

Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler

STEPHAN ORE, SYKEHJEMS- OG KONSERNOVERLEGE

27. NOVEMBER 2018

Har du tatt den vanskelige samtalen?
Er du forberedt på det som kommer?
Tåler de pårørende å være pårørende?

Aftenposten 12. januar 2012:

- Min far sovnet ikke stille inn, han tørstet og sultet ihjel

I januar i fjor døde Ketil Bjørnstads 89 år gamle far på sykehjem. Han ble ikke matet og fikk ikke drikke den siste uken.



- Jeg opplevde at beslutninger ble tatt for fort, at man ikke i tilstrekkelig grad prøvde å finne ut hvor stor livsvilje far hadde. Hver gang han var våken var han sterkt søkende, og det avgjørende for meg er dette med væskebalanse - og kutting av all næringstilførsel, sier Bjørnstad.

Takket være far, døde mor fredelig. Han visste at hun hadde smerter på slutten, men han ønsket ikke at hun skulle dopes ned med morfin. Han ville at hun skulle være åndsfrisk og bevisst til det siste, og det lyktes han med.

– Det er skremmende at slike henvendelser fra pårørende nesten er blitt dagligdagse for oss. Antallet henvendelser til vårt kontor øker når det gjelder sykehjem og det klages langt oftere over innholdet i tjenestene, spesielt ofte handler det om ernæring og væske. Her er det et betydelig forbedringspotensial, sier Knut Fredrik Thorne, pasient- og brukerombud i Akershus.

Dagen etter:

- Vanskelig for pårørende når eldre mister appetitten

De to sykehjemslegene Pernille Bruusgaard og Stephan Ore er glade for at historien om hvordan Ketil Bjørnstads far døde kommer frem. - Dessverre er det nok pårørende som kjenner seg igjen, sier de.



Døden er avskaffet

- Klokkertro på medisinsk utvikling og muligheter
- Døden ”gjemt bort” på institusjoner



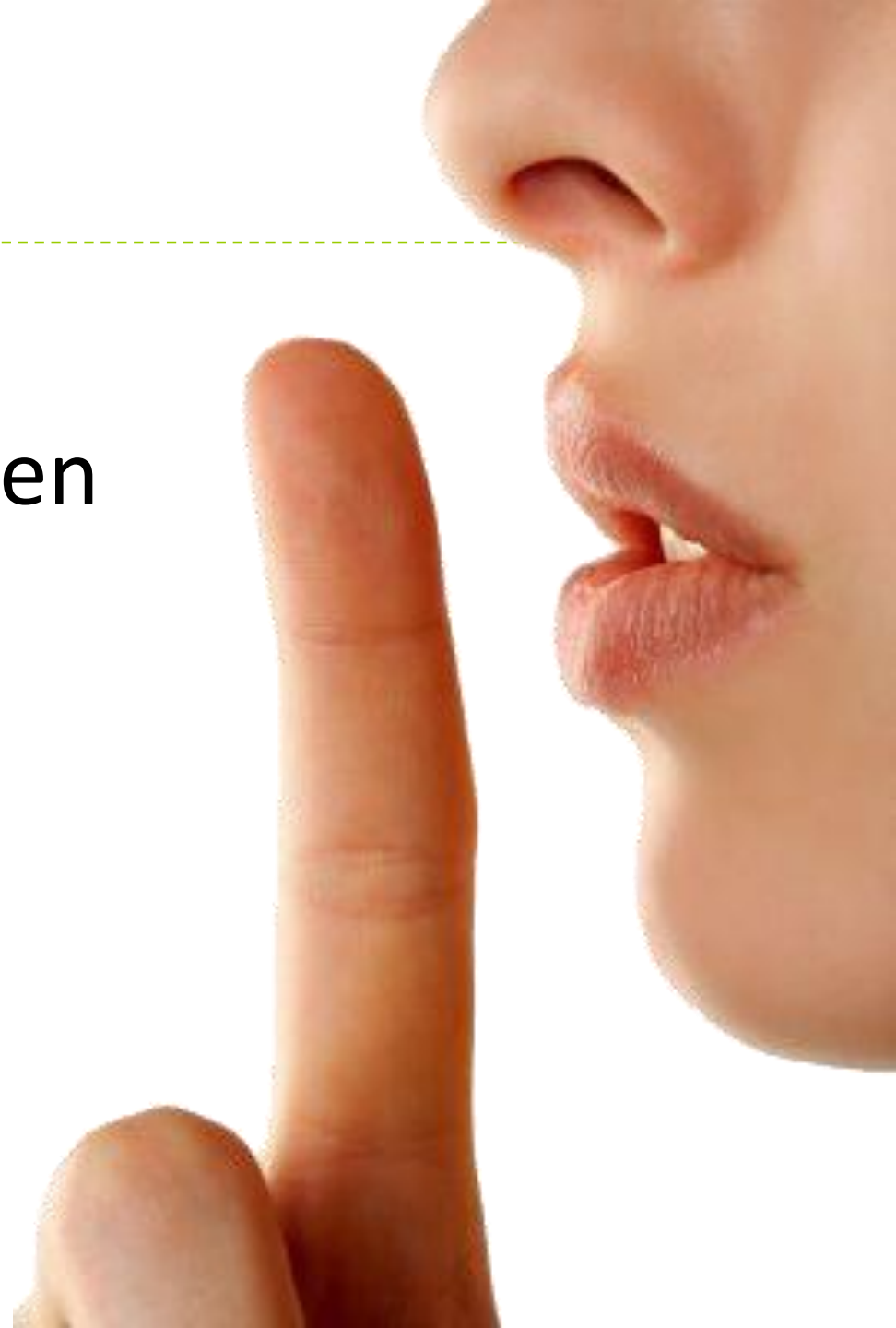
Uvitenhet hos publikum/pårørende

- Kollektiv mangel på erfaring
- Unnlatt å avklare situasjonen



4 Feigheter

- Vi snakker ikke om det
- Omskrivning av diagnosen
- Urealistisk optimisme
- Blank løgn



Raseriet

- Hvorfor døde hun?
- Hva gikk galt?



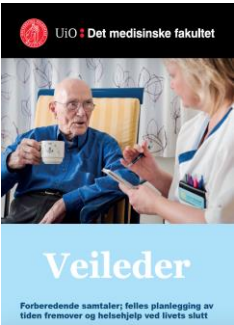
Når ha samtalen og behandlingsavklaringen?

- Ved første anledning?
- Ved første passende anledning?
- Når situasjonen blir kritisk?
- Kanskje unngå det helt?



Norsk historie om livstestamenter/samtaler

- *Mitt livstestament* fra Foreningen retten til en verdig død. 1977-
- *Fem valg for verdighet*, Norlandia 2013
- Behandlingsavklaringer/forhåndssamtaler er blitt en gullstandard
- *Veileder om forhåndssamtaler* SME v/UiO 2016
- ***Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler***
Norlandia og Hospice Lov.,
+ fagfolk fra OUS, OsloMet, Oslo kommune 2018/19
Fritt nedlastbart fra www.fagprosedyrer.no





Dine ønsker for livets siste tid

- forberedende samtaler

Dette dokumentet gjelder for:

Dato for første samtale:

Dato for oppfølgingsamtale:

Bakgrunn

- Ketil Bjørnstad-oppslaget i Aftenposten 11.02.12
- Startet intern utvikling (i Norlandia) av livstestamentet *Fem valg for verdighet*
- Landskonferansen i palliasjon 2012
- *Fem valg for verdighet* pilotutgave i jan 2013
- Revidert og spredt i Norlandia-sykehjemmene høsten 2013/2014.

Bakgrunn

- Høsten 2015 klart var det tid for revisjon
- Samarbeidsprosjekt for ny utgave med kolleger ved Hospice Lovisenberg, kommunalt sykehjem, Ullevål sykehus og Oslo Met (i dialog med SME)
- Brukerrepresentasjon fra Kreftforeningen
- Verktøy for å håndtere multikulturelle avklaringer

Arbeidsgruppen

- **TORUNN ARNTSEN SAJJAD**, sosialantropolog PhD og forsker ved OsloMet-storbyuniversitetet
- **ARE KIRKAAS NORMANN**, avdelingsoverlege ved Hospice Lovisenberg
- **BENTE BAKLUND**, spesialsykepleier ved Hospice Lovisenberg
- **MEENAKSHI JOHAR**, avdelingssykepleier ved Akerselva sykehjem i Oslo
- **MORTEN HORN**, nevrolog ved OUS Ullevål
- **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

Prosessbeskrivelse

- *Vil du noe sted fort, gå alene. Vil du langt så gå sammen med noen*
- Startet i 2016 på dugnadsbasert basis
- Navneendring: “Dine ønsker for livets siste tid”
- Planlagt nedlastbart fra arbeidsgivernes nettside
- Nov/des 2017 - www.fagprosedyrer.no
- Lansering v/Landskonferansen i palliasjon sept 2018
- Planlegger forskning
- Neste oppdatering iht til *fagprosedyrer.no*

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer>



Meny ☰

helsebiblioteket.no

Søk i fagprosedyrer 🔍

Livets siste tid – verktøy for avklare hvordan du ønsker å bli behandlet i livets slutfase

[Helsebiblioteket.no](#) › [Fagprosedyrer](#) › [Påbegynte](#)

› Livets siste tid – verktøy for avklare hvordan du ønsker å bli behandlet i livets slutfase

Livets slutfase - om å finne passende behandlings- nivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende

Rapport fra Kunnskapscenteret nr 18-2014
Oversikt over systematiske oversikter

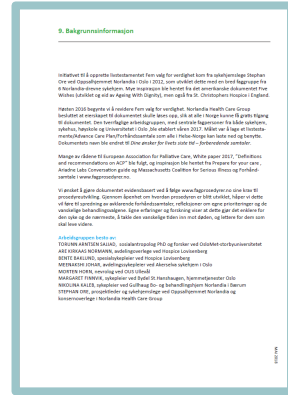
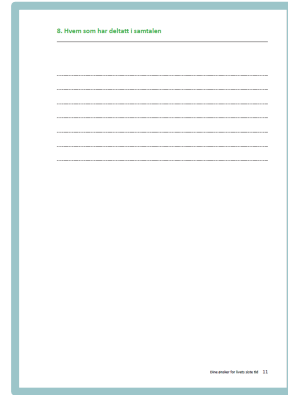
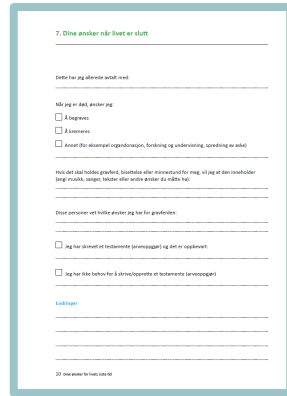
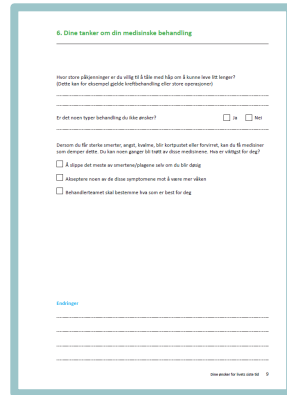
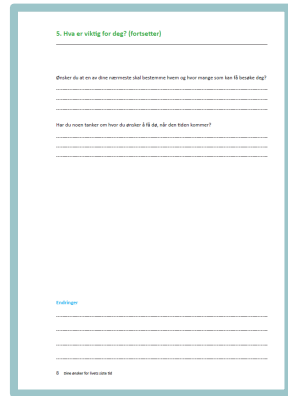
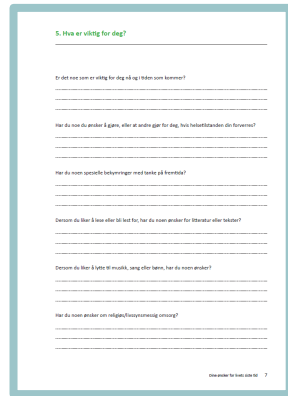
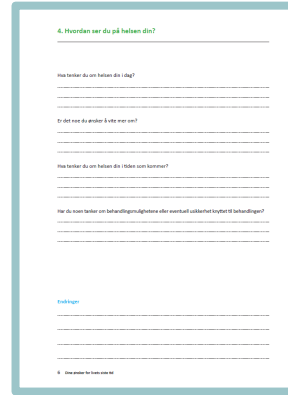
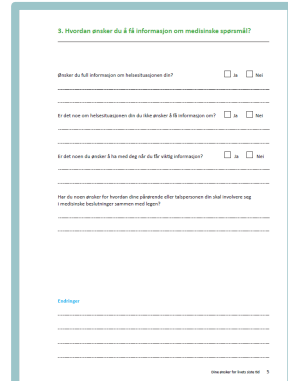
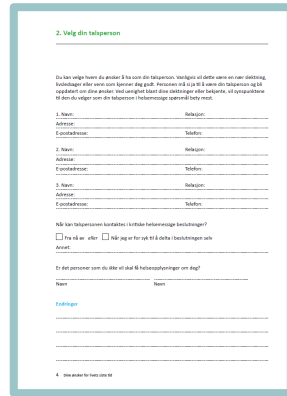
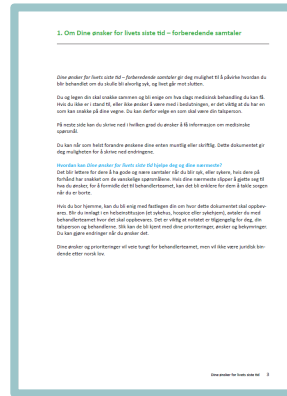
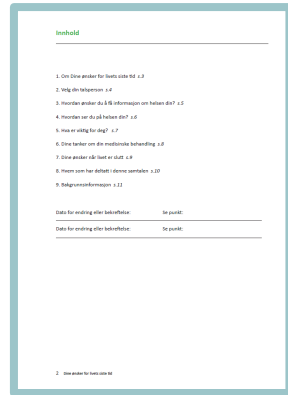
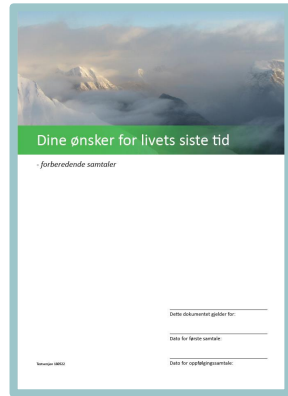
Review

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care



Judith A C Rietjens, Rebecca L. Siodore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care

Selve dokumentet – 12 sider




Forside

Dine ønsker for livets siste tid *-forberedende samtaler*

Dette dokumentet gjelder for:

Dato for første samtale:

Dato for oppfølgingssamtale:



Dine ønsker for livets siste tid

-forberedende samtaler

Dette dokumentet gjelder for: _____

Dato for første samtale: _____

Dato for oppfølgingssamtale: _____

Testversjon 180522

Innhold

1. Om Dine ønsker for livets siste tid s.3
2. Velg din talsperson s.4
3. Hvordan ønsker du å få informasjon om helsen din? s.5
4. Hvordan ser du på helsen din? s.6
5. Hva er viktig for deg? s.7
6. Dine tanker om din medisinske behandling s.8
7. Dine ønsker når livet er slutt s.9
8. Hvem som har deltatt i denne samtalen s.10
9. Bakgrunnsinformasjon s.11

Dato for endring eller bekreftelse: Se punkt:

Dato for endring eller bekreftelse: Se punkt:

Innhold

1. Om Dine ønsker for livets siste tid s.3
2. Velg din talsperson s.4
3. Hvordan ønsker du å få informasjon om helsen din? s.5
4. Hvordan ser du på helsen din? s.6
5. Hva er viktig for deg? s.7
6. Dine tanker om din medisinske behandling s.8
7. Dine ønsker når livet er slutt s.9
8. Hvem som har deltatt i denne samtalen s.10
9. Bakgrunnsinformasjon s.11

Dato for endring eller bekreftelse: Se punkt:

Dato for endring eller bekreftelse: Se punkt:

1. Om Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler

- Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler gir deg mulighet til å påvirke hvordan du blir behandlet om du skulle bli alvorlig syk, og livet går mot slutten.
- Dine ønsker og prioriteringer vil veie tungt for behandlerteamet, men vil ikke være juridisk bindende etter norsk lov.

1. Om Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler

Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler gir deg mulighet til å påvirke hvordan du blir behandlet om du skulle bli alvorlig syk, og livet går mot slutten.

Du og legen din skal snakke sammen og bli enige om hva slags medisinsk behandling du kan få. Hvis du ikke er i stand til, eller ikke ønsker å være med i beslutningen, er det viktig at du har en som kan snakke på dine vegne. Du kan derfor velge en som skal være din talsperson.

På neste side kan du skrive ned i hvilken grad du ønsker å få informasjon om medisinske spørsmål.

Du kan når som helst forandre ønskene dine enten muntlig eller skriftlig. Dette dokumentet gir deg muligheten for å skrive ned endringene.

Hvordan kan Dine ønsker for livets siste tid hjelpe deg og dine nærmeste?

Det blir lettere for dere å ha gode og nære samtaler når du blir syk, eller sykere, hvis dere på forhånd har snakket om de vanskelige spørsmålene. Hvis dine nærmeste slipper å gjette seg til hva du ønsker, for å formidle det til behandlerteamet, kan det bli enklere for dem å takle sorgen når du er borte.

Hvis du bor hjemme, kan du bli enig med fastlegen din om hvor dette dokumentet skal oppbevares. Bli du innlagt i en helseinstitusjon (et sykehus, hospice eller sykehjem), avtaler du med behandlerteamet hvor det skal oppbevares. Det er viktig at notatet er tilgjengelig for deg, din talsperson og behandlerne. Slik kan de bli kjent med dine prioriteringer, ønsker og bekymringer. Du kan gjøre endringer når du ønsker det.

Dine ønsker og prioriteringer vil veie tungt for behandlerteamet, men vil ikke være juridisk bindende etter norsk lov.

2. Velg din talsperson

- Du kan velge hvem du ønsker å ha som din talsperson.
- Personen må si ja til å være din talsperson og bli oppdatert om dine ønsker.
- Når kan talspersonen kontaktes i kritiske helsemessige beslutninger?
Fra nå av *eller* Når jeg er for syk til å delta i beslutningen selv
- Er det personer som du ikke vil skal få helseopplysninger om deg?

2. Velg din talsperson

Du kan velge hvem du ønsker å ha som din talsperson. Vanligvis vil dette være en nær slektning, livsledsager eller venn som kjenner deg godt. Personen må si ja til å være din talsperson og bli oppdatert om dine ønsker. Ved uenighet blant dine slektninger eller bekjente, vil synspunktene til den du velger som din talsperson i helsemessige spørsmål bety mest.

1. Navn: _____ Relasjon: _____

Adresse: _____

E-postadresse: _____ Telefon: _____

2. Navn: _____ Relasjon: _____

Adresse: _____

E-postadresse: _____ Telefon: _____

3. Navn: _____ Relasjon: _____

Adresse: _____

E-postadresse: _____ Telefon: _____

Når kan talspersonen kontaktes i kritiske helsemessige beslutninger?

Fra nå av *eller* Når jeg er for syk til å delta i beslutningen selv

Annet: _____

Er det personer som du *ikke* vil skal få helseopplysninger om deg?

Navn _____ Navn _____

Endringer

4 Dine ønsker for livets siste tid

3. Hvordan ønsker du å få informasjon om medisinske spørsmål?

- Ønsker du full informasjon om helsesituasjonen din?
- Er det noe om helsesituasjonen din du ikke ønsker å få informasjon om?
- Er det noen du ønsker å ha med deg når du får viktig informasjon?
- Har du noen ønsker for hvordan dine pårørende eller talspersonen din skal involvere seg i medisinske beslutninger sammen med legen?

3. Hvordan ønsker du å få informasjon om medisinske spørsmål?

Ønsker du full informasjon om helsesituasjonen din? Ja Nei

Er det noe om helsesituasjonen din du ikke ønsker å få informasjon om? Ja Nei

Er det noen du ønsker å ha med deg når du får viktig informasjon? Ja Nei

Har du noen ønsker for hvordan dine pårørende eller talspersonen din skal involvere seg i medisinske beslutninger sammen med legen?

Endringer

4. Hvordan ser du på helsen din?

- Hva tenker du om helsen din i dag?
- Er det noe du ønsker å vite mer om?
- Hva tenker du om helsen din i tiden som kommer?
- Har du noen tanker om behandlingmulighetene eller eventuell usikkerhet knyttet til behandlingen?

4. Hvordan ser du på helsen din?

Hva tenker du om helsen din i dag?

Er det noe du ønsker å vite mer om?

Hva tenker du om helsen din i tiden som kommer?

Har du noen tanker om behandlingmulighetene eller eventuell usikkerhet knyttet til behandlingen?

Endringer

6 Dine ønsker for livets siste tid

5. Hva er viktig for deg?

- Er det noe som er viktig for deg nå og i tiden som kommer?
- Har du noe du ønsker å gjøre, eller at andre gjør for deg, hvis helsetilstanden din forverres?
- Har du noen spesielle bekymringer med tanke på fremtida?

5. Hva er viktig for deg?

Er det noe som er viktig for deg nå og i tiden som kommer?

Har du noe du ønsker å gjøre, eller at andre gjør for deg, hvis helsetilstanden din forverres?

Har du noen spesielle bekymringer med tanke på fremtida?

Dersom du liker å lese eller bli lest for, har du noen ønsker for litteratur eller tekster?

Dersom du liker å lytte til musikk, sang eller bønn, har du noen ønsker?

Har du noen ønsker om religiøs/livssynsmessig omsorg?

5. Hva er viktig for deg?

- Dersom du liker å lese eller bli lest for, har du noen ønsker for litteratur eller tekster?
- Dersom du liker å lytte til musikk, sang eller bønn, har du noen ønsker?
- Har du noen ønsker om religiøs/livssynsmessig omsorg?

5. Hva er viktig for deg?

Er det noe som er viktig for deg nå og i tiden som kommer?

Har du noe du ønsker å gjøre, eller at andre gjør for deg, hvis helse/tilstanden din forverres?

Har du noen spesielle bekymringer med tanke på fremtida?

Dersom du liker å lese eller bli lest for, har du noen ønsker for litteratur eller tekster?

Dersom du liker å lytte til musikk, sang eller bønn, har du noen ønsker?

Har du noen ønsker om religiøs/livssynsmessig omsorg?

5. Hva er viktig for deg? (fortsetter)

- Ønsker du at en av dine nærmeste skal bestemme hvem og hvor mange som kan få besøke deg?
- Har du noen tanker om hvor du ønsker å få dø, når den tiden kommer?

5. Hva er viktig for deg? (fortsetter)

Ønsker du at en av dine nærmeste skal bestemme hvem og hvor mange som kan få besøke deg?

Har du noen tanker om hvor du ønsker å få dø, når den tiden kommer?

Endringer

8 Dine ønsker for livets siste tid

6. Dine tanker om din medisinske behandling

- Er det noen typer behandling du ikke ønsker?
- Dersom du får sterke smerter, angst, kvalme, blir kortpustet eller forvirret, kan du få medisiner som demper dette. Du kan noen ganger bli trøtt av disse medisinene. Hva er viktigst for deg?
 - Å slippe det meste av smertene/plagene selv om du blir døsig
 - Akseptere noen av de disse symptomene mot å være mer våken
 - Behandlerteamet skal bestemme hva som er best for deg

6. Dine tanker om din medisinske behandling

Hvor store påkjenninger er du villig til å tåle med håp om å kunne leve litt lenger?
(Dette kan for eksempel gjelde kreftbehandling eller store operasjoner)

Er det noen typer behandling du ikke ønsker? Ja Nei

Dersom du får sterke smerter, angst, kvalme, blir kortpustet eller forvirret, kan du få medisiner som demper dette. Du kan noen ganger bli trøtt av disse medisinene. Hva er viktigst for deg?

- Å slippe det meste av smertene/plagene selv om du blir døsig
- Akseptere noen av de disse symptomene mot å være mer våken
- Behandlerteamet skal bestemme hva som er best for deg

Endringer

7. Dine ønsker når livet er slutt

- Dette har jeg allerede avtalt med:
- Når jeg er død, ønsker jeg:
 - Å begravnes, Å kremeres eller annet
- Hvis det skal holdes gravferd, bisettelse eller minnestund for meg, vil jeg at den inneholder: (musikk, sanger, tekster)
- Disse personer vet hvilke ønsker jeg har for gravferden:
- Jeg har skrevet et testamente (arveoppgjør) og det er oppbevart:
- Jeg har ikke behov for å skrive/opprette et testamente (arveoppgjør)

7. Dine ønsker når livet er slutt

Dette har jeg allerede avtalt med:

.....

Når jeg er død, ønsker jeg:

- Å begravnes
- Å kremeres
- Annet (for eksempel organdonasjon, forskning og undervisning, spredning av aske)

.....

Hvis det skal holdes gravferd, bisettelse eller minnestund for meg, vil jeg at den inneholder (angi musikk, sanger, tekster eller andre ønsker du måtte ha):

.....

.....

Disse personer vet hvilke ønsker jeg har for gravferden:

.....

.....

Jeg har skrevet et testamente (arveoppgjør) og det er oppbevart:

.....

Jeg har ikke behov for å skrive/opprette et testamente (arveoppgjør)

.....

Endringer

.....

.....

.....

.....

.....

8. Hvem som har deltatt i samtalen

8. Hvem som har deltatt i samtalen

9. Bakgrunnsinformasjon

- Initiativet til dokumentet
- Historien bak dokumentet
- De viktigste bakgrunnsdokumenter
 - White paper EAPC: «Definitions and recommendations on ACP»
 - «Prepare for your care» Adriane lab Conversations guide
 - Forhåndssamtale www.fagprosedyrer.no
- Evidensbasert
- Åpen tilgang
- Arbeidsgruppen som har utviklet dokumentet

9. Bakgrunnsinformasjon

Initiativet til å opprette livstestamentet Fem valg for verdighet kom fra sykehjemslege Stephan Ore ved Oppsalhjemmet Norlandia i Oslo i 2012, som utviklet dette med en bred faggruppe fra 6 Norlandia-drevne sykehjem. Mye inspirasjon ble hentet fra det amerikanske dokumentet Five Wishes (utviklet og eid av Ageing With Dignity), men også fra St. Christophers Hospice i England.

Høsten 2016 begynte vi å revidere Fem valg for verdighet. Norlandia Health Care Group besluttet at eierskapet til dokumentet skulle løses opp, slik at alle i Norge kunne få gratis tilgang til dokumentet. Den tverrfaglige arbeidsgruppen, med sentrale fagpersoner fra både sykehjem, sykehus, høyskole og Universitetet i Oslo, ble etablert våren 2017. Målet var å lage et livstestamente/Advance Care Plan/Forhåndssamtale som alle i Helse-Norge kan laste ned og benytte. Dokumentets navn ble endret til *Dine ønsker for livets siste tid – forberedende samtaler*.

Mange av rådene til European Association for Palliative Care, White paper 2017, "Definitions and recommendations on ACP" ble fulgt, og inspirasjon ble hentet fra Prepare for your care, Ariadne Labs Conversation guide og Massachusetts Coalition for Serious Illness og Forhåndssamtale i www.fagprosedyrer.no.

Vi ønsket å gjøre dokumentet evidensbasert ved å følge www.fagprosedyrer.no sine krav til prosedyreutvikling. Gjennom åpenhet om hvordan prosedyren er blitt utviklet, håper vi dette vil føre til spredning av avklarende forhåndssamtaler, refleksjoner om egne prioriteringer og de vanskelige behandlingsvalgene. Egne erfaringer og forskning viser at dette gjør det enklere for den syke og de nærmeste, å takle den vanskelige tiden inn mot døden, og lettere for dem som skal leve videre.

Arbeidsgruppen besto av:

TORUNN ARNTSEN SAJJAD, sosialantropolog PhD og forsker ved OsloMet-storbyuniversitetet
 ARE KIRKAAS NORMANN, avdelingsoverlege ved Hospice Lovisenberg
 BENTE BAKLUND, spesialsykepleier ved Hospice Lovisenberg
 MEENAKSHI JOHAR, avdelingsykepleier ved Akerselva sykehjem i Oslo
 MORTEN HORN, nevrolog ved OUS Ullevål
 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

Når ta samtalen/avklaringen?

- Opplevs ikke ubehagelig av den syke
- Åpner dører for nye samtaler
- Samtykkekompetansen minsker raskt
- Gir vital informasjon til pårørendesamtalen



Det som skjer de siste timer før et menneske dør, kan
lege mange tidligere sår

eller forbli som utholdelige erindringer som forhindrer
veien gjennom sorg

Dame Cicely Saunders





Kom vi i mål med verdighet?

 norlandia

Stephan Ore Sykehjemslege
Oppsalhjemmet Norlandia Care
Konsernoverlege i Norlandia Health Care Group