

Virkjum sjúklinga til að ræða um framtíðina og meðferðarmarkmið

Kristín Lára Ólafsdóttir

Einstaklingum, sem greinast og lifa lengi með lífsógnandi sjúkdóma, fjölgar sífellt vegna framfara í greiningu og meðferð. Dæmi um slíkt eru bæði fleiri kostir í krabbameinslyfjameðferð, aðgerðum og ýmiss konar tækni sem lengir líf, s.s. notkun öndunarvéla hjá sjúklingum með langvinna lungna-teppu og MND. Þessi þróun leiðir þó ekki endilega til meiri lífsgæða og nýjar tegundir meðferðar eru oft mjög kostnaðarsamar og stundum ekki það sem sjúklingurinn og fjölskyldan óskar eftir. Til að veita sjúklingsmiðaða gæðabjónustu er mikilvægt að þekkja óskir og vilja sjúklinganna. Lögð er áhersla á að sjúklingar fái tækifæri og stuðning við að ræða við fjölskyldu sína og heilbrigðisstarfsfólk um hvaða óskir og væntingar þeir hafa um meðferð og hvað þeir vilja leggja áherslu á. Þess vegna þarf að ræða við sjúklinga um sjúkdómsástand og horfur og fá fram hvað þeim er mikilvægast. Rannsóknir hafa sýnt að heilbrigðisstarfsmenn þurfa að hefja þessar samræður með markvissum hætti og hafa frumkvæði, ef alltaf er beðið eftir tækifæri gæti það reynst um seinan. Í þessari grein verður fjallað um hvað felst í samtölum um meðferðarmarkmið, hugsanlegar hindranir fyrir slíkum samtölum og þátt hjúkrunarfræðinga í þeim. Auk þess segir höfundur frá reynslu sinni af því að hefja slíkar samræður.

Samræður um framtíðarmedferð og meðferðarmarkmið

Hugtakið, sem notað er á ensku um slíkar samræður, er *advance care planning*. Höfundur leggur til að þýða það *áætlun um meðferðarmarkmið*. Hugtakið áætlun um meðferðarmarkmið hefur verið skilgreint sem ferli umræðu sem fer fram að vilja einstaklings á milli einstaklings og heilbrigðis-

starfsmanns. Umræðurnar eiga að snúast um óskir og áhyggjuefni sjúklingsins, mikilvæg gildi og markmið, skilning á veikindunum og sjúkdóms-horfum og val á meðferð og umönnun sem er í boði (Gold Standard Framework, 2016). Bent hefur verið á að samræðurnar skuli að minnsta kosti eiga sér stað við þá sjúklinga þar sem það kæmi heilbrigðisstarfsmanninum ekki á óvart að sjúklingurinn væri látinn innan árs. Á alþjóðavettvangi hefur þróunin verið sú að líta á þessi samtöl sem hluta af líknarmedferð sem sjúklingar með lífsógnandi sjúkdóma eigi að fá (Gold Standard Framework, 2016; Landspítali, 2017; National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2016). Með samtölunum undirbýr sjúklingurinn sjálfan sig og fjölskylduna fyrir andlátíð og kemur á framfæri óskum sínum varðandi meðferð við lok lífs og eftir dauða. Í leiðbeiningum um líknarmedferð er lögð áhersla á að samræðurnar hefjist snemma í sjúkdómsferli sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma og þurfi að endurtaka reglulega í gegnum sjúkdómsferlið (Ferrell o.fl., 2013; Landspítali, 2017; Temel o.fl., 2017). Í því felst að veita upplýsingar um sjúkdómsástand, horfur og almennt við hverju megi búast. Jafnframt er tilgangurinn að fá fram hjá sjúklingnum hvernig honum finnst best að fá upplýsingar og hversu mikinn þátt hann vill taka í ákvörðun um meðferð. Þá ætti að ræða hverju sjúklingurinn er tilbúinn að fórna og hvaða ástand sjúklingurinn er tilbúinn að setta sig við, s.s. geta borðað sjálfur, tjáð sig eða séð um sig sjálfur (Bernacki og Block, 2014).

Almennt hefur heilbrigðisstarfsfólk veigrað sér við því að hefja þessar samræður þar sem það hefur talið slíkt geta valdið sjúklingum og aðstandendum andlegri vanlíðan (Bernacki og Block, 2014). Rannsóknir hafa hins vegar sýnt að sjúk-

lingar og aðstandendur vilja eiga þessa umræður og þegar sjúklingar og aðstandendur taka þátt í umræðum um framtíðarmeðferð geti það dregið úr andlegri vanlíðan þeirra (Houben o.fl., 2014). Jafnframt hafa rannsóknir sýnt að fari þessar samræður fram er líklegra að óskum sjúklings sé fullnægt og fjölskyldan sé betur undirbúin fyrir andlát ástvarnarins (Bernacki og Block, 2014; Gold Standard Framework, 2016; Houben o.fl., 2014; McCusker o.fl., 2013; NCCN, 2016).

Síðustu ár hefur höfuðáherslan í áætlun um meðferðarmarkmið verið lögð á að undirbúa sjúklinga til að geta tekið ákvörðun þegar á þarf að halda fremur en á að ákveða hvaða meðferð þeir vilja í framtíðinni. Fari umræðurnar fram er lykilatriði að geta skráð óskir sjúklinganna og hafa skjöl á ýmsu formi verið notuð. Skjölín eru allt frá því að vera lagaskjöl sem innihalda takmarkanir á meðferð og hver eigi að taka ákvörðun ef einstaklingurinn er of veikur til þess, yfir í að vera skjöl sem sjúklingurinn á fyrir sig og gefa aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki upplýsingar um hvað einstaklingnum er mikilvægt varðandi meðferð við lífslok, hvar hann vill helst deyja og hvernig haga á málum eftir andlátið. Ekkert eitt skjal hefur náð útbreiðslu í Evrópu og ýmis skjöl hafa verið útbúin enda er löggjöf mjög mismunandi eftir löndum í Evrópu. Á Íslandi gaf Landlæknisembættið út svonefnda lífsskrá árið 2005. Í henni var fólki gefinn kostur á að fylla út eyðublað með yfirlýsingu um óskir sínar varðandi meðferð í aðdraganda lífsloka við þær aðstæður þegar það sjálft getur ekki tekið þátt í ákvörðunum. Fáir virðast þekkja lífsskrána og hún hefur lítið verið notuð. Árið 2015 gaf embættið út yfirlýsingu þess efnis að það myndi ekki lengur taka við henni til varðveislu.

Hindranir fyrir samræðum um meðferðarmarkmið

Ýmsar hindranir valda því að umræddar samræður eiga sér ekki stað, ýmist hjá sjúklingum, heilbrigðisstarfsmönnum eða í kerfinu sjálfu (Bernacki og Block, 2014). Sjúklingarnir gera sér oft ekki grein fyrir sjúkdómsástandi og horfum, sérstaklega á þetta við um sjúklinga með aðra sjúkdóma en krabbamein, s.s. langt gengna langvinna lungnateppu og hjartabilun þar sem minni hefð er fyrir opinskárrí umræðu um horfur. Afneitun er varnarviðbrögð sem margir sýna við greiningu alvarlegra sjúkdóma og slík viðbrögð geta verið

gagnleg en einnig hindrað sjúklinga í að taka virkan þátt í eigin meðferð og að undirbúa andlát sitt. Heilbrigðisstarfsmenn geta hjálpað sjúklingum með því að gefa upplýsingar í skömmtum og fara yfir samræðuefnið í skrefum í gegnum sjúkdómsferlið. Andleg vanlíðan er algeng meðal sjúklinga með alvarlega sjúkdóma og getur gert alla umræðu erfiða, sérstaklega við bráðaaðstæður. Þess vegna er mælt með því að eiga þessar umræður fyrr í ferlinu þegar aðstæður eru stöðugar. Rannsóknir sýna hins vegar að þessar umræður fara oft fram við bráðaaðstæður á spítala eða alls ekki. Einnig búast sjúklingar við því að heilbrigðisstarfsfólk hefji umræðurnar þegar þess gerist þörf og geri heilbrigðisstarfsfólkið það ekki eru þessir hlutir ekki ræddir. Þegar umræður um meðferðarmarkmið hafa ekki átt sér stað þurfa lækna að leita til fjölskyldunnar til að reyna að fá upplýsingar um hvað sjúklingurinn myndi vilja við bráðaaðstæður. Viðhorf heilbrigðisstarfsmanna hafa mikil áhrif á hvort samtal um meðferðarmarkmið á sér stað eða ekki. Margir lækna hafa lýst því að þeir vilji ekki hefja þessar umræður þegar sjúklingnum vegnar vel, er einkennalaus eða ef ekki er búið að reyna alla möguleika til lækninga eða að halda sjúkdómnum niðri. Rannsóknir hafa jafnframt sýnt að heilbrigðisstarfsfólki finnst það sjálft illa undirbúið til að eiga í þessum samskiptum, það skorti bæði þjálfun og hjálpartæki til þess og engin hefð sé fyrir því að eiga þessar samræður (Bernacki og Block, 2014).

Hlutverk hjúkrunarfræðinga í samræðum um meðferðarmarkmið

Rannsóknir gefa misvísandi niðurstöður þegar sjúklingar eru spurðir við hverja þeir myndu vilja ræða um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið. Komið hefur fram að sjúklingum finnst lækna, sem veita þeim meðferð, ekki endilega best til þess fallnir til að eiga þessar samræður og þeir vilji frekar að annað heilbrigðisstarfsfólk, sem er gott í samskiptum og hefur fengið þjálfun, eigi samræðurnar við þá (Barnes o.fl., 2007). Hjúkrunarfræðingar verja miklum tíma með sjúklingum og eru málsvavarar þeirra í flóknu heilbrigðiskerfi og geta því verið í góðri stöðu til að ræða við sjúklinga um meðferðarmarkmið. Bandaríska hjúkrunarfélagið (American Nurses Association, 2012) segir í yfirlýsingu frá 2012 að hjúkrunarfræðingar hafi hlutverki að gegna í því að fræða sjúklinga um



Litið fram á veginn

– Mikilvægt fyrir mig



www.landspitali.is

Mynd 1. Litið fram á veginn

sjúkdóma og mögulega meðferð og eigi að hjálpa þeim að velta fyrir sér hvað þeir vilji leggja áherslu á við lífslok og styðja þá í að ræða við fjölskyldu sína um meðferðarmarkmið. Rannsóknir hafa einnig sýnt að hjúkrunarfræðingar eru reiðubúnir að taka þátt í samræðum um meðferðarmarkmið og að hafa frumkvæði að slíkum samræðum (Sulmasy o.fl., 2008).

Höfundur er hjúkrunarfræðingur og starfar í líknarráðgjafateymi Landspítalans. Í rúm tvö ár hafa hjúkrunarfræðingar teymisins veitt sjúklingum með útbreitt lungnakrabbamein stuðningsþjónustu með viðtölum frá því að þeir greinast með krabbamein. Stuðningsþjónustan er sérhæfð líknarmedferð og byggist á fyrirmynd frá Temel o.fl. (2010) og tilgangur hennar er að auka lífsgæði, draga úr einkennum og fá fram óskir og vilja sjúklings varðandi framtíðarmedferð. Í hverju viðtali er gert markvisst mat á líðan, einkennum og þörfum og gefnar ráðleggingar um meðferð við einkennum úrræði sem hægt er að nýta og lyfjum ávísad ef þarf.

Til þess að undirbúa samræður um áætlun um meðferðarmarkmið í stuðningsþjónustunni ákvað

höfundur að þýða blöðung sem saminn var í Skotlandi til að hefja samræðurnar. Blöðungnum er ætlað að örva þessar umræður og gefa sjúklingnum tækifæri til að skrá óskir sínar. Blöðungurinn heitir *Thinking ahead – what is important to me* og er gefinn út af Strathcarron Hospice, líknarþjónustu í Skotlandi. Á íslensku heitir hann *Litið fram á veginn – mikilvægt fyrir mig* (sjá mynd 1). Blöðungurinn er hugsaður sem tæki til að hefja umræðurnar milli sjúklings og aðstandenda annars vegar og heilbrigðisstarfsmanna hins vegar. Í hann er hægt að skrá mikilvæg atriði sem sjúklingurinn vill koma á framfæri við fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólk (sjá mynd 2).

Upphaf samræðna um framtíðarmedferð er samtvinnuð viðtalsrammanum sem er notaður í stuðningsþjónustunni. Samkvæmt viðtalsrammanum er í fyrsta viðtali kannaður skilningur sjúklings og fjölskyldu á sjúkdómsástandi og horfum. Í lok annars viðtals er leyfi fengið hjá sjúklingnum til að tala um framtíðina og hverjar óskir hans eru þegar sjúkdómurinn versnar. Áhersla er lögð á að umræðan sé alltaf tekin upp og það sé ekki af því að ástand sjúklingsins hafi versnað heldur sé gott að eiga þessar samræður þegar hlutirnir ganga vel og sjúklingurinn ekki of veikur til að geta tekið

Það sem mér finnst mikilvægt

Þessi hluti snýr að óskum þínum og áherslum. Hann er ekki lagalega bindandi og þú getur hvenær sem er skipt um skoðun og breytt því sem þú hefur skrifað. Ef þú gerir breytingar, strikaðu þá yfir það sem þú skrifaðir áður og settu nýjan texta fyrir neðan. Það getur verið gagnlegt að setja tímasetningu við breytingar sem þú gerir.

Gagnlegt getur verið að láta heimilislækni, sérfræðing eða hjúkrunarfræðing sem er að sinna þér sjá hvað þú skrifar í þessum hluta. Þeir gætu viljað skrá þessar upplýsingar í sjúkraskrá með þínu leyfi.

Nafn:
Hvað veitir þér ánægju í lífinu núna og hvað angrar þig?
Hefur þú sérstakar óskir eða áherslur varðandi meðferð/umönnun þína í framtíðinni?

Mynd 2. Blöðungurinn *Litið fram á veginn – Mikilvægt fyrir mig*

Tilgangur blöðungsins er að stuðla að samræðum milli sjúklings, fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólks

Hann inniheldur spurningar um óskir og gildi sjúklings Í blöðunginn getur sjúklingurinn skráð:

- Það sem hann vill að aðrir viti um hann
- Það sem er honum mikilvægt
- Hvað hann leggur áherslu á í umönnun sinni í framtíðinni
- Hvar hann myndi helst vilja fá umönnun við lok lífs
- Hvort hann hefur gert lífsskrá eða erfðaskrá og skoðun hans á endurlífgun
- Gátlista yfir mikilvæg atriði sem hann vill koma á framfæri
- Óskir sínar varðandi skipulag útfarar

Þátt í þeim. Þegar umræðurnar hefjast er lögð áhersla á að sjúklingurinn velti fyrir sér hvað hann vilji leggja áherslu á þegar sjúkdómurinn versnar og að það geti gagnast fjölskyldunni að ræða um þessi mál. Að fengnu leyfi sjúklingsins er honum afhentur ofangreindur blöðungur og farið í efni hans lið fyrir lið. Í þriðja viðtali gefur hjúkrunarfræðingurinn sjúklingnum tækifæri til að ræða efni blöðungsins ef hann óskar þess. Með þessum hætti fær sjúklingurinn tækifæri til að ræða þessi viðkvæmu mál ef hann óskar en jafnframt fær hann þau skilaboð að þetta megi ræða og sé mikilvægt að ræða við fjölskylduna og heilbrigðisstarfsfólk.

Í eiginlegri rannsókn (Kristín Lára Ólafsdóttir, 2016), sem gerð var á reynslu sjúklinga og aðstandenda af því að hefja umræður um meðferðarmarkmið í stuðningsþjónustunni sem lýst var hér að ofan, kom í ljós að að bæði sjúklingum og fjölskyldum þeirra fannst viðeigandi að hefja umræðurnar með þessum hætti á þessum tímapið. Þó að samtalið hæfist þannig með markvissum hætti virtist það vera nægilega sveigjanlegt til að uppfylla þarfir sjúklinganna. Það virtist brjóta ísinn til að hefja umræður sem sjúklingunum fannst erfiðar en samt hjálplegar. Allir sjúklingarnir samþykktu boð hjúkrunarfræðingsins um að ræða framtíðina. Þeir sögðu að þeim fyndist það koma í eðlilegu framhaldi af því sem hefði verið rætt og ekki endilega eins og það hefði verið fyrirfram ákveðið að ræða það. Engum þátttakendanna fannst umræð-

urnar hafa hafist of snemma þó einhverjum þeirra hefði aðeins brugðið við og þetta hafi staðfest fyrir þeim alvarleika sjúkdómsins. Blöðungurinn var notaður sem hjálpartæki til að hefja umræðurnar og styðja við þær í framhaldinu og hann virtist ekki vekja erfiðar tilfinningar eða vera óviðeigandi. Þrátt fyrir að allir hafa viljað fá blöðunginn og flestum hafi fundist hann hjálplegur var greinilegt að það var ekki auðvelt að skrifa í hann. Aðeins einn þátttakandi hafði gert það fyrir rannsóknarviðtalið, aðrir sögðust hafa lesið blöðunginn og héldu að þeir myndu einhvern tímann skrifa í hann. Jafnframt fannst þátttakendum blöðungurinn geta verið hjálplegur fyrir þá til að hefja þessar samræður við fjölskylduna. Þar sem umræðuefnið er óþægilegt voru þátttakendur hikandi við að brjóta upp á þessu efni við fjölskylduna, bæði til að vernda hana og sjálfa sig. Þátttakendur virtust hafa áhyggjur af því að hefja þessar umræður og vildu forðast það til að vernda fjölskylduna fyrir raunveruleikanum og yfirvofandi andláti sem er ein hindrunin fyrir því að umræðurnar hefjist.

Höfundur fannst sjálfum að það að hefja þessar umræður með markvissum og reglubundnum hætti auðveldaði honum að fjalla um þessi efni. Ákveðinn viðtalsrammi og það að útskýra að þetta sé alltaf rætt á ákveðnum tímapið ásamt því að hafa blöðunginn til að styðjast við, gerði hjúkrunarfræðingunum kleift að hefja þetta samtal.

Lokaorð

Reynsla höfundar af því að eiga þessar samræður við sjúklinga og aðstandendur hefur styrkt hann í þeirri trú að hjúkrunarfræðingar hafi hlutverki að gegna í þessum umræðum og geti vel hafið þær. Hjúkrunarfræðingar þekkja oft sjúklingana vel en það er ekki hlutverk þeirra að gefa upplýsingar um horfur eða taka ákvörðun um lækisfræðilega meðferð. Því finnst sjúklingunum oft auðveldara að ræða við hjúkrunarfræðinga en lækna um framtíðarméðferð.

Höfundur telur að gera eigi samræður um meðferðarmarkmið að eðlilegum hluta af umönnun sjúklinga með alvarlega sjúkdóma. Til þess að það sé mögulegt þarf að þjálfa heilbrigðisstarfsfólk til að eiga slíkar samræður og að semja skjöl og útbúa tæki til að styðjast við. Hvað þjálfunina varðar þá er vert að nefna að boðið er upp á námskeið á vegum Krabbameinsfélags Íslands þar sem heil-

brigðisstarfsfólk er þjálfað í samskiptum við sjúklinga og aðstandendur og þá sérstaklega í því að færa slæmar fréttir.

Heimildaskrá

- American Nurses Association (ANA) (2012). ANA position statement: Nursing Care and Do Not Resuscitate (DNR) and Allow Natural Death (AND) Decisions.
- Barnes, K., Jones, L., Tookman, A., og King, M. (2007). Acceptability of an advance care planning interview schedule: A focus group study. *Palliative Medicine*, 21 (1), 23–28.
- Bernacki, R.E., og Block, S.D. (2014). Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*, 174 (12), 1994–2003. Doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271.
- Gold Standard Framework (GSF) (2016). Advance Care Planning; <http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>.
- Ferrell, B., McCabe, M.S., og Levit, L. (2013). The Institute of Medicine report on high-quality cancer care: Implications for oncology nursing. *Oncol Nurs Forum*, 40 (6), 603–609. Doi:10.1188/13.onf.603-609.
- Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Groenen, M.T.J., Wouters, E.F.M., og Janssen, D.J.A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15 (7), 477–489. Doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>.
- Kristín Lára Ólafsdóttir (2016). *Samtal líknarhjúkrunarfræðinga við sjúklinga með nýgreint útbreitt lungnakrabbamein um áætlun um meðferðarmarkmið*. Reynsla sjúklinga og aðstandenda. Meistaraprófsritgerð. Háskóli Íslands, Reykjavík; <https://skemman.is/handle/1946/23880>.
- Landspítali (2017). Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð. 2. útgáfa. September 2017.
- McCusker, M.C.L., Crone, C., Epstein, H., Greene, B., Halvorson, J., Kephart, K., o.fl. (2013). Palliative Care for Adults: Institute for Clinical Systems Improvement.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2016). NCCN clinical guidelines in oncology. Palliative care; http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf.
- Sulmasy, D.P., He, M.K., McAuley, R., og Ury, W.A. (2008). Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Crit Care Med*, 36 (6), 1817–1822. Doi:10.1097/CCM.0b013e31817c79fe.
- Temel, J.S., Greer, J.A., El-Jawahri, A., Pirl, W.F., Park, E.R., Jackson, V.A., o.fl. (2017). Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 35 (8), 834–841. Doi:10.1200/jco.2016.70.5046.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., o.fl. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363 (8), 733–742. Doi:10.1056/NEJMoa1000678.