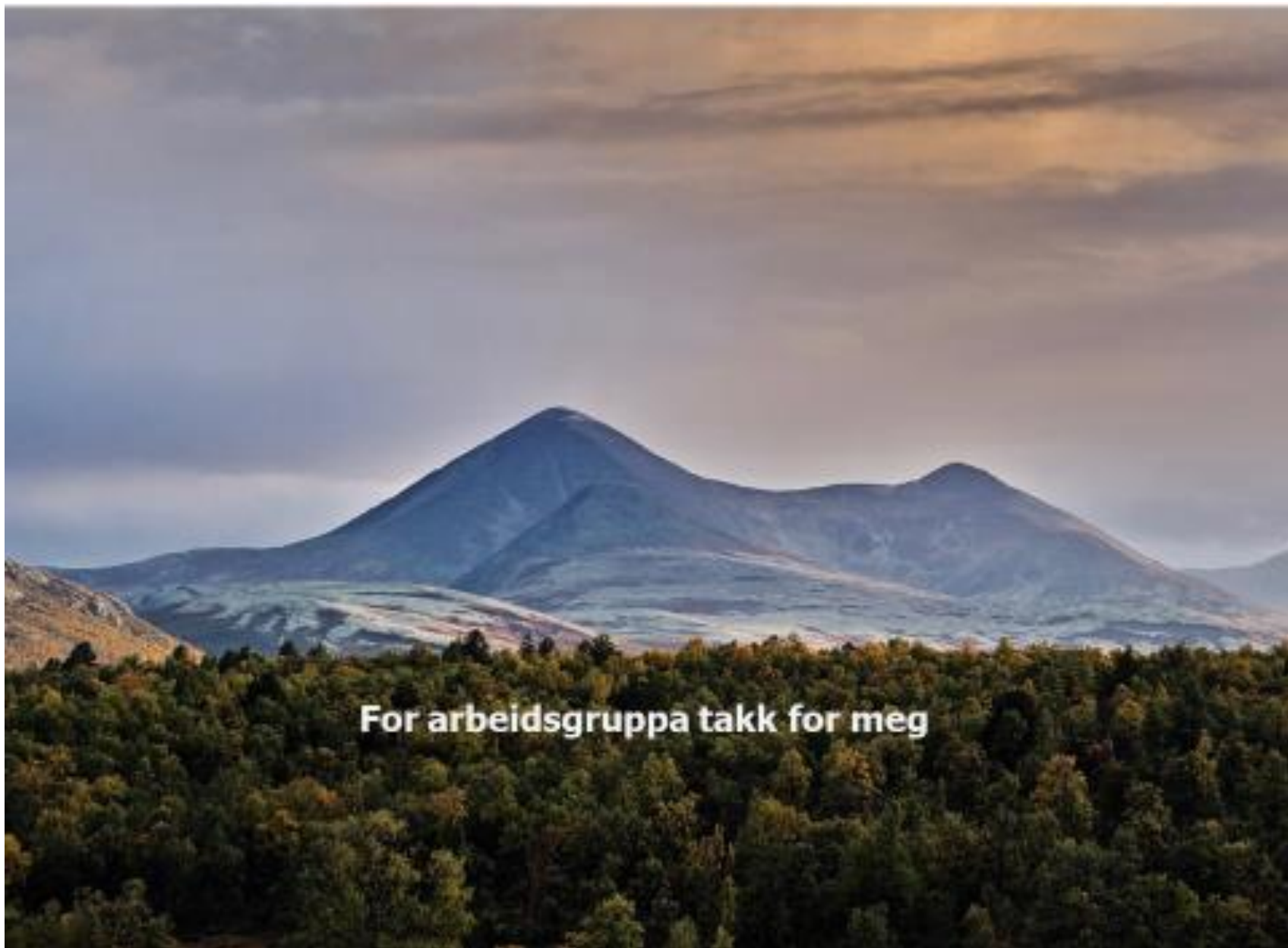
Nytten av samtaler

Alvorlig sykdom

Alvorlig sykdom med langsomme forløp



Etisk refleksjon



**For arbeidsgruppa takk for meg**