

# Metoderapport (AGREE II, 2010-utgaven)

For utarbeidelse av

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler»

## OMFANG OG FORMÅL

### 1. Fagprosedyrens overordnede mål er:

Beskrive utvikling av et nytt Advanced Care Plan/livstestament for voksne og gjøre allment tilgjengelig. Det er laget en veileder for praktisk bruk.

### 2. Helsepørsmål(ene) i fagprosedyren er:

Avklaring av pasientenes preferanser og ønsker for den behandling han eller hun skal få mot slutten av livet. Dette gjelder også dersom pasienten i fremtiden mister evnen til selv å delta i diskusjonen om hvilken behandling det er aktuelt å gi.

Et annet viktig aspekt er å bruke dokumentet som en hjelp i en prosess for å forberede pasienten og pårørende på en forventet sykdomsutvikling / forverring og tilslutt død av en alvorlig og over tid progredierende sykdom (kreft, KOLS, Hjertesvikt, Demens, ALS o.l.).

### 3. Populasjonen (pasienter, befolkning osv) fagprosedyren gjelder for er:

Den primære målgruppen er pasienter med en forventet alvorlig og progredierende sykdom som har et ønske om å påvirke eller mene noe om fremtidig behandling av seg selv. Dokumentet kan også brukes av personer som i utgangspunktet ikke er alvorlig syke.

## INVOLVERING AV INTERESSER

### 4. Arbeidsgruppen som har utarbeidet fagprosedyren har med personer fra alle relevante faggrupper (navn, tittel og arbeidssted noteres):

- TORUNN ARNTSEN SAJJAD, Sosialantropolog PhD og forsker ved OsloMet-storbyuniversitetet
- ARE KIRKAAS NORMANN, Avdelingsoverlege, Hospice Lovisenberg – Senter for Lindring og Livshjelp,
- BENTE BAKLUND, Spesialsykepleier ved Hospice Lovisenberg
- MEENAKSHI JOHAR, Avdelingssykepleier ved Akerselva sykehjem i Oslo
- MARGARET FINNVIK, Sykepleier ved Bydel St.Hanshaugen, hjemmetjenester Oslo
- NIKOLINA KALEB, Sykepleier ved Gullhaug Bo- og behandlingshjem Norlandia i Bærum

- STEPHAN ORE, Prosjektleder og sykehjemslege ved Oppsalhjemmet Norlandia og konsernoverlege i Norlandia Health Care Group

## **5. Synspunkter og preferanser fra målgruppen (pasienter, befolkning osv) som fagprosedyren gjelder for:**

Under utarbeidelse av dokumentet «Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er pilotversjoner forelagt og testet på brukerrepresentanter.

Dokumentet er også testet på enkeltpasienter av deltagerne i arbeidsgruppen.

Tilbakemeldingene fra disse pasient og brukerrepresentanter er brukt i den videre utviklingen av dokumentet.

Dokumentet «Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er sendt ut til høring og følgende instanser har gitt tilbakemelding før det endelig dokumenter ble ferdigstilt:

- Helseetaten, Oslo kommune
- Klinisk etikk komite - Sykehjems etaten i Oslo Kommune
- Kommuneoverlege i Bærum kommune
- Kompetanse senter Lindrende Behandling - Helse Midt
- Kompetanse senter Lindrende Behandling - Helse SørØst
- Kompetanse senter Lindrende Behandling - Helse Vest
- Kreftforeningen
- Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og helse – Aldring og Helse
- Palliativt nettverk Oslo – Diakonhjemmet sektor
- Palliativt nettverk Oslo - Lovisenberg sektor
- Senter for fagutvikling og forskning, Sykehjemsetaten i Oslo
- Stiftelsen ALS Norge

## **6. Det fremgår klart hvem som skal bruke prosedyren:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er ment brukt for både syke og friske som ønsker å tenke framover hvis evnen til å formidle ønsker og prioriteringer blir svekket. Kulturelle forskjeller kan bidra til at det er vanskeligere for noen å ta opp tematikken. Likevel er det viktig å komme i gang med en tankeprosess ved å forholde seg til en alvorlig og mulig dødelig sykdom.

## **METODISK NØYAKTIGHET**

## **7. Systematiske metoder ble benyttet for å søke etter kunnskapsgrunnlaget:**

Anbefalinger fra Fagprosedyrer ved Helsebiblioteket.no er fulgt.

Vi har tatt utgangspunktet i litteraturlisten i søket fra rapporten «*Livets sluttfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*» fra Folkehelseinstituttet i 2014. Det ble i november 2017 gjennomført søk etter aktuell litteratur publisert etter søket i FHI rapporten nevnt over. Litteratursøket er gjennomført av spesialbibliotekar Gunn Kleven ved UiO: Universitetsbiblioteket / Medisinsk bibliotek, Rikshospitalet, i samarbeid med og etter PICO skjema utarbeidet av arbeidsgruppen.

#### **8. Kriterier for utvelgelse av kunnskapsgrunnlaget er:**

Arbeidsgruppen har fulgt anbefalingene fra Fagprosedyrer ved Helsebiblioteket. Gruppen har hatt en første gjennomgang av litteratursøket ved to av dem med en grovsiling. Deretter har hele arbeidsgruppen hatt en grundig gjennomgang av litteraturmaterialet i arbeidsgrupper på to og to og deretter vurdert i plenum.

#### **9. Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget er:**

Gruppen har en bred sammensetning med betydelig erfaringsbakgrunn. Sammen med gjennomgang av aktuell litteratur, aktuelle retningslinjer og fagprosedyrer har dette gitt et betydelig kunnskaps- og erfaringsgrunnlag for utarbeidelse av dokumentet.

En svakhet ved dokumentet er at det ikke er et resultat av et spesifikt forskningsprosjekt, men et resultat av en gjennomgang av tilgjengelig litteratur og solid klinisk erfaringsbakgrunn.

#### **10. Metodene som er brukt for å utarbeide anbefalingene er:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er utviklet utfra betydelig erfaringsgrunnlag og en systematisk gjennomgang av aktuell litteratur.

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er et konsensus-dokument.

#### **11. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risikoer er tatt i betraktning ved utarbeidelsen av anbefalingene:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» gir pasientene en mulighet til å tenke gjennom hvordan de ønsker å forholde seg til og planlegge for sin medisinske fremtid. Samtidig gir det behandlerne en mulighet til å gjennomføre «føre var» samtaler både med pasienten og pårørende på bakgrunn av utfylling og/eller gjennomgang av dokumentet.

#### **12. Det fremgår tydelig hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget:**

En referanse liste følger med bakgrunnsdokumentasjonen for dokumentet.

**13. Fagprosedyren er blitt vurdert eksternt av eksperter før publisering (Tittel, navn, avdeling, sykehus på alle som har hatt prosedyren til høring):**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er blitt sendt ut til høring hos aktuelle instanser. Følgende har gitt oss tilbakemelding vedr dokumentet:

- Helseetaten, Oslo kommune
- Klinisk etikk komite - Sykehjems etaten i Oslo Kommune
- Kommuneoverlege i Bærum kommune
- Kompetanse senter Lindrende Behandling - Helse Midt
- Kompetanse senter Lindrende Behandling - Helse SørØst
- Kompetanse senter Lindrende Behandling - Helse Vest
- Kreftforeningen
- Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og helse – Aldring og Helse
- Palliativt nettverk Oslo – Diakonhjemmet sektor
- Palliativt nettverk Oslo – Lovisenberg sektor
- Senter for fagutvikling og forskning, Sykehjemsetaten i Oslo
- Stiftelsen ALS Norge
- Bruker av kommunehelsetjenester, 82 år Aud Asbjørg Borgen, Kristiansand kommune

**14. Tidsplan og ansvarlige personer for oppdatering av fagprosedyren er:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» planlegges oppdatert hvert tredje år, det vil si første gang i 2022 og deretter hvert tredje år.

## **KLARHET OG PRESENTASJON**

**15. Anbefalingene er spesifikke og tydelige:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er gruppert i kapitler med en klar og logisk inndeling.

**16. De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden eller det enkelte helsespørsmålet er klart presentert:**

Spørsmålene og svaralternativene (der det foreligger) er entydige etter arbeidsgruppens mening.

**17. De sentrale anbefalingene er lette å identifisere:**

De sentrale spørsmålene fremkommer klart i dokumentet.

**18. Faktorer som hemmer og fremmer bruk av fagprosedyren:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» foreligger foreløpig i papirversjon og elektronisk versjon, men er ikke inkorporert i noe journalsystem per dags dato.

Det er laget en veileder for bruk av dokumentet.

## **ANVENDBARHET**

### **19. Hvilke råd og/eller verktøy for bruk i praksis er fagprosedyren støttet med:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er utarbeidet som en videreutvikling av livstestamentet «Fem valg for verdighet» som hadde vært i bruk i Norlandia sykehjemmene fra 2013.

Behovet for og fokuset på forhåndssamtaler («Føre var» samtaler) er økende i forbindelse med økende fokusering på pasientens medbestemmelse i den medisinske behandlingen.

### **20. Potensielle ressursmessige konsekvenser ved å anvende anbefalingene er:**

Det må settes av tid fra fagpersoner til å gjennomføre samtalen og utfyllingen av dokumentet. Utover dette ser vi ikke ressursmessige negativ konsekvenser.

### **21. Fagprosedyrens kriterier for etterlevelse og evaluering:**

«Dine ønsker for livets siste tid – Forberedende samtaler» er tenkt brukt i oppfølgingen av pasienter med potensielt livstruende sykdom, men kan i prinsippet fylles ut av alle.

## **REDAKSJONELL UAVHENGIGHET**

### **22. Synspunkter fra finansielle eller redaksjonelle instanser har ikke hatt innvirkning på innholdet i fagprosedyren:**

Nei.

### **23. Interessekonflikter i arbeidsgruppen bak fagprosedyren er dokumentert og håndtert:**

Tre av medlemmene i arbeidsgruppen jobber (2) eller har jobbet (1) ved sykehjem i Norlandia Care Group.