

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

Rapport fra Kunnskapssenteret nr 18-2014

Oversikt over systematiske oversikter



 kunnskapssenteret

Av hensyn til pasientens autonomi og av ressurshensyn er det grunn til å se på hvordan man kan forbedre beslutningsprosessene knyttet til begrensnig av medisinsk behandling i livets slutfase slik at overbehandling kan unngås. Selv om deler av forskningsgrunnlaget for konklusjonene i denne rapporten er svakt, ser det ut til at:

- Kulturelle, etniske, religiøse og sosioøkonomiske faktorer i tillegg til diagnose, sivilstatus, alder, kjønn og erfaring kan medvirke i beslutninger om medisinsk behandling og omsorg i livets slutfase og på pasientenes behov for informasjon og medvirkning i beslutningsprosessen.
- Et flertall av pasienter med alvorlig sykdom gir uttrykk for at de ønsker å være informert om sin sykdom og prognose, og diskutere spørsmål knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase. Ofte blir ikke dette godt nok ivaretatt, og kjennskapen til pasientenes preferanser kan være mangelfull.
- Prognostisk verktøy i tillegg til klinisk vurdering, kjennskap til pasientens preferanser, tverrfaglig samarbeid, gode kommunikasjonsferdigheter og kompetanse innen etikk og

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten  
Postboks 7004, St. Olavs plass  
N-0130 Oslo  
(+47) 23 25 50 00  
www.kunnskapssenteret.no  
Rapport: ISBN 978-82-8121-883-3 ISSN 1890-1298

nr 18–2014

 kunnskapssenteret

lovgivning kan være til hjelp i beslutningsprosessen. • Et flertall av de spurte, gir uttrykk for at de ønsker å dø hjemme, men det er langt færre som faktisk dør hjemme. • Bruk av kompetanse innen palliativ medisin kan gi færre sykehusinnleggelser, kortere sykehusopphold, mindre bruk av høyteknologisk behandling og en større andel som dør hjemme blant de som ønsker det. Det foreligger lite kunnskap om hvilken organisatorisk modell for palliativ behandling som er best. • Forhåndsdirektiv/-erklæring om å avstå fra medisinsk behandling i gitte situasjoner, eventuelt oppnevning av en stedfortreder, kan styrke pasientens autonomi i beslutninger om behandlingsbegrensning når pasienten selv er ute av stand til å delta i beslutningene. • En mer kontinuerlig og helhetlig plan for livets slutfase der pasientens forståelse av sin prognose, preferanser, verdier og behandlingsmål aktivt etterspørres, synes i større grad å ivareta behovene til de som er involvert i beslutningsprosessen, enn bruk av forhåndsdirektiv alene. Et forhåndsdirektiv kan inngå i en slik plan.

<b>Tittel</b>	Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende
<b>English title</b>	End-of-life care - how to find the appropriate level and intensity of medical treatment of seriously ill and dying patients
<b>Institusjon</b>	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret)
<b>Ansvarlig</b>	Magne Nylenna, direktør
<b>Forfattere</b>	Skår, Åse, <i>prosjektleder, seniorrådgiver, Kunnskapssenteret</i> Juvet, Lene, <i>forsker, Kunnskapssenteret</i> Smedslund, Geir, <i>seniorforsker, Kunnskapssenteret</i> Bahus, Marianne Klungland, <i>advokat, Advokatfirmaet Bahus AS</i> Pedersen, Reidar, <i>lege og filosof, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo</i> Brynjar Fure, <i>forskningsleder, Kunnskapssenteret</i>
<b>ISBN</b>	978-82-8121-883-3
<b>ISSN</b>	1890-1298
<b>Rapport</b>	Nr 18 – 2014
<b>Prosjektnummer</b>	689
<b>Publikasjonstype</b>	Oversikt over systematiske oversikter
<b>Antall sider</b>	198 (298 inklusiv vedlegg)
<b>Oppdragsgiver</b>	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ved Anne Karin Lindahl
<b>Emneord(MeSH)</b>	Advance care planning, advance directives , dying, "end of life", life support care, living will, medical futility, proxy, resuscitation orders, terminal care, terminally ill, withholding treatment
<b>Sitering</b>	Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18–2014. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

Kunnskapssenteret vil takke følgende personer for å ha bidratt med sin ekspertise i dette prosjektet:

Bente Ervik, *kreftsykepleier, kompetansesenteret for lindrende behandling, Universitetssykehuset i Nord-Norge*, Jens Grøgaard, *seniorrådgiver og lege, Helsedirektoratet, avdeling sykehustjenester*, Kristin Halvorsen, *intensivsykepleier og førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus*, Siri Rostoft Kristjansson, *overlege i geriatri, Oslo universitetssykehus*, Morten Laudal, *sykehjemslege og allmennpraktiker, Vestby*, Siri Tau Ursin, *avdelingsoverlege ved anestesi- og intensivavdelingen, Stavanger universitetssykehus*.

Kunnskapssenteret tar det fulle ansvaret for synspunktene som er uttrykt i rapporten.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten  
Oslo, oktober 2014

# Hovedfunn

Både av hensyn til pasientens autonomi og av ressurs hensyn er det grunn til å se på hvordan man kan forbedre beslutningsprosessene knyttet til begrenning av medisinsk behandling i livets slutfase slik at overbehandling kan unngås. Selv om dele av forskningsgrunnlaget for konklusjonene i denne rapporten er svakt, ser det ut til at:

- Kulturelle, etniske, religiøse og sosioøkonomiske faktorer i tillegg til diagnose, sivilstatus, alder, kjønn og erfaring kan medvirke i beslutninger om medisinsk behandling og omsorg i livets slutfase og på pasientenes behov for informasjon og medvirkning i beslutningsprosessen.
- Et flertall av pasienter med alvorlig sykdom gir uttrykk for at de ønsker å være informert om sin sykdom og prognose, og diskutere spørsmål knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase. Ofte blir ikke dette godt nok ivaretatt, og kjennskapet til pasientenes preferanser kan være mangelfull.
- Prognostisk verktøy i tillegg til klinisk vurdering, kjennskap til pasientens preferanser, tverrfaglig samarbeid, gode kommunikasjonsferdigheter og kompetanse innen etikk og lovgivning kan være til hjelp i beslutningsprosessen.
- Et flertall av de spurte, gir uttrykk for at de ønsker å dø hjemme, men det er langt færre som faktisk dør hjemme.
- Bruk av kompetanse innen palliativ (lindrende) medisin kan gi færre sykehusinnleggelse, kortere sykehusopphold, mindre bruk av høyteknologisk behandling og en større andel som dør hjemme blant de som ønsker det. Det foreligger lite kunnskap om hvilken organisatorisk modell for palliativ behandling som er best.
- Forhåndsdirektiv/-erklæring om å avstå fra medisinsk behandling i gitte situasjoner, eventuelt oppnevning av en stedfortreder, kan styrke pasientens autonomi i beslutninger om behandlingsbegrensning når pasienten selv er ute av stand til å delta i beslutningene.
- En mer kontinuerlig og helhetlig plan for livets slutfase der pasientens forståelse av sin prognose, preferanser, verdier og behandlingsmål aktivt etterspørres, synes i større grad å ivareta behovene til de som er involvert i beslutningsprosessene, enn bruk av forhåndsdirektiv alene. Et forhåndsdirektiv kan inngå i en slik plan.
- Det foreligger lite forskningsbasert kunnskap om disse spørsmålene for barn og unge.

## Tittel:

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

## Publikasjonstype:

### Oversikt over systematiske oversikter

Rapporten omhandler også etiske og juridiske aspekter knyttet til problemstillingen.

## Svarer ikke på alt:

- Omfatter ikke problematikken ved:
  - nyfødtdisin og første leveår
  - selvmord
  - alvorlig selvskadning og spiseforstyrrelser
  - eutanasi
- Ingen anbefalinger

## Hvem står bak denne publikasjonen?

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Oppfølging av diskusjon i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten og forespørslere fra Helsedirektoratet, Kreftforeningen og Høgskolen i Molde.

## Når ble litteratursøket utført?

Søk etter studier ble avsluttet i januar 2014.

## Fagfeller:

### Eksterne fagfeller:

Elisabeth Gjerberg, *forsker, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo*

Sebastian von Hofacker, *overlege, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest og Haraldsplass Diagonale Sykehus*

### Interne fagfeller:

Ingeborg Beate Lidal, *forsker*  
Elisabeth Jeppesen, *forsker*

---

# Sammendrag

---

## Bakgrunn

---

Etter en diskusjon i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten i 2010, fikk Kunnskapssenteret i oppdrag å lage en rapport om tiltak som kan være til hjelp i beslutningsprosessene knyttet til begrensnig av medisinsk behandling i livets slutfase. Dette først og fremst med tanke på å begrense behandling av pasienter som egentlig ikke ønsker det eller har nytte av det, ofte betegnet som overbehandling. Under arbeidet med rapporten har Kreftforeningen bestilt en kunnskapsoversikt om «effekter av ulike tiltak, tjenester og tilbud for å øke forekomst av ønsket og planlagt hjemmedød», Helsedirektoratet har bedt om kunnskapsgrunnlag til en «fagrappport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt» og Høgskolen i Molde har bedt om en oversikt over forskning om «palliasjon ved ikke-maligne sykdommer». Rapporten vil bli brukt til å besvare også disse bestillingene.

Det kan være vanskelig å finne riktig intensitet på medisinsk behandling av pasienter i livets slutfase, det vil si pasienter med svært begrenset levetid på grunn av høy alder, uhelbredelig sykdom, ulykke eller skade. Det er heller ikke alltid gitt på hvilket nivå i helsetjenesten behandling og omsorg i livets siste fase bør foregå. Utfordringene ligger på mange plan og både medisinske vurderinger, hensynet til pasientens autonomi og samfunnsmessige ressurs- og prioriteringshensyn veier tungt. Det vil være ulike oppfatninger av hva som kan defineres som overbehandling. Problematikken har blitt særlig aktuell de siste tiårene fordi moderne medisin har gjort det mulig å opprettholde livet hos personer som ellers ville kommet til å dø.

Tiltak som skal gripe inn i kompliserte beslutningsprosesser som gjelder liv og død, vil være sammensatte. Erfaringer fra andre land viser at de kan være vanskelige både å utforme, iverksette og bruke. Det kan dreie seg om ordninger for å nedtegne sine ønsker på forhånd om begrensnig i bruk av livsforlengende behandling i gitte situasjoner, og som kan brukes dersom en selv ikke er i stand til å tilkjenne sin vilje. Tiltak som gir beslutningsstøtte til helsepersonell eller tiltak som er relatert til organisatoriske forhold vil også være aktuelle. Vi har også innhentet dokumentasjon som belyser selve beslutningsprosessen knyttet til spørsmål om behandlingsbe-

grensning i livets slutfase, og der kommunikasjon står sentralt, og vi har sett på dokumentasjonsgrunnlaget for faktorer relatert til deltagerne i beslutningsprosessene som kan være medvirkende. Dette for å belyse problemstillingen i hele dens bredde. Det kan være behov for forklaring på begreper som kanskje ikke er like kjent for alle lesere, og dette finnes i et eget kapittel.

Kunnskapsgrunnlaget i denne rapporten er systematiske oversikter, det vil si oversikter over primærforskning og der hver oversikt har et klart definert forskningsspørsmål. Det er grunn til å understreke at problemstillingene som reises i denne rapporten ikke bare dreier seg om kunnskap, men også om sentrale verdivalg. Ethiske og juridiske aspekter blir belyst i egne kapitler.

---

## Metode

---

Vi utførte et systematisk litteratursøk i ti databaser. Søket ble avsluttet i januar 2014. To prosjektmedarbeidere gjennomgikk søkeresultatene uavhengig av hverandre og valgte ut publikasjoner som tilfredsstillende inkluderer kriteriene. Kvalitetsvurdering ble gjort ved bruk av Kunnskapscenterets sjekklister for systematiske oversikter. Vi inkluderte systematiske oversikter av høy eller middels kvalitet som har sammenfattet studier om tiltak eller av medvirkende faktorer som kan ha betydning ved beslutninger knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase. Uenighet ble løst ved diskusjon eller ved at en tredje medarbeider ble involvert. De inkluderte oversiktene er sammenstilt tematisk og gjengitt i form av en narrativ sammenfatning og med gjengivelse av forfatterens konklusjoner.

Rapporten omfatter ikke nyfødtdmedisin og første leveår, da det innebærer helt spesielle utfordringer ved livets start. Pasienter med problematikk knyttet til selvmord, alvorlig selvskadning eller spiseforstyrrelser er ikke tatt med, da dette er lidelser som innebærer helt spesielle etiske og juridiske utfordringer. Vi har heller ikke sett på tiltak relatert til eutanasi siden dette ikke er lov i Norge.

---

## Resultat

---

Søket resulterte i totalt 5716 treff, 239 publikasjoner ble gjennomgått i fulltekst og av disse er 65 systematiske oversikter inkludert, hvorav én publikasjon er med i to kapitler. Vi har valgt å presentere resultatene i fem kapitler:

1. Deltagerne i beslutningsprosessen (17 publikasjoner)
2. Kommunikasjon (12 publikasjoner)
3. Beslutningsstøtte for helsepersonell (10 publikasjoner)
4. Førre var
  - a. Forhåndsdirektiv (Advance directives) (7 publikasjoner)
  - b. Plan for livets slutfase (Advance care planning) (6 publikasjoner)
5. Organisatoriske forhold (14 publikasjoner)

---

## Diskusjon

---

En oversikt over systematiske oversikter er en metode som gir tilgang til mye og bred kunnskap om komplekse problemstillinger. Det vil imidlertid være usikkerhet knyttet til om all relevant forskning er identifisert, og metoden fanger heller ikke opp de nyste studiene.

På grunn av det store tilfanget av systematiske oversikter som representerer et svært stort antall primærstudier, har vi i stor grad basert våre konklusjoner på vår vurdering av den metodiske kvaliteten på de systematiske oversiktene, på forfatterne av oversiktene vurdering av sitt dokumentasjonsgrunnlag og deres konklusjoner og gjengitt disse. Vi har lagt vekt på om forfatterne har tatt hensyn til slike faktorer i sine konklusjoner når vi har gjort vår kvalitetsvurdering av den systematiske oversikten, og bare oversikter der det går klart fram at dokumentasjonsgrunnlaget er vurdert med hensyn til metodisk kvalitet, er vurdert som høy kvalitet. Mange av de inkluderte oversiktene omhandler ikke rene effektspørsmål, men kartlegger og undersøker ulike faktorer som kan medvirke eller på annen måte ha betydning for medisinske beslutninger i livets slutfase. En god del av disse oversiktene har inkludert studier med ulike design, både kvantitative og kvalitative studier eller bare kvalitative studier. Dette innebærer metodiske utfordringer, og det finnes ikke gode verktøy for å vurdere av den samlede dokumentasjonen hentet fra kvalitative primærstudier, slik det gjør for effektstudier. Konklusjonene i oversiktene gjenspeiler dette.

Selv om mye av forskningsgrunnlaget i denne rapporten vil bli betegnet som svakt ut fra de vanligst brukte kriteriene for kvalitetsvurdering av forskningsstudier, finner vi at resultatene er av interesse. Det er også det eneste kunnskapsgrunnlaget vi har funnet for mange av spørsmålene som reises. Mange av disse spørsmålene vil vi heller aldri kunne få entydige svar på, men spørsmålene er i seg selv viktige når temaer knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase skal diskuteres og beslutninger fattes. Dette gjelder både i møte med den enkelte pasient og på et overordnet helsetjenestenivå.

---

## Konklusjon

---

Dokumentasjonen som foreligger viser at det er behov for å legge større vekt på samtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase og planlegging av denne fasen ved alvorlig, livsbegrensende sykdom dersom det er mulig. Forskning viser at de fleste, men ikke alle, ønsker å være informert om sin sykdom og prognose, og de ønsker i større eller mindre grad å delta i beslutninger rundt egen sykdom. Dette synes å være uavhengig av diagnose og etnisitet. Vi fant ingen dokumentasjon for negative konsekvenser for pasienten av å ta opp problemstillinger knyttet til livets slutfase. Forskingen viser også at det å kjenne til pasientens egne ønsker og preferanser om livsforlengende behandling gjør beslutningsprosessen rundt behandlingsbegrensning i livets slutfase lettere for pårørende og helsepersonell.

Vi har i dag ingen offisiell ordning i Norge som gjør det mulig å nedtegne forhåndsønsker eller -direktiver om begrensning av livsforlengende medisinsk behandling i gitte situasjoner eller å oppnevne en stedfortreder, til bruk dersom man ikke selv kan formidle sine ønsker. Den foreliggende dokumentasjon tyder på at en mer omfattende og kontinuerlig prosess der forhåndsdirektiv kan inngå som en del av en helhetlig plan for livets slutfase, i større grad ivaretar både pasient, pårørende og helsepersonells interesser enn et forhåndsdirektiv alene. Etablering av en slik plan må være basert på frivillighet, og det forutsetter kontinuitet i relasjonen mellom pasient og helsepersonell samt god og effektiv kommunikasjon. Planen bør bygge på en modell der pasienten kan være med i beslutningsprosessen og helsepersonellet aktivt etterspør pasientens forståelse av sin prognose og hvilke ønsker, preferanser, verdier og behandlingsmål pasienten har. En slik plan kan pasienten ta opp med fastlege eller sykehjemslege, men for mange pasienter med spesielle diagnoser vil sannsynligvis behandlende spesialist, sykehusavdeling, palliativ enhet eventuelt annet helsepersonell, være mer naturlig. Innen palliativ medisin er det utviklet modeller og anbefalinger for både samtaler og planlegging av livets slutfase. Disse er i stor grad utviklet på grunnlag av erfaringer fra pasienter med kreft, men kan tilpasses og videreføres til pasientgrupper med andre livstruende sykdommer eller tiltander. En slik strategi legger på mange måter opp til en kulturendring i vårt samfunn i retning av en mer åpen diskusjon omkring disse spørsmålene. Ved en innføring av juridisk bindende forhåndsdirektiv eller -erklæringer må eksisterende lovverk gjennomgås og eventuelt tilpasses. En forhåndserklæring må være lett tilgjengelig for kliniske beslutninger og oppdateres jevnlig. Om målet er å få best mulig oppslutning om en slik ordning, må både helsepersonell og allmennheten få opplæring om praktiske og juridiske implikasjoner knyttet til forhåndserklæringer. Det vil også kreve at organisasjonen legger til rette og setter av tilstrekkelig med tid og ressurser til opplæring av de ansatte og pårørende.

---

## **Behov for videre forskning**

---

Det er et stort mangfold av forskning om medisinsk behandling og omsorg i livets slutfase. Gode prospektive studier med kontrollgruppe er en mangelvare, og burde kunne gjennomføres for flere av de aktuelle problemstillingene, selv om vi også må være klar over de etiske og metodiske utfordringer som forskning på denne pasientgruppen innebærer. Det er behov for å dokumentere effekt og konsekvenser av innførte eller planlagte tiltak både for pasienter, pårørende, helsepersonell. Spesielt når det gjelder organisatoriske tiltak er det behov for godt koordinerte forskningsinitiativ som følger pasientgrupper over lengre perioder og helst på tvers av helsetjenestene. Da vil vi bedre kunne forstå hvordan behandling og omsorg for pasienter med alvorlig og livsbegrensende sykdom kan utvikles best mulig. Vi trenger også pålitelig forskning, gjerne med kvalitative metoder, om hva som foregår i beslutningsprosessen og hva som er viktig for å få disse prosessene til på en best mulig måte.



---

# Key messages (English)

Both for reasons of patient autonomy and resource considerations, there is reason to look at how to improve the decision-making processes relating to the limitation of medical treatment at the end of life so that overtreatment can be avoided. Although part of the knowledge base for the conclusions in this report is weak, it appears that:

- Factors such as cultural, ethnic, religious and socio-economic factors in addition to diagnosis, marital status, age, gender and experience can contribute to decisions about medical treatment and care at the end of life and patients' needs for information and participation in decision-making.
- A majority of patients with severe disease states that they want to be informed about their disease and prognosis and discuss issues related to treatment and care in the terminal stage. Often this is not well enough cared for, and awareness of patients' preferences can be incomplete.
- Prognostic tools in addition to clinical assessment, knowledge of patient preferences, interdisciplinary teamwork, good communication skills and expertise in ethics and law may be helpful in the decision making process.
- A majority of those asked state that they want to die at home, but there are far fewer people who actually die at home.
- Using expertise in palliative (pain relief) medicine may cause fewer hospital admissions, shorter hospital stay, less use of high-tech treatment and a larger proportion who die at home among those who want it. Little is known about which organisational model for palliative treatment is the best.
- Advance Directives / declarations to abstain from medical treatment in certain situations, or the appointment of a proxy, can strengthen the patient's autonomy in making decisions about treatment limitation when the patient is unable to participate in decisions.
- A more continuous and comprehensive plan for the end of life where the patient's understanding of their prognosis, preferences, values and treatment goals are actively sought, seems to a larger extent to address the needs of those involved in decision-making, than the use of advance directives alone. An advance directive can be included in such a plan.
- There is little research evidence on these issues for children and young people.

---

# Executive summary (English)

---

## Background

---

Based on a discussion in the National Council for Priority Setting in Health Care in 2010, the Knowledge Centre was commissioned to produce a report on measures that may help in the decision-making processes relating to the limitation of medical care in the terminal stage. This was primarily aimed at limiting the treatment of patients who do not really want it or benefit from it, often termed as overtreatment or futile treatment or care. During the preparation of the report, the Norwegian Cancer Society has commissioned a literature review on "the effects of various measures, services and offers to increase the occurrence of desired and planned home death", the Norwegian Directorate of Health requested an information base for a "technical report on services for people who need palliative care and care at the end of life" and Molde University College has requested a review of research on "palliative care in non-malignant diseases". The report will be used to answer these commissions as well.

It can be difficult to find the proper intensity of medical care for patients in the terminal stage, i.e. patients with very limited life expectancy due to old age, incurable illness, accident or injury. Moreover, it is not always clear at what level of the health system, end-of-life care should take place. There are many challenges, and both medical assessments, considerations of patient autonomy and societal resource and priority considerations weigh heavily. There will be different perceptions of what can be defined as overtreatment. The issue has become particularly relevant in recent decades because modern medicine has made it possible to sustain the lives of people who would otherwise have died.

Measures to intervene in complex decision-making processes concerning life and death are complex, and the experience of other countries indicates that they can be difficult both to formulate, implement and use. It may involve arrangements to record the patient's wishes in advance, often called Advance directives, about restrictions on the use of life-prolonging treatment in certain situations, which can be used if the patient is not able to express his or her will. Measures that provide decision support to healthcare professionals or measures related to organizational factors will also be relevant. We have also obtained documentation on the decision-making process relating to issues of treatment limitation at the end of life and where

communication is central, and we have looked into the documentation for contributing factors related to the participants in the decision-making processes. This is to highlight the issue in its entire width.

The knowledge base in this report is systematic reviews, i.e. summaries of primary research where each review has a clearly defined research question. It should be emphasized that the issues raised in this report are not just a matter of knowledge, but also about central value choices. Ethical and legal aspects are discussed in separate chapters.

---

## Method

---

We performed a systematic literature search in ten databases. The search was completed in January 2014. Two project workers went through the search results independently and selected publications that met the inclusion criteria. Quality evaluation was done using the Knowledge Centre's checklist for systematic reviews. We included systematic reviews of high or medium quality that had summarized studies on measures or contributing factors that may be relevant to decisions about treatment and care at the end of life. Disagreements were resolved by consensus or by involving a third staff member. The included reviews were compiled thematically and presented in the form of a narrative summary and a reproduction of the authors' conclusions.

The report does not include neonatal medicine and first year of life, as special challenges are involved at start of life. Patients with problems related to suicide, serious self-harm or eating disorders are excluded, as these are disorders that entail special ethical and legal challenges. We have not looked at measures related to euthanasia since this is illegal in Norway.

---

## Result

---

The search resulted in a total of 5716 hits, 239 publications were reviewed in full text and, of these, 65 systematic reviews were included, of which one publication is included in two chapters. We have chosen to present the results in five chapters:

1. The participants in the decision-making process (17 publications)
2. Communication (12 publications)
3. Decision support for health personnel (10 publications)
4. The precautionary principle
  - a. Advance directives (7 publications)
  - b. Advance care planning (6 publications)
5. Organisational issues (14 publications)

---

## **Discussion**

---

An overview of systematic reviews is a method that provides access to much and broad knowledge of complex issues. However, there will be uncertainty as to whether all relevant research has been identified, and the method does not capture the most recent studies.

Because of the large number of systematic reviews, representing a very large number of primary studies, we have largely based our conclusions on our assessment of the methodological quality of the systematic reviews, the review authors' assessment of their evidence base and their conclusions, and reproduced these. We have emphasized whether the authors have taken into account such factors in their conclusions when we have made our quality assessments of the systematic reviews, and only reviews where it is clear that the evidence base is assessed for methodological quality, are rated by us as high quality. Many of the included reviews do not cover questions of effect, but identifies and examines various factors that may contribute or otherwise affect medical decisions at the end of life. A good number of these reviews have included studies with different designs, both quantitative and qualitative studies or only qualitative studies. This raises methodological challenges, and there are no good tools for evaluating the overall documentation obtained from qualitative primary studies, as is the case for impact studies. The conclusions in the reviews reflect this.

Although much of the research base in this report will be referred to as weak according to the commonly used criteria for quality assessment of research studies, we find that the results are of interest. Moreover, it is the only knowledge we have found for many of the questions that are raised. For many of these questions there will never be clear answers, but the questions are important in themselves when issues related to treatment and care at the end of life will be discussed and decisions made. This applies both when meeting the individual patient and on an overall health level.

---

## **Conclusion**

---

The available evidence indicates that there is a need to place greater emphasis on conversations between patients, families and healthcare professionals on issues related to end of life and for better planning of this phase regarding serious, life-limiting disease, if possible. Research indicates that most people, but not all, want to be informed about their disease and prognosis, and they want to a greater or lesser extent, to participate in decisions about their own illness. This seems to be independent of diagnosis and ethnicity. We found no evidence of negative consequences for the patient of addressing issues related to the end of life. The research also indicates that knowing the patient's own wishes and preferences regarding life-prolonging treatment, makes the decision-making around treatment limitation in the final stages of life easier for both next of kins and health professionals.

We currently have no official system in Norway, which makes it possible to record advance requests or directives relating to the limitation of life-prolonging medical treatment in certain situations, or the appointment of a proxy for use if patients are unable to communicate their wishes. The present evidence suggests that a more wide-ranging and continuous process in which advance directives may be included as part of a comprehensive plan for the end of life, often called advance care planning, to a greater extent protects both patients, next of kins and health professionals' interests than an advance directive alone. The establishment of such a plan must be voluntary, and it assumes continuity in the relationship between patients and health professionals as well as good and effective communication. The plan should be based on a model in which the patient can participate in decision-making and with health personnel actively requesting the patient's understanding of his or her prognosis and wishes, preferences, values and therapeutic goals. The patient may take up such a plan with her general practitioner or nursing home physician, but for many patients with specific diagnoses this will probably be the responsibility of a treating specialist, hospital, palliative care unit or any other health professional. Within palliative medicine, models and recommendations for both conversations and planning of the terminal stage are developed. These are largely based on the experiences of patients with cancer, but can be adapted to groups of patients with other life-threatening diseases or conditions.

Such a strategy is in many ways leading to a cultural change in our society towards a more open discussion about these issues. By introducing legally binding advance directives, existing laws would need to be reviewed, and if necessary, adapted. An advance statement should be available for clinical decision-making, and regularly updated. If the goal is to get the best possible support for such a scheme, both health professionals and the general public must be educated about the practical and legal implications related to advance directives. It will also require that the organisation arranges and allocates sufficient time and resources to training staff and next of kins.

---

## **Need for more research**

---

We know little about how interventions such as Advance directives and Advance care planning work in a priority context, and which health economic consequences this type of measures will have. We also know little about how such measures affect health personnel who are involved in treatment decisions at the end of life. There is a need for high-quality research, both quantitative and qualitative, about what happens during the decision processes and what are important and necessary factors for making these decisions as good as possible.

There is a need for research about children and youth with serious, fatal disease, their relatives and treating health personnel. There is a general need for more and reliable research-based knowledge about relatives' situation and their needs.

Regarding organisational measures that affect patients at the end of life, there is a great need for evaluation of initiated interventions and for good studies that explore effects of different interventions. In order to get a better understanding of what it takes to achieve the best possible treatment and care for patients with serious and life-limiting disease, it is necessary to have well-coordinated research initiatives, preferably across the health services and that follow patient groups over longer periods of time.

---

# Innhold

<b>HOVEDFUNN</b>	<b>2</b>
<b>SAMMENDRAG</b>	<b>3</b>
Bakgrunn	3
Metode	4
Resultat	4
Diskusjon	5
Konklusjon	5
Behov for videre forskning	6
<b>KEY MESSAGES (ENGLISH)</b>	<b>7</b>
<b>EXECUTIVE SUMMARY (ENGLISH)</b>	<b>8</b>
Background	8
Method	9
Result	9
Discussion	10
Conclusion	10
Need for more research	11
<b>INNHold</b>	<b>13</b>
<b>FORORD</b>	<b>16</b>
<b>PROBLEMSTILLING</b>	<b>17</b>
<b>BEGREPSFORKLARINGER</b>	<b>18</b>
<b>INNLEDNING</b>	<b>29</b>
Bakgrunn for rapporten	29
Utfordringer ved livsforlengende behandling i livets slutfase	31
Sentrale mål for helsetjenesten i Norge	31
Den nasjonale veilederen for beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling	32
Sentrale begreper og definisjoner	33
<b>VERDIGRUNNLAG, ETIKK OG DAGENS PRAKSIS</b>	<b>36</b>
Menneskeverd	38
Pasientens beste	38

Beslutningsansvar	38
Pasientautonomi	39
Forhåndserklæringer	40
Muligheten for fornyet vurdering og tverrfaglig rådgivning	42
<b>RETTSGRUNNLAGET FOR Å GI LIVSFORLENGENDE BEHANDLING</b>	<b>43</b>
<b>RESSURSBRUK OG PRIORITERINGER I LIVETS SLUTTFASE</b>	<b>49</b>
<b>METODE</b>	<b>51</b>
Litteratursøking	51
Inklusjonskriterier	52
Eksklusjonskriterier	53
Utvelging av publikasjoner	54
Kvalitetsvurdering og gradering av dokumentasjonen	54
Sammenfatning	55
Etikk og jus	56
<b>RESULTATER</b>	<b>57</b>
Presentasjon av kunnskapsgrunnlaget	59
<b>1. DELTAGERNE I BESLUTNINGSPROSESSEN</b>	<b>61</b>
Resultat – deltagerne i beslutningsprosessen	63
Sammenfatning	88
<b>2. KOMMUNIKASJON</b>	<b>89</b>
Resultat - kommunikasjon	91
Sammenfatning	109
<b>3. BESLUTNINGSTØTTE FOR HELSEPERSONELL</b>	<b>110</b>
Resultat - beslutningsstøtte	112
Sammenfatning	135
<b>4. FØRE VAR</b>	<b>136</b>
Resultat - Forhåndsdirektiv (Advance directives)	141
Resultat - Plan for livets slutfase (Advance care planning)	152
Sammenfatning	161
<b>5. ORGANISERING</b>	<b>163</b>
Resultat - organisering	165
Sammenfatning	192
<b>DISKUSJON</b>	<b>193</b>
<b>KONKLUSJON</b>	<b>196</b>
Behov for videre forskning	197
Implikasjoner for praksis	198



<b>VEDLEGG 1. SØKESTRATEGI</b>	<b>199</b>
<b>VEDLEGG 2. SJEKKLISTE FOR SYSTEMATISKE OVERSIKTER</b>	<b>213</b>
<b>VEDLEGG 3 KVALITETSVURDERING AV INKLUDERTE OVERSIKTER</b>	<b>214</b>
<b>VEDLEGG 4. SJEKKLISTE FOR ETISKE VURDERINGER</b>	<b>216</b>
<b>VEDLEGG 5. EKSKLUDERTE PUBLIKASJONER</b>	<b>220</b>
<b>VEDLEGG 6. EVIDENSTABELL OVER INKLUDERTE SYSTEMATISKE OVERSIKTER</b>	<b>238</b>
<b>REFERANSER</b>	<b>283</b>

---

# Forord

Etter en diskusjon i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten i 2010, fikk Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i oppdrag å lage en rapport om tiltak og medvirkende faktorer knyttet til det å finne riktig behandlingsintensitet og behandlingsnivå i livets slutfase. Dette først og fremst med tanke på å unngå behandling av pasienter som egentlig ikke ønsker det eller som ikke har nytte av det. Under arbeidet med rapporten har Kreftforeningen bestilt en kunnskapsoversikt om «Effekter av ulike tiltak, tjenester og tilbud for å øke forekomst av ønsket og planlagt hjemmedød», Helsedirektoratet har bedt om kunnskapsgrunnlag til en «Fagrapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt» og Høgskolen i Molde har bedt om en oversikt over forskning om «Palliasjon ved ikke-maligne sykdommer». Rapporten vil bli brukt til å besvare også disse bestillingene.

Prosjektgruppen har bestått av:

- Prosjektleder: Åse Skår, seniorrådgiver  
Lene K. Juvet, forsker  
Geir Smedslund, seniorforsker  
Sari Ormstad, forskningsbibliotekar
- Eksterne medarbeidere:  
Marianne Klungland Bahun, advokat, Advokatfirmaet Bahun AS  
Reidar Pedersen, lege og filosof, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo  
Marita Heinz, bibliotekar Helsedirektoratet

Rapporten reiser viktige spørsmål knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase, og gir en bred presentasjon av det forskningsgrunnlaget som finnes, i tillegg til å belyse etiske og juridiske aspekter. Den er ment å hjelpe beslutningstakere i helsetjenesten til å fatte velinformerte beslutninger som kan forbedre kvaliteten i helsetjenestene. Rapporten vil også være nyttig ved igangsetting av nye forskningsprosjekter innen dette feltet.

I møtet med den enkelte pasient må forskningsbasert dokumentasjon ses i sammenheng med andre relevante forhold, pasientenes behov og egne kliniske erfaringer.

Gro Jamtvedt  
*Avdelingsdirektør*

Brynjar Fure  
*Forskningsleder*

Åse Skår  
*Prosjektleder*

---

# Problemstilling

Både av hensyn til pasientens autonomi og av ressurshensyn er det ønskelig å se på tiltak som kan forbedre beslutningsprosessene knyttet til medisinsk behandling i livets slutfase. Dette først og fremst med tanke på å begrense unyttig medisinsk behandling, ofte betegnet som «overbehandling».

Vi har sett på dokumentasjonsgrunlaget for:

1. Medvirkende faktorer knyttet til deltagerne i disse beslutningsprosessene
2. Kommunikasjon om behandling og omsorg i livets slutfase
3. Tiltak som kan gi beslutningsstøtte for helsepersonell
4. Tiltak som gjør det mulig å nedtegne sine ønsker på forhånd, såkalte forhåndsdirektiv eller forhåndserklæringer, om begrensninger i bruk av livsforlengende behandling i gitte situasjoner, og som kan brukes i situasjoner der pasienten selv ikke er i stand til å tilkjenne sin vilje
5. Organisatoriske tiltak eller forhold som vil være av betydning for beslutninger knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase

I tillegg belyser rapporten etiske og juridiske sider ved problemstillingen med tanke på utforming av tiltak i Norge.

# Begrepsforklaringer

**Kilder er i hovedsak Kunnskapssenteret metodebok «Slik oppsummerer vi forskning» og Store norske leksikon / Store medisinske leksikon (<http://snl.no/>)**

Begrep	Forklaring
ADL-funksjoner <i>Activity of daily life</i>	«Aktiviteter i dagliglivet». Gjøre mål som er nødvendige for å opprettholde egen funksjon i hverdagen både i forhold til helse og velvære, og aktiviteter i og utenfor hjemmet. Hverdagslivets aktiviteter deles gjerne opp i personlige og instrumentelle. Personlige-ADL omfatter funksjoner som har med personlig stell og omsorg å gjøre, slik som å vaske seg/dusje, stelle håret, pusse tenner, kle på seg, spise og evne til å forflytte seg. Eksempler på Instrumentelle ADL-funksjoner er matlaging og rengjøring, å bruke husholdningsmaskiner, styre egen økonomi, administrere egne legemidler og å delta i sosiale aktiviteter.
ACP <i>Advance care planning</i>	En kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom personen og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser. ACP kan inneholde forhåndsdirrektiv (AD) knyttet til beslutninger om begrenning av medisinsk behandling som gjenoppliving ved hjertestans, bruk av respirator, antibiotika eller kunstig væske og ernæring, eller at pasienten gir fullmakt til en annen person som kan ta behandlingsbeslutninger dersom man ikke selv kan (se proxy, surrogat beslutningstager). ACP kan også omfatte preferanser for hvor man ønsker å motta pleie i sluttfasen eller ønsker å dø.
AD <i>Advance directives</i>	Et nedfelt forhåndsønske/-erklæring/-dirrektiv som gir pasienter en mulighet til å avstå fra livsforlengende behandling dersom de ikke selv er i stand til å tilkjenne sin vilje. Det kan også være å oppnevne en stedfortredende (surrogat, proxy) beslutningstager for situasjoner der man ikke selv er beslutningskompetent. På norsk betegnes det ofte som «Livstestamente». Andre engelseke betegnelser er "Living Will", "Durable power of attorney for healthcare", "healthcare proxy, surrogate decisionmaker". Disse forskjellige betegnelserne er ikke helt identiske.
ALS <i>Amyotrofisk lateral-sklerose</i>	En nervesykdom som rammer de motoriske nervecellene i hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Sykdommen kan begynne i ett eller flere av disse områdene, og symptomene vil avhenge av hvilke områder som er påvirket. Når sykdommen rammer nervecellene i ryggmargen, vil dette gi lammelser og muskelsvinn, oftest i hendene og føttene. Når det er

	<p>hjernestammens nerveceller som påvirkes, kan det oppstå lammelser i de musklene som styrer tungen, svelget og respirasjonen (pusten). Lammelser med stivhet og nedsatt tempo forekommer når sykdommen rammer nervecellene i hjernebarken. De forskjellige sansene blir ikke påvirket av sykdommen. Sykdommen utvikler seg med forskjellig hastighet og medfører store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser. Om lag 15 % av tilfellene er arvelige. Gjennomsnittlig overlevelse fra diagnosetidspunkt er ca. 2 år.</p> <p>Medikamenter som skal hindre nedbrytingen av motonevroner, har bare en liten effekt på sykdomsforløpet, og de har ingen helbredende virkning. Forskjellige typer hjelpemidler, f.eks. talemaskin, kan gi pasientene en lettere tilværelse. Pustehjelp via respirator brukes i økende grad og vil være en livsforlengende behandling.</p>
Assistert selvmord	<p>Se også dødshjelp. En handling der en pasient får hjelp (ofte fremskaffelse av medikamenter) slik at han selv kan ta sitt eget liv. Ved legeassistert selvmord får pasienten utskrevet en dødelig dose barbiturater av sin lege og tar disse selv. Dette er lovlig i Nederland, Belgia, Luxembourg, Sveits og Oregon, Washington og Montana i USA. Bare i de sistnevnte tre amerikanske delstatene må pasienten være terminalt syk, definert som maksimalt seks måneders forventet levetid. Sveits er i en særstilling ettersom også legfolk kan assistere ved pasienters selvmord dersom det gjøres av «uegennyttige» grunner (17).</p>
Autonomi	Selvbestemmelse, se pasientautonomi.
Behandlingsbegrensning/ -unnlattelse	<p>Behandlingsbegrensning betegner en beslutning om å ikke sette inn eller å trekke tilbake livsforlengende medisinsk behandling med den følge at pasienten ofte dør av sin grunnsykdom. Det betyr ikke at all behandling trekkes tilbake. Lindrende behandling skal fortsatt gis. Et eksempel på dette er når man unnlater å gi penicillin til en svært syk pasient med lungebetennelse eller kobler fra pustemaskinen til en alvorlig syk pasient som ikke puster selv (17).</p>
Bias	Se systematisk skjevhet
CI <i>Confidence interval</i>	Se konfidensintervall (KI).
Cross-over	<p>I en cross-over studie sammenlignes ulike behandlinger eller intervensjoner (tiltak) gitt til samme pasient. Vanligvis gis det to intervensjoner etter hverandre, ofte med opphold mellom dem. Tilfeldigheter avgjør hvilken intervensjon pasienten får først. Fordelen er at man klarer seg med færre pasienter i studien.</p>
Demens	<p>Demens, fellesbetegnelse på organiske sykdommer i hjernen som fører til en generell intellektuell svikt, glemsomhet, desorientering samt sviktende dømmekraft. De fleste demenstilstander er progredierende, dvs. at de fører til større og større ødeleggelser i hjernen og svikt i mange funksjoner.</p>
Dialyse	<p>Metode for å fjerne avfallsprodukter, regulere kroppens vann- og saltmengder og balansere syrebalansen i blodet når nyrefunksjonen er sterkt nedsatt eller opphørt. Denne behandlingen er aktuell i påvente av en nyretransplantasjon, eller som alternativ dersom dette av en eller annen grunn ikke kan utføres. Dialysebehandling benyt-</p>

	tes også ved forbigående akutt nyresvikt og ved enkelte forgiftninger. Det finnes flere former for dialysebehandling, og man skiller ofte mellom hemodialyse som stort sett foregår på sykehus, og peritoneal dialyse som kan foretas hjemme.
Dødshjelp	Dødshjelp er tiltak man kan treffe for å fremskynde døden eller for å fremme en lett, smertefri død for en person. Omfatter eutanasi (barmhjertighetsdrap ønsket og frivillig fra personens side), ikke-frivillig barmhjertighetsdrap og assistert selvmord(17) .
Empirisk	Erfaringsmessig; som bunner i eller stemmer med erfaringen (erfaringsvitenskapene kalles ofte <i>empiriske vitenskaper</i> ).
EOL <i>End-of-life</i>	Se Livets slutfase
Etnografi	Benevnelsen på en vitenskapelig metode for å beskrive og sammenligne verdens ulike kulturer og samfunnstyper, ofte gjennom bruk av feltstudier, f.eks. deltakerobservasjon, formelle og uformelle intervjuer eller analyse av video og bilder.
Eutanasi	En handling der legen forkorter en pasients liv (oftest ved hjelp av en sprøyte med medikamenter). Handlingen må være et resultat av uttrykkelige og gjentatte anmodninger om hjelp til å dø, og pasienten må være klar og må vite hva han ber om. Frivillighet er altså et kriterium for at en handling skal karakteriseres som eutanasi (17).
Fasilitator	Et annet fenomen, en egenskap eller en person, som øker forekomsten av noe ved å være til stede.
Fokusgruppe	En form for kvalitativ forskning der en gruppe mennesker blir spurt om deres oppfatninger, meninger, holdninger og vurderinger av et tiltak, produkt, en tjeneste, et konsept eller idé. Spørsmålene blir stilt til en gruppe der deltakerne står fritt til å snakke med andre gruppemedlemmer.
Forhåndsdirektiv	Se Advance directive og Livstestamente
Forhåndserklæring	Se Advance directive og Livstestamente
«Føre var-samtaler»	Omtalt i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (18) [s.18]. Forberedende kommunikasjon om livets slutfase med kronisk og alvorlig syke pasienter for å gi dem mulighet til å snakke om den siste fasen av livet og om døden. I den nasjonale veilederen om "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende" står det bl.a. at helsepersonell på en hensynsfull måte skal sørge for at de pasienter som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine ønsker og verdier rundt livets avslutning.
GRADE <i>Grading of recommendations, assessment, development and evaluation</i>	En metode for å vurdere kvaliteten på dokumentasjonen (for hvert utfall) og styrken på anbefalinger. Følgende fire kriterier blir vurdert: studietype, studiekvalitet, konsistens (samsvar mellom studier) og direktet (hvor like studiedeltakerne, tiltakene og utfallmålene i de inkluderte studiene er de personene, tiltakene og utfallene man egentlig er opptatt av).
Grounded theory	Tilnærming til forskning der forskeren forsøker å kode og begrunne induktiv teoridannelse (observasjon og analyse av fenomen som

	danner utgangspunktet for å lage problemstillinger eller teori). Begreper, kategorier og teorier forankres ("are grounded") i feltet som studeres. Hensikten er å generere teorier fra data som kommer underveis i forskningsprosessen. Fra data innhentet i første trinn (ofte via dybdeintervjuer og fokusgrupper) blir nøkkelpunkter kategorisert fra materialet. Kodene blir så gruppert i begreper for å gjøre dem enklere å håndtere. Fra disse begrepene formes kategorier som danner basis for å danne en teori.
Informert pasient	At pasienten har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, herunder formål, innhold, metoder, ventede fordeler og mulige farer og risiko.
HLR <i>Hjerte-lunge-resuscitering/redning</i>	Brukes oftest om gjenoppliving ved hjertestans, men også når man reetablerer tilfredsstillende pusting med oksygentilførsel eller sirkulasjon ved væsketilførsel intravenøst.
Hospice	En institusjon som har spesialisert seg på å gi et tilbud til pasienter i livets slutfase. Arbeidet baseres på hospicefilosofien, som innebærer en helhetlig omsorgstanke rundt pasient og pårørende for å avhjelpe behov og problemer av fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell karakter. Omgivelsene har minst mulig sykehuspreg med vekt på interiør og adferd hos personalet, som styrker verdighet og respekt, lindrer lidelse og gir trøst og støtte i prosessen frem mot døden (palliativ behandling). Hospice er et tilbud ved langtkommet dødelig sykdom der behandlende medisin ikke lenger er aktuelt. Hospice kan ha både døgn- og dagtilbud. Den engelske sykepleieren og legen Cicely Saunders opprettet i 1967 St. Christopher's Hospice i London og regnes som grunnleggeren av hospicebevegelsen.
HTA <i>Health technology assessment</i>	Se metodevurdering
ICD <i>Implantable cardioverter-defibrillator</i>	Implanterbar hjertestarter. En høyteknologisk liten enhet som opereres inn i pasienten og som kan oppdage alvorlige hjerterytmeforstyrrelser og gi hjertet et elektrisk sjokk (defibrillere).
ICU <i>Intensive care unit</i>	Intensivavdeling
Informert pasient	Med nødvendig informasjon menes at pasienten må ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, herunder formål, innhold, metoder, ventede fordeler og mulige farer, bivirkninger og risiko (pasient- og brukerrettighetsloven (5) §§3-2 til 3-4). Informasjon skal gis hensynsfullt, være tilpasset mottakerens forutsetninger og skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje. Hvor mye informasjon pasienten må ha for å kunne avgi et gyldig samtykke eller nekte videre behandling, må avgjøres i det enkelte tilfellet. Helsepersonell er ikke pliktige til å informere om unyttig eller faglig uforsvarlig behandling.
Kaplan-Meier overlevelsesanalyse	Matematisk teknikk i overlevelsesanalyse. Overlevelsesanalyse er en gren innen statistikkfaget som beregner tid fram til eller sannsynlighet for at en hendelse inntreffer. Navnet overlevelsesanalyse henspiller på at begivenheten som måles, ofte er tid eller sannsynlighet

	for en pasients død. For at en analyse skal kunne regnes som overlevesanalyse, er forutsetningen at én av variablene er kontinuerlig, det vil si tid. (Fra Wikipedia, den frie encyklopedi)
KI <i>Konfidensintervall</i>	Statistisk uttrykk for feilmargin fra frekvensstatistikk. Det angir intervallet som med en spesifisert sannsynlighet (vanligvis 95 %) inneholder den «sanne» verdien av variabelen man har målt. Presisjonen på resultatet angis som ytterpunktene for et intervall, f.eks. når man skriver $10,5 \pm 0,5$ (95 % KI), så betyr dette at målingen var 10,5, og at konfidensintervallet strekker seg fra 10,0 til 11,0. Jo smalere intervall, desto større presisjon.
Kjernejournal	Se Nasjonal kjernejournal
Klinisk etisk komité (KEK)	Komiteene skal bidra til å høyne kompetanse i klinisk medisinsk etikk for å kunne identifisere, analysere og om mulig løse etiske problemstillinger relatert til pasientbehandling før beslutninger tas (prospektiv) eller når en beslutning har skapt konflikter eller kritiseres (retrospektiv). Ved samtlige norske helseforetak skal det være en klinisk etikk-komité. Komiteene er tverrfaglig sammensatt og består av 8–12 medlemmer med klinisk kompetanse og kompetanse i klinisk medisinsk etikk. <a href="http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/">http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/</a>
Kognitiv svikt	Mangelfull evne til å oppfatte og innhente informasjon fra verden rundt oss, å lagre den og å planlegge og handle ut fra den informasjonen vi har.
Kohortstudie	En form for longitudinell undersøkelse av en bestemt gruppe individer. Studien følger en gruppe mennesker (kohort) over tid for å identifisere undergrupper av personer som er, har vært eller blir eksponert for én eller flere faktorer som hypotetisk påvirker sannsynligheten for sykdom eller andre utfall. Over tid observeres i hvilken grad sykdom eller andre utfall forekommer i ulike eksposisjonsgrupper.
KOLS <i>Kronisk obstruktiv lungesykdom</i>	Samlebetegnelse på sykdommer i lunger og bronkier som medfører en vedvarende forsnævring av bronkiene, og som dermed begrenser luftstrømmens hastighet når man puster, særlig når man puster luften ut av lungene (ekspirasjon). Sykdommer som faller inn under betegnelsen kronisk obstruktiv lungesykdom, er kronisk bronkitt med luftveisobstruksjon og emfysem. Selv om det kan være svingninger i sykdommen, vil de ikke oppnå normal lungefunksjon, selv ikke i gode perioder.
Komorbiditet	Samtidige sykdommer (samsykelighet), forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person.
Kontrollgruppe	En gruppe som brukes som sammenligning for en tiltaksgruppe. Den har lignende karakteristika som tiltaksgruppen, men mottar et alternativt tiltak eller ingen tiltak.
Kvalitativ forskning	Bygger på representasjoner av menneskers handlinger, utsagn og kultur, hovedsakelig representert som tekst (innhentet via observasjoner, intervju o.l.). Målet med forskning basert på kvalitative data er å redegjøre for aktørenes forståelser og intensjoner (meningssammenhenger).



Kvalitetsjusterte leveår	Se QUALY
Kvantitativ forskning	Bygger på representasjoner av menneskers handlinger, utsagn, egenskaper, meninger, karakteristika o.l., representert i form av tall (innhentet via spørreskjema, målinger o.l.). Målet med forskning basert på kvantitative data er å redegjøre for årsakssammenhenger og effekter av tiltak, eller å tallfeste fenomener.
Livets slutfase	Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende forventet levetid er betydelig begrenset på grunn av høy alder, uhelbredelig sykdom, ulykke eller skade. Det finnes ingen entydig definisjon på dette. Både i forskningssammenheng og andre sammenhenger (økonomiske ytelser og stønader, forsikringssammenheng etc.) ser vi at dette gjerne defineres som maksimalt 6–12 måneder, av og til kortere. I klinisk sammenheng vil man ofte definere det som uker eller dager.
Livstestamente	Helsedirektoratet har definert dette som «en erklæring fra en pasient om behandlingsønsker når pasienten er døende og ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Situasjonen omfatter både akutte tilstander/hendelser og planlagte/forutsigbare tilstander/hendelser. Med døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av dager eller få uker. Med behandlingsønske forstås livsforlengende behandling»(19). Se også AD.
Malign	Ondartet (oftest om svulster).
Median	I et sett med data er median den verdien av observasjonen som kommer halvveis når observasjonene er rangert etter verdi. Eksempel: i datasettet 1-1-4-5-5-6-11 er 5 median.
MELD <i>Medical End-of-Life-Decisions</i>	Beslutninger som omfatter begrensnings av medisinsk behandling i livets slutfase
Metodevurdering	En systematisk vurdering av forskning om effekt og sikkerhet av tiltak for forebygging, diagnostisering, behandling, rehabilitering eller organisering av helsetjenester. En metodevurdering synliggjør også konsekvenser av beslutninger ved å vurdere økonomiske, etiske, sosiale, organisatoriske eller juridiske aspekter. Litteraturgrunnlaget kan være både primærstudier og systematiske oversikter.
MMSE <i>Mini-mental status evaluation</i>	Verdens mest brukte metode for å undersøke kognitive funksjoner (hukommelse, orientering, konsentrasjon, konstruksjonsevne) hos eldre. Undersøkelsen, som tar få minutter å gjennomføre, består av en kombinasjon av spørsmål, presentasjon av gjenstander som skal navngis, og kopiering av en figur. Kalles i Norge MMS.
Mortalitet	Dødelighet
Narrativ syntese/sammenfatning	En oversiktsartikkel som har en beskrivende form og som ikke inneholder meta-analyser fordi studiene er for ulike (klinisk eller metodisk heterogenitet) til at resultatene kan sammenfattes med statistiske metoder. Målet med en beskrivende syntese er å gi en beskrivelse av de samlede resultatene, retningen og størrelsen på effektestimatene ved å vurdere sammenhengen mellom resultatene innen og mellom studiene, og gi et inntrykk av hvor konsistente og robuste resultatene er. Prosessen forutsetter subjektive vurderinger som må

	baseres på klare kriterier for hvilke elementer som vektlegges i vurderingene.
Nasjonal kjernejournal	<p>Kjernejournal er en ny elektronisk løsning som samler viktige helseopplysninger i én kilde. I kjernejournalen får helsepersonell rask og sikker tilgang til helseopplysninger slik at de kan gi tryggere helsehjelp.</p> <p>Kjernejournal skal være en trygg og sikker elektronisk løsning som samler et begrenset sett med viktige helseopplysninger i én kilde. Blir pasienten akutt syk, har helsepersonell rask og sikker tilgang til viktige opplysninger i pasientens kjernejournal.</p> <p>Alle innbyggere får automatisk kjernejournal, men innbyggeren kan reservere seg fra å ha en kjernejournal.</p> <p>Kjernejournal har begrenset innhold og historikk, og erstatter ikke journaler hos fastlege eller på sykehus. Den nye løsningen utgjør et viktig supplement, særlig i akutsituasjoner hvor det haster å finne informasjon om pasientens helsetilstanden.</p> <p>Ordningen er under utprøving i åtte kommuner, og det er planlagt utvidelse av utprøvingen fra høsten 2014.</p> <p><a href="http://helsedirektoratet.no/it-helse/kjernejournal/hva-er-kjernejournal/Sider/default.aspx">http://helsedirektoratet.no/it-helse/kjernejournal/hva-er-kjernejournal/Sider/default.aspx</a></p>
Nevrodegenerative sykdommer	Sykdommer som gir svinn av nerveceller og gradvis funksjonstap (for eksempel Alzheimers og Parkinsons sykdom)
nRCT ( <i>non-RCT</i> )	Studie med ikke-randomisert kontrollgruppe (se RCT)
Odds	En måte å uttrykke sannsynligheten for en hendelse. Beregnes slik: man deler antall individer i et utvalg som opplever hendelsen, på antallet som ikke opplever den. Hvis f.eks. 20 av 100 døde og 80 overlevde, så blir odds for død $20/80 = 1/4$ , 0,25 eller 1:4.
Odds ratio / OR	Ratioen mellom odds for en hendelse i en gruppe og odds for en hendelse i en annen gruppe. I studier av behandlingseffekt er oddsen i behandlingsgruppen vanligvis delt på odds i kontrollgruppen. En odds ratio på 1 indikerer at det ikke er forskjell mellom gruppene. For uheldige utfall indikerer en odds ratio som er mindre enn 1, at tiltaket var effektivt når det gjelder å redusere risikoen for utfallet. Når risikoen er liten, så er odds ratio veldig lik risk ratio.
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
Overbehandling	<p>Nytteløs, hensiktsløs eller meningsløs behandling, for eksempel:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Behandling uten effekt, for eksempel verken lindring eller livsforlengelse</li> <li>– Sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten</li> <li>– Nyttene av behandlingen er liten i forhold til plagsomme bivirkninger</li> <li>– Nyttene av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene</li> </ul> <p>Hva man definerer som overbehandling, vil avhenge av hvem som definerer.</p>
Palliativ behandling	Behandling som er lindrende, men ikke helbredende. WHO's definisjon er "den aktive totale behandlingen av pasienter hvis sykdom ikke kan kureres". Betegnelsen har vært mest brukt i forbindelse med symptomrettet behandling ved langt kommet kreftsykdom. Palliasjon er et fag i skjæringspunktet mellom spesialisthelsetjenesten

	<p>og primærhelsetjenesten hvor det også legges vekt på ansvar, samhandling, informasjon og kommunikasjon mellom nivåene. Palliativ medisin er betegnelsen på det fagfeltet som tar seg av behandling, forskning og fagutvikling hos pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid, ofte definert som mindre enn 9-12 måneder. Palliativ medisin er i ferd med å bli en egen medisinsk spesialitet i enkelte land, og er et viktig element i både primærutdanning og videreutdanning av helsepersonell.</p>
Pasientautonomi	Selvbestemmelse, dvs. pasientens rett til å bestemme over seg selv og sin kropp. Den praktiske konsekvens av autonomi i medisinen er at en pasient alltid på forhånd skal gi samtykke til eller eventuelt avslå det som helsepersonell, ut fra et ønske om velgjørenhet, foreslår av undersøkelser og behandling.
Passiv dødshjelp	Se behandlingsbegrensning/-unnlatelse.
Paternalisme	Paternalisme, et forhold mellom styrende og styrte som innebærer en nærmest faderlig omsorg og kontroll fra den styrende, og en uselvstendig stilling for de styrte. I medisinsk sammenheng betyr det at legen avgjør hva som er best for pasienten, i motsetning til pasientautonomi.
Performance status	Funksjonsstatus. Kan måles med ulike standardiserte måleverktøy, for eksempel Karnofsky performance status som angis fra 10 (døende) – 100 (normal). For kreftpasienter brukes ofte ECOG (The Eastern Cooperative Oncology Group) status som angis fra 0 (ingen funksjonsbegrensning) – 4 (sengeliggende og avhengig av hjelp).
PICO	Forkortelse for patient/population-intervention-comparison-outcome. Det er en måte å dele opp og systematisere kliniske spørsmål på.
«Plan for livets slutt-fase»	Se ACP
Policy	Policy er dels et engelsk begrep med flere ulike betydninger og dels et faguttrykk, særlig innen statsvitenskap. Det nærmeste man kommer en norsk oversettelse er politikk, men begrepet betyr ikke nøyaktig det samme. Policy som begrep fokuserer på innholdet i politiske beslutninger; altså innholdsdimensjonen av politikk. Ettersom det på norsk ikke finnes noe eget ord for dette, brukes ofte det engelske begrepet. I engelskspråklig tradisjon omfatter årsakskjeden for beslutningstagelse tre elementer: policy (innholdet i de politiske beslutningene), politics (de politiske beslutningsprosessene) og polity (de politiske institusjonene). Policy kan også vise allment til offentlig politikk (public policy), som både kan bety den prosessen der et samfunn fatter politiske beslutninger og være et akademisk fag. Policy brukes i tillegg bredere om hvilke som helst retningslinjer for å oppnå bestemte mål i både offentlige og private sammenhenger. (Fra Wikipedia, den frie encyklopedi)
Prognose	Forutsigelse. Innen medisin betyr det en skjønnsmessig vurdering av hvordan en sykdom vil forløpe. Vurderingen bygger på statistisk materiale og tidligere erfaring, men individuelle faktorer spiller inn som usikkerhetsmoment.
Prospektiv studie	Studier som ser framover, det vil si undersøkelser/studier som følger personer fra før en sykdom eller en behandling/tiltak starter, for

	å studere hvem som utvikler tilstanden eller hvordan behandlingen/tiltaket virker. Randomiserte kontrollerte studier (RCT) er alltid prospektive.
Proxy	En som opptrer istedenfor, stedfortreder eller som representant med fullmakt. Se stedfortredende beslutningstager.
QALY <i>Quality adjusted life year (kvalitetsjusterte leveår)</i>	Et generisk (felles) måleinstrument som kan benyttes for å sammenlikne tiltak mot ulike sykdommer eller skader. Kvalitetsjusterte leveår er satt sammen av en indikator som ligger mellom null og en, hvor det er ulike dimensjoner ved helse relatert livskvalitet som danner basis for indikatoren. Kvalitetsindikatoren multipliseres med gevinstens varighet og blir kvalitetsjusterte leveår. Et kvalitetsjustert leveår lik 1 reflekterer «full score» på alle dimensjonene som er inkludert i måleinstrumentet som er anvendt. <a href="http://www.regjeringen.no/nb/dep/fin/dok/nouer/2012/nou-2012-16/11/2.html?id=700965">http://www.regjeringen.no/nb/dep/fin/dok/nouer/2012/nou-2012-16/11/2.html?id=700965</a>
RCT <i>Randomised controlled trial</i>	Randomisert kontrollert studie. Et studiedesign der deltakerne er tilfeldig fordelt (randomisert) til en tiltaks- og kontrollgruppe. Resultatene blir vurdert ved å sammenlikne utfall i behandlings-/tiltaksgruppen og kontrollgruppen. En fordel ved en RCT er at den tilfeldige fordelingen av deltakere til de to (eller flere) gruppene i teorien sikrer at gruppene er like med hensyn til demografiske og sykdomsspesifikke variabler og konfunderende variabler.
RR <i>Relativ risiko</i>	Forholdet mellom risikoen i to grupper. I tiltaksstudier er dette risikoen i tiltaksgruppen delt på risikoen i kontrollgruppen. En relativ risiko på 1 indikerer at det ikke er forskjell på de to gruppene. For uønskede utfall indikerer en relativ risiko mindre enn 1 at tiltaket er effektivt for å redusere risikoen for dette utfallet.
Retrospektiv studie	En studie der utfallene (f.eks. sykdomstilfellene) har inntruffet for deltakerne før studien er påbegynt og man undersøker hendelser i fortiden for å etablere årsaksforhold. Kasuskontrollstudier er som regel retrospektive, kohortstudier er det noen ganger, randomiserte kontrollerte studier er aldri retrospektive.
Samtykkekompetanse	Pasientens evne til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp. Det er den behandlingsansvarlige legen som etter en vurdering i den enkelte situasjon må avgjøre om pasienten er samtykkekompetent. Det må vurderes om situasjonsbestemte forhold kan innvirke på pasientens samtykkekompetanse (for eksempel medisiner og komorbiditet). Slike forhold må forsøkes rettet. Er man i tvil, gjelder hovedregelen om at pasienten skal antas å ha samtykkekompetanse. I pasientrettighetsloven er det angitt hvilke forhold som kan medføre at pasienter helt eller delvis mangler rett til å gi samtykke, hvordan dette avgjøres og hvem som da kan samtykke på vegne av pasienten.
SDM <i>Shared decisionmaking</i>	Involvering av pasienten i medisinske beslutninger. Det forutsetter at minst to deltakere involvert – pasienten og legen og at de to partene deler samme informasjon. Begge parter kan gi uttrykk for sine preferanser og tar de nødvendige steg for å finne en enighet om hva som er den foretrukne behandling og om en behandlingsplan. Spesielt i USA er det utviklet egne programmer, ofte kommersielle, som kan brukes i ulike sammenhenger.

SINTEF	Et norsk flerfaglig forskningsinstitutt med internasjonal spisskompetanse innen teknologi, naturvitenskap, medisin og samfunnsvitenskap.
SSB	Statistisk sentralbyrå
Surrogatbeslutter <i>Surrogate decisionmaker</i>	Stedfortreder eller erstatning. Hvis en pasient ikke selv har medisinsk beslutningskapasitet, kan en surrogatbeslutningstaker settes inn. Se stedfortredende beslutningstager/beslutter.
Systematisk oversikt	En oversikt over et klart definert forskningsspørsmål. Oversikten bruker systematiske og eksplisitte metoder for å identifisere, utvelge og kritisk vurdere relevant forskning, og for å innsamle og analysere data fra studiene som er inkludert i oversikten. Statistiske metoder (metaanalyser) vil i noen tilfeller bli brukt for å analysere og oppsummere resultatene fra de inkluderte studiene. I andre tilfeller skjer oppsummeringen uten bruk av statistiske metoder (narrativ oppsummering).
Systematisk skjevhet (bias)	Systematiske feil som kan påvirke resultatene i en studie. Det finnes ulike typer skjevhet i studier om effekten av tiltak i helsetjenesten: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Seleksjons- eller utvalgsskjevhet (selection bias): systematiske skjevheter mellom gruppene som blir sammenliknet.</li> <li>– Eksposisjonsskjevhet (exposure bias): systematiske skjevheter i hvordan tiltaket blir gitt.</li> <li>– Utøverskjevhet (performance bias): eksposisjon av andre faktorer enn tiltaket av interesse.</li> <li>– Frafallsskjevhet (attrition bias): skjevhet som oppstår mellom sammenlikningsgruppene etter frafall eller eksklusjon av personer som ble rekruttert til studien.</li> <li>– Måleskjevhet (detection bias): systematisk skjevhet i hvordan utfallsmål ble målt eller vurdert.</li> <li>– Hukommelsesskjevhet (recall bias): skjevhet som oppstår fra feiltakelser i det å huske hendelser. Feiltakelser kan skje pga. manglende hukommelse, vurdering av hendelser i etterkant og endret oppfatning. Slik skjevhet er en trussel mot validiteten av retrospektive studier.</li> <li>– Rapporteringsskjevhet (reporting bias): systematiske oversikter kan også være særlig påvirket av skjevheter i relevante data som er tilgjengelige fra inkluderte studier. I tillegg kan en publisert artikkel presentere en skjevt sett med resultater (f.eks. kun utfall eller undergrupper der det er statistisk signifikante resultater).</li> <li>– Publikasjonsskjevhet (publication bias): skjevhet som oppstår når kun en del av alle relevante data er tilgjengelig. Publikasjon av forskning kan være avhengig av retning og egenskaper ved resultatene. Studier der et tiltak ikke finnes å være effektivt, publiseres ikke alltid. På grunn av dette kan systematiske oversikter som ikke inkluderer upubliserte studier, overestimere effekten av et tiltak.</li> </ul>
Terminal fase	Når pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (dager eller timer)
Utilitarisme	Etisk teori som gjør det å maksimere velferd for individet eller for samfunnet til moralens grunnprinsipp. Jeremy Bentham var en av

	grunnleggerne til utilitarismen. Han lanserte det utilitariske prinsipp: «Det gode er det som gir lykke for flest mulig mennesker».
VAD <i>Ventricular assist device</i>	Implanterbar hjertepumpe. Høyteknologisk enhet som opereres inn i pasienten og som helt eller delvis avhjelper hjertets pumpefunksjon. LVAD (som avhjelper venstre hjertekammers pumpefunksjon), er den mest brukte.
Verge	Person som varetar umyndiges interesser og opptrer som rettslig representant på umyndiges vegne i formuessaker. En person som er mindreårig (dvs. under 18 år) eller umyndiggjort kan som hovedregel ikke selv råde over sine midler eller pådra seg forpliktelser ved avtale. Verge for en mindreårig er den som har foreldreansvar for den mindreårige etter reglene i barneloven, og som er myndig. Er den mindreårige uten fungerende verge, skal fylkesmannen oppnevne ny eller midlertidig verge. Den som har fylt 18 år, og som på grunn av sinnslidelse ikke er i stand til å ivareta sine interesser, kan settes under vergemål hvis det er behov for det. Sinnslidelsen kan omfatte demens, psykisk utviklingshemming, rusmiddelmissbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred. Vergen står under tilsyn av fylkesmannen.
Økonometrisk	Forskningsretning innen samfunnsøkonomi som har til formål å klarlegge kvantitative sammenhenger i det økonomiske liv. Økonometri bygger på kombinasjonen av økonomisk teori, matematikk og statistikk. Grunnlaget for arbeidet er en matematisk formulering av økonomiske hypoteser, og vanligvis en undersøkelse av hva statistiske data kan si om disse hypotesene ved hjelp av metoder fra matematisk statistikk. Økonometriske metoder er dominerende i empirisk økonomisk forskning. Resultatet av økonometriernes arbeid er empiriske sammenhenger. Disse sammenhengene kalles økonometriske ligninger eller økonometriske modeller.

---

# Innledning

---

## Bakgrunn for rapporten

---

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (Rådet) tok i 2010 opp følgende problemstillinger:

1. Livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende; selekteres de riktige pasienter til intensiv behandling?
2. Er det legitimt å ta ressurshensyn i behandling av alvorlig syke og døende pasienter?

I referatet fra møtet i Rådet den 6/12-2010, står det at det var *«enighet om at saken er viktig og aktuell, og at den ønskes behandlet i rådet. Det ble understreket at saken også omhandler primærhelsetjenesten. Det er behov for en offentlig debatt om dette temaet, og Rådet ønsker å sette dagsorden»* (20).

På bakgrunn av dette formulerte Anne Karin Lindahl ved Kunnskapssentret en bestilling til Kunnskapssenteret om å lage en rapport basert på en oversikt over systematiske oversikter for å identifisere og se på dokumentasjonsgrunnlaget for tiltak som kan bidra til å begrense medisinsk behandling av alvorlig syke og døende pasienter som egentlig ikke ønsker det eller har nytte av det, ofte betegnet som «overbehandling».

Under arbeidet med rapporten bestilte Kreftforeningen en kunnskapsoversikt om «effekter av ulike tiltak, tjenester og tilbud for å øke forekomst av ønsket og planlagt hjemmedød», Helsedirektoratet ba om kunnskapsgrunnlag til «fagrapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt» og Høgskolen i Molde bestilte en samlet oversikt over forskning om «palliasjon ved ikke-maligne sykdommer». Rapporten vil bli brukt til å besvare også disse bestillingene.

Det kan være vanskelig å avgjøre hva som er riktig intensitet på medisinsk behandling av pasienter som befinner seg i livets slutfase og på hvilket nivå i helsetjenesten behandling og omsorg bør foregå. Det kan også være ulike oppfatninger om hva som

betegnes som «overbehandling» og både den medisinske vurdering, hensynet til pasientens autonomi og ressurshensyn vil veie tungt. Behandlingsbeslutninger som gjelder liv og død stiller store krav til helsepersonells kunnskap og erfaring, men også til etisk refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse.

I en del land er det innført ordninger for å nedtegne sine ønsker om begrensning av livsforlengende behandling i gitte situasjoner, og som kan brukes i situasjoner der pasienten ikke selv kan tilkjenne sin mening. På engelsk betegnes dette ofte som Advance directives (AD) og på norsk forhåndserklæring, forhåndsdirektiv eller «livstestamente». Det kan også være oppnevning av en stedfortreder eller surrogat beslutter. Advance Care Planning (ACP), her kalt «plan for livets slutfase», er en mer omfattende og kontinuerlig prosess der et forhåndsdirektiv kan inngå som en del av en helhetlig plan som tilpasses underveis i sykdomsforløpet. Slike tiltak er komplekse og kan ikke sees uavhengig av andre tiltak eller faktorer som medvirker i beslutningsprosessene. Erfaringer fra andre land viser at denne type tiltak kan være vanskelige både å utforme, iverksette og bruke. Vi besluttet derfor å i tillegg til å søke etter forskningsbasert kunnskap om tiltak av typen AD og ACP, også se på mulige medvirkende faktorer knyttet til deltagerne i beslutningsprosessene, kommunikasjon, ulike former for beslutningsverktøy og beslutningsstøtte for helsepersonell samt organisatoriske forhold eller tiltak som kan ha betydning. Dette for å kunne belyse problemstillingen i hele dens bredde. Det er viktig å understreke at problemstillingene som reises i denne rapporten ikke bare dreier seg om kunnskap, men også om sentrale verdivalg.

Dokumentasjonsgrunnlaget i rapporten er systematiske oversikter. Det vil si oversikter over primærstudier, der hver oversikt har et klart definert forskningsspørsmål. Etiske og juridiske aspekter blir belyst i egne kapitler. Helseøkonomi har ingen sentral plass i denne rapporten, men vi har tatt med noen generelle betraktninger om helseøkonomiske vurderinger knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase. Vi satte ingen begrensninger med hensyn til hva slags studiedesign de inkluderte primærstudiene i den systematiske oversikten kunne ha, og vi fikk et stort tilfang av relevant litteratur som omhandler viktige aspekter ved problemstillingen. I tillegg til systematiske oversikter over effekt- og evalueringsstudier av tiltak, har vi inkludert systematiske oversikter over studier som kartlegger medvirkende faktorer knyttet til deltagerne i beslutningsprosessene eller hvordan deltagerne opplever tiltak eller selve beslutningsprosessene. Vi presenterer også oversikter som analyserer retningslinjer, lovgivning eller som har fokus på relevante metodologiske utfordringer.



---

## Utfordringer ved livsforlengende behandling i livets slutfase

---

Bakgrunnen for dette prosjektet er erkjennelsen av at det kan forekomme overbehandling av pasienter i livets siste fase. Det er selvsagt også en fare for at den behandlingen og omsorgen pasienter mottar i denne fasen av livet kan være utilstrekkelig. Flere faktorer kan bidra til å gjøre beslutninger om behandlingsintensitet og behandlingsnivå ekstra vanskelige. Informasjonen om pasientens medisinske tilstand og prognose kan være mangelfull, og det vil være varierende nivå på kunnskap, kompetanse og erfaring hos dem som må ta beslutninger. Dokumentasjonen for effekten av aktuelle medisinske tiltak kan være usikker og mangelfull. Organiseringen av tjenestene, kostnader og tilgjengelige ressurser vil også ha betydning. Døden er et utfordrende tema for alle. Pasientens og pårørendes innsikt og forståelse av sykdommen kan variere, og det er heller ikke alltid samsvar dem imellom. Det foreligger ikke alltid tilstrekkelig kjennskap til pasientens egne ønsker og holdninger. Spesielt om den det gjelder har redusert eller manglende evne til å gi uttrykk for sine ønsker eller meninger, kan det være vanskelig å avgjøre hva som er til pasientens beste. Vi vet også at de ulike aktørene i beslutningsprosessene kan ha ulike interesser, forventninger og verdier, blant annet til hva som kan defineres som overbehandling. Sentrale verdier som respekten for menneskeverdet, plikten til å redde liv, idealet om likeverd, respekt for pasientens autonomi, ønsket om en verdig død og faglig integritet kan peke i ulike retninger (21). Avgrensningene mellom behandlingsbegrensning og dødshjelp eller eutanasi kan også være vanskelige (17).

Situasjonsbetinget skjønn er uunnværlig når beslutninger og behandlingsvalg i livets siste fase skal foretas, og det å avgjøre hva som vil være overbehandling, hensyn til varierende ønsker og forventninger blant pasienter og pårørende samt prioriteringshensyn vil alle stå sentralt i vurderingene.

---

## Sentrale mål for helsetjenesten i Norge

---

Første gang man forsøkte å formulere en samlet målbeskrivelse for helsetjenesten i landet, var i Stortingsmelding nr. 9 (1974–75) «Sykehusutbygging mv. i et regionalisert helsevesen». I denne meldingen ble LEON-prinsippet innført, det vil si prinsippet om at helseproblemer skal tas hånd om på laveste effektive omsorgsnivå i helsevesenet. I tråd med dette prinsippet skal primærhelsetjenesten, eller kommunehelsetjenesten, være basis for helsetjenestens øvrige ledd, og den skal ta seg av den overveiende del av befolkningens helseproblemer. Primærhelsetjenesten skal også være bindeleddet mellom lokalbefolkningen og de mer spesialiserte helsetjenestene.

Dette prinsippet ligger fremdeles til grunn for helsetjenesten i Norge, og for den pågående Samhandlingsreformen (22). Denne reformen er ment å sikre en framtidig helse- og omsorgstjeneste som svarer på pasientens behov for koordinerte tjenester, men som også svarer på de samfunnsøkonomiske utfordringene vi står overfor. Allmenn tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, uavhengig av personlig økonomi og bosted, skal fortsatt være den viktigste bærebjelken i den norske velferdsmodellen.

Prioriteringer i helsevesenet og verdigrunnlaget for dette er blitt utredet i to viktige offentlige utvalg, Lønning I (NOU 1987:23) og Lønning II (NOU 1997:18) (23). I prioriteringssammenheng er det definert tre hovedkriterier: alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet. Utviklingen i demografi, teknologi, sykdomsbyrde og befolkningens forventninger gjør det nødvendig med en ny utredning om hvordan vi best mulig kan prioritere helsetjenestens ressurser. Det er derfor oppnevnt et nytt utvalg, kalt «Norheimutvalget» (24) som skal vurdere hvordan vi best skal møte dagens prioriteringsutfordringer i helsesektoren.

---

## **Den nasjonale veilederen for beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling**

---

Med livsforlengende behandling menes i denne sammenheng behandling som forlenger livet til en dødelig syk pasient for et begrenset tidsrom. Eksempler på dette er hjerte-lunge-redning, annen puste- eller sirkulasjonshjelp, hjertestimulerende legemidler, ernærings- og væskebehandling, dialyse, antibiotika og cellegiftbehandling. Dette må sees til forskjell fra livreddende behandling der man mener behandling som kan gi pasienten liv på ubestemt tid (25) [s.36]. Hvor grensen går mellom livsforlengende og livreddende behandling, kan være vanskelig å trekke.

En nasjonal veileder kalt «*Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*» (26) ble utarbeidet av Helsedirektoratet i 2009 (revidert 2013), i samarbeid med blant andre Den norske legeforening og Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Behovet for en slik veileder hadde over tid kommet til uttrykk i fagmiljøene i helsetjenesten. Hensikten er å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose og som uten slik livsforlengende behandling vil dø innen kort tid, det vil si i løpet av dager eller uker. Veilederen skal gi rammer for slike beslutningsprosesser og være til støtte for behandlere, pasienter og pårørende.

Det er i prinsippet ingen etisk eller juridisk relevant forskjell mellom å ikke sette i gang livsforlengende behandling og å avbryte allerede påbegynt livsforlengende behandling dersom pasientens prognose er tilstrekkelig avklart (26), (27) [s.39]. Men forskning har vist at leger ofte opplever det å avslutte livsforlengende behandling som vanskeligere enn det å ikke starte slik behandling (28).

---

## Sentrale begreper og definisjoner

---

Begrepene «livets slutfase» og «overbehandling» ble i dette prosjektet definert i samarbeid med den eksterne faggruppen.

### «Livets slutfase»

Med livets slutfase mener vi den fasen av livet der det er overveiende sannsynlig at gjenværende forventet levetid er betydelig begrenset på grunn av høy alder, uhelbredelig sykdom, ulykke eller skade. Det finnes ingen entydig definisjon på dette. Innen forskning og i en del andre sammenhenger, som for eksempel økonomiske ytelser, stønader og forsikring, ser vi at tidsperspektivet gjerne defineres som maksimalt 6–12 måneder, av og til kortere. I klinisk sammenheng vil det ofte være snakk om uker eller dager. For enkelte kan det være en fase som strekker seg over år, men vil da ofte være avhengig av hvilke medisinske behandlingstiltak som igangsettes. Et eksempel på dette er respiratorbehandling ved alvorlig respirasjonssvikt. Hvordan man i den enkelte situasjon vil definere livets slutfase vil påvirkes av faktorer som pasientens alder, sykdom, prognose, livskvalitet, pasientens egne holdninger og ønsker, behandleres holdninger og erfaringer samt samfunnsmessige og kulturelle forhold.

Aktuelle situasjoner og eksempler:

- Når behandlingen går over fra å være sykdomsrettet medisinsk behandling til palliativ (symptomlindrende) behandling, for eksempel ved kreft.
- Når pasienten har betydelig redusert livskvalitet som følge av store smerter eller plager relatert til uhelbredelig og alvorlig sykdom, og livsforlengende behandling er nødvendig for å unngå at pasienten dør.
- Ved uhelbredelig sykdom hvor man forventer betydelig forverring av sykdomsstatus eller store lidelser i nær framtid (for eksempel kreft, alvorlige autoimmune sykdommer, alvorlig grad av lunge- eller hjertesvikt, neurodegenerative sykdommer i avansert stadium som Alzheimer og andre demenstilstander, Amyotrofisk lateral sclerose (ALS) og Parkinsons sykdom).

- Ved følgetilstander etter sykdom eller ulykke som medfører betydelig og varig nedsatt livskvalitet og funksjonsnivå (for eksempel alvorlige hjerneska-der).
- Ved alvorlig kronisk sykdom og svært lavt funksjonsnivå der effekt av ytterligere behandling ikke oppveier for ulempene, men kan holde pasienten i live (for eksempel respiratorbehandling ved langtkommet ALS eller dialyse hos svært reduserte nyresviktpasienter som ikke er kandidater for nyretransplantasjon).
- Når eldre får fast plass på sykehjem (med forbehold om at det kan være stor forskjell på sykehjemspasienter).
- Høy biologisk alder (på engelsk ofte kalt «frail and older»). Kronologisk alder er ikke alltid i samsvar med biologisk alder, og alder må sees i relasjon til den generelle helsetilstanden.

### «Overbehandling»

Å gi en entydig definisjon av begrepet overbehandling er vanskelig. Det vil bero på hvilket perspektiv som anvendes, og svaret vil være forskjellig avhengig av om man spør en pasient, pårørende, behandler, forsker, økonom eller politiker. Andre betegnelser er nytteløs, hensiktsløs eller meningsløs behandling. Alternativene til slik behandling vil være å ikke påbegynne en behandling (engelsk «withhold»), eller å avslutte eller trappe ned en påbegynt behandling (engelsk «withdraw»). Begge deler omtales gjerne som behandlingsunntatelse eller behandlingsbegrensning.

Uønskede konsekvenser av overbehandling for pasientene kan være unødige plager og smerter og det kan gjøre at fokus og ressurser ikke flyttes over til god symptomlindrende behandling og omsorg. Urealistiske tiltak kan gå på bekostning av den tid pasienten har til rådighet for viktige gjøremål eller verdifullt samvær med sine pårørende i livets siste fase.

Sett fra et samfunnsperspektiv kan overbehandling gå på bekostning av andre til- trengte tiltak i helsevesenet. Det kan også medføre at andre pasienter som kunne hatt bedre nytte av et tiltak må vente lenge eller ikke får behandling i det hele tatt. Uheldige konsekvenser av overbehandling innenfor et område kan være underbe- handling innenfor andre områder i helsetjenesten. En må også være oppmerksom på at tiltak som iverksettes for å unngå overbehandling, kan medføre underbehandling.

I veilederen fra Helsedirektoratet (26) blir nytteløs behandling eksemplifisert som:

- *Behandling uten effekt, for eksempel verken lindring eller livsforlengelse*
- *Sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten*

- *Nytten av behandlingen er liten i forhold til plagsomme bivirkninger*
- *Nytten av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene*

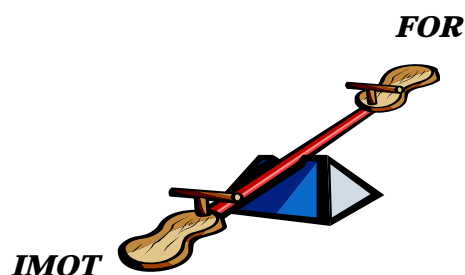
Det anbefales at begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes når:

- *Pasienten ber om det (pasientens ønske kan også bli formidlet av pårørende)*
- *Behandling forlenger en plagsom dødsprosess*
- *Behandling forlenger et liv med store plager*
- *Ved varig opphør av høyere mentale funksjoner*

Det kan av og til være vanskelig å vurdere på forhånd om en behandling er nytteløs, og om man trygt kan unnlate å starte en behandling eller avslutte en påbegynt behandling.

Dersom det gis en behandling og fordelene ikke veier opp for ulempene vurdert etter beste evne, er det snakk om overbehandling. Dersom det ikke gis behandling der man burde gjort det, er det underbehandling. Mange vil trolig mene at all behandling som gis imot en informert og samtykkekompetent pasients vilje, er overbehandling.

Man kan visualisere dette i en figur:



Hvordan man vekter de ulike grunnene for og imot, hvor man setter vippepunktet og hvor bredt vippepunktet er, kan variere. Argumenter som taler for behandling, kan være at behandlingen gir livsforlengelse, bedre livskvalitet, symptomlindring og at den er i tråd med pasientens og/eller pårørendes ønsker. Argumenter imot behandling kan være at den gir liten nytte for pasienten, medfører risiko eller plagsomme bivirkninger, er smertefull eller plagsom, har liten sannsynlighet for effekt eller er svært kostbar i forhold til effekt. Andre faktorer kan være at pasienten har kort forventet levetid, høy biologisk alder eller selv ikke ønsker behandling. Over- og underbehandling vil være de ekstreme ytterpunktene, mens et område imellom vil være regnet som god praksis. Med et bredere vippepunkt vil ganske mye aksepteres som god praksis.

De samme betraktningene og argumentene vil gjelde ved plagsomme eller ressurskrevende diagnostiske tiltak og som ikke har vesentlige behandlingsmessige konsekvenser for pasienten.

---

# Verdigrunnlag, etikk og dagens praksis

Vi vil i de etterfølgende avsnitt drøfte moralsk relevante spørsmål knyttet til det å finne riktig behandlingsnivå og behandlingsintensitet i livets slutfase. Flere sentrale verdier må legges til grunn når utfordringer omkring begrensning av behandling skal diskuteres og belyses (21). Pasienten har krav på omsorg og respekt i alle livets faser. Samtidig er helsetjenesten dypt forankret i solidaritetsidealet, med et spesielt ansvar for de svakeste og de som trenger hjelpen mest.

Hippokrates regnes som den medisinske profesjonsetikkens «far». Prinsippene om å gjøre vel og ikke skade og rettferdighet står fremdeles sentralt i helsetjenesten. Respekten for pasientens autonomi og verdighet har kommet til, spesielt i den såkalte prinsippbaserte etikken (Beauchamp and Childress) (29) som kanskje er den mest innflytelsesrike tilnærmingen til medisinsk og helsefaglig etikk de siste tiårene.

Denne tar opp i seg både pliktetikk og konsekvensetikk, som begge har hatt stor betydning for helsefagenes profesjonsetikk

## *Pliktetikk*

Pliktetikken ble først og fremst utviklet av Immanuel Kant (1724-1804) på 1700-tallet. Også de fleste religioner kan sies å legge stor vekt på plikter og pliktetiske begrunnelser. Kant hevdet at svaret på hva som er riktig eller godt, best kan begrunnes gjennom plikter eller imperativ som et rasjonelt og fritt menneske vil anerkjenne som selvinnlysende. For Kant er det for eksempel en plikt å handle slik at man behandler andre mennesker som et mål i seg selv, og ikke kun som et middel. Videre skal de pliktene vi handler etter kunne universaliseres, gjelde i alle lignende situasjoner og ha tilslutning hos alle berørte parter. For å kunne si hva som er det moralsk gode, er en sentral tanke i Kants filosofi at en ikke skal krenke det enkelte menneskes egenverd og autonomi, selv om nyttebetrakninger kunne tale for å sette dette til side. At hvert enkelt menneske har et egenverd, innebærer at en må vise respekt for personers integritet og verdighet, uavhengig av hvilke nytte dette har. Dette gir mennesker en rett til å bli behandlet likt, uavhengig av rase, kjønn, sosial tilhørighet og

etnisitet. Dette prinsippet er i dag nedfelt i internasjonale konvensjoner om menneskerettigheter som Norge er forpliktet til å følge og som ved motstrid går foran norsk rett (jfr. menneskerettsloven § 2 jfr. § 3) (30).

### *Konsekvensetikk*

Konsekvensetikk, eller nytteetikk som den også ofte blir kalt, er bl.a. preget av tankene til den engelske filosofen John Stuart Mill (1806-1873). I konsekvensetikken legger en ikke spesielt vekt på at handlingen skal være god i seg selv (som i pliktetikken) eller på menneskets iboende verdighet. Handlingen vurderes ut fra hvorvidt konsekvensene av handlingen er moralsk gode. Dette innebærer at det gode blir vurdert ut fra hvilken nytte handlingen gir. Nytteprinsippet er således et viktig prinsipp innen konsekvensetikken. Nytte blir ofte beskrevet å kunne «måles» i lykke og tilfredsstillelse. Nyten blir ikke bare vurdert i forhold til grad av nytte for den enkelte, men også i forhold til mest mulig nytte for flest mulig, og alle berørte parter (uavhengig av alder, kjønn, religion etc) skal telles med. Dette innebærer imidlertid at hensynet til den enkelte må kunne vike i forhold til hensynet til fellesskapet. Dette prinsippet har hatt betydning i forhold til å gjøre prioriteringer av helsetjenester. Det er en utfordring at de gode handlingene, vurdert i forhold til et gode for enkeltindividet og som ivaretar enkeltindividets integritet – slik det vektlegges i pliktetisk teori, kan komme i konflikt med en bestemmelse som vurderes ut fra konsekvensene av handlingen og nytten for de mange. Det er en utfordring å lage konsekvens- og nytteregnskap, og hvordan de lages og anvendes vil avhenge av hvem som gjør det, hva som vektlegges og hvordan en forsøker å tallfeste nytte.

Lover, menneskerettigheter og de ovennevnte fire prinsippene (selvbestemmelse, velgjørenhet, ikke-skade, og rettferdighet) kan gis både pliktetiske og konsekvensetiske begrunnelser. Begge disse tilnærmingene vil være opptatt av konsekvensene av handlingen, rettferdighet for alle og at ingen kan utøve sin frihet ubegrenset på bekostning av andre. Ingen av tilnærmingene vil for eksempel forsvare at enkeltpersoner kan kreve svært dyr behandling med liten effekt. Det som skiller de to etiske tilnærmingene er bl.a. hvorvidt pliktene noen ganger skal gå foran hensynet til nytte, synet på menneskers iboende verdighet og om man vektlegger motivet eller sinnelaget til den som handler.

---

## Menneskeverd

---

Respekten for menneskeverdet er sentralt for helsepersonells plikt til å redde liv. Menneskeverdet kan krenkes dersom vi gir behandling som oppfattes som hensiktsløs, eller i motsatt fall dersom vi ikke gir en behandling som oppfattes som meningsfull.

---

## Pasientens beste

---

Å vurdere hvilken behandling som er til pasientens beste, kan ikke bare bygge på faglige vurderinger om diagnose og prognose. Det krever også kjennskap til pasientens verdier og livssyn og at helsepersonellet har et bevisst forhold til egne holdninger til lidelse og død (31).

Det kan være en utfordring å skape rom for en reell dialog, slik at man kan fatte beslutninger som er tilpasset pasientens preferanser og verdier. I vårt stadig mer flerkulturelle samfunn krever dette kunnskap, innsikt, aksept og toleranse hos alle parter. Dersom de som skal ta beslutningene er overveiende handlings- og faktaorienterte og underlagt effektivitetskrav, vil det gi mindre plass for de vanskelige samtale, tvil, usikkerhet og alternative perspektiver.

Juridisk sett er uttrykket «pasientens beste» noe problematisk fordi en ikke rendyrker et «pasientens beste-prinsipp» i norsk rett. Uansett kommer det bare til anvendelse når pasienten mangler samtykkekompetanse, det vil si at pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, kognitiv svikt eller psykisk utviklingshemming. Det er viktig å være klar over at manglende samtykkekompetanse i forhold til ett spørsmål ikke automatisk betyr manglende samtykkekompetanse i forhold til et annet.

For barn følger det av FNs konvensjon om barnets rettigheter (32) at ved alle handlinger som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Dette prinsippet skal også ligge til grunn for helsepersonells liv/død-avgjørelser når pasienten er et alvorlig sykt og døende barn. Foreldreansvaret skal også alltid utøves ut fra barnets interesser og behov, til barnets beste. Dette er nedfelt i barneloven(33).

---

## Beslutningsansvar

---

Medisinsk og helsefaglig kunnskap og erfaring står sentralt både når det gjelder vurdering av hvilken prognose pasienten har og beslutninger knyttet til behandling av alvorlig sykdom. Leger har en sentral rolle i kliniske beslutningsprosesser, og dette forutsetter at relevante medisinskfaglige vurderinger gis tilstrekkelig innflytelse i



medisinske behandlingsbeslutninger. Det kan være krevende og vanskelig å avgjøre på hvilket nivå og med hvilken intensitet den medisinske behandlingen skal skje, eller dersom det må gjøres prioriteringer mellom ulike pasienter eller pasientgrupper. De siste årene har også tverrfaglig samarbeid og pasientens og pårørendes rolle fått større plass i beslutningsprosessene. Dette blir i de aller fleste sammenhenger sett på som et framskritt. Men det kan også medføre at faglig integritet og også autoritet utfordres. Det kan være utløst av uenighet mellom profesjoner eller mellom ulike spesialister innen samme profesjon, men også mellom helsepersonell og pasienter eller pårørende.

---

## **Pasientautonomi**

---

Hovedregelen i norsk helselovgivning er at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke (34). Dette innebærer at pasienten som hovedregel kan nekte helsehjelp. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

Et viktig unntak er helsepersonelloven som omhandler plikten til å yte påtrengende nødvendig helsehjelp, den såkalte øyeblikkelig hjelp-paragrafen (35). Denne bestemmelsen medfører bl.a. at livreddende behandling som hovedregel må gis i akutte situasjoner, det vil si en alvorlig og tidsavgrenset situasjon, uavhengig av pasientens ønske. En unntaksregel fra denne hjelpeplikten gis i pasientrettighetsloven som gir døende pasienter rett til å nekte også påtrengende, nødvendig helsehjelp (34). Det kan ofte være vanskelig å avgjøre hvilke former for behandling som aktualiserer hjelpeplikten og når denne eventuelt må vike for pasientens ønske (36). For eksempel er det ikke alltid lett å definere hvem som er «døende».

I en del andre land som for eksempel England, har alle pasienter som er samtykkekompetente innbefattet de som ikke defineres som «døende», rett til å nekte enhver form for behandling. Det inkluderer også livsforlengende behandling som leger måtte mene er påtrengende nødvendig (37, 38).

Et annet viktig unntak fra hovedregelen om samtykke, er der pasienten mangler samtykkekompetanse. Det gjelder både i situasjoner der en slik pasient samarbeider og der en slik pasient motsetter seg helsehjelp. I slike situasjoner blir helsepersonells vurderinger av pasientens beste, eventuelle forhåndserklæringer og annen relevant informasjon om pasientens ønsker, for eksempel fra pårørende, spesielt viktig. Pårørende får også en utvidet rett til informasjon og medvirkning i slike situasjoner. Rettsgrunnlaget for å gi livsforlengende behandling blir nærmere utdypet og drøftet i kapittelet «Rettsgrunnlaget for å gi livsforlengende behandling».

Når det gjelder pasienters mulighet til å kreve behandling, omtales det på følgende måte i Helsedirektoratets veileder: «Pasienter kan ikke med bindende virkning instruere helsepersonell til å yte helsehjelp som ikke er faglig forsvarlig eller unødig kostbar» (26).

Å respektere pasienters autonomi stiller store krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse (39). Måten pasienten blir møtt på kan være avgjørende for om pasienten anser sin autonomi som respektert. Gjennom en god prosess og felles forståelse mellom behandlere, pleiere, pasient og pårørende kan konflikter og vanskelige etiske dilemmaer trolig forebygges (40). Mangel på tid, rom eller erfaring, fører ofte til at samtaler om begrensning av behandling i livets sluttfase ikke blir tilfredsstillende eller som man skulle ønsket. Manglende trygghet hos leger og annet helsepersonell kan være en følge av at døden som eksistensielt fenomen ikke lenger er en like naturlig del av den moderne legerollen og biomedisinske kunnskapen.

---

## Forhåndserklæringer

---

Mange pasienter vil ha mangelfull beslutningskompetanse eller manglende evne til å fremme sine behandlingspreferanser eller meninger i livets siste fase. I Norge anvendes pasient- og brukerrettighetsloven når pasienten er over 18 år og ikke har samtykkekompetanse (34). Loven gir altså pasienten rett til å nekte behandling forutsatt at vedkommende kan ansees som døende. Den gjelder også i noen spesielle situasjoner som når pasienten er medlem av Jehovas vitner eller er i sultestreik. Om en døende pasient er ute av stand til å formidle et behandlingsønske, er gjeldende praksis at man skal unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir et slikt ønske og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner det sannsynlig at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres. Livsforlengende behandling kan gis dersom det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til helsehjelpen, og dersom behandlingen er i pasientens interesse. Pårørendes rolle når pasienten er myndig, men mangler samtykkekompetanse, er å gi informasjon om hva pasienten ville ha ønsket. Det er viktig at pårørendes egne preferanser ikke sammenblandes med den informasjonen de kan gi om hva pasienten ville ha samtykket til. Pårørende kjenner ikke alltid pasientens ønsker, og ofte vil det være legitimt at helsepersonell tar et større ansvar og bruker sin erfaring og sitt moralske skjønn i beslutninger om behandlingsunntakelse hvis pasienten ikke er

samtykkekompetent, for å komme frem til hva pasienten ville ha ønsket. Det forutsetter at helsepersonell både har, og tar seg, tid til å bli tilstrekkelig godt kjent med pasienten og de pårørende, og gjennomfører slike samtaler før det er for sent.

For å styrke autonomien til pasienter som mangler samtykkekompetanse, kan pasienten opprette en forhåndserklæring om helsehjelp. En forhåndserklæring er et nedskrevet ønske som gir pasienter en mulighet til å avstå fra livsforlengende behandling dersom de ikke selv er i stand til å tilkjenne sin vilje. Det kan også være å oppnevne en stedfortreder (proxy, surrogat) som kan tre inn i situasjoner når man ikke selv er i stand til å gjøre det, eventuelt begge deler. I internasjonal sammenheng benevnes slike erklæringer gjerne som «Advance directives» (AD). Slike forhåndserklæringer eller –direktiv er i mange land tillagt større juridisk og praktisk betydning enn i Norge (39).

I Norge er praksis i dag at forhåndsdirektiv og livstestamenter kan vektlegges ved liv/død-avgjørelser for myndige pasienter som mangler samtykkekompetanse, men da som ledd i en helhetsvurdering (25) [s.469]. Det finnes i dag ikke noen offisiell ordning for nedtegning av forhåndsdirektiv i Norge. «Foreningen Retten til en verdig død» har hatt arbeidet med et livstestamente som en kjernesak i tillegg til aktiv dødshjelp (41). Dokumentet er utformet i samarbeid med Den norske legeforening, men de har understreket at de ikke deler det positive synet på aktiv dødshjelp. Det er akseptert som en gyldig viljeserklæring, men er ikke juridisk bindende. Begrunnelsen er at det kan være vanskelig å tolke forhåndssønsker i den aktuelle situasjonen, og at pasienten kan ha endret oppfatning. I andre land har man tenkt at en skriftlig viljeserklæring – gitt at den er relevant og oppdatert – er bedre enn alternativene, som ofte vil være å beslutte ut fra hva legen eller pårørende mener er det beste for pasienten.

Mange har etterlyst en mulighet for å opprette skriftlige forhåndsdirektiv, og det pågår nå et arbeid i Helsedirektoratet med å utarbeide en ordning for et «Livssynsnytralt livstestamente» (19). Et livstestamente defineres her «som en erklæring fra en pasient om et behandlingsønske i en situasjon hvor pasienten er døende og ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Situasjonen omfatter både akutte tilstander/hendelser og planlagte/forutsigbare tilstander/hendelser. Med døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av dager eller få uker. Med behandlingsønske forstås livsforlengende behandling». Det finnes flere alternative løsninger om man vil inkludere forhåndsdirektiver av typen livstestamente som en del av beslutningsgrunnlaget ved beslutninger om behandlingsbegrensning for myndige pasienter som mangler samtykkekompetanse. Det kan være fra å vektlegge testamentet som en del av beslutningsgrunnlaget i en konkret situasjon, slik Helsedirektoratet i utgangspunktet har foreslått, til å la testamentet være juridisk bindende

og avgjørende for beslutningen uavhengig av andre faktorer, eller en mellomløsning mellom disse ytterpunktene. Å la testamentet være juridisk bindende og avgjørende for beslutningen, uavhengig av andre faktorer (42) [s 117], innebærer at ved en eventuell motsetning mellom livstestamentet og pårørendes oppfatninger av hva pasienten ville ha ønsket, så vil det gyldige livstestamentet være avgjørende. Det vil kreve at legene i tillegg til å kunne lese livstestamenter, også får opplæring i og rutiner for å integrere livstestamenter i beslutningsprosessen for myndige pasienter som mangler samtykkekompetanse. Det fordrer blant annet at legene kan tolke livstestamentene riktig i pasientenes medisinske situasjon (42) [s.119].

Et forhåndsdirektiv er ofte en viktig del av det som på engelsk kalles «Advance care planning – ACP» og som vi har valgt å kalle plan for livets slutfase.

Mer utfyllende informasjon om AD og ACP finnes i resultatkapittel 4, «Føre var».

---

## **Muligheten for fornyet vurdering og tverrfaglig rådgivning**

---

Dersom beslutningsgrunnlaget endrer seg, for eksempel hvis pasientens tilstand bedrer seg uventet, eller ved stor usikkerhet eller uenighet, kan det være behov for en fornyet vurdering. Ikke bare pasient og pårørende, men også behandlingsteamet, kan ha ønske eller nytte av at noen som ikke er involvert i behandlingen, foretar en ny og uavhengig medisinsk eller tverrfaglig vurdering. Dette kalles gjerne en «fornyet vurdering» eller «second opinion». Det kan gjøres i et tverrfaglig behandlingsteam, fortrinnsvis ved et annet helseforetak. Om det er etiske spørsmål som dominerer, kan saken drøftes i klinisk etikkomité, og da gjerne sammen med alle de berørte partene. Kliniske etikkomiteer ble opprettet som en prøveordning ved tre norske sykehus i 1994, og alle regionale helseforetak har i dag minst én klinisk etikkomité (40, 43, 44).

---

# Rettsgrunnlaget for å gi livsforlengende behandling

Dette kapitlet tar for seg og drøfter det juridiske grunnlaget for å kunne gi pasienter livsforlengende behandling.

## De som er berørt

Pasient, pårørende og helsepersonell vil være involverte eller berørte parter i beslutningsprosessene rundt behandlingsvalg og prioriteringer i livets slutfase. Man kan se på pasienten som den primærberørte, pårørende som sekundærberørte og helsepersonell som tertiærberørte parter fordi de er berørt på ulike nivåer med pasienten i sentrum. I prinsippet bør ikke de som er involvert i selve beslutningsprosessen vurderes opp mot hverandre. Mange vil hevde at de hensyn som skal inngå i vurderingen av om det skal gis livsforlengende behandling til den alvorlig syke og døende, utelukkende bør dreie seg om den som er primærberørt, det vil si pasienten. Hensyn knyttet til pårørende kan inkluderes i vurderingen med utgangspunkt i pasientens interesser og behov, men ikke motsatt. Det vil også kunne hevdes at helsepersonells interesser eller behov ikke skal tas hensyn til i vurderingen.

## Beslutningsfaser og pasientstatus

For å kunne undersøke eller behandle en pasient må legen i prinsippet kunne vise til et gyldig rettsgrunnlag (45) [s.76]. Dette gjelder uavhengig av om pasienten er et barn eller en voksen, har samtykkekompetanse eller ikke, motsetter seg helsehjelp eller ikke. Det er den som har det faglige ansvaret for behandlingen som skal sørge for at et gyldig rettsgrunnlag for helsehjelpen foreligger (46) [s.84]. Hvilke rettsregler som kommer til anvendelse i beslutningsprosessen ved liv/død-avgjørelser, vil bero på pasientens alder og samtykkekompetanse og hvor i beslutningsprosessen man befinner seg (42) [s.75 flg.].

Beslutningsprosessen kan skjematisk deles inn i tre faser; kartleggingsfasen, beslutningsfasen og gjennomføringsfasen (42) [s.75 flg.]. De ulike fasene har ulike medisinske, etiske og juridiske implikasjoner. Kartleggingsfasen starter når helsepersonell for første gang møter pasienten og det medisinskfaglige arbeidet med å danne seg et situasjonsbilde igangsettes. Denne fasen preges av at en rekke prøver og undersøkelser av den alvorlig syke pasienten gjennomføres. Beslutningsfasen starter når legene har dannet seg et helhetlig bilde av pasienten både fagmedisinsk og som

person. Beslutningsfasen skal lede til en avgjørelse av om livsforlengende behandling skal gis eller ikke gis. Gjennomføringsfasen starter når avgjørelsen er tatt. Det er et uavklart spørsmål hvor lenge en beslutning om å avslutte livsforlengende behandling kan, og eventuelt bør, utsettes dersom det foreligger uenighet. Rettslig vil forsvarlighetskravet som følger av lov om helsepersonell (35) § 4, være avgjørende for hvor lenge en veloverveid beslutning om å avslutte behandlingen kan utsettes.

Enkelte sider ved beslutningsprosessen er så sentrale at de gjelder uavhengig av hvilken fase i prosessen man befinner seg. Dette gjelder særlig kommunikasjon med pasienten eller pårørende dersom pasienten ikke er samtykkekompetent.

All helsehjelp må være faglig forsvarlig og omsorgsfull, jf. helsepersonelloven §4 første ledd. Plikten gjelder ved alle deler av yrkesutøvelsen og ikke bare i forbindelse med behandling av pasienter (26), (47)[s.57]. Forsvarlighetskravet gjelder ikke bare på individnivå men også på systemnivå. Det følger av helsepersonelloven § 16 at virksomhet som yter helsehjelp skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter. Bestemmelsen tydeliggjør sammenhengen mellom de enkeltes ansvar og virksomhetens tilretteleggingsansvar (47)[s.161].

Det følger av lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. juni 2011 nr. 30 (48) § 4-1 at de helsetjenestene som tilbys, skal være forsvarlige. I helse- og omsorgstjenesteloven § 4-2 første ledd, slås det fast at enhver som yter helse- og omsorgstjenester skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og for pasient- og brukersikkerhet. I lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61 (49) § 2-2 står det at de helsetjenester som tilbys eller ytes skal være forsvarlige.

### **Myndige pasienter med samtykkekompetanse**

Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lov- hjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke, jf. pasient- og brukerrettighetsloven av 2. juli 1999 nr. 63 (34) § 4-1. For at et samtykke skal være gyldig, må pasienten ha fått den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Videre må pasienten være samtykkekompetent. Stilltiende samtykke, gjerne i form av samtykkende atferd, antas å være uproblematisk når pasienten er samtykkekompetent, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-2. Manglende samtykkekompetanse i forhold til ett spørsmål betyr ikke automatisk manglende samtykkekompetanse i forhold til et annet.

Det mest praktiske unntaket fra hovedregelen om samtykke følger av helsepersonelloven § 7 (øyeblikkelig hjelp-bestemmelsen) som omhandler plikten til å yte påtrengende nødvendig helsehjelp. Denne bestemmelsen medfører blant annet at livreddende behandling som hovedregel må gis, selv om pasienten motsetter seg dette. Dersom pasienten er døende, kan hun eller han imidlertid nekte livsforlengende behandling også i en øyeblikkelig hjelp-situasjon, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. Det kan være utfordrende å avgjøre når en pasient er «døende» og det er trolig en vag overgang fra en pasient er alvorlig syk til pasienten er alvorlig syk og døende. Det er argumentert for at både objektive kriterier (pasienten er å anse som døende på grunnlag av medisinske vurderinger) og subjektive kriterier (pasienten er

klar over sin sykdom og nært forestående død) bør legges til grunn ved vurderingen av om pasienten er døende, da det vil innebære respekt for pasientens egen oppfatning av sin situasjon (50). Kjennetegn for hvem som er å ansees som døende og som har vært mye diskutert, er hvor lang tid vedkommende har igjen å leve (51) og hvor langt framskreden sykdommen er (52).

En myndig samtykkekompetent pasient kan ikke kreve behandling som ikke er forsvarlig, tilgjengelig eller som det ikke foreligger indikasjon eller grunnlag for. Pasienten kan heller ikke som hovedregel samtykke til deler av en behandling, men nekte andre deler av den samme behandlingen når begge deler må til for at behandlingen skal være faglig forsvarlig. Pasienten kan for eksempel ikke takke ja til å bli lagt i kunstig koma for å få tilstrekkelig smertelindring og samtidig nekte å samtykke til væske og ernæring, da slik behandling samlet ville fremstå som uforsvarlig da den mest sannsynlig vil resultere i pasientens død. Det er imidlertid tillatt å nekte å motta blod grunnet alvorlig overbevisning selv om medisinsk intervensjon da samlet vil fremstå som uforsvarlig. Dette er kritisert (53, 54).

Pasienten kan klage til Fylkesmannen dersom hun eller han mener at bestemmelsene i pasient- og brukerrettighetsloven (34) kapittel 2, 4 og 4 samt § 5-2, § 6-2 og § 6-3 er brutt. Pasienten kan også henvende seg til pasient- og brukerombudet og be om at saken tas opp til behandling, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 8-3 annet ledd. Pasienten har videre anledning til å bringe en konflikt inn i rettslige former. Pårørendes rolle i beslutningsprosessen avhenger av hva den myndige og samtykkekompetente pasienten ønsker. Dersom pasienten samtykker til det, eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helse-tilstand og den helsehjelpen som ytes, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 første ledd. Pårørende til myndige pasienter som har samtykkekompetanse, kan ha behov for å bli orientert om at det som hovedregel er opp til pasienten å samtykke til hvor mye informasjon som kan gis. Dette kan forebygge en opplevelse av å bli «holdt utenfor» eller være «underinformert».

### **Pasienter over 18 år som mangler samtykkekompetanse**

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven (34), § 4-3 annet ledd, at en pasient som i utgangspunktet har samtykkekompetanse etter § 4-3 første ledd, kan mangle samtykkekompetanse helt eller delvis dersom han eller hun på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Det rettslige grunnlaget for å gi livsforlengende behandling, hvilket innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, følger da av pasient- og brukerrettighetsloven, § 4-6 annet ledd.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 gjelder ikke personer som er fratatt rettslig handleevne på det personlige området etter vergemålsloven § 22, tredje ledd. I slike situasjoner kommer pasient- og brukerrettighetsloven § 4-7 til anvendelse (55).

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven, § 4-6 annet ledd, må det foretas både en interessevurdering og en vurdering av om pasienten ville ha tillatt helsehjelpen før behandling kan gis. Vilårene er kumulative, og begge må som hovedregel være

oppfylt for at det skal foreligge et gyldig rettsgrunnlag for å gi livsforlengende behandling.

Dersom behandlende lege ikke har noen holdepunkter for å avgjøre hva pasienten ville ha gitt tillatelse til, er man henvist til en ren interessevurdering av pasientens beste. Dersom det er uklart hva som er til pasientens beste i slike situasjoner, vil uklarheten tale i favør av behandling (42)[s.113].

Når det er mulig, skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Det er den som er ansvarlig for helsehjelpen, som skal beslutte om helsehjelp skal gis etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst, og hva annet kvalifisert helsepersonell har hatt av oppfatninger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 annet ledd. Pårørendes rolle når pasienten er myndig, men mangler samtykkekompetanse, er å gi informasjon om hva pasienten ville ha ønsket. Det er viktig at pårørendes egne preferanser ikke sammenblandes med den informasjonen de kan gi om hva pasienten ville ha samtykket til.

Pårørende kan medvirke sammen med pasienten, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd, og de har krav på informasjon etter § 3-3 annet ledd. Pårørendes rolle er relatert til kartleggingsfasen og beslutningsfasen. Når beslutningen først er tatt, har ikke pårørende et rettslig grunnlag for å utsette eller på andre måter gripe inn i gjennomføringen av beslutningen.

Pårørende til pasienter som mangler samtykkekompetanse etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 annet ledd, har ikke klageadgang etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 7, jf. § 7-2 fjerde ledd. Det er pasienten eller pasientens representant som kan klage. For å være pasientens representant må det foreligge fullmakt til å klage på pasientens vegne, eller direkte samtykkekompetanse etter kapittel 4.

Dersom pasienten motsetter seg helsehjelpen, kan ikke pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 brukes som hjemmelsgrunnlag for å gi behandling, jf. § 4-6 tredje ledd. Dersom en pasient som mangler samtykkekompetanse etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 annet ledd er i en øyeblikkelig hjelp-situasjon, skal pasienten gis behandling, jf. Helsepersonelloven (35) § 7. Det kan likevel unnlates å gi helsehjelp i øyeblikkelig hjelp-situasjoner dersom pasienten er døende og pasientens nærmeste pårørende tilkjenner at pasienten ikke ville ha ønsket livsforlengende behandling, og dersom helsepersonell ved en selvstendig vurdering finner at pårørendes påstander er i samsvar med pasientens ønske og at ønsket åpenbart må respekteres, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 annet ledd.

### **Mindreårige pasienter**

Det følger av FNs konvensjon om barnets rettigheter at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn, jf. artikkel 3 (32). Prinsippet om barnets beste skal således legges til grunn av helsepersonell ved liv/dødsavgjørelser når pasienten er et alvorlig sykt og døende barn.

Når pasienten er et lite barn og ikke selv kan gi uttrykk for egne ønsker og meninger (spedbarn/småbarnsalder), er det foreldrene eller andre med foreldreansvaret (omtalt som foreldrene i det følgende) som samtykker på barnets vegne, jf. pasient- og



brugerrettighetsloven (34), § 4-4 første ledd. Ved uenighet mellom foreldre om barnet skal behandles, er det tilstrekkelig at én av foreldrene samtykker til helsehjelp som kvalifisert helsepersonell mener er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade. I slike situasjoner skal foreldrene få si sin mening før helsehjelp gis, og beslutningen kan påklages til Fylkesmannen etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven § 7. Fylkesmannen kan vedta at helsehjelpen skal avsluttes inntil det er fattet vedtak på grunnlag av klage fra den andre forelderen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 annet ledd bokstav b og tredje ledd.

Når pasienten er mellom 16 og 18 år og mangler samtykkekompetanse, har foreldrene rett til å samtykke på barnets vegne så fremt barnet ikke motsetter seg helsehjelpen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-5.

Foreldrenes rett til å samtykke på barnets vegne er en del av utøvelsen av foreldreansvaret. Foreldrenes samtykkerett innebærer ingen plikt for legene til å behandle. Dersom foreldrene nekter indisert behandling til barnet, kan barneverntjenesten involveres etter vedtak fra fylkesnemnda, jf. lov om barnevernstjenester av 17. juli 1992 nr. 100 (barnevernloven) (56), § 4-10. Omsorgen kan i mer alvorlige tilfeller også fratras foreldrene, jf. barnevernloven § 4-12.

Foreldrene vil ha krav på informasjon, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4, og på å få medvirke til valget mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser og behandlingsmetoder, jf. pasient og brukerrettighetsloven § 3-1. Foreldrenes rolle utspiller seg rettslig i kartleggingsfasen og beslutningsfasen hvor de skal informeres, få mulighet til å medvirke, samtykke på barnets vegne og hvor de er en viktig informasjonskilde for å kunne komme frem til hva som er barnets beste i den konkrete situasjonen.

Foreldreansvaret skal alltid utøves ut fra barnets interesser og behov, til barnets beste, jf. lov om barn og foreldre av 8. april 1981 nr. 7 (barnelova) (33), § 30. Dersom det utpeker seg ett behandlingsalternativ som er til barnets beste, så har foreldrenes samtykkerett på barnets vegne liten realitet.

Foreldrenes rett til å samtykke på barnets vegne får først en realitet når det foreligger mer enn ett behandlingsalternativ som er etisk og medisinskfaglig forsvarlig og kan forsvares opp mot prinsippet om barnets beste (42)[s.128 flg.]. Den typiske situasjonen er når det å gi barnet lindrende behandling og la barnet dø fremstår som like etisk, medisinsk og juridisk forsvarlig som det å igangsette omfattende intensivbehandling med sikte på overlevelse. I slike situasjoner kan det være utfordrende for foreldrene å klare å ta et valg. Foreldre mangler ofte kunnskap nok til å vurdere kompleksiteten av en medisinsk beslutning. Foreldrene vil kunne føle seg avhengige både av verbale og non-verbale signaler fra legene. Det kan være krevende for foreldrene å anvende den informasjonen de får i den situasjonen som foreligger. Å ta i bruk informasjonen i en konkret situasjon krever mer enn det å forstå den informasjonen som gis (42)[s.135-138].

Når barnet vokser til, skal barnet høres før samtykket gis. Er barnet fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet, jf. pasient- og brukerrettighets-

loven § 4-4 siste ledd. Barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i beslutninger om helsehjelp er drøftet mer inngående i den juridiske litteraturen (57), (58)[s.92 flg.], (59)[s.560 flg].

En liv/død-avgjørelse til barnets beste kan gjennomføres uten foreldrenes samtykke fordi foreldrene ikke har lovhjemmel for å kreve en behandling som er kontraindisert, nytteløs eller som kun forlenger en pågående dødsprosess. Foreldrene kan ikke fremtvinge en behandlingsform som legene mener er faglig uforsvarlig. Foreldrenes rett til å samtykke på barnets vegne innebærer ikke en plikt for legene til å behandle (60). Når beslutningen først er tatt, kan behandlingen gjennomføres selv om foreldrene er uenige, men mindre det foreligger en rettsavgjørelse med oppsettende virkning.

Foreldrene kan klage på barnets vegne til Fylkesmannen etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 7, § 7-2 fjerde ledd. Foreldrene kan også be pasient- og brukerombudet ta en sak opp til behandling samt bringe en uenighet inn i rettslige former.

---

# Ressursbruk og prioriteringer i livets slutfase

I vårt søk fant vi få publikasjoner som omhandler helseøkonomiske aspekter, og ingen som tilfredsstillende vår inklusjonskriterier. Dette er ikke uventet fordi helseøkonomiske evalueringer av tiltak som iverksettes ved livets slutt er vanskelige, og overførbarheten mellom ulike land er begrenset. Helse- og samfunnsøkonomiske analyser innen dette området berører et følsomt område og kan lett vekke bekymring for at sparetiltak skal medføre at nødvendig eller nyttig medisinsk behandling ikke blir gitt. Helseøkonomi i tradisjonell forstand utgjør derfor ingen vesentlig del av denne rapporten, og resten av dette kapitlet er å se på som noen betraktninger.

I Helsedirektoratets veileder (26) er det understreket at kostnadsvurderinger alene ikke skal definere hva som er nytteløs behandling i det enkelte tilfellet. Men hvordan vi bruker og fordeler våre helseressurser, er et høyst reelt spørsmål som må drøftes åpent i et demokrati (61).

Statens helsetilsyn ga i 1999 ut rapporten «Scenario 2030 Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030»(62). Analysene i denne rapporten bygger på tilgjengelige data om befolkningsutvikling, sykdomsforekomst og personellrekruttering i ulike aldersklasser. Prognosene for de neste 15 årene viser at antall eldre og andelen eldre i befolkningen øker ytterligere, først relativt moderat, så noe sterkere, og fra 2030 meget sterkt. De store folkesykdommene, som ikke minst rammer eldre mennesker, vil få en økning på 40–60 prosent i antall tilfeller fram til 2030. Så å si all økning i sykdomsforekomst kommer i aldersgruppen 65 år og over. Dersom vi antar samme sykkelighet, kvalitet og effektivitet som i dag, sier SINTEF i en rapport at en slik økning vil føre til at antall sengeplasser på sykehus må økes med over 50 % innen 2030, og at over 60 % av alle som skal begynne i jobb, må gjøre det innenfor helse- og sosialsektoren (63).

Høy alder og død er ofte sterkt knyttet sammen i vår bevissthet, og man kan komme til å gi alder skylden for de utgiftene som døden gir. Men flere studier har vist at en betydelig andel av helseutgiftene kommer mot slutten av livet, uavhengig av alder (64)[298-311]. En av de første som studerte dette fenomenet empirisk, var Peter Zweifel m.fl. (65). Resultatene av denne type studier og beregninger er imidlertid omdiskutert. I Norge er det gjort beregninger som tyder på at mellom 18 og 26 % av

utgiftene innen helse og omsorg gikk til personer i deres siste leveår (66), og at rundt 11 % av sykehusutgiftene i Norge går til personer som dør det samme året (63). Det er vanskelig å si i hvor stor grad dette vil forflyttes eller om det vil forlenges når levealderen øker. En økonometrisk studie fra Danmark konkluderer med at de årlige helseutgiftene for en 85 år gammel kvinne vil falle fra 8,3 % i 2006 til 5,3 % i 2050 og til 3,2 % i 2100 på grunn av forbedret helse blant eldre. Det vil si at etter hvert som levetiden for eldre øker, vil helseutgiftene i livets siste fase forskyves (67). At dagens eldre rapporterer bedre fysisk helse og lever lenger enn gårsdagens eldre, er ikke nødvendigvis et tegn på at morgendagens utgifter til helse- og omsorgstjenester vil falle. Man vil også kunne innvende at det nettopp er kostbare helseintervensjoner som har medvirket til disse helseforbedringene. Man kan også peke på store og kostbare trender som går i motsatt retning. Kroniske sykdommer som diabetes, KOLS og ulike demenstilstander rammer en stadig større andel eldre. Forekomsten av kreft øker, og bedre behandling gjør ikke bare at flere blir friske, men også at antallet som lever med sin kreftsykdom øker.

Beregninger av fremtidige utgifter må også sees i sammenheng med utviklingen innen medisin og medisinsk teknologi. Det å se på kostnadene bare blant dem som dør, kan også bli misvisende. En god del, og flere enn tidligere, overlever alvorlig sykdom og alvorlige skader nettopp på grunn av den medisinske behandlingen de får. Spørsmål knyttet til livskvalitet og ressursbruk, blir ikke mindre viktige av den grunn.

Hensikten med å lage en helseøkonomisk evaluering er vanligvis å måle kostnader og effekter av en behandling eller et tiltak sammenlignet med eksisterende behandling. De tradisjonelle helseøkonomiske analyser og modeller har imidlertid klare begrensninger med tanke på å gjøre økonomiske vurderinger av tiltak eller behandling som settes inn mot slutten av livet (68, 69).

Det vil derfor være vanskelig å måle helsegevinster for å beregne en kostnads-effektivitets-ratio for de fleste av tiltakene som er skissert i denne rapporten. Det finnes ikke gode og eksakte metoder verken for å måle eller sette verdi på kvaliteten av livets slutfase. Vanlige kliniske utfallsmål som symptomkontroll, sykkelighet og dødelighet, vil sjelden være egnet til å se på helseøkonomisk effekt for tiltak der målet ikke er livsforlengelse, men bedre beslutningsprosesser. Dessuten må man forvente at beregnet kvalitetsjusterte leveår (QALY) for en behandling eller et tiltak i livets slutfase er lav fordi de aller fleste pasienter vil leve kortere enn ett år. Dermed blir nytten av behandlingen målt i QALY svært liten i forhold til kostnadene. Det blir da lite sannsynlig at noe tiltak vil kunne anses som kostnadseffektivt.

Økt dødelighet vil kunne være uttrykk for at et tiltak fører til underbehandling. Men det kan også være uttrykk for det motsatte, nemlig at man har drevet overbehandling, og at tiltaket gir et riktigere behandlingsnivå.

---

# Metode

For en detaljert beskrivelse av Kunnskapssenterets arbeidsform henviser vi til vår metodebok som finnes på våre nettsider: <http://www.kunnskapssenteret.no>

---

## Litteratursøking

---

Vi søkte systematisk i følgende databaser etter litteratur i form av systematiske oversikter publisert etter 01.01.2000:

- Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR): 15.05.2012, oppdatert 03.01.2014
- Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE) og Health Technology Assessment Database (HTA): 29.05.2012, oppdatert 23.01.2014
- MEDLINE, MEDLINE In-Process & Other Non-Indexed Citations og EMBASE: 03.12.2012, oppdatert 10.01.2014
- PubMed (forenklet søk, avgrenset til de siste 2 årene): 05.12.2012, oppdatert 14.01.2014
- PsycINFO, CINAHL, Sociological Abstracts og Social Services Abstracts: 28.11.2012, oppdatert 10.01.2014

I tillegg gjennomgikk vi referanselistene i inkluderte publikasjoner. En systematisk oversikt er en oversikt over primærforskning med et klart definert forskningsspørsmål, og hvor det brukes systematiske og eksplisitte metoder for å identifisere, utvelge og kritisk vurdere relevant forskning samt for å innsamle og analysere data fra studiene som er inkludert i oversikten. Statistiske metoder vil i noen tilfeller bli brukt for å analysere og oppsummere resultatene fra de inkluderte studiene. I andre tilfeller skjer oppsummering uten bruk av statistiske metoder.

Forskningsbibliotekar Sari Ormstad planla og utførte søkene i CDSR, DARE og HTA. Marita Heintz utførte søkene i de øvrige databasene. Den fullstendige søkestrategien finnes i vedlegg 1. Søk etter publikasjoner ble avsluttet i januar 2014.

---

## Inklusjonskriterier

---

Inklusjons- og eksklusjonskriteriene ble utarbeidet i samarbeid med den eksterne faggruppen.

**Studiedesign:** Systematiske oversikter av høy eller moderat kvalitet. Vi har ikke satt begrensninger for studiedesign i primærstudiene som er inkludert i de systematiske oversiktene.

**Populasjon:** Barn, ungdom og voksne som befinner seg i livets slutfase. Pårørende eller helsepersonell som er involvert i beslutningsprosesser rundt behandlingsvalg i livets slutfase.

**Tiltak og faktorer som kan medvirke i beslutningsprosessen:**

1. Tiltak som retter seg mot pasienter og pårørende, og som har til hensikt å avklare pasientens ønsker og holdninger til medisinsk behandling, pleie og omsorg i livets slutfase. Faktorer knyttet til pasienter og/eller pårørende som kan medvirke beslutningsprosessen.

For eksempel:

- Forhåndsdiraktiver (livstestamente, Advance directives)
- Plan for livets slutfase (Advance care planning)
- «Avklarende samtaler» ved innleggelse sykehjem eller innleggelse/utskrivelse fra sykehus ved alvorlig, livstruende sykdom
- Journalrutiner for HLR-minus i sykehjem og på sykehus (det vil si en merknad i pasientjournalen om at det ikke skal utføres hjerte-lunge-redning ved hjertestans)
- Faktorer som kulturelle, etniske, religiøse, sosioøkonomiske diagnose, sivilstatus, alder, kjønn, kunnskap og erfaring

2. Tiltak som retter seg mot helsepersonell og som primært har til hensikt å utvikle beslutningskompetanse eller gi beslutningsstøtte.

Faktorer knyttet til helsepersonell som kan medvirke i beslutningsprosessen.

For eksempel:

- Undervisning, kurs eller annen opplæring i kommunikasjon, spesielt med alvorlig syke og døende og deres pårørende
- Etisk refleksjon (ethic consultations)
- Lovforståelse
- Veiledning eller rådføring med erfarne kollegaer eller andre personer med relevant kompetanse innen etikk, jus, psykiatri/psykologi etc.
- Deltagelse i organisert veiledningsgruppe etc.

- Tverrfaglige/multimodale team
- Klinisk etisk komité etc.
- Prognostisk verktøy
- Faktorer som kulturelle, etniske, religiøse, alder, kjønn, pasientens diagnose, kunnskap og erfaring

### 3. Kombinasjoner av 1) og 2)

---

#### **Sammenlikning:**

Andre tiltak, medvirkende faktorer eller ingen tiltak.

---

#### **Utfall:**

- Antall innleggelser og reinnleggelser i sykehus
  - Innleggelser og reinnleggelser i intensivavdeling
  - Antall liggedøgn i sykehus eller intensivavdeling
  - Behandling og pleie av pasienter hvor det er besluttet HLR-minus (sammenlignet med andre pasienter)
  - Andel som får pleie og/eller dør hjemme
  - Bruk av palliative tjenester
  - Sykelighet og dødelighet
  - Livskvalitet
  - Tilfredshet med og/eller opplevelse av tiltak hos pasient/pårørende/helsepersonell
  - Beslutningskompetanse og -evne hos helsepersonell
  - Kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell
  - Eventuelle andre relevante utfall
- 

#### **Språk:**

Ingen språkbegrensninger i søket, men kun oversikter publisert på engelsk, tysk eller skandinavisk ville blitt inkludert. Oversikter som ekskluderes på grunn av språk ville blitt oppført i eksklusjonslisten. Ingen oversikter ble ekskludert på grunn av språk.

---

## **Eksklusjonskriterier**

---

#### **Populasjon:**

Prosjektet omfatter ikke nyfødttmedisin og første leveår, da det innebærer helt spesielle utfordringer ved livets start. Pasienter hvor problematikken er knyttet til selvmord, alvorlig selvskading eller spiseforstyrrelser er heller ikke tatt med, da dette er lidelser som innebærer spesielle etiske og juridiske utfordringer.

---

#### **Tiltak:**

Vi har ikke vurdert aktiv dødshjelp, da dette er forbudt i Norge.

---

## Utvelging av publikasjoner

---

To av tre prosjektmedarbeidere, Åse Skår (ÅS) og Lene K. Juvet (LKJ) eller Geir Smedslund (GS), leste uavhengig av hverandre alle unike titler og sammendrag som ble identifisert i litteratursøket, og vurderte disse opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Publikasjoner som vi vurderte å kunne være relevante på bakgrunn av tittel og sammendrag, ble innhentet i fulltekst og vurdert av to uavhengige prosjektmedarbeidere, ÅS og LKJ eller GS. Samme prosedyre ble fulgt av ÅS og LKJ for oppdateringssøket. Vi inkluderte oversikter som tilfredstilte inklusjonskriteriene. I tillegg til systematiske oversikter over effekt- eller evalueringstudier, har vi også inkludert systematiske oversikter over obserasjonsstudier og deskriptive studier som kartlegger faktorer som kan medvirke i beslutningsprosessene, samt oversikter som analyserer retningslinjer, lovgivning eller som har fokus på relevante metodologiske utfordringer. Til sammen bidrar disse til å belyse og besvare rapportens problemstilling.

Uenighet ble løst gjennom diskusjon eller ved å trekke inn den tredje prosjektmedarbeideren. Der vi fant flere oversikter med like forskningsspørsmål, har vi valgt å presentere data fra den mest oppdaterte oversikten med høyest kvalitet.

---

## Kvalitetsvurdering og gradering av dokumentasjonen

---

Kvalitetsvurderingen av de systematiske oversiktene er gjort ved hjelp av Kunnskapssenterets sjekklister (vedlegg 2). Resultatene av kvalitetsvurderingen av de systematiske oversiktene er listet opp i tabellform i vedlegg 3. Samlet kvalitetsvurdering av oversiktene uttrykkes som høy, middels eller mangelfull/lav kvalitet. Dette er en vurdering av hvordan den systematiske oversikten er utført metodisk og sier ikke noe om kvaliteten på de inkluderte primærstudiene. Sjekklisten omfatter blant annet en vurdering av om forfatterens konklusjoner er støttet av de data og/eller analyser som er rapportert i oversikten. I vår inklusjonsprosess har vi lagt vekt på om forfatterne har gjort en kvalitetsvurdering av de studiene de hadde inkludert, enten ved bruk av sjekklister for vurdering av kvalitet på inkluderte primærstudier, graderingsverktøy eller i selve teksten. Vi har gjengitt dette i sammenfatningen av oversikten der det er aktuelt. Vi har vurdert i hvilken



grad forfatterne har tatt hensyn til sin kvalitetsvurdering av dokumentasjonsgrunnlaget i sine konklusjoner, og våre konklusjoner er basert på at vi har en viss grad av tillit til forfatternes konklusjoner.

I tillegg har vi vurdert i hvilken grad vi mener resultatene og konklusjonene er overførbare til vårt eget land.

To prosjektmedarbeidere vurderte oversiktene uavhengig av hverandre. Ved uenighet trakk vi inn en tredje prosjektmedarbeider.

---

## Sammenfatning

---

Dokumentasjonsgrunnlaget som foreligger viser at organisatoriske forhold, tiltak og modeller kan virke inn på blant annet antall sykehusinnleggelses, lengden på sykehusoppholdet og hvor pasienten dør.

Det foreligger god dokumentasjon for at helhetlig planlagt utskrivning av eldre pasienter innlagt for hjertesvikt («Comprehensive discharge planning») gir færre reinnleggelses i sykehus og bedring av helserelevante utfall.

Dokumentasjonen viser at flertallet av voksne pasienter ønsker å motta behandling og omsorg i livets slutfase hjemme, og bare en femdel endrer sine preferanser i løpet av sykdomsforløpet. De fleste pasienter dør imidlertid i institusjon. Faktorer knyttet til sykdommen, til den enkelte pasienten, omsorgsbehovet, om pårørende er til stede, sosial støtte og tiltak fra helsetjenesten er medvirkende til hvor pleie og omsorg i livets slutfase blir gitt.

Det foreligger ingen entydig dokumentasjon om preferanser for dødssted hos barn og unge, og mer forskningsbasert kunnskap både om pasienten selv og om foreldre og søskens preferanser og roller er nødvendig før man eventuelt legger opp til å øke andelen barn og unge som dør hjemme.

Tilbud om hjemmesykepleie, spesielt dersom den er knyttet til palliativ spesialisttjeneste, ser ut til å øke andelen terminalt syke pasienter som dør hjemme.

Tre av oversiktene ser på hvordan ulike modeller for hjemmebasert sykepleie til pasienter i livets slutfase kan påvirke andelen pasienter som dør hjemme. De har sett på hjemmesykepleie i generell forstand, hjemmesykepleie som er knyttet opp til palliativ spesialisttjeneste og intensivert hjemmesykepleie for pasienter som ellers ville vært innlagt i sykehus eller hospice/sykehjem. Vi skal være forsiktige med å sammenligne disse tiltakene på bakgrunn av disse oversiktene, men alle tre modellene synes å øke andelen pasienter som dør hjemme i samsvar med eget ønske.

Lokal eller hjemmebasert omsorg via palliative team synes å gi både bedre symptomkontroll og økt tilfredshet hos pasienter i livets slutfase enn standard (sykehusbasert) omsorg, men dokumentasjonen kan ikke si om det er mer kostnadseffektivt. Dokumentasjonen viser at pleie av terminalt syke pasienter i hjemmet kan medføre betydelige finansielle kostnader for de pårørende, og som igjen kan virke inn på

familiens totale situasjon. Dokumentasjonen tyder på at det er et økt behov for palliative tjenester i sykehjem.

Det foreligger god dokumentasjon for at tiltak innen palliativ medisin som er rettet mot kontinuitet, betyr mest for pasientenes tilfredshet, og for at tiltak som setter pasienten i sentrum, har best effekt på smerte. Det foreligger ingen entydig dokumentasjon på hvilken av de palliative modellene som er best – den integrerte eller den konsultative.

Det er utført en systematisk oversikt om effekter av skrevne pasientforløp (algoritmer) for terminal pleie ('end-of-life care pathways'), men konklusjonen var at det ikke forelå tilstrekkelig dokumentasjon for å si noe om hverken positive eller negative effekter, og det var derfor ikke mulig å gi anbefalinger om bruk av slike algoritmer.

---

## **Etikk og jus**

---

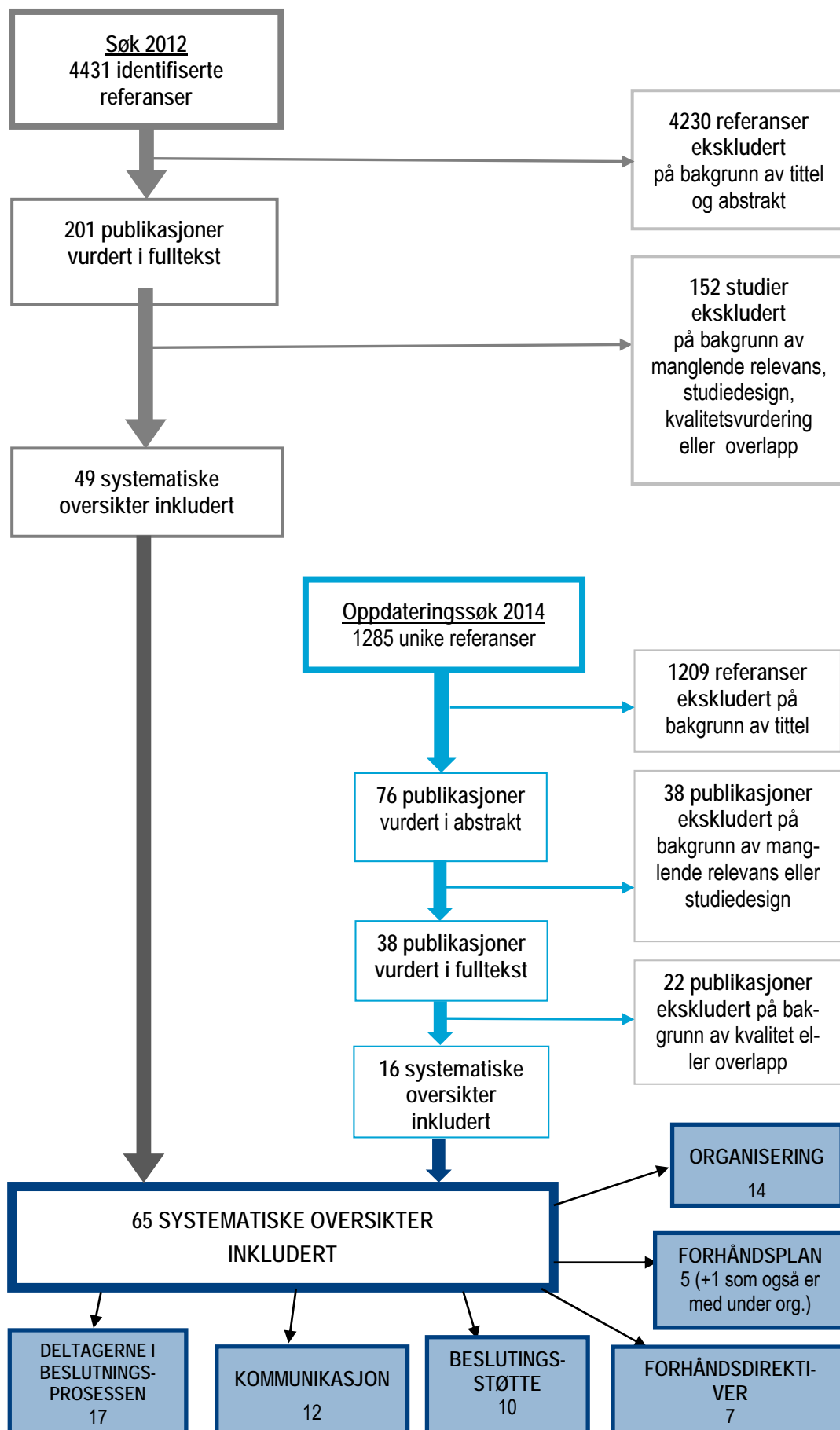
To eksterne eksperter på området; lege og filosof Reidar Pedersen og jurist Marianne Bahus, bidratt på sine respektive områder.

Vi har også fylt ut Kunnskapssenterets sjekkliste for etiske vurderinger med fokus på tiltaket «Forhåndsdirektiv» (vedlegg 4).

---

# Resultater

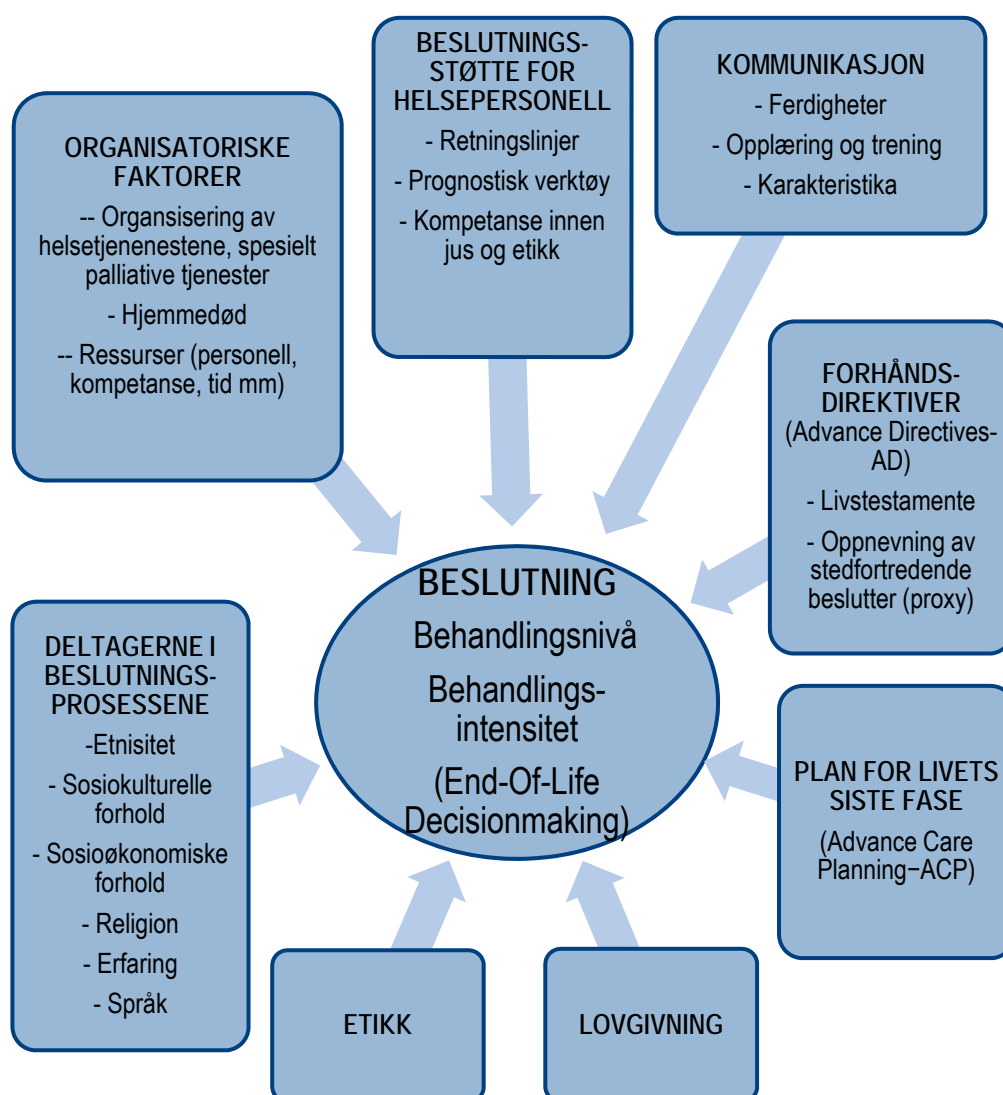
Vi identifiserte totalt 5 716 referanser, 4 431 fra første søk og 1 285 fra det oppdaterte søket. Flytskjema for søkerresultater, referanse-innhenting og håndtering av referansene er presentert i figur 1 på neste side. Etter gjennomgang av titler og sammendrag ble 239 potensielt relevante systematiske oversikter vurdert i fulltekst. Totalt er det 65 systematiske oversikter som oppfyller våre inklusjonskriterier og som danner kunnskapsgrunnlaget i denne rapporten. 174 oversikter ble ekskludert, hvorav 12 var overlappende med andre inkluderte oversikter, 47 var av lav metodisk kvalitet og de resterende var ikke systematiske oversikter eller ble vurdert som ikke relevante. En liste over ekskluderte publikasjoner med begrunnelsen og egen referanseliste er vist i vedlegg 5.



Figur 1 Flytskjema

## Presentasjon av kunnskapsgrunnlaget

Vi har tatt med oversikter som ser på effekt av ulike tiltak, deskriptive (narrative) oversikter som ser på medvirkende faktorer som har betydning for beslutningsprosessen, retningslinjer, lovgivning eller som ser på metodologiske sider ved kunnskapsgrunnlaget. Vi har også inkludert systematiske oversikter som ikke konkluderer, eller som har usikre resultat, da dette også er et funn i seg selv og kan være viktig for å avdekke kunnskapshull. Vi har valgt å rapportere dette samlet i én rapport for å gi en helhetlig presentasjon av de ulike problemstillingene som reises og det kunnskapsgrunnlaget vi har funnet. I løpet av seleksjonsprosessen har vi funnet det hensiktsmessig å gruppere de systematiske oversiktene tematisk ut fra en tenkt modell for beslutningsprosessene omkring behandlingsvalg og prioriteringer i livets slutfase (figur 2).



Figur 2 Modell for beslutningstaking i livets slutfase

Vi har valgt å rapportere resultatene fra de systematiske oversiktene i fem kapitler:

1. Deltagerne i beslutningsprosessen: 17 publikasjoner
2. Kommunikasjon: 12 publikasjoner
3. Beslutningsstøtte for helsepersonell: 10 publikasjoner
4. Førre var
  - a. Forhåndsdirektiv (Advance directives / AD): 7 publikasjoner
  - b. Plan for livets slutfase (Advance care planning / ACP): 6 publikasjoner
5. Organisatoriske forhold: 14 publikasjoner

Innledningsvis i hvert kapittel omtales temaet. Deretter følger en presentasjon av resultatene i form av et fortløpende narrativt sammendrag av de enkelte inkluderte systematiske oversiktene med de viktigste resultatene, og en gjengivelse av forfatterens egne konklusjoner. For noen tiltak eller medvirkende faktorer av betydning for beslutningsprosessen har vi inkludert flere systematiske oversikter fordi de rapporterer på ulike forskningsspørsmål eller utfallsmål. Disse er plassert etter hverandre. Til slutt under hvert tema har vi laget en sammenfatning av de viktigste funnene.

Selv om noen publikasjoner passer under flere tema, har vi med ett unntak (Lorentz 2008) valgt å presentere hver publikasjon kun én gang, og da under det temaet vi finner mest relevant.

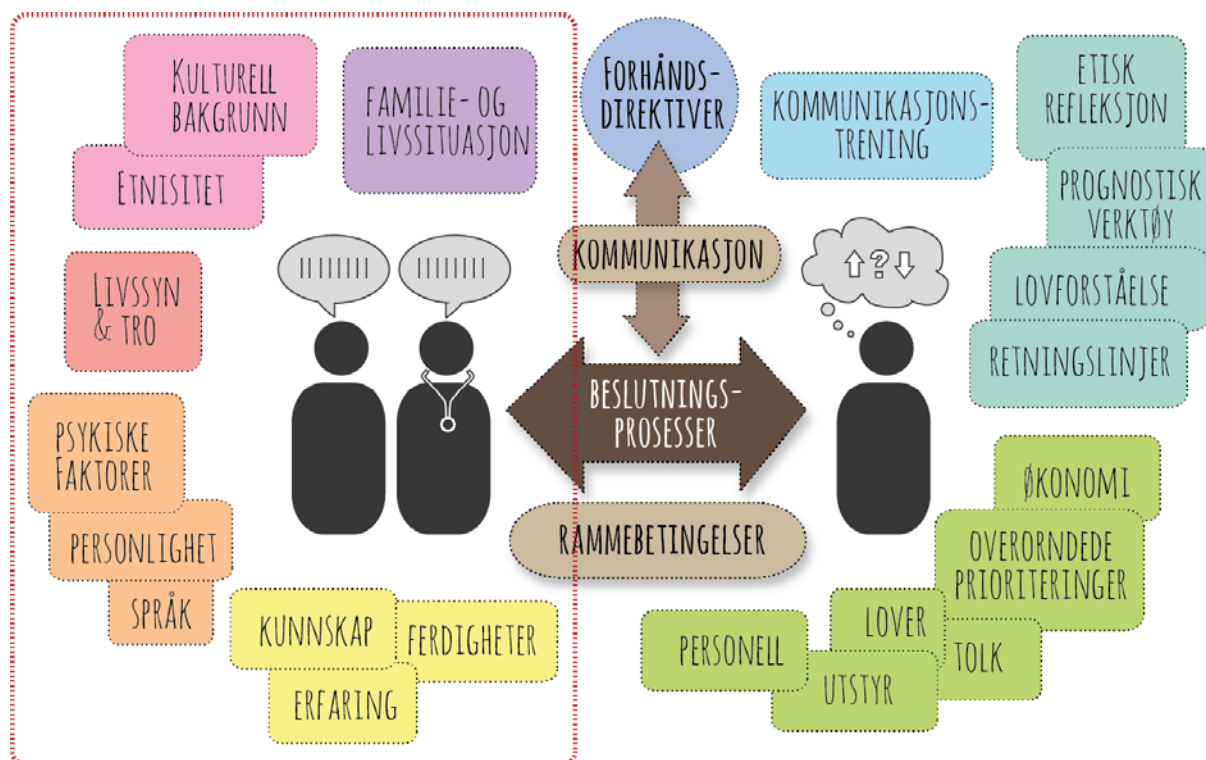
Basert på egen kunnskap og erfaring har vi i tillegg vurdert i hvilken grad vi mener resultatene kan overføres til norske forhold.

Fra hver oversikt har vi trukket ut følgende data som listes opp i en evidenstabell (vedlegg 6):

- Tittel, forfattere, publikasjonsår
- Forskningsspørsmål eller formål med oversikten
- Antall studier, studiedesign og land for inkluderte enkeltstudier
- Søk
- Tiltak eller bakenforliggende variabler
- Eventuelle sammenligning(er)
- Utfallsmål rapportert i vår oversikt
- Populasjon og eventuell kontekst
- Metode og metodisk kvalitet på den systematiske oversikten
- Resultater og forfatterens konklusjon

Etiske problemstillingene og det rettslige grunnlaget for å gi livsforlengende behandling er omtalt i egne kapitler.

# 1. Deltagerne i beslutningsprosessen



I dette kapitlet ønsker vi å belyse faktorer relatert til deltagerne i beslutningsprosessen, og som direkte eller indirekte kan ha betydning for behov, forventninger, oppfatninger og beslutninger knyttet til medisinsk behandling i livets slutfase. Med deltagerne mener vi pasienter, pårørende eller helsepersonell som er berørt eller involvert i beslutningsprosessene rundt behandlingsvalg og prioriteringer i livets slutfase. Faktorene kan være etnisk og kulturell tilhørighet, religion, sosioøkonomiske forhold, kjønn, alder og diagnose. Utforming av tjenester og tiltak må ta høyde for denne typen ulikheter og hvordan de kan medvirke. Kulturell kunnskap og forståelse er blitt stadig mer viktig i vårt multietniske samfunn, men definisjoner og begrepsmodeller knyttet til kulturell kompetanse er ikke entydige (70). Dette er i seg selv en utfordring innen forskningen på dette feltet. På den ene side er det viktig å ha kunnskap om slike ulikheter, men på den annen side er det også viktig å ikke lage stereotyper og generalisere.

En systematisk gjennomgang og analyse av etiske retningslinjer om hvordan man skal formidle informasjon om terminal sykdom til pasienter og deres familie fra 14 forskjellige islamske land (tolv arabiske og to ikke-arabiske), tre vestlige land (USA, Canada og Storbritannia) samt to internasjonale retningslinjer (World Medical Association/WMA og Islamic Organization for Medical Sciences/IOMS) fant at tendensen i etiske retningslinjer fra muslimske land går mer i retning av en utilitaristisk eller paternalistisk og familiesentrert tilnærming framfor enn en autonom og pasientsentrert tilnærming (71). De fant imidlertid ingen klar og enhetlig islamsk regel for hvordan man informerer om terminal sykdom, og konkluderte med at ikke-religiøse kulturelle faktorer og tradisjoner også hadde betydning for de anbefalinger som ble gitt.

En systematisk analyse av over 200 nedskrevne erfaringer knyttet til det å ta seg av pasienter med kreft i deres siste levetid konkluderer med at helsepersonell kan ha både fastlåste forventninger om håndtering av pasientenes følelser og tendere til å generalisere pasientenes behov (72). Det er vanlig at strategier og retningslinjer for omsorg ved livets slutt gir føringer for at man skal ha samtaler med pasienten om hvordan man skal forholde seg når livet går mot slutten. Mange av disse strategiene er utviklet på bakgrunn av erfaringer fra pasienter med kreft, men det er en økende erkjennelse av at dette er viktig for alle som berøres av en livstruende sykdom, og at ulike pasientgrupper kan ha forskjellige behov i livets slutfase.

Ingen av inkluderte publikasjonene i dette kapitlet undersøker konkrete tiltak. En av oversiktene har sett på pasienters prioriteringer i livets slutfase. Flere oversikter ser på betydning av kultur og etnisitet eller på faktorer relatert til diagnose. To av oversiktene ser på faktorer knyttet til helsepersonell og en oversikt ser på konsekvenser, hovedsakelig finansielle, for pårørende til alvorlig syke.



---

## Resultat – deltagerne i beslutningsprosessen

---

Vi har identifisert 17 systematiske oversikter med ulike forskningsspørsmål som søker å belyse dette.

PUBLIKASJON	TEMA	POPULASJON
<b>Black 2011 (73)</b>	Pasientenes prioriteringer ved livets slutt	Pasienter generelt
<b>Ahmed 2004 (74)</b>	Bruk av palliative tjenester	Pasienter i spesialisthelsetjenesten
<b>Walshe 2009 (75)</b>	Bruk av palliative tjenester	Pasienter i kommunehelsetjenesten
<b>Thomas 2008 (76)</b>	Kultur og etnisitet	Generelt
<b>Evans 2012 (77)</b>	Kultur og etnisitet	Generelt
<b>Conolly 2012 (78)</b>	Kultur og etnisitet	Pasienter med demens
<b>Harding 2012 (79)</b>	Seksuelle minoriteter	Homo-, bi- og transseksuelle pasienter
<b>Frost 2011 (80)</b>	Personlige faktorer	Helsepersonell i intensivmedisin
<b>Gorman 2005 (31)</b>	Personlige faktorer	Leger som må ta beslutninger om behandlingsbegrensning
<b>Gardiner 2013 (81)</b>	Finansielle kostnader	Pårørende til alvorlig syke pasienter
<b>Barclay 2011 (82)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med hjertesvikt
<b>Foley 2012 (83)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med amyotrofisk lateralsclerose (ALS)
<b>Momen 2012 (84)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
<b>Stephen 2013 (85)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
<b>Morton 2010 (86)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med kronisk nyresvikt
<b>Murray 2009-1 (87)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med kronisk nyresvikt
<b>Gaston 2005 (88)</b>	Diagnoserelaterte faktorer	Pasienter med kreft

---

***Black J 2011 - What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review (73)***

---

Black har utført et systematisk søk etter kvalitative studier som belyser pasienters preferanser, behov og ønsker når de står overfor livets slutt. Studiene ble inkludert gjennom en trinnvis prosess, og til slutt gjenstod fire studier som tilfredsstilte alle inklusjonskriterier. Metodisk er de basert på Grounded theory og semistrukturerte intervjuer. Studiene er utført i USA, Finland, Nederland og New Zealand. Respondentene hadde i tre av studiene kreft eller hjertesvikt med kort forventet levetid (< 3 måneder), og i en studie var det eldre > 75 år med hjerte-karsykdom. Data fra studiene ble sammenfattet i en narrativ sammenfatning og syntese.

***Resultater og forfatterens konklusjon***

Pasientene anga sammenfallende prioriteringer i alle fire studier. Disse var ønsket om forståelse og aksept av deres endrede helsesituasjon, behov for å opprettholde et mest mulig normalt liv og også elementer av normalitet helt inn i døden, å føle støtte fra venner og familie og kunne føle seg trygg på at disse vil bli tatt vare på etter at de selv er borte samt en god og trygg relasjon til helsepersonell. Pasientene var gjennomgående mindre opptatt av symptomkontroll enn man kunne forvente.

***Vår vurdering***

Dette er en narrativ sammenfatning av kvalitative studier som er identifisert ved et systematisk søk begrenset til kvalitative studier og med på forhånd definerte inklusjonskriterier. Konklusjonene trekkes på basis av en syntese av de inkluderte studiene. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodologisk kvalitet.

*Pasienter som står overfor livets slutt ønsker først og fremst:*

- *Forståelse og aksept for sin endrede helsesituasjon*
- *Å kunne opprettholde et mest mulig normalt liv helt inn i døden*
- *Å føle støtte fra venner og familie*
- *Å føle seg trygge på at deres nærmeste blir ivaretatt når de selv faller fra*

*Black J 2011*

---

***Ahmed 2004 - Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals (74)***

---

Forfatterne av denne oversikten har inkludert studier som har undersøkt i hvilken grad forskjellige pasientgrupper og deres familier har tilgang til spesialisert palliativ behandling og omsorg. Studiene omhandler voksne pasienter, deres pårørende og helsepersonell i primærhelsetjenesten og på institusjonsnivå. 40 studier ble identifisert hvorav 18 studier var utført i Storbritannia, 17 i USA og de resterende i Australia, Canada, Italia og Sverige. De har inkludert alle typer studiedesign, og de fleste studiene hadde et kvalitativt design.

## *Resultater*

Forfatterne identifiserte flere barrierer for at pasienter blir henvist til eller mottar slik behandling og omsorg, selv når det er et åpenbart behov for det. Mangel på kunnskap og opplæring innen palliativ medisin, både blant helsepersonell og folk flest, i tillegg til mangel på standardiserte henvisningskriterier, utgjør viktige barrierer for henvisning til og bruk av palliative spesialisthelsetjenester. Pasientgrupper som i liten grad blir henvist, er etniske minoriteter, eldre mennesker, pasienter med ikke-maligne tilstander og folk som tilhører marginaliserte sosiale grupper (for eksempel hjemløse).

## *Forfatternes konklusjon*

Det er behov for bedre opplæring og kunnskap om palliativ behandling og omsorg blant helsepersonell, pasienter og deres pårørende. Standardiserte henvisningskriterier må utvikles.

Vi trenger mer kunnskap om behovene til de som i dag ikke synes å ha tilgang til eller benytter seg av palliative spesialisthelsetjenester, og hvordan vi skal komme disse i møte.

Framtidig forskning bør fokusere på hva som skal til for å gi et tilfredsstillende palliativ tilbud til etniske minoritetsgrupper, eldre mennesker som bor i sykehjem og omsorgsboliger, pasienter med ikke-maligne tilstander, folk fra sosioøkonomisk belastede områder, og de som er sosialt marginaliserte og som åpenbart ikke får tilgang til disse tjenestene.

- *Etniske minoriteter, eldre, pasienter som ikke har kreft og pasienter fra marginaliserte sosiale grupper blir i mindre grad henvist til palliativ spesialistbehandling enn andre*
- *Det er behov for bedre kunnskap om palliativ behandling og omsorg blant helsepersonell, pasienter og deres pårørende*
- *Standardiserte henvisningsrutiner bør utvikles*

*Ahmed 2004*

## *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både med hensyn til metodisk design, deltagere, utfallsmål og hvordan de rapporterer data. Det er derfor ikke gjort metaanalyser, men gjort en narrativ sammenfatning av resultatene. Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. Overførbarheten til norske forhold er begrenset.

---

## ***Walshe 2009 - Patterns of access to community palliative care services: a literature review (75)***

---

Denne systematiske oversikten er en oppfølging av en oversikt fra ti år tidligere (89). Man undersøkte den gang om enkelte pasientgrupper hadde dårligere tilgang til kommunale hjemmetjenester, og derved mindre sannsynlighet for å dø hjemme, selv om de ønsket det. De fant at det å ikke ha en omsorgsperson hjemme, være eldre, mann, sosialt vanskeligstilt

eller ha en ikke-malign diagnose, gjorde det mindre sannsynlig at man mottok hjemmebaserte helsetjenester og døde hjemme.

Forfatterne ønsket også å se på om det har vært noen utvikling innenfor dette området siden 1997, og startet sitt litteratursøk fra samme dato som den tidligere oversikten avsluttet sitt. Forfatterne har inkludert studier som ser på ulike karakteristika ved voksne pasienter og deres pårørende, og i hvilken grad disse påvirker tilgangen og nytten av palliative helsetjenester på kommunalt nivå. Studiedesign er ikke nærmere angitt. De inkluderte 48 studier, de fleste er utført i USA, men også i Canada, Australia, Storbritannia, Taiwan, Japan, Sverige og Italia. Studiene har enten sammenlignet pasienter som er henvist til palliativ helsetjeneste på kommunalt nivå med pasienter innlemmet i en annen form for palliative helsetjenester; eller så har studiene på en eller annen måte målt og estimert karakteristika ved pasienter som mottar eller har behov for palliative helsetjenester på kommunalt nivå. Man har gruppert disse karakteristika i demografiske (alder, kjønn, etnisitet, sivilstatus), sosiale (sosioøkonomisk informasjon, informasjon om omsorgspersoner) og medisinske (diagnose, funksjonsstatus), og sett på hvordan disse påvirker bruken av palliative tjenester.

### *Resultater og forfatternes konklusjon*

Det å være eldre, mann, fra minoritetskulturer, ikke være gift, ikke ha noen omsorgsperson hjemme, være sosialt vanskeligstilt eller ha en annen diagnose enn kreft, gir mindre tilbøyelighet til å benytte seg av kommunale palliative tjenester. Studiene identifiserer ikke årsakene til denne variasjonen i tilgangen på slike tjenester, eller om variasjonen er berettiget på grunn av ulike kliniske behov eller andre faktorer. Studiene tenderer til å fokusere på tilgang til palliative tjenester, men uten å se på kompleksiteten i bruken av tjenestene. Det er behov for studier som går lenger enn å bare beskrive forbruksmønstre. Man må også undersøke om de palliative tjenestene fordeles skjevt eller urettferdig, hva som foregår i henvisningsprosessen og se på andre mulige faktorer som kan forårsake denne type mønstre.

*Pasienter er mindre tilbøyelige til å benytte seg av kommunale palliative tjenester hvis de er eldre, er menn, enslige, ikke har noen omsorgsperson hjemme, er sosialt vanskeligstilt eller har en annen diagnose enn kreft.*

*Walshe 2009*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har en tematisk, narrativ sammenfatning av studier med mange ulike design. Heterogeniteten av de inkluderte studiene tillater ikke meta-analyser. Mange av de inkluderte studiene er retrospektive og informantene har vært pårørende eller andre omsorgspersoner, hvilket innebærer betydelig risiko for feilkilder. Oppsummeringen vurderes å ha middels metodisk kvalitet. Oversikten reiser viktige spørsmål som er relevante også i norsk sammenheng.

---

**Thomas m.fl. 2008** - *A literature review of preferences for end-of-life care in developed countries by individuals with different cultural affiliations and ethnicity* (76)

---

Forfatterne har oppsummert studier om etniske minoritetsgruppers preferanser, eller andre kulturelt betingede preferanser vedrørende behandling og omsorg i livets slutfase (EOL). Forfatterne hadde ikke satt restriksjoner med hensyn til studiedesign, og studiene kunne omhandle alle slags tiltak og deltagerpopulasjoner. Felles for de inkluderte studiene er at de inneholder data om preferanser vedrørende omsorg ved livets slutt. De identifiserte 26 studier hvorav 20 er fra USA. Forfatterne var spesielt interesserte i preferanser som gjaldt forhåndsdirektiver, livsforlengende behandling, kommunikasjon og prosessen rundt beslutningstaking.

### *Resultater og forfatternes konklusjoner*

Å foregripe beslutninger om behandling og omsorg ved livets slutt er i hovedsak et nordamerikansk konsept. Dokumentasjonen viser tydelige forskjeller mellom forskjellige kulturelle grupper når det gjelder andel som har livstestamenter eller forhåndsdirektiver. Det er mindre vanlig å ha utferdiget slike direktiver blant de som har familiesentrerte beslutningsprosesser og hos de som har mindre tillit til helsevesenet. Afro-amerikanere foretrekker livsforlengende behandling i større grad enn asiatiske amerikanere og amerikanere med etnisk europeisk opprinnelse. Ulike kulturelle grupper har varierende preferanser i forhold til det å kommunisere terminale diagnoser. Meksikanske amerikanere, koreanske amerikanere, og en canadiske urbefolkningen framhever familiebaserte avgjørelser ved slutten av livet, mens europeiske amerikanere understreker pasientens autonomi. Ikke-engelsktalende pasienter oppfatter kommunikasjon som en barriere i forhold til omsorgstjenestene.

Påvirkning av kjønn, utdanning, sosioøkonomisk status, religion og tidligere erfaring med EOL-avgjørelser, ble også undersøkt. Det forelå et begrenset antall studier som så på dette, og så å si alle var fra USA. Betydelig heterogenitet mellom studiene gjorde det vanskelig å generalisere funnene. Men 'hvite' kan synes å ønske mindre inngripende tiltak og dokumenterer dette i større grad enn andre grupper. Individuer med kortere utdanning er i mindre grad klar over

- *Forhåndsdirektiver brukes i mindre grad av dem som har lav tillit til helsevesenet eller som tilhører en kultur med familiesentrerte beslutningsprosesser*
- *Afroamerikanere synes å foretrekke livsforlengende behandling i større grad enn amerikanere med europeisk eller asiatisk bakgrunn*
- *Kulturell bakgrunn kan ha betydning for hvordan man ønsker at livsbegrensende diagnoser skal formidles og hvordan man ser på pasientautonomi*
- *Det er også mange likhetspunkter når det gjelder preferanser for omsorg ved livets slutt blant mennesker som opplever terminal sykdom, og som går på tvers av ulike kulturelle grupper*

*Thomas 2008*

mulighetene for beslutninger om å avstå fra hjerte-lungeredning (HLR-minus), fullmakter og oppnevning av surrogat beslutter. Religiøse individer er mer tilbøyelige til å diskutere åndelige spørsmål med prest og familie.

Det er viktig å være oppmerksom på at det å vektlegge forskjeller på tvers av kulturelle grupper kan tilsløre viktige likheter blant alle som opplever terminal sykdom og nært forestående død. Helsearbeidere må uansett stille de relevante spørsmål og være villig til å lytte til og ta hensyn til svarene.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ sammenfatning av kvantitative og kvalitative studier. Betydelig heterogenitet mellom studiene tillot ikke å gjøre meta-analyser. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Det må tas forbehold om at de fleste studiene er utført i USA, som har sin spesielle etniske sammensetning av befolkningen, og at det gir begrenset overføringsverdi til norske forhold.

---

### ***Evans 2012 - Systematic review of the primary research on minority ethnic groups and end-of-life care from the United Kingdom (77)***

---

Dette arbeidet er en del av PRISMA (Reflecting the Positive diveRsities of European prIorities for reSearch and Measurement in end of life cAre)(90), som er et EU-finansiert forskningsprogram som skal koordinere internasjonal forskning av høy kvalitet innen behandling og omsorg i livets slutfase (EOL). Dette er en systematisk oversikt over kvalitative studier utført i Storbritannia og som omhandler etniske minoritetsgrupper og behandling og omsorg ved livets slutt. Hensikten var først og fremst å kartlegge viktige problemområder innen dette feltet i Storbritannia. Hovedhensikten med oversikten var å gjøre en kritisk vurdering av kvaliteten på identifiserte studier, finne nøkkeltemaer som går igjen på tvers av studiene og identifisere eventuelle kunnskapshull. De inkluderte 45 kvalitative studier som alle omhandlet etniske minoriteters opplevelser og erfaringer med behandling og omsorg i livets slutfase i Storbritannia.

### *Resultater*

Studiekvaliteten er jevnt over vurdert som god. Formatet på 10 av studiene tillot ikke kvalitetsvurdering, men ble tatt med likevel fordi de ga unik innsikt. Nøkkelområder som identifiseres er alderssammensetning; ulikheter mellom sykdomsgrupper; henvisningspraksis; pårørende; sted for terminal omsorg og død; bevissthet om helsetjenestene; kommunikasjon; kulturell kompetanse. Forfatterne påpeker at strategiene som er beskrevet for å redusere ulikheter, er fragmentariske og reaktive. Forskjeller i terminologi og inklusjonskriterier, gjorde sammenligning mellom studiene vanskelig.

### *Forfatternes konklusjon*

Resultatene av studiene framhever flere og beslektede faktorer som bidrar til at etniske minoritetsgrupper gjør lite bruk av helsetjenestene i livets slutfase, og at de erfarer dårligere kvalitet på tjenestene. Det er behov for at forfatterne av studier klargjør hva de mener med "kulturelt kompetent" omsorg ved livets slutt. En syntese av disse ulike og uensartede studiene, understøtter flere sentrale anbefalinger (se nedenfor) til helsetjenesten og politikere. Forfatterne hevder at det å skulle takle de epidemiologiske, demografiske, institusjonelle, sosiale og kulturelle faktorene vil kreve en systematisk tilnærming på tvers av hele organisasjonen, framfor dagens stykkvise og forhastede tiltak.

- *Studier fra Storbritannia viser at etniske minoritetsgrupper gjør mindre bruk av helsetjenestene i livets slutfase og de er mindre fornøyd med kvaliteten på tjenestene*
- *Kulturell kompetanse og sensitivitet overfor kulturelle forskjeller er viktig, men stereotypier må unngås*

*Evans 2012*

### *Forfatternes anbefalinger:*

1. EOL-omsorg av høy kvalitet må utvikles også for ikke-maligne tilstander
2. Det er behov for økt bevissthet om helsetjenester i livets slutfase og ulike behov i de enkelte kommuner
3. Kommunikasjonsferdigheter bør bedres
4. Man må være oppmerksom på forskjeller, men passe seg for stereotypier og kulturelle faktorer påvirker alle.
5. Det er behov for å klargjøre hva som ligger i «kulturell kompetanse», og opplæring i det å være sensitiv for kulturelle forskjeller
6. En helhetlig tilnærming er viktig

### *Vår vurdering*

Dette er en systematisk oversikt som ville kartlegge hva som foreligger av forskning, vurdere kvaliteten på den forskning som foreligger, påpeke nøkkeltemaer og identifisere kunnskaps-hull. Det er gjort en narrativ sammenfatning av resultatene. Vi vurderer den til å ha høy metodisk kvalitet. Selv om alle studiene er utført i Storbritannia, er konklusjonene generelle, og vi mener det er rimelig å anta at det er overførbart til andre land.

---

### ***Conolly 2012 - End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: A systematic review (78)***

---

I denne oversikten er det inkludert studier som undersøker behandling og omsorg ved livets slutt for pasienter med demens og som tilhører etniske minoritetsgrupper. Forfatterne øns-

ket å se på om det finnes forskjeller når det gjelder bruk av livsforlengende medisinsk behandling og palliativ behandling eller i preferanser for disse tiltakene, mellom etniske minoritetsgrupper, og hva som i så fall kan være potensielle barrierer for å yte god behandling og omsorg i livets slutfase til denne gruppen. De inkluderte også studier som så på holdninger og erfaringer blant pasienter og deres formelle eller uformelle omsorgspersoner/pårørende når det gjelder medisinsk behandling i livets slutfase.

20 studier ble inkludert; 19 med kvantitative design (men ingen RCT-er) og en kvalitativ studie med fokusgrupper. Alle studiene er utført i USA og omhandler pasienter med alvorlig demens eller kognitiv svikt, deres pårørende, stedfortredende beslutningstagere (surrogat / proxy) eller leger. Alle studiene sammenligner 'hvite' (kaukasiske) amerikanere med afro-amerikanere. Noen studier sammenlignet også 'hvite' med latinamerikanere, indianere eller inuitter. De fleste studiene er utført ved langtidssykehjem eller annen institusjon. Kun fire studier omhandler hjemmeboende pasienter.

### *Resultater*

- Dokumentasjonsgrunnlaget er begrenset, men tyder på at det er mer som er likt enn forskjellig mellom de ulike etniske gruppene.
- Kunstig ernæring og annen livsforlengende behandling er mer vanlig blant afroamerikanere og amerikanere med asiatisk bakgrunn.
- Beslutninger om å ikke starte behandling eller å avslutte igangsatt behandling er mindre vanlig blant afroamerikanere og de med asiatisk bakgrunn enn med kaukasiske ('hvite') amerikanere.
- Beslutninger tatt av pårørende på vegne av personer med demens, og særlig i forhold til å ikke sette i gang behandling, varierer med etnisk tilhørighet. Det er mindre sannsynlig at personer tilhørende etniske minoriteter (afro- og latinamerikanere) tar beslutninger på vegne av andre om å ikke sette i gang behandling eller at de har nedtegnet et forhåndsdirektiv (AD) enn blant 'hvite' amerikanere.
- Forskjeller i bruk av palliativ behandling og hospice var mindre konsistent og trolig påvirket av studiesetting og alvorlighetsgrad av demens.
- Funnene er konsistente med det forskningslitteraturen for øvrig viser om pasienter fra etniske minoritetsgrupper som ikke lider av demens, og hvor etniske minoritetsgrupper tenderer til å velge mer pågående behandling i livets slutfase.

### *Forfatterens konklusjon*

Det synes å være forskjeller i bruk og preferanser når det gjelder livsforlengende behandling og palliativ omsorg ved livets slutt for pasienter med demens,

*Studier utført i USA tyder på at personer med demens fra etniske minoritetsgrupper tenderer til å velge mer aktiv medisinsk behandling i livets slutfase enn amerikanere med kaukasisk opprinnelse. Man vet lite om de underliggende årsakene til disse forskjellene.*

*Conolly 2012*



mellom de som tilhører etniske minoritetsgrupper og kaukasiske ('hvite') amerikanere. Mer forskning i andre vestlige flerkulturelle land er nødvendig, fortrinnsvis med prospektive kvalitative studier for å forstå de underliggende årsakene til disse forskjellene, og ikke bare forekomsten.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ sammenfatning av hovedsakelig kvantitative studier. Den vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Alle studiene gjelder etniske minoritetsgrupper i USA og har derfor en begrenset overføringsverdi til norske forhold.

---

## ***Harding 2012 - Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: A systematic review (79)***

---

Forfatterne har identifisert og oppsummert studier om erfaringer og preferanser når det gjelder palliativ behandling og omsorg i livets slutfase blant seksuelle minoritetsgrupper, det vil si lesbiske, homofile, biseksuelle og transseksuelle (LGBT). De har inkludert 12 studier. Halvparten har brukt kvantitative og resten kvalitative metoder. Ti av studiene er utført i USA, én i Canada og én i Storbritannia. De fleste respondentene har kreft, mens noen har AIDS. Åtte studier omhandler homofile og fire studier biseksuelle. Det ble ikke identifisert studier om transseksuelle. De fleste studiene er små, og respondentene ble i hovedsak rekruttert via LGBT-organisasjoner.

### *Resultater og forfatternes konklusjon*

Den foreliggende dokumentasjonen viser at det er behov for opplæring av helsepersonell i å spørre om pasientens seksuelle legning. Det er viktig at helsepersonell respekterer pasientenes ønsker og involverer deres partnere i beslutninger og diskusjoner om behandling. Det er et klart behov for forskning om LGBT-populasjonens erfaringer og tilpasse tilbudene til denne pasientgruppen og deres pårørende, for eksempel støttegrupper hvor deltagerne kan føle seg trygge på å være åpne om sin seksuelle legning og føle seg akseptert og forstått i gruppen.

### *Vår vurdering*

Dokumentasjonsgrunnlaget som er identifisert i denne systematiske oversikten er begrenset og beheftet med betydelig risiko for feilkilder

- *Dokumentasjonen viser at det er behov for opplæring av helsepersonell i å spørre om pasientenes seksuelle legning*
- *Partnere til LGBT-populasjonen må involveres i beslutningsprosessene i livets slutfase når det er ønskelig*
- *Forskningen tyder på at personer som tilhører seksuelle minoriteter kan ha behov for tilpassede behandlings- og omsorgstilbud i livets slutfase, for eksempel egne støttegrupper, men det foreligger begrenset kunnskap om dette*

*Harding 2012*

(bias), blant annet knyttet til rekrutteringsprosessene. Vi vurderer oversikten til å ha middels metodisk kvalitet. Studiene er overveiende gjort i USA, og overførbarheten til norske forhold er begrenset.

---

***Frost 2011 - Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review (80)***

---

Forfatterne har oppsummert resultatene fra studier som undersøker faktorer som kan ha betydning når det gjelder pasienter og helsearbeideres (først og fremst legers) beslutninger omkring behandling i livets slutfase innen intensivmedisin. De har inkludert kliniske studier med kontrollgrupper og identifisert 102 studier som tilfredsstilte inklusjonskriteriene. De fleste er kohorte-studier eller spørreundersøkelser. Forfatterne var spesielt interessert i faktorer som karakteristika knyttet til pasientene (alder, kjønn, rase, etnisitet, sosioøkonomisk status), pasientens helsetilstand og sykdom (komorbiditet, funksjonsstatus, alvorlighet av sykdom, prognose), andre pasientrelaterte faktorer (preferanser, etiske overveielser, personlighet, erfaring), helsepersonellrelaterte faktorer (spesialitet, erfaring, kjønn, religion) og organisatoriske forhold (lovgivning, kultur ved avdelingen, karakteristika knyttet til sykehuset, geografisk plassering). De identifiserte flere ulike faktorer som går igjen i studiene, og som kan ha betydning for beslutninger i livets slutfase.

### ***Resultater***

Pasientfaktorer som økende alder, komorbiditet og begrenset funksjonsnivå predikerer mindre intensiv behandling i livets slutfase. Disse faktorene synes å påvirke både leger og pasienter. Det er ikke entydig om legens eller pasientens kjønn påvirker beslutninger. Det foreligger dokumentasjon for at pasientens og legens etnisitet, religion og nasjonalitet påvirker intensiteten av behandling ved livets slutt. Generelt er det en tendens til at «hvite» pasienter og pasienter fra Nord-Amerika og Nord-Europa er mindre tilbøyelige til å velge høyteknologisk intensiv behandling ved livets slutt. I tråd med dette er det en tendens til at leger med denne geografiske eller etniske bakgrunn, i mindre grad forskriver slik behandling. Uavhengig av spesifikke pasientfaktorer, er leger som har mye klinisk erfaring og de som har sitt daglige arbeid i en intensivavdeling, mindre tilbøyelig til å anbefale høyteknologisk intensivbehandling til pasienter i livets slutfase

### ***Forfatternes konklusjon***

Pasienter og leger kan ha ulik tilnærming til diskusjoner om behandling ved livets slutt. Forventninger og preferanser kan influeres av religion, rase, kultur og geografi. Å være seg bevisst disse faktorene når man skal velge om man skal gi mer eller mindre høyteknologisk behandling, kan være til hjelp i kommunikasjon og diskusjon rundt behandlingsbeslutninger i livets slutfase.

### *Vår vurdering*

I denne systematiske oversikten har man identifisert faktorer som kan ha betydning for beslutninger rundt intensivbehandling i livets slutfase, kategorisert disse i tabellform og laget en tematisk narrativ oppsummering. Betydelig heterogenitet mellom studiene tillater ikke meta-analyser. Den systematiske oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

- *Pasientrelaterte faktorer som høy alder, komorbiditet og lavt funksjonsnivå, påvirker både pasienter og helsepersonells beslutninger, og medfører mindre bruk av intensivbehandling i livets slutfase*
- *Etnisitet og religiøs tilhørighet er faktorer som kan påvirke både pasienters og helsepersonells tilbøyelighet til å velge eller forskrive høyteknologisk behandling i livets slutfase*
- *Leger med mye klinisk erfaring er mindre tilbøyelige til å anbefale høyteknologisk behandling*

*Frost 2011*

---

### ***Gorman 2005 - Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patients: a review of the literature (31)***

---

Forfatterne har inkludert studier som har sett på *legers* erfaringer med beslutninger knyttet til begrensning av potensielt livsforlengende behandling av voksne hospitaliserte pasienter i livets slutfase. Formålet med oppsummeringen var å identifisere viktige elementer for å utvikle pedagogiske strategier som kan forbedre legenes beslutningsprosesser rundt behandlingsbegrensning i livets slutfase.

Leger er i denne sammenheng relativt nyutdannede leger og de leger som tilbringer det meste av sin tid med hospitaliserte pasienter og som ofte bistår dem i beslutningsprosessene ved livets slutt. Disse legene kalles residents på engelsk. I Norge er de sammenlignbare med sykehusleger i LIS-stillinger (leger i spesialisering).

Forfatterne har også inkludert tre studier der respondentene er allmennleger. 26 studier er inkludert. Femten er basert på spørreundersøkelser og kvantitative data, og seks er kvalitative studier. To av studiene undersøker undervisningstiltak. De fleste studiene var fra USA og Canada, men også fra Australia, Storbritannia, Sverige og Hongkong.

Forfatterne har kritisk vurdert og oppsummert den medisinske forskningslitteraturen som foreligger om legers erfaringer med EOL-beslutningsprosessen og identifisert elementer som er viktige i legenes beslutningsprosess. På basis av dette foreslår de fem områder som kan danne et organisatorisk rammeverk for utdanning og opplæring av leger i beslutningsprosesser knyttet til behandlingsbegrensning i livets slutfase.

## Resultater

- Legene føler seg uforberedt på å håndtere pasientenes beslutningsprosess rundt medisinsk behandling i livets slutfase.
- Det å delta i slike diskusjoner gir dem bedre selvtillit.
- Legenes holdninger, ferdigheter og kunnskap er avgjørende faktorer for om beslutninger om behandling ved livets slutt ble nedtegnet.
- Mange feiltolker og blander begrepene «HLR-minus», som betyr 'ikke gjenoppliving med hjerte-lunge-redning ved sirkulasjonsstans', og "nytteløs".
- Legenes forståelse av pasientenes beslutningsprosesser i livets slutfase kan være svært variabel, og deres samtaler om HLR-minus er ikke alltid helt optimal.
- Ofte ser man at legenes egen praktiske erfaring med pasienters beslutningsprosesser ved livets slutt, ikke er i samsvar med hva de er blitt undervist i studiet.

Viktige områder innen utdanning og opplæring av leger i beslutningsprosesser knyttet til begrensning av medisinsk behandling i livets slutfase:

1. Rolle i teamet
  - Legene har stort ansvar uten reell beslutningsmyndighet, noe som kan føre til følelse av hjelpeløshet og konflikter
2. Opplæring og kunnskap
  - Legene føler seg uforberedt og ønsker mer 'hands-on' trening
3. Holdninger og verdier
  - Legenes verdigrunnlag og hvordan de føler seg komfortable med å ta beslutninger ved livets slutt, er avgjørende faktorer for hvorvidt slike beslutninger blir formidlet
  - Sannsynligheten for at legene føler seg komfortable med slike beslutningsprosesser, øker med erfaring og egen toleranse for usikkerhet.
  - Viktige identifiserte barrierer er:
    - a) Mangel på tid og anledning
    - b) Mangel på opplæring
    - c) Ubehag i møtet med døende pasienter
    - d) Ubehag i møtet med egen usikkerhet
    - e) Personlige emosjonelle problemer
    - f) Frykt for å skade lege-pasient-forholdet
    - g) Utfordrende familiedynamikk
    - h) Mangel på kontinuitet i relasjonene
    - i) Pasienten oppfattes ikke som syk nok
    - j) Vanskelig å uttrykke ens egne følelser rundt pasientens død
    - k) Sykehuset kultur og skjulte agendaer
4. Resonnering
  - Feiltolkning av begrepet "HLR-minus" og «nytteløs» forekommer

- «HLR-minus» og beslutninger om å avslutte behandling er primært basert på hva man oppfatter som pasientens preferanser og prognose for et liv med kvalitet
  - Det er stor variasjon i legenes faktiske beslutninger
5. Kommunikasjon
- Både hyppighet og kvalitet på samtale synes generelt å være suboptimal
  - Samtalene fører ikke nødvendigvis til at man oppnår målet om å øke pasientens autonomi

Forfatterne understreker at det er behov for mer empirisk forskning innen disse områdene.

#### *Forfatternes konklusjoner*

Pedagogiske strategier som tar sikte på å utvikle legers kunnskaper, ferdigheter og holdninger rundt beslutningsprosesser ved livets slutt, bør ta i bruk den skjulte kunnskapen og læringen som ligger i det å være en del av erfaringskulturen som finnes i hverdagens praksis. Framtidige studier av denne erfaringskulturen vil kunne gi kunnskap som kan brukes for å utforme spesifikke pedagogiske tiltak.

#### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ, tematisk sammenfatning av empiriske studier som benytter både kvantitative og kvalitative metoder. Forskjellige studiedesign og metoder utelukker metaanalyser. Den vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

- *Uerfarne leger føler seg ofte uforberedt og usikre når de må ta del i beslutninger om behandlingsvalg i livets slutfase*
- *Legenes holdninger, ferdigheter og erfaringer er avgjørende for beslutningsprosessen, og erfaringsbasert kunnskap bør tillegges vekt i opplæring*

*Gorman 2005*

---

### ***Gardiner 2013 - Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature (81)***

---

Forfatterne har inkludert studier som undersøker hvilke finansielle kostnader det å ta seg av voksne familiemedlemmer i livets slutfase fører med seg, og hvilken virkning dette kan ha på familiens totalsituasjon. De inkluderte 21 publikasjoner, de fleste fra USA og Canada, to fra Storbritannia og én fra Sverige. To av de inkluderte publikasjonene var systematiske oversikter; den ene (91) så på metodiske tilnærminger for å undersøke kostnader forbundet med omsorg ved livets slutt, den andre (92) så på hvilke finansielle belastninger og påkjenninger en kreftsykdom kan ha på pasientene og deres pårørende. De resterende 19 publikasjonene var basert på primærstudier. Av disse brukte 15 studier kvantitative metoder og fire studier brukte kvalitative eller blandede metoder.

## Resultater

1. Økonomiske kostnader
  - a) Relatert til arbeidsliv: Flere studier rapporterer at omsorgspersoner må oppgi arbeid, redusere arbeidstid eller bli sykmeldt for å kunne ivareta omsorgsoppgavene. De direkte økonomiske kostnadene forbundet med dette vil variere fra land til land og hvilke stønadsordninger som finnes.
  - b) Reelle utlegg: medisinsk materiell, medikamenter, sykehjem, privat hjemmetjeneste, reiseutgifter, barnepass. Dette vil variere mye fra land til land, etter hvor mye det offentlige dekker.
  - c) Tidsbruk: studiene anslår at 26 %–80 % av kostnadene er relatert til tidsbruk. Stor variasjon mellom studiene, blant annet mellom land, måte å rapportere på etc.
  
2. Hvordan de økonomiske merkostnadene innvirker på totalsituasjonen for familien
  - a) Mange rapporterer at de opplever at det gir en større omsorgsbyrde
  - b) Det kan ha konsekvenser som å flytte fra huset, forsinket utdanning, forsinket nødvendig medisinsk behandling for andre familiemedlemmer
  - c) Merutgiftene kan redusere mulighetene til å leve et normalt liv
  - d) Økte bekymringer, familiekonflikter, personlig belastning på omsorgsgiver
  - e) Den økonomiske belastningen kan medføre at familiens preferanser heller mot palliativ pleie framfor livsforlengende behandling
  - f) Det kan ha negativ innvirkning på relasjonen mellom den som mottar og den som gir pleie
  
3. Faktorer som forsterker den økonomiske belastningen
  - a) Etter hvert som sykdommen avanserer
  - b) Økt omsorgs- og pleiebehov
  - c) Etniske minoritetsgrupper er mer sårbare
  - d) Lavere sosioøkonomisk status (utdanning, inntekt)
  - e) Alder
    - i. Høyere alder gir mindre konsekvenser opp til 65 år, deretter forsterkes den økonomiske belastningen
    - ii. Pensjonister og hvor den gjenlevende må klare seg uten pensjonen til den som er syk og blir innlagt i institusjon eller dør
    - iii. For de yngre er bekymringen knyttet til å mestre jobb, miste jobb, utgifter til barnepass

### *Forfatterens konklusjon*

Det er begrenset kunnskap om de økonomiske kostnadene som følger av det å ivareta terminal omsorg for familiemedlemmer og hvilke implikasjoner det kan ha, men de direkte finansielle kostnadene er betydelige. Økonomiske kostnader kan resultere i en betydelig og flerdimensjonal belastning for omsorgspersonene. Flere ulike faktorer kan påvirke graden av belastning.

Det legges politiske føringer i mange vestlige land for å overføre mer av palliativ omsorg og pleie fra sykehus til primærhelsetjenesten, og det er viktig at dette utredes nøyere

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ, tematisk sammenfatning av kvantitative og kvalitative studier. Den identifiserer viktige problemområder og presenterer disse på en oversiktlig måte. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

- *Pleie av terminalt syke pasienter i hjemmet kan medføre betydelige finansielle kostnader for de pårørende, men hvor mye vil variere med de enkelte lands finansieringsordninger*
- *De finansielle merkostnadene kan innvirke på familiens totalsituasjon*
- *Flere faktorer kan forsterke den finansielle belastningen (avanserende sykdom, økende pleiebehov, etniske minoritetsgrupper, lav sosioøkonomisk status, alder)*

*Gardiner 2013*

---

### ***Barclay 2011 - End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis (82)***

---

#### **HJERTESVIKT**

Kronisk hjertesvikt er en progredierende tilstand hvor hjertet ikke klarer å pumpe nok blod. Årsakene kan være hjertekarsykdom, hjerteinfarkt, klaffefeil, sykdommer i hjertemuskelen, lungesykdommer eller medfødt. Alvorlighetsgrad kan klassifiseres i fire kategorier (NYHA-klassifisering) hvorav NYHA IV er den mest alvorlige. Både moderat og alvorlig hjertesvikt gir en risiko for plutselig død. Pasienter med alvorlig hjertesvikt har betydelig forverret livskvalitet og forkortet levetid.

Antall pasienter som dør av hjertekarsykdom som hjerteinfarkt er gått drastisk ned de senere år, mens sykdommen av hjertesvikt er økt. Man regner med at ca. 10 % av alle > 75 år har hjertesvikt, rundt 500-100 har alvorlig hjertesvikt i NYHA klasse IV (4)

Barclay m.fl. 2011 har sammenfattet studier som ser på samtaler mellom pasienter med hjertesvikt og helsepersonell (hovedsakelig leger) om behandling og omsorg i livets slutfase. Hjertesvikt har en alvorlige og usikker prognose, og innebærer en risiko for plutselig død. Forfatterne har sett på hva studiene finner om forekomst av slike samtaler; pasienters og legers preferanser for timing av samtaler og innhold; og faktorer som kan legge til rette eller være til hinder for samtaler. De har inkludert 23 engelskspråklige studier, de fleste er utført med et kvalitativt design basert på intervjuer, men også prospektive pasientserier og retrospektiv journalgjennomgang. De ekskluderte studiene omhandlet samtaler med pasienter om deaktivering av implanterte teknologiske hjelpemidler som hjertestartere (ICD) (93) og hjertepumper (VAD) (94), da dette er relativt sjelden og innebærer spesielle problemstillinger.

### *Resultater*

Samtalene fokuserer i stor grad på håndtering av sykdommen, mens behandlingsvalg og omsorg i livets slutfase sjelden blir diskutert. Noen pasienter ønsker slike samtaler velkommen, men relativt mange innser ikke alvorret i sin tilstand, eller de ønsker ikke å diskutere problemer knyttet til livets slutfase. Leger er usikre på hvordan de bør diskutere en usikker prognose og risiko for plutselig død. Bekymringen for å utløse en for tidlig alarmberedskap og ødelegge pasientens håp, gjør at de venter på signaler fra pasienter før de tar opp temaer rundt livets slutt. Konsekvensen er at slike samtaler sjelden finner sted.

### *Forfatternes konklusjon*

Prognostisk usikkerhet og høy risiko for plutselig død fører til at samtaler om livets slutt ofte blir unngått. Slike samtaler kan virke støttende hvis de uttrykkes som «man må håpe på det beste, men forberede seg på det verste». Dette bør ha implikasjoner for klinisk praksis. Hjertesviktpasienter har behov for leger som er sensitive for de signaler pasientene gir, og de individuelle ønsker de har rundt samtaler om livets slutt. En bevisst holdning fra helsepersonell er den beste måte å forberede samtaler om livets slutt.

- *Mange pasienter med hjertesvikt, men ikke alle, ønsker samtaler om livets slutfase med sin lege*
- *Slike samtaler med hjertesviktpasienter finner sjelden sted*
- *Mange leger er usikre på hvordan slik samtaler skal håndteres og venter på at pasienten skal ta initiativ*

*Barclay 2011*

### *Vår vurdering*

I denne systematiske oversikten er det gjort en narrativ oppsummering av studier med ulik metodisk design, og det er ikke grunnlag for statistiske analyser på tvers av de inkluderte studiene. Den systematiske oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.



**Amyotrofisk lateral Sklerose (ALS)**

En sjelden, progressiv nevrologisk sykdom som medfører økende lammelser, etter hvert med lammelser av svelge- og pustemuskulatur. Årlig insidens er på nesten 2/100 000. Tilstanden er i 85- 90 % av tilfellene sporadisk og årsaken er ukjent, mens de resterende har genetisk årsak. Sykdommen medfører store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser. Gjennomsnittlig overlevelse fra diagnositidspunkt er ca. 2 år. Respiratorstøtte med pustemaskin benyttes i økende grad og vil være livsforlengende behandling.

Forfatterne har oppsummert resultatene fra studier om erfaringer og forventninger til helse- og omsorgstjenester for pasienter med ALS (Amyotrofisk lateral sklerose), sett fra brukerens perspektiv. Det primære målet var å se på faktorer som kan påvirke behov, oppfatninger og preferanser for behandling og omsorg, og dernest å skissere behov for framtidig forskning på hvordan behovene for helsetjenester utvikler seg i takt med endringene i pasientenes helse-tilstand og livssituasjon. Det er inkludert 47 engelskspråklige publikasjoner som er basert på 43 ulike studier, de fleste fra USA og Storbritannia, men også fra en rekke andre land. Det er hovedsakelig brukt kvalitative metoder, men også kvantitative studier basert på spørreskjema og blandede metoder. De har sett på hvor fornøyde brukerne er, forventninger til helsetjenesten og behov for hjelpemidler. Relevant for vår rapport er det som omhandler formidling av diagnosen og preferanser for beslutninger om medisinsk behandling i livets slutfase (for eksempel gjenoppliving, respiratorbehandling, kunstig ernæring og assistert selvmord).

***Resultater og forfatternes konklusjoner***

Det fins få studier om brukernes preferanser for behandling og omsorg gjennom hele sykdomsforløpet. De fleste studiene fokuserer på preferanser relatert til beslutninger om behandling i livets slutfase, som for eksempel gjenoppliving, respirator og kunstig ernæring. Studiene viser at brukerne gir uttrykk for sine preferanser i de aller flest tilfellene, men det er få studier som rapporterer om hvordan brukerne deltar i beslutningsprosessene.

Selv om de opplever negative følelser i forhold til informasjon om sin diagnose, søker de fleste etter informasjon om ALS og er tilfreds med at legene formidler dette. Studiene er ikke konsistente når det gjelder hvor fornøyde pasientene er med hvordan diagnosen ble formidlet.

Brukerne tilpasser seg til sitt progressive funksjonstap og legger etter hvert mindre vekt på fysisk funksjon og mer vekt på psykiske, sosiale og eksistensielle kvaliteter. Forskningsresultatene tyder på at ALS-brukerne har uinnfridde forventninger knyttet til det å ha kontroll og være autonome i sine beslutninger om behandling og pleie. De forventer verdig omsorg og er ofte misfornøyde med helsetjenestene. Som for andre terminalt syke, tar ALS-brukerne beslutninger om behandling og pleie gradvis, og tilpasser beslutningene gradvis etter som sykdommen skrider fram. Oversikten peker på behovet for større vekt på brukernes preferanser i nye studier.

- *De fleste pasienter med ALS ønsker informasjon om sin sykdom*
- *I studiene gir de fleste pasienter med ALS uttrykk for sine preferanser om behandlingsvalg i livets slutfase*
- *Studiene forteller ikke hvordan pasientene deltar i beslutningsprosessene*
- *Pasientene skifter fokus fra fysisk funksjon til sosiale og eksistensielle kvaliteter utover i sykdomsforløpet*
- *ALS-pasienter venter ofte mer av helsetjenestene og til egen autonomi enn de opplever at de får*

*Foley 2012*

#### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ sammenfatning av studier med ulik design. Statistiske analyser på tvers av studiene er ikke mulig. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

### ***Momen 2012 - Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis (84)***

---

#### **Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)**

Progressiv, uhelbredelig lungesykdom som er assosiert med en betennelsesreaksjon i små, perifere luftveier (bronkiolitt) og tap av fungerende lungeblærer (emfysem). Sykdommen er karakterisert av luftstrøms-obstruksjon som ikke er fullt reversibel. Sykdomsbildet er preget av akutte forverringer som kan være livstruende og kreve intensiv behandling. Forløpet kan variere fra person til person. I endestadiet er lungefunksjonen betydelig redusert og pasientene vil være invalidisert av sin sykdom. Det er en betydelig sosial skjevhet i forekomst av KOLS, med økt forekomst i lavere sosioøkonomiske grupper. Trolig har mellom 250 000 og 300 000 personer i Norge KOLS. Det er, etter hjerte-karsykdommer og ondartede svulster, en av de hyppigste årsakene til død. (11)

Forfatterne har oppsummert studier som undersøker samtaler om behandling og omsorg ved livets slutt mellom helsepersonell og voksne pasienter med KOLS. De har spesielt foku-

sert på forekomsten av slike samtaler, hvilke preferanser den enkelte pasienten har for timing og innhold og faktorer som kan fremme eller være til hinder for slike samtaler. 30 studier er inkludert. De har ikke hatt begrensninger med hensyn til studiedesign ved inklusjon, men vedlegget med detaljerte opplysninger om de enkelte inkluderte studiene er ikke tilgjengelig i online-versjonen

### *Resultater og forfatterens konklusjoner*

De fleste pasientene rapporterer at de ikke har hatt samtaler med helsepersonell om spørsmål og valg knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase. Mange pasienter ønsker slike samtaler, men et betydelig mindretall ønsker ikke, og forholdet varierer mellom studiene. Helsepersonell finner disse diskusjonene vanskelige, og mange foretrekker at pasienten selv tar initiativet. Studiene tyder på at pasientene ønsker å vente med slike samtaler til sykdommen er kommet i et avansert stadium. Flertallet av pasientene forventer at helsepersonell tar opp spørsmålet, mens et ikke ubetydelig mindretall mener helsepersonell bør vente til pasienten tar det opp. Det er identifisert en rekke barrierer som kan medvirke til at få pasienter gjennomfører denne typen samtaler: mangel på kunnskap om KOLS blant allmennheten, mangel på tid og at mange helsearbeidere ikke føler slike samtaler som sitt ansvar. For helsepersonell angis god kunnskap om pasienten, erfaring med behandling og omsorg ved livets slutt, trening i å fortelle dårlige nyheter og spesialistkompetanse, som viktige faktorer for å få til god kommunikasjon med pasientene.

#### *Studiene viser at:*

- *Få pasienter med KOLS har hatt samtaler med helsepersonell om behandling og omsorg i livets slutfase*
- *Mange ønsker slike samtaler, men ikke alle*
- *Helsepersonell foretrekker at pasienten tar initiativet*
- *Flertallet av pasientene forventer at helsepersonell tar opp spørsmålet, mens et ikke ubetydelig mindretall mener helsepersonell bør vente til pasienten tar det opp.*
- *Pasientene ønsker å vente med slike samtaler til sykdommen er kommet i et avansert stadium*
- *Mangel på kunnskap, tid og følelse av ansvar for samtalen oppgis som viktige barrierer*
- *God kunnskap om pasienten, erfaring, trening og spesialistkompetanse hos legen fremmer meningsfulle samtaler*

*Momen 2012*

### *Vår vurdering*

Dette er en narrativ oppsummering av studier med ulike studiedesign. Vi har vurdert oversikten til middels metodisk kvalitet fordi den ikke er transparent når det gjelder primærstudiene den baserer sine konklusjoner på. Selve publikasjonen er svært kortfattet, og det vises til et online-vedlegg som er ufullstendig.

---

## **Stephen 2013 - End-of-life care discussions with nonmalignant respiratory disease patients: a systematic review (85)**

---

Denne systematiske oversikten omhandler i likhet med Momen 2012, samtaler om livets slutfase med pasienter med alvorlig ikke-malign lungesykdom, og i alle de inkluderte studiene er det KOLS. Målet med oversikten er å belyse nøkkelfaktorer og utfordringer knyttet til samtaler om behandling og omsorg ved livets slutt mellom voksne pasienter med alvorlig, ikke-malign lungesykdom og helsepersonell. De inkluderte studiene ser på innhold og egenskaper ved samtaler, karakteristika ved samtalen, forholdet pasient – helsepersonell og pasienters preferanser. De har inkludert 14 studier. Halvparten er kvalitative studier basert på semistrukturerte intervjuer, mens den andre halvparten bruker kvantitativ metode. Én studie er en randomisert studie med kontrollgruppe. Alle de inkluderte studiene omhandler pasienter med KOLS. Ti av studiene var utført i USA, to i Australia, én i Storbritannia og én i Sverige. Selv om de inkluderte studiene er delvis overlappende med Momen 2012, har de sett på ulike utfallsmål, og vi har valgt å inkludere begge oversiktene.

### **Resultater og forfatterens konklusjon**

Samtaler om livets slutfase bør initieres av helsepersonell, men de må være vare for pasientens forventninger til planlegging av palliativ omsorg og behandling i livets slutfase. Helsepersonell bør kjenne til aktuelle palliative tiltak. De fleste pasienter ønsker å være informert om situasjonen. Tre temaer utpekte seg for disse samtaler: prognose, døden og eksistensielle spørsmål. Barrierer for samtaler var ofte uvitenhet om hva pasientene ønsker.

Kommunikasjonsstil betyr mye, og aktiv lytting er viktig. En åpen pasientsentrert tilnærming synes å være avgjørende for en god relasjon og god kommunikasjon.

Helsepersonell mener at de har tatt opp prognosen mye oftere enn hva pasientene rapporterer.

De med lavere sosioøkonomisk status etter spør i mindre grad informasjon.

En RCT viser bedre mental helse hos gruppen som hadde aktive samtaler om livets slutfase.

Det bør tilstrebes å skape et forhold til pasienter med terminal lungesykdom så tidlig at det gis tilstrekkelig tid til å diskutere livets slutfase i kliniske samtaler eller møter.

- *Samtaler om livets slutfase bør initieres av helsepersonell*
- *De fleste pasienter ønsker å være informert*
- *Pasienter med lavere sosioøkonomisk status etterspør i mindre grad informasjon*
- *Man må være vare for pasientenes forventninger til samtalen*
- *Helsepersonell føler mye oftere at de har informert om prognosen enn hva pasientene rapporterer at de har fått med seg*
- *Samtalene må tas så tidlig i sykdomsforløpet at det gis tilstrekkelig tid til diskusjon og planlegging av slutfasen*
- *Helsepersonell bør kjenne prinsippene for palliativ behandling ved sviktende lungefunksjon*

*Stephen 2013*

Framtidig forskning bør se på behovet for om ikke-maligne sykdommer også bør omfattes av palliativ medisin, og hvilke implikasjoner det i så fall vil ha for helseutdanningen.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har gjort en tematisk analyse og narrativ sammenfatning av de inkluderte kvalitative og kvantitative studiene. Den systematiske oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Vi mener at resultatene er overførbare til andre vestlige land.

---

## ***Morton 2010 - The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies (86)***

---

### **Kronisk nyresvikt**

Tilstanden utvikler seg i typiske tilfeller gjennom en årrekke. De vanligste årsakene er høyt blodtrykk, hjerte-karsykdom og diabetes. Økende forekomst av disse sykdommene gir økende forekomst av kronisk nyresykdom. I endestadiet er behandlingalternativene nyretransplantasjon, dialyse eller symptomlindrende (palliativ) behandling. I 2006 beregnet Helsedirektoratet at om lag ti prosent av befolkningen har tegn på kronisk nyresykdom. Antall personer som til enhver tid er i dialysebehandling (behandling med kunstig nyre) vil ifølge den samme rapporten øke med mellom fem og femten prosent pr. år fremover. Dialysebehandling griper sterkt inn i et menneskes liv og har stor innvirkning på den enkeltes livskvalitet(10). Det er flere former for dialyse. De fleste må utføres på sykehus, mens noen former for dialyse kan utføres hjemme.

Forfatterne har analysert studier som undersøker faktorer som påvirker pasienter og pårørendes beslutninger om behandling av kronisk nyresvikt. De har inkludert 18 studier, hovedsakelig fra USA, men også fra Australia, Taiwan, Danmark og Hongkong, og som omfatter totalt 375 pasienter og 87 pårørende. De har kun inkludert kvalitative studier som bruker intervju, fokusgrupper eller observasjoner, og har sett på mulige faktorer som kan påvirke pasienter og pårørendes preferanser og valg av dialysemodalitet (hjemme eller på sykehus), transplantasjon eller palliativ omsorg.

Det er laget en tematisk syntese gjennom tre faser: linje for linje-koding av funnene i primærstudiene, utvikling av deskriptive temaer og utvikling av analytiske temaer. Hver studie ble lest flere ganger for å sikre at all tekst knyttet til pasient og pleiers perspektiver ble integrert. Begrepene ble så undersøkt for likheter og forskjeller, og deretter gruppert i den tematiske modellen.

### *Resultat*

Fire hovedtemaområder ble identifisert som sentrale ved valg av behandling: konfrontering med egen dødelighet (velge liv eller død, å være en byrde, å leve i «ingenmannsland»), mangel på valg (manglende deltagelse i medisinske beslutninger, mangel på informasjon, begrensede ressurser), få kunnskap om muligheter (medinnflytelse, få informasjon og timing av informasjon) og vektning av alternativer (oppretholde livsstil, familiens innflytelse, opprettholde status quo).

### *Forfatternes konklusjon*

Erfaringene fra andre pasienter er det som sterkest påvirker beslutningsprosessen for pasienter og pårørende. Det kan være problematisk at informasjon om behandlingsvalg ofte faller sammen med at man må gjøre nødvendige forberedelser for dialyse som å lage en tilkoblingsmulighet til pasientens eget sirkulasjonssystem, for å kunne komme i gang med nødvendig dialysebehandling.

Det kan føre til at hemodialyse blir forutbestemt og derved stående i veien for valg av andre behandlinger som for eksempel palliativ omsorg. Preferanser for å opprettholde status quo, kan forklare hvorfor pasienter ofte forblir i det behandlingsopplegget de velger først.

- *Erfaringer fra andre pasienter er den faktoren som påvirker pasientenes beslutninger mest*
- *Det er problematisk at informasjon om behandlingsvalg ofte faller sammen med at pasienten må velge om det skal startes med hemodialyse*
- *Pasientene forblir gjerne i det behandlingsopplegget som velges først*

*Morton 2010*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ sammenfatning av kvalitative studier. Den systematiske oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

### ***Murray 2009 - A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease (87)***

---

Denne oversikten har inkludert studier som ser på faktorer som kan influere på voksne pasienters deltagelse i beslutninger om behandling ved kronisk nyresvikt og effekt av tiltak utviklet for å støtte pasientene i beslutningsprosessen. Oversikten er utarbeidet i forbindelse med at det skulle lages en kunnskapsbasert retningslinje, «Decision Support for Adults Living with Chronic Kidney Disease», Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) (95). Forfatterne ønsker spesielt å beskrive pasientenes behov forbundet med beslutningsprosessen: å identifisere, kvalitetsvurdere og se på effekt av tiltak utviklet for å støtte pasientene og å undersøke hva som hindrer og fremmer det å bringe pasientene inn i beslutningsprosessene. Sistnevnte blir ofte betegnet som pasientinvolvering på norsk eller Shared Decision Making

(SDM) på engelsk. De hadde ingen begrensninger i studiedesign ved inklusjon. Populasjonen var voksne pasienter med kronisk nyresvikt i alle aldre, det vil si ikke bare pasienter som man vanligvis vil definere som å være i livets slutfase. Det ble identifisert 40 publikasjoner. Fem var systematiske oversikter, 34 primærstudier, en narrativ ikke-systematisk oversikt og fire formaliserte beslutningsformularer for pasienter (Patient Decision Aids). Blant primærstudiene er det én RCT, de øvrige er deskriptive, kvalitative studier. De fleste studiene var fra USA, Canada og Storbritannia, men også fra Japan, Australia, New Zealand, Iran, Hongkong, India og Taiwan.

### *Resultater*

Studiene fokuserte i hovedsak på beslutninger som pasienter med kronisk nyresvikt står overfor ved valg av behandlingsalternativer som kan erstatte de sviktende nyrene (transplantasjon eller dialyse), om det i det hele tatt skal startes dialyse eller om en påbegynt dialyse skal avsluttes. Studiene fokuserte som oftest på helsepersonells måte å informere om en beslutning på, snarere enn å identifisere beslutningskonflikter og hvordan man kan støtte pasientene i beslutningsprosessen. De identifiserte følgende faktorer som kan påvirke pasientenes beslutninger: mellommenneskelige forhold; ønsket om å bevare nåværende funksjonsnivå, normalitet og livskvalitet; behov for kontroll; eget syn på nytte og risiko.

Det ble ikke identifisert studier som undersøker utenforstående faktorer, som sett fra pasientenes synsvinkel kan influere på beslutningsprosessene.

Ingen av de fire formaliserte beslutningsformularene for pasienter (Patient Decision Aids) var evaluert med hensyn til effektivitet.

### *Forfatterens konklusjon*

Pasienter med kronisk nyresvikt står overfor beslutninger som kan oppleves som konfliktfylte. De fleste studiene fokuserer på informasjonsbehov relatert til nyretransplantasjon, til det å ikke starte eller avbryte påbegynt dialyse. Det var mindre fokus på andre behov relatert til beslutningsprosessen. Selv om beslutningsformularer for pasienter og implementering av pasientinvolvering (SDM) er blitt evaluert for andre pasientgrupper, vet man lite om intervensjoner som kan støtte pasienter med kronisk nyresvikt i å ta gode beslutninger.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er utarbeidet som ledd i en retningslinje for beslutningsprosesser knyttet til behandlingsvalg ved kronisk nyresvikt. Den inkluderer også primærstudier

- *Faktorer som rapporteres å ha betydning for pasientenes behandlingsvalg ved kronisk nyresvikt er mellommenneskelige forhold, ønsket om å bevare nåværende funksjonsnivå, normalitet og livskvalitet, behov for kontroll, eget syn på nytte og risiko*
- *Man vet lite om formaliserte beslutningsformularer kan støtte pasienter med kronisk nyresvikt i å ta gode beslutninger*

*Murray 2009*

av pasienter som mange ikke vil definere som i livets slutfase. Pasienter med kronisk nyresvikt har imidlertid en dårlig prognose på sikt, så fremt de ikke kan få transplantasjon. Dialyse kan være livreddende, men gir en betydelig reduksjon i livskvalitet. Spesielt er dette relevante problemstillinger for eldre pasienter som står overfor vanskelige valg knyttet til om man skal starte eller eventuelt avslutte behandlingen. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

***Gaston 2005 - Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review (88)***

---

Forfatterne har søkt etter studier som ser på informasjon og beslutningsprosesser rundt medisinsk behandling hos pasienter med avansert og uhelbredelig kreftsykdom. Det er inkludert totalt 47 studier og 12 av disse var RCT-er av god kvalitet. De øvrige var av forskjellig metodisk design, også kvalitative studier. Det er ikke opplyst hvilke land studiene er utført, men søket er begrenset til engelskspråklig litteratur.

De har delt inn studiene etter om de har undersøkt:

- Om og i hvilken grad pasientene ønsker å delta i beslutningene
- I hvilken grad pasientene er involvert i beslutninger om behandling
- Om de er tilstrekkelig informert
- Hvilke tiltak som er brukt for å øke pasientdeltagelse i beslutninger

De har sett etter tiltak som kan bedre informasjon, kommunikasjon og pasientens deltagelse i beslutninger, og også søkt etter data om pasienters preferanser og erfaringer i tillegg til registrerte pasientkarakteristika.

***Resultater og forfatternes konklusjon***

De aller fleste pasienter ønsker å få full informasjon. To tredeler ønsker å delta i behandlingsbeslutninger til en viss grad. Andelen som ønsker å delta, avtar med økende sykdomsbyrde. I begge gruppene følte pasientene at de var mindre involvert enn de ønsket selv. Pasienter med høyere utdanning, yngre alder og kvinner var mer tilbøyelige til å delta i beslutningsprosessen.

Aktive beslutningsdeltagere var vanligere ved brystkreft enn f.eks. prostatakreft. Enkle intervensjoner som spørreskjema, lydopptak av konsultasjonen og beslutningshjelpemidler (patient decision aids), bidrar til høyere grad av pasientinvolvering i beslutninger.



Det foreligger lite dokumentasjon for om deltagelse i beslutningsprosessen påvirker livskvalitet eller psykologiske utfall.

Pasienter med avansert, uhelbredelig kreft står overfor vanskelige valg med hensyn til videre behandling og omsorg. En liten forlengelse av levetiden må balanseres mot bivirkninger av behandlingen. Dersom pasientene ønsker å være involvert i disse beslutningene, i tråd med vår tids vektlegging av autonomi og selvstendighet, må de også å være tilstrekkelig informert både om foreslått behandling og deres egen sykdomsstatus og prognose.

#### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en narrativ sammenfatning av studier som er ulike både med hensyn til design, intervensjoner og utfallsmål, men alle omhandler pasienter med avansert kreftsykdom. De har inkludert mange studier fra forskjellige land, og oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Vi mener dette til å ha relevans for norske forhold.

- *De aller fleste pasienter med avansert kreftsykdom ønsker å få full informasjon*
- *To tredeler av pasientene ønsker å være med på behandlingsbeslutninger til en viss grad, men andelen som ønsker å delta, avtar med økende sykdomsbyrde*
- *Høyere utdanning, yngre alder og kvinne gir større sannsynlighet for at man deltar i beslutningene*
- *Enkle intervensjoner som spørreskjema, lydbåndopptak og beslutnings-hjelpemidler gir større grad av pasientinvolvering*
- *Det foreligger lite dokumentasjon for om deltagelse i beslutninger påvirker pasientenes livskvalitet eller psykologiske utfall*

*Gaston 2005*

---

## Sammenfatning

---

Dokumentasjonen understøtter at flere ulike faktorer som etnisk og kulturell tilhørighet, religion, sosioøkonomisk status, kjønn, alder og diagnose, kan innvirke på valg og prioriteringer som foretas i livets slutfase.

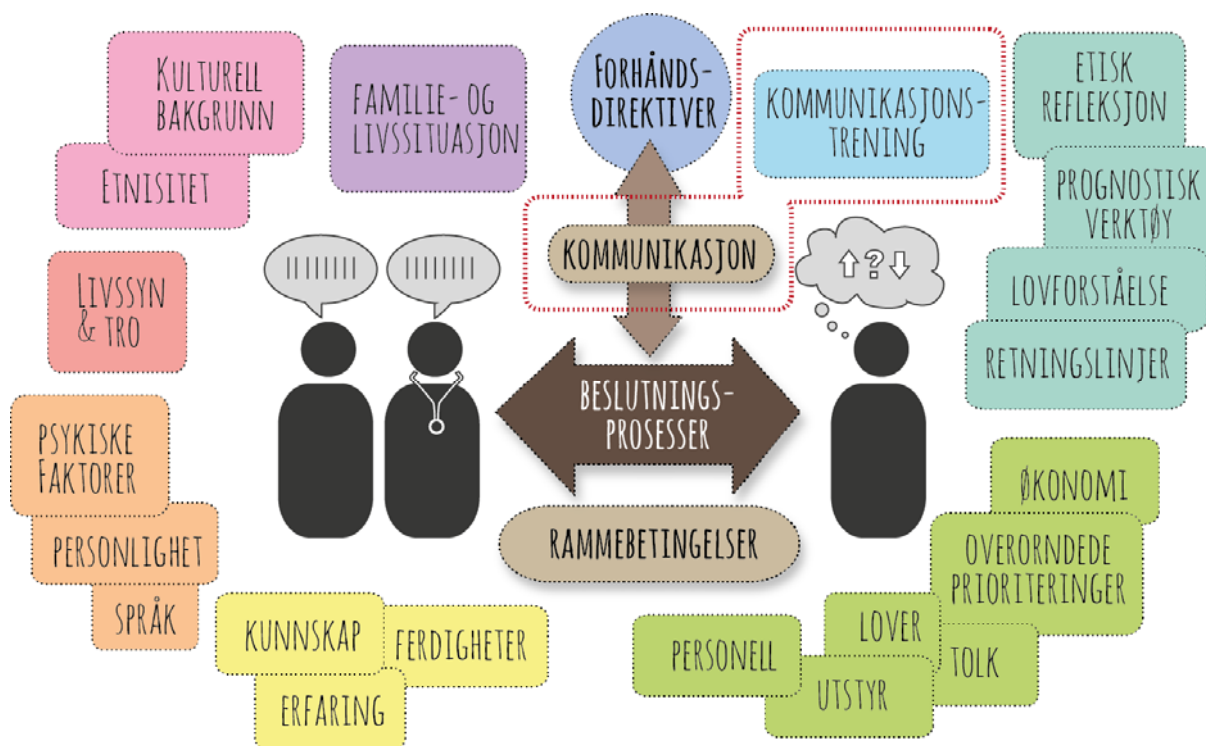
Det å være eldre, mann, enslig, tilhøre en etnisk minoritet, ikke ha noen omsorgsperson hjemme, være sosialt vanskeligstilt eller ha en annen diagnose enn kreft er assosiert med mindre bruk av både palliative og andre helsetjenester i livets slutfase.

Kulturell bakgrunn og etnisitet kan ha betydning for både pasienters og legers syn på hvordan alvorlige diagnoser bør formidles, på pasientautonomi og på hvor aktiv behandling som skal gis i livets slutfase. De som har lav tillit til helsevesenet eller som tilhører en kultur med familiesentrerte beslutningsprosesser, synes å være mindre tilbøyelige til å nedtegne forhåndsdirektiver (Advance directives). Det er indikasjoner for at eldre og personer fra ikke-engelsktalende land og land utenfor Nord-Europa synes å ha mindre behov for detaljert informasjon om prognose og for å diskutere livets slutfase. Men dokumentasjonen viser også at det ikke er mulig å gjøre antagelser om informasjonsbehov basert på hvor folk kommer fra eller deres kulturelle bakgrunn. Det understrekes at kulturell kompetanse og sensitivitet overfor kulturelle forskjeller er viktig, men at stereotypier må unngås.

De fleste pasienter med alvorlig og livstruende sykdom, uavhengig av diagnose, ønsker å snakke med helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase. Ulike diagnoser gir forskjellige utfordringer mot slutten av livet, og både kommunikasjon og behandling må tilpasses dette.

Både egen etnisitet og religiøs tilhørighet i tillegg til pasientrelaterte faktorer som høy alder, komorbiditet og lavt funksjonsnivå, er vist å kunne påvirke både pasienter og legers beslutninger innen intensivmedisin. Legenes holdninger, ferdigheter og erfaringer har stor betydning for beslutningsprosessen, og leger med mye klinisk erfaring er mindre tilbøyelige til å anbefale høyteknologisk behandling.

## 2. Kommunikasjon



God kommunikasjon mellom helsepersonell, pasienter og deres pårørende er sentralt i all medisinsk behandling og for utøvelse av gode helsetjenester. Effektiv og god kommunikasjon oppleves positivt av alle parter, og studier har vist at det kan påvirke hvor fort pasienten blir bedre, smertekontroll, psykiske funksjoner og om forskrevet behandling følges opp (96-99). Dårlig kommunikasjon kan være en viktig årsak til misnøye hos pasienter og pårørende (100, 101) og kan gjøre at pasientene føler seg engstelige og usikre. Det er også en viktig utløsende faktor for klager og juridiske søksmål mot helsepersonell (102). I tillegg har dårlig kommunikasjon vært satt i sammenheng med økt stress, mangel på trivsel og emosjonell utbrenthet blant helsepersonell (103). Optimal kommunikasjon er av pasienter og pårørende blitt pekt ut som et av de viktigste aspektene ved behandling og omsorg i livets slutfase (104, 105). Det kan være vanskelig å få til gode betingelser for «de vanskelige samtalene» og oppfølgingen av pasienten etterpå i en travel klinisk hverdag. Når bør samtalen finne sted, hvem skal initiere den, hvilken informasjon skal overbringes, hvordan skal man respondere på emosjonelle reaksjoner og hvordan håndtere kulturelle og språklige forskjeller, er sentrale

problemstillinger (106). Det finnes kurs, opplæring og trening i kommunikasjon for helsepersonell, men hvordan kommunikasjonen skal tilpasses den enkelte pasient eller pårørende, er ikke alltid gitt. Det er også utviklet praktiske hjelpemidler for å få fram pasientens ønsker om informasjon og deltakelse i beslutningsprosesser ved alvorlig framskredet sykdom. Det er påpekt at samtaler om spørsmål knyttet til livets slutfase kan for mange med fordel gjøres i primærhelsetjenesten hos en lege som kjenner pasienten godt, og der pasienten har tid til å tenke igjennom sine ønsker og eventuelt diskutere det med pårørende (107-109). Men det er også viktig å drøfte spørsmål knyttet til begrenning av medisinsk behandling i sykehus, spesielt i møte med syke gamle, med alvorlig syke pasienter eller i forkant av svært risikofylte inngrep.

En av publikasjonene ser på effekt av kommunikasjonsopplæring, mens de øvrige er av deskriptiv karakter med narrative sammenfatninger. De beskriver ulike sider av kommunikasjonsprosessen som preferanser, timing, hva som oppfattes av informasjon som blir gitt og formidling. Bruk av elementer fra «Shared decisionmaking» (pasientinvolvert beslutning) er også undersøkt.

## Resultat - kommunikasjon

Vi har identifisert 12 systematiske oversikter som omhandler kommunikasjon.

PUBLIKA-SJON	TEMA	POPULASJON/SETTING
<b>Giacomini 2009 (110)</b>	Metodiske utfordringer	Kvalitative studier om beslutningsprosesser i intensivmedisin
<b>Song 2004 (111)</b>	Effekt på pasientenes Følelser	Pasienter i livets slutfase
<b>Parker 2007-1 (112)</b>	Kommunikasjon om prognose og livets slutfase	Generelt
<b>Parker 2007-2 (113)</b>		Preferanser for innhold, stil og timing
<b>Hancock 2007-1 (114)</b>		Hva oppfatter man av samtalen?
<b>Hancock 2007-2 (115)</b>		Formidling av sannheten
<b>Clayton 2008 (116)</b>		Håp
<b>Hagerty 2005 (117)</b>	Kommunisere prognose	Pasienter med kreft
<b>Bélangier 2010 (118)</b>	Pasientinvolvering (Shared decisionmaking)	Palliativ medisin
<b>Kryworuchko 2012 (119)</b>		Intensivmedisin
<b>Scheunemann 2011 (120)</b>	Tiltak for bedre kommunikasjon	Intensivmedisin
<b>Moore 2013 (121)</b>	Kommunikasjonsopplæring	Helsepersonell

---

## ***Giacomini 2009 - Life support decision making in critical care: Identifying and appraising the qualitative research evidence (110)***

---

Forfatterne har sett på egenskaper og kvalitet på kvalitativ forskning om personlige og sosiale aspekter knyttet til beslutninger om livsforlengende behandling innen intensivmedisin. Studiene ble identifisert i samme litteratursøk som det Frost 2011 (s.73) brukte i sin oversikt, men i denne oversikten har de kun sett på studiene som brukte kvalitative metoder. Primært ønsker de å identifisere og kritisk vurdere det økende tilfanget av kvalitativ forskning innen dette området. Sekundært å gjøre lesere fortrolige med å vurdere resultatene fra kvalitativ forskning, og å presentere implikasjoner av funnene for bruk, syntese og standarder ved rapportering av forskningsresultatene.

53 studier ble inkludert. 15 studier er basert på «Grounded theory», 15 på etnografiske eller naturalistiske metoder, ni på fenomenologi og 14 på andre eller uspesifiserte tilnærminger. 25 av studiene er prospektive, og de fleste er observasjonelle studier av prosessen rundt beslutningstaking, ofte supplert med intervjuer av de involverte. 28 av studiene er retrospektive og de fleste er intervjuer basert på de involverte sine erindringer og refleksjoner over tidligere erfaringer. 33 studier var utført i USA, seks i Canada og de øvrige i andre land, blant annet to studier i Norge og tre i Sverige. Forfatterne av oversikten vurderte karakteristika ved studiene, forskernes valg av deltagere eller observasjoner, forskningsetiske aspekter, datainnsamling og hvordan data er analysert.

### ***Resultater og forfatternes konklusjoner***

Resultater fra kvalitativ forskning ble ofte identifisert i andre sammenhenger enn i kliniske tidsskrifter, og det meste av forskningen er fra USA. De prospektive, observasjonsbaserte studiene følger beslutningstaking om livsforlengende behandling direkte. Disse involverer mange ulike typer deltagere og gir viktig innsikt i interaksjoner, kommunikasjon og dynamikk. Retrospektive intervjubaserte studier mangler dette direkte engasjementet, men fokuserer på innsamling fra færre typer deltagere (oftest pasienter og leger), og vil typisk ta for seg spesifikke problemer som kommunikasjon eller stress. Begge typer design kan føre til nyttige refleksjoner som kan gi bedre behandling og omsorg. Gitt det store mangfoldet av kvalitativ forskning innen intensivmedisin, er det rom for forbedring av både kvalitet og transparens av rapportert metodologi.

- *Det foreligger et stort mangfold av kvalitativ forskning om beslutningsprosesser knyttet til livsforlengende behandling innen intensivmedisin.*
- *Prospektive, observasjonsbaserte studier gir viktig innsikt i interaksjoner, kommunikasjon og dynamikk*
- *Retrospektive, intervjubaserte studier kan gi informasjon om spesifikke problemer som kommunikasjon eller stress*
- *Framtidige studier bør forbedres med hensyn til metodisk kvalitet og transparens*

*Giacomini 2009*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten omhandler metodiske aspekter ved kvalitative studier om beslutningstaking i intensivmedisin. Vi har tatt den med fordi den belyser viktige metodiske utfordringer ved denne typen forskning, og fordi en stor del av de systematiske oversiktene vi har inkludert, baserer seg på kvalitative studier. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

### ***Song 2004 - Effects of end-of-life discussion on patients' affective outcomes (111)***

---

Forfatteren ønsker primært å undersøke om samtaler om omsorg ved livets slutt kan ha følelsesmessige konsekvenser for pasientene. Samtalene skulle inneholde elementer som prognose, behandlingsvalg, behandlingsmål, verdier, behandlingspreferanser og forhåndsdirektiver. Det ble søkt etter prospektive studier med kontrollgruppe og hvor minst ett av utfallsmålene var emosjonelle effekter. Emosjonelle utfallsmål kunne være tilfredshet med kommunikasjonsprosessen, involvering i beslutningsprosessen, forståelse av risiko og fordeler ved ulike alternativer, nytte av informasjonen i beslutningsprosessen, opplevelse av at det beste alternativ er valgt, angstnivå, kvalitet på kommunikasjon om behandling og omsorg i livets slutfase og opplevde konflikter om avgjørelsen. I tillegg ønsket man å se på karakteristika ved deltagerne og ved selve samtalerne som alder, kjønn og medisinske tiltand på pasienten, hvilke personer som var involvert i samtalen, hvem som initierte samtalen, innhold, timing, lengde på samtalen og konteksten eller settingen rundt samtalerne.

Syv studier ble inkludert, seks fra USA og én fra Canada, og disse omhandlet eldre, friske pasienter > 65 år, pasienter med HIV/AIDS, godt voksne pasienter med alvorlig sykdom og pasienter > 65 år som skulle til elektiv kirurgi. Samtalerne handlet i hovedsak om å nedtegne et forhåndsdirektiv (AD) og alternativer til livsforlengende behandling. De var av 5–15 minutters varighet og initiert av legen. Studiene inkluderte pasienter med begrenset forventet levetid på grunn av høy alder eller sykdom.

### ***Resultater og forfatterens konklusjoner***

De inkluderte studiene tyder på at samtaler om livets slutfase medvirker til å øke pasientenes tilfredshet og oppfattes som positivt og tilfredsstillende for kommunikasjonen. Det ble ikke funnet negative effekter av slike samtaler på affektive utfallsmål, men lite forskning er gjort. Studiene sier ikke noe om hvordan slike samtaler virker på ulike pasientpopulasjoner eller noe om konsistensen over tid når det gjelder pasientenes preferanser. Samtaler med surrogatbesluttere (stedfortredere)

- *Dokumentasjonen tyder på at samtaler om behandling ved livets slutt stort sett oppfattes som positivt av pasientene*
- *Det ble ikke funnet negative utslag av samtaler om behandling ved livets slutt på pasientenes følelser*

*Song 2004*

er ikke belyst. Studiene gir ikke svar på om man bør velge sykdommen eller diagnosen som utgangspunkt for samtalene.

### *Vår vurdering*

Konklusjonene baserer seg på få studier med til dels veldig forskjellige populasjoner, og alle er utført i USA og Canada. Det er gjort en narrativ sammenfatning av resultatene. Den systematiske oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

### ***Parker 2007-1 - Communicating Prognosis and Issues Surrounding End of Life in adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A Systematic Review (Hovedrapport) (112)***

---

Denne systematiske oversikten ble utført av NHMRC Clinical Trials Centre i samarbeid med Medical Psychology Research Unit ved University of Sydney. Foranledningen var at man så et behov for å bedre kvaliteten på kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter med avansert, progressiv og livsbegrensende sykdom og deres pårørende. Målet med den systematiske oversikten var å identifisere og analysere studier om kommunikasjon mellom denne pasientgruppen, deres pårørende og helsepersonell om prognose og utfordringer knyttet til livets slutfase. Oversikten utgjorde kunnskapsgrunnlaget for en australsk retningslinje for helsepersonell som ble utgitt i 2007; «Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers» (122).

Oversikten er ikke publisert i sin helhet i noe tidsskrift, men er lagt inn som en elektronisk lenke i fire publiserte systematiske oversikter som vi har identifisert og inkludert (113-116). Siden denne lenken ikke lenger er i funksjon, har vi innhentet denne systematiske oversikten og søkestrategien fra forfatterne og presenterer den i sin helhet først. De fire nevnte publiserte oversiktene ser på ulike problemstillinger, og hver er basert på ulike deler av det opprinnelige søket. Fordi de går mer i dybden på sine respektive forskningsspørsmål har vi valgt å presentere dem kort fortløpende etter denne. De fleste konklusjonene presenteres i tekstbokser her og blir ikke gjentatt.

Forfatterne så på tre temaer:

- Finne ut hvordan man best kan avklare og ivareta den enkelte pasientens og pårørendes informasjonsbehov om prognose og prosessene knyttet til livets slutt.
- Undersøke forskjeller mellom pasienter og pårørendes preferanser for kommunikasjonen om prognose og livets slutfase, og helsepersonells oppfatninger av hvordan prognose og temaer knyttet til livets slutfase best kan formidles.



- Undersøke forskjeller mellom pasienters og pårørendes preferanser når det gjelder prognostisk informasjon og kommunikasjon om livets slutfase, og hvordan kommunikasjonen faktisk foregår om disse emnene.

Studiene skulle inkludere voksne pasienter med avansert, progressiv og livsbegrensende sykdom (for eksempel kreft, KOLS, hjertesvikt, ALS) med mindre enn to års forventet gjenværende levetid, og deres pårørende (inkludert etterlatte pårørende) samt kvalifisert helsepersonell. Det var ikke satt begrensninger i forhold til studiedesign, men de aller fleste inkluderte studiene (93 %) var deskriptive (stort sett spørreskjemaundersøkelser og kvalitative intervjuer eller fokusgrupper).

### *Resultater og forfatternes konklusjoner*

Det ble inkludert 123 studier fra mange land. Informasjon om prognose, det vil si om forventet sykdomsforløp og gjenværende levetid, er et prioritert område for studiepopulasjonene i flere forskjellige land, inkludert ikke-engelskspråklige land. I de fleste studiene fra engelsktalende og nordeuropeiske land er det funnet et høyt informasjonsbehov blant pasienter og deres pårørende, mens studier fra andre land viser samlet sett en tendens til at de fleste, men ikke alle pasienter foretrekker mindre detaljert informasjon om prognose og tema knyttet til lives slutfase. Andre faktorer som kan predikere mindre preferanse for prognostisk informasjon, er høyere alder og kortere forventet levetid. Men det er ikke mulig å gjøre antagelser om individers informasjonsbehov basert på demografiske kjennetegn eller kulturell bakgrunn. Studiene indikerer at både pasienter og pårørende føler at leger bør avklare individuelle informasjonsbehov og skreddersy informasjonen til dette, og ta hensyn til at hver persons behov sannsynligvis vil variere gjennom forløpet av sykdommen og at den. Pasienter og pårørendes informasjonsbehov viste en tendens til å sprike mer etter hvert som sykdommen utviklet seg, ved at pårørende hadde behov for mer mens pasienten ønsket mindre informasjon. Pårørende trenger muligens mer detaljert informasjon om selve dødsprosessen for å gjøre dem bedre i stand til å forberede seg mentalt og føle seg trygge på at de kan gi både den fysiske omsorgen og emosjonelle støtten som deres kjære trenger.

### **INFORMASJONSBEHOV**

- *De aller fleste, men ikke alle, har et stort behov for informasjon om sin prognose, og det synes å være uavhengig av hvor man bor i verden*
- *Studiene indikerer at personer fra ikke-engelsktalende land og land utenfor Nord-Europa, eldre og de med kortere forventet levetid har noe mindre behov for detaljert informasjon om prognose og for å diskutere livets slutfase*
- *Det er ikke mulig å gjøre antagelser om individers informasjonsbehov basert på demografiske kjennetegn eller kulturell bakgrunn*

*Parker 2007 -1*

Samme informasjonen kan trenge å bli gjentatt flere ganger for pasienter og pårørende. Både pasienter og pårørende viser preferanse for ærlig og realistisk informasjon, gitt med empati og forståelse, som innebærer noe deltakelse fra pasienten, og samtidig at det opprettholdes en følelse av håp.

For at samtaler om livets slutt skal oppleves meningsfylte, er det viktig at språket er uten sjargong og slanguttrykk. Det er også viktig at det er lagt en plan for samtalen, blant annet hvem som bør være til stede, hvor samtalen skal foregå og hvor lang tid som er avsatt. Dette for å sikre tilstrekkelig tid til informasjonsutveksling og spørsmål. I de få studiene som foreligger om pasienters og pårørendes preferanser for tidspunkt for prognostisk informasjon, er det mest foretrukne å bli tilbudt denne informasjonen ved diagnosetidspunktet eller kort tid etter. Men de ønsker også å forhandle om innholdet og omfanget av informasjon. Det er mindre sannsynlig at leger fra engelsktalende og nordeuropeiske land holder tilbake ufordelaktig informasjon til pasienten, etter ønske fra pårørende. Leger fra ikke-engelsktalende og ikke-nordeuropeiske land hadde en større tendens til å formidle informasjon til familie-medlemmer før, eller i stedet for, til pasienten. Leger/helsepersonell fra mange ulike land viser en tendens til å undervurdere informasjonsbehovet til pasienter, og til å være dårlig informert om hvor mye av informasjonen pasienten og pårørende har tatt inn over seg eller forstått. Selv når legene trodde de hadde gitt pasienten informasjon, viser en andel (opptil 30 %) av pasientene, at de ikke har forstått informasjonen om diagnosen og behandlingen. I forhold til forhåndsdirektiver, var

### **SAMTALENES FORM OG INNHold**

- *Studiene indikerer at pasienter og pårørende mener legen må tilpasse kommunikasjonen til individuelle informasjonsbehov, at behovene vil variere gjennom sykdomsforløpet og at det kan være nødvendig å gjenta informasjonen flere ganger.*
- *Mot slutten av et sykdomsforløp er tendensen at pårørende får økende behov for informasjon mens pasienten får mindre.*
- *Både pasienter og deres pårørende synes å foretrekke empatisk, ærlig og realistisk informasjon, med noe deltagelse fra pasienten og slik at en følelse av håp opprettholdes.*
- *Samtaler om livets slutfase bør planlegges med hensyn til tid, sted, hvem som skal delta og varighet.*
- *De fleste pasienter ønsker informasjon ved diagnosetidspunktet eller kort tid etterpå.*
- *De fleste ønsker å være med å bestemme innhold og omfang av informasjonen.*
- *Bruk av sjargong og slanguttrykk må unngås.*

*Parker 2007-1*

det også vanskelig for legene å nøyaktig fastslå pasientens synspunkter og preferanser. Det er et konsistent funn i studiene, at leger tror de hadde gitt pasienten mer informasjon enn hva pasienten selv oppfatter å ha mottatt. Legene viser tendens til å gi en viss prognostisk informasjon, men viser en større tilbøyelighet til å snakke om behandlingen og vier liten oppmerksomhet til problemstillinger knyttet til livskvalitet eller til å oppmuntre til pasientmedvirkning. Mange leger føler seg ukomfortable med å gi prognostisk informasjon og snakke om livets slutfase. Begrunnelser er blant annet stress, ikke tid til å ivareta pasientens følelsesmessige behov og frykt for at det skal virke oppskakende for pasienten.

#### *Vår vurdering*

Denne oversikten er en narrativ sammenfatning av deskriptive studier. Forfatterne understreker problemene med å oppsummere og syntetisere data fra deskriptive og observasjonelle studier. Samtidig er kunnskap om dette området vanskelig å innhente med konvensjonelle studier med kontrollgrupper, og de mener at funnene likevel gir verdifull innsikt i temaene. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Vi mener dette er nyttig og relevant kunnskap også for norske forhold.

#### **HELSEPERSONELL**

- *Mange leger føler seg av ulike grunner (som stress, tidsnød eller av hensyn til pasienten) lite komfortable med å gi informasjon om prognose og å snakke med pasientene om livets slutfase.*
- *Det er stort sprik mellom hva pasient/pårørende og helsepersonell oppfatter om mengden av gitt informasjon som ble gitt.*
- *Leger/helsepersonell viser generelt tendens til å undervurdere pasientenes informasjonsbehov, og til å overvurdere hvor mye pasientene og pårørende egentlig har forstått og tatt innover seg.*
- *Leger tenderer til å snakke mest om behandling, mindre om prognose og minst om problemstillinger knyttet til livskvalitet.*
- *Selv om flertallet av helsepersonell mener man bør fortelle pasienten sannheten om prognose, holder mange likevel tilbake informasjon.*
- *Det er mindre sannsynlig at leger fra nordeuropeiske eller engelsktalende land holder tilbake informasjon til pasienten etter påtrykk fra pårørende*

*Parker 2007-1*

*De følgende fire publikasjoner; Hancock 2007 -1 og -2(114, 115), Parker 2007-2(113) og Clayton 2008 (116), har forskjellige forskningsspørsmål og er basert på det ulike deler av det systematiske søket som ligger til grunn for Parker 2007 -1 (112).*

---

***Hancock 2007-1 - Discrepant Perceptions About End-of-Life Communication: A Systematic Review (114)***

---

Formålet var å undersøke hvordan pasienter og pårørende oppfatter mottatt informasjon om prognose og emner relatert til livets slutfase ved en avansert og livstruende sykdom. Videre undersøkte de hvordan pasienter oppfatter og forstår prognosen og er seg bevisst faktorer knyttet til prognosen. Et tredje mål var å kartlegge helsepersonells oppfatning av hva pasientene ønsker å få vite om prognosen og faktorer knyttet til hva helsepersonell bestemmer seg for å fortelle. Det fjerde formålet var å se på i hvilken grad det er sammenfall mellom helsepersonells og pasienter/pårørendes oppfatning av hva som egentlig er gitt av informasjon. Alle slags studier som omhandlet kommunikasjon om prognose mellom helsepersonell og voksne pasienter med en livsbegrensende sykdom og deres pårørende ble inkludert, hvilket var 51 studier. 37 studier brukte kvantitative metoder, 13 brukte kvalitative og én studie brukte både kvantitative og kvalitative metoder.

***Resultater og forfatterens konklusjon***

Studiene viste stort sprik mellom pasienter/pårørende og helsepersonell når det gjelder mengde informasjon som de oppfattet ble gitt. Helsepersonell har tendens til å undervurdere pasientenes behov for informasjon og overvurdere pasientenes forståelse og bevissthet om sin egen prognose og tema knyttet til livets slutfase. Oversiktsforfatterne konkluderer med at helsepersonell hele tiden må sjekke pasientenes forståelse og behov for informasjon.

***Vår vurdering***

Vi vurderer kvaliteten på denne systematiske oversikten til middels metodisk kvalitet.

---

***Hancock 2007-2 - Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review (115)***

---

Dette er en systematisk oversikt der formålet er å beskrive kommunikasjon om prognose mellom voksne pasienter med en alvorlig livsbegrensende sykdom, deres pårørende og helsepersonell.

Det var ingen begrensninger med hensyn til studiedesign, og det ble inkludert 46 studier fra det opprinnelige søket. 23 brukte kvantitative metoder, 20 brukte kvalitative og tre brukte både kvantitative og kvalitative metoder. Et hovedtema var beslutningen om man skulle fortelle sannheten om prognosen eller holde informasjonen om dette tilbake. Hver studie ble gradert ut fra kriterier for evidensnivå for intervensjonsstudier utarbeidet av «the Australian National Health and Medical Research Council's Standing Committee on Quality of Care and Health Outcomes.»

***Resultater og forfatterens konklusjon***

Selv om majoriteten av helsepersonellet mente at pasienter og pårørende bør bli fortalt sannheten om prognosen, var det i praksis mange som enten unngikk å diskutere temaet eller holdt tilbake informasjon. Dette ble begrunnet med opplevd manglende opplæring, stress, for lite tid til å ivareta pasientens emosjonelle behov, frykt for å skake opp pasienten, usikkerhet om prognosen, påtrykk fra familiemedlemmer om å tilbakeholde informasjon og en følelse av utilstrekkelighet eller håpløshet på grunn av mangel på kurativ behandling. Studier tyder på at pasienter kan diskutere temaet uten at det har en negativ innvirkning på dem.

#### *Vår vurdering*

Vi vurderer denne oversikten til å ha middels metodisk kvalitet.

#### ***Om å holde tilbake informasjon***

- *Selv om flertallet av helsepersonell mener man bør fortelle pasienten sannheten om prognose, holder mange likevel tilbake informasjon. Begrunnelsene som gis er:*
- *Utilstrekkelig opplæring*
- *Stress*
- *For lite tid til å ivareta pasientenes emosjonelle behov*
- *Frykt for å skake opp pasienten*
- *Usikkerhet om prognosen*
- *Påtrykk fra pårørende*
- *Følelse av egen utilstrekkelighet når kurativ behandling ikke finnes*

*Hancock 2007-2*

---

#### ***Parker 2007-2 - A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient /caregiver preferences for the content, style, and timing of information (113)***

---

Formålet med denne oversikten var å analysere studier om kommunikasjon rundt prognose og livets slutfase med voksne pasienter i avanserte stadier av livsbegrensende sykdom og deres pårørende, og hvilke preferanser de har for innhold, stil og tidspunkt for informasjonen. Bare studier av pasienter med mindre enn to år forventet gjenværende levetid ble inkludert. Det ble inkludert 46 studier fra det opprinnelige søket (Parker 2007-1), randomiserte og ikke-randomiserte kontrollerte studier, kohortstudier, kasus-kontrollstudier og før-og-etterstudier, det vil si studier som sammenlikner utfallene i perioden før tiltak og etter tiltak. Data ble innhentet ved bruk av spørreskjema, observasjoner og andre etnografiske metoder.

#### ***Resultater og forfatterens konklusjon***

Selv om det var individuelle forskjeller, hadde pasienter/pårørende generelt et høyt behov i alle stadier av sykdommen for informasjon om mulige framtidige symptomer og hvordan disse kan håndteres, forventet levetid og informasjon om behandlingsmuligheter. Pasienters og pårørendes informasjonsbehov viste tendens til å sprike mer etter hvert som sykdommen progredierer. Omsorgspersonene ønsket mer informasjon, og pasientene ønsket mindre. Pasienter og omsorgspersoner foretrakk informasjon fra en helsearbeider som de kan stole på

og som viser empati og ærlighet, som oppmuntrer til å stille spørsmål, og som avklarer informasjonsbehov og forståelse hos hver enkelt. Generelt ønsket de fleste pasienter og pårørende, i det minste noe, diskusjon omkring disse temaene ved diagnosetidspunktet for en alvorlig, progressiv livsbegrensende sykdom, eller kort tid etterpå. Men de ønsket samtidig mulighet for å forhandle om innholdet og graden av informasjon.

#### *Vår vurdering*

Vi vurderer denne oversikten til å ha høy metodisk kvalitet.

---

### ***Clayton 2008 - Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review (116)***

---

Formålet med denne oversikten var å undersøke studier som har sett på betydningen av å bevare håp i samtaler om prognose og livets slutfase med dødssyke pasienter og deres pårørende.

27 studier fra det opprinnelige søket (Parker 2007-1) ble inkludert. Alle studiene var deskriptive. Majoriteten var kvalitative studier som brukte intervjuer, fokusgrupper eller en kombinasjon av disse. To studier var kvantitative med bruk av spørreskjema, og tre studier kombinerte spørreskjema med intervju og/eller fokusgrupper. Hver studie ble gradert ut fra kriterier for evidensnivå for intervensjonsstudier utarbeidet av «The Australian National Health and Medical Research Council's Standing Committee on Quality of Care and Health Outcomes.»

#### *Resultater og forfatterens konklusjoner*

Funnene tyder på at det å balansere håp med ærlighet er en viktig kompetanse å inneha for helsepersonell. Mange pasienter ser ut til å være i stand til å opprettholde et håp til tross for at de forstår at de har en dødelig sykdom. Pasienter og omsorgspersoner foretrekker for det meste ærlig og nøyaktig informasjon som blir gitt sammen med empati og forståelse.

#### *Vår vurdering*

Vi vurderer denne oversikten til å ha middels metodologisk kvalitet.

---

## ***Hagerty 2005 - Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature (117)***

---

Forfatterne ønsket å se på hva forskningslitteraturen viser om forskjellig sider ved kommunikasjon av prognose til kreftpasienter. Hva er pasientenes preferanser, hva er legenes erfaringer og syn på dette og hva er gjeldende praksis? De har inkludert totalt 93 studier av ulike design, de aller fleste observasjonsstudier av typen tverrsnittstudier og tidsserier, eller med kvalitative design. Flertallet av studiene er utført i USA og Canada, men også i mange europeiske land, Australia og New Zealand. Populasjonene er pasienter med kreft av alle typer og stadier, deres pårørende eller leger som behandler kreftpasienter. Det viste seg at de fleste studiene omhandlet tidlige stadier av sykdommen, mens få studier så på pasienter med avansert sykdom eller i en palliativ fase.

De ønsket å belyse følgende tema:

- 1) Pasienters preferanser for prognostisk informasjon
- 2) Pasienters preferanser for hvordan prognosen formidles
- 3) Legenes syn på hvordan man best kan formidle prognose
- 4) Dagens praksis med hensyn til å formidle prognose
- 5) Pasientenes forståelse for og innsikt i sin prognose
- 6) Effekter på pasientene av informasjon om prognose
- 7) Data om:
  - Informasjon om prognosen til pårørende
  - Prediktorer for pasienters preferanser
  - Kulturelle forskjeller
  - Tiltak som kan stimulere samtale om prognose

### ***Resultater og forfatternes konklusjoner***

Det foreligger ingen dokumentasjon for noen særskilt metode som peker seg ut for å snakke om prognose, og det foreligger lite kunnskap om effekter på pasientene av å gi informasjon om prognose. Det er mangelfull dokumentasjon om pasienter med framskreden kreft eller som er i palliativ fase av sykdommen. De fleste studier som er gjort på denne pasientgruppen, ser på foreliggende praksis for kommunikasjon av prognose, og de indikerer at prognosen ofte ikke blir diskutert. Disse studiene er ofte basert på små utvalg med kvalitativt design.

Det er behov for forskning som identifiserer preferanser for informasjon om prognose til pasienter med langt framskreden kreft, virkningen av prognostisk informasjon på pasientrelaterte utfall, intervensjoner som kan gjøre samtaler om prognose lettere og mu-

- *Det foreligger ikke dokumentasjon som peker ut noen spesiell metode for å kommunisere prognose*
- *Det er indikasjoner for at prognose ofte ikke blir diskutert i avanserte stadier av kreft*
- *Det foreligger lite kunnskap om hvilke effekter informasjon og kommunikasjon om prognose har på pasientene*

*Hagerty 2005*

lige kulturelle forskjeller. Slik forskning kan med fordel benytte robust design for å gi et solid kunnskapsgrunnlag når man skal utarbeide retningslinjer for kommunikasjon om prognose innen dette området.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er en tematisk, narrativ sammenfatning av ulike typer studier som omhandler formidling og kommunikasjon om prognose ved kreftsykdom i alle stadier. Det foreligger lite dokumentasjon om den pasientgruppen vi er interessert i, nemlig de som befinner seg i livets slutfase. Litteratursøket ble utført i desember 2003, og det er sannsynlig at nyere forskningskunnskap om dette tema foreligger, selv om det ikke er oppsummert i nyere systematiske oversikter. Oversikten vurderes til å ha middels metodisk kvalitet.

---

## ***Bélanger 2010 - Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis (118)***

---

### **Shared Decisionmaking (SDM) (Pasientinvolvert beslutning) ved palliativ behandling**

- Minst to deltakere involvert – pasienten og legen
- De to partene deler samme informasjon
- Begge parter gir uttrykk for sine preferanser og tar de nødvendige steg for å finne en konsensus om foretrukket behandling
- Enighet om en behandlingsplan.

Charles et.al. 1997 (14)

Forfatterne ønsker å analysere hva foreliggende forskning viser om bruk av shared decisionmaking (SDM) innen palliativ behandling og omsorg. På norsk blir dette ofte kalt pasientinvolvert beslutning. I denne systematiske oversikten ble Charles' definisjon (14) av SDM brukt (se tekstboks). De inkluderte 37 studier med ulike design og med kvalitativ, kvantitativ og blandet metodologi. De har benyttet metoder fra tematisk analyse, begrepskartlegging (conceptual mapping) og kritisk refleksjon til å syntetisere resultatene i en narrativ syntese. De fleste studiene er utført i USA, Canada, Australia, Nederland og Storbritannia, men også Belgia, Sveits, Tyskland, Sverige og Portugal.

Studiene omhandler pasienter i palliativ fase av en sykdom.

De har gruppert og analysert dataene i fire områder:

- Kontekst, type beslutning: For eksempel ikke-spesifiserte behandlinger, palliativ cellegiftbehandling, strålebehandling og kirurgi, opprettelse av forhåndsdirektiver, sted for omsorg, daglig pleie, alternative behandlinger
- Aktørene: pasienter, leger, sykepleiere annet helsepersonell, pårørende



- Beslutningsprosessen: informasjonsdeling, pasientens opplevelse, forskernes observasjoner
- Utfall: tilfredshet, angst, depresjon, forventet levetid, beslutningskonflikter, samsvar med pasientens preferanser.

### *Resultater*

Det er gjort en tematisk analyse, og forfatterne av oversikten har kommet fram til følgende resultater:

- 1) Pasientens preferanser for SDM  
Mens et flertall av pasientene ønsker å delta til en viss grad i behandlingsbeslutninger, foretrekker en ikke liten minoritet passive roller. Beslutningspreferanser er variable og vanskelig å forutsi og bør vurderes eksplisitt for hver pasient.
- 2) Deltakelse i beslutningsprosessene  
Pasienters deltakelse i beslutningsprosesser samsvarer ikke med deres preferanser. Pasientene blir sjelden oppfordret til å delta i beslutningsprosesser i konsultasjoner, og pasientens samtykke blir derfor underforstått.
- 3) Effekt av deltakelse i beslutningsprosessene  
Effekt på pasienttilfredshet, angst, depresjon og helserelaterte utfall er fortsatt usikker.
- 4) Hindre og støtte for SDM i palliativ behandling og omsorg  
Udekkede informasjonsbehov, urealistiske forventninger, utforming av alternativer i konsultasjoner og tendensen til å utsette beslutninger hemmer felles beslutninger. Tiltak for å øke utveksling av informasjon og det å være åpne for og respektere pasientens valg fremmer SDM
- 5) Holdninger til deltakelse i beslutningsprosesser  
Deltakelse i beslutningsprosessene er viktig for palliative pasienter. Aksept av sykdomsprosessen og en oppfatning av at det foreligger god kompetanse bak spesifikke behandlingsalternativer, anbefalinger og beslutninger, påvirker deltakelse.

### *Forfatternes konklusjoner*

De fleste pasienter vil til en viss grad medvirke i avgjørelser om behandlingsalternativer, men opplever det ikke i så høy grad som de ønsker. Grunnen er ofte at avgjørelsene kommer sent og at alternative behandlingsvalg sjelden er blitt diskutert. Forskningslitteraturen om bruk av SDM i palliativ behandling og omsorg er begrenset. Det er behov for mer forskning som kan gi en bedre for-

- *De fleste pasienter i palliativ fase ønsker å medvirke i behandlings-beslutninger, men i varierende grad*
- *De fleste opplever ikke å få delta i den grad de ønsker, fordi avgjørelsene tas sent og alternative behandlingsvalg sjelden er diskutert*
- *Forskningslitteraturen om bruk av SDM i palliativ behandling og omsorg er begrenset.*

*Bélanger 2010*

ståelse av den kontinuerlige, interaktive og tverrfaglige prosessen som ligger til grunn for beslutninger innen palliativ behandling og omsorg.

Behovet for mer forskning om SDM i palliativ medisin understrekes.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten gir en narrativ sammenfatning og syntese av resultater fra studier som er ulike med hensyn på design og metode. Den vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

## **Kryworuchko 2012 - Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review (119)**

---

### ***Shared DecisionMaking (SDM)***

*En prosess der helsepersonell involverer pasienten og/eller deres familie eller surrogat beslutningstaker, og som omfatter følgende viktige elementer:*

- (1) Definere og/eller forklare problemet som må håndteres*
- (2) Presentere de alternativer som foreligger;*
- (3) Dele synspunkter på fordeler, risiko og kostnader ved de ulike alternativene*
- (4) Få fram pasientens verdier og preferanser inkludert tanker, bekymringer og forventninger om utfallet*
- (5) Diskutere pasientens evne og motivasjon til å kunne gjennomføre eller følge planen;*
- (6) Forklare legens kunnskap og anbefalinger, gitt den situasjonen som foreligger*
- (7) Sjekke og avklare om informasjonen er riktig oppfattet;*
- (8) Gi uttrykk for om man skal ta en avgjørelse nå eller utsette det*
- (9) Avtale oppfølging*

*Makoul & Clayman 2006 (6)*

Bakgrunnen for denne systematiske oversikten er at helsepersonell, ofte sammen med de pårørende, må ta avgjørelser om bruk av livsforlengende behandling for pasienter i intensivavdelinger (ICU). Det innbefatter beslutninger om å ikke sette i gang eller å avslutte slik behandling når en ser at livet går mot slutten. Kliniske retningslinjer anbefaler gjerne å bruke en SDM (Shared decisionmaking)-tilnærming, det vil si å involvere pasienten i beslutningene, for å bedre kvaliteten på beslutningsprosesser i livets slutfase, men beskriver ikke hvordan dette skal gjøres i praksis.

Forfatterne av oversikten søkte etter randomiserte kontrollerte studier (RCT) som undersøker effekt av intervensjoner for å forbedre kommunikasjon om livsforlengende behandling av hospitaliserte voksne eller barn. Det ble brukt en definisjon på SDM hentet fra Makoul & Clayman (6) (se tekstboks).

De stilte følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvilke elementer av SDM har blitt testet i disse intervensjonene?
- 2) Er intervensjoner som bruker SDM-elementer mer effektive enn standard behandling?

Fire studier ble inkludert, hvorav tre fra USA og én fra Frankrike. Populasjonen skulle være voksne (pasient, pårørende og/eller helsepersonell) som tar beslutninger om pasienten, og pasientene kunne være i alle aldre. Generelt var behandlingsbeslutningene begrepsmessig et dikotomt valg: å gi kun lindrende behandling eller å sette inn livsforlengende behandling eller teknologi. Til sammenligning så man på beslutninger tatt på vanlig måte eller ved hjelp av en annen intervensjon knyttet til det å ta slike beslutninger. De fire inkluderte studiene evaluerte tre ulike tiltak: én studie undersøkte effekt av spesialutdannet sykepleier til å oppmuntre til kommunikasjon mellom pasient og lege, to studier undersøkte effekt av etisk rådgivning (ethic consultation), og én studie så på effekt av forberedende samtale om livets slutt sammen med utlevering av en brosjyre om sorg. Ethic consultation (etisk konsultasjon) ble definert som et tilbud gitt av en personlig konsulent, et team, eller en komité for å ta opp etiske problemer knyttet til et spesifikt klinisk tilfelle. Det sentrale formål er å forbedre prosessen og resultatet av pasientbehandlingen ved å bidra til å identifisere, analysere og løse etiske problemer (123).

Resultatene ble gruppert etter hvilke utfall som ble målt:

- 1) Kvalitet på beslutningene (for eksempel om informasjon om pasientens verdier og preferanser kommer fram og beslutningen baseres på dette)
- 2) Om det foreligger en felles beslutningsprosess (for eksempel forberedelse på beslutningstaking, roller i beslutningsprosessen eller avtale om vedtaket)
- 3) Effekt på pasienter (total dødelighet)
- 4) Effekt på familiemedlemmer, surrogatbesluttere (stedfortredere) eller helsepersonell (for eksempel angst, bekymring, tilfredshet med prosessen, anger på beslutningen)
- 5) Effekter for helsevesenet (for eksempel mål på ressursbruk knyttet til behandlingene som brukes eller lengden på oppholdet i intensivavdeling eller sykehus)

### *Resultater*

De to studiene som undersøkte den samme typen intervensjon, det vil si etisk rådgivning («ethic consultation») (123) evaluerte ikke om kommunikasjonen ble forbedret. Ethic consultation inkluderte åtte av de ni elementene i SDM, det vil si alle med unntak av det å diskutere pasientens evne og motivasjon til å kunne gjennomføre eller følge planen. De to andre studiene undersøkte intervensjoner som inkluderte tre av de ni elementene som SDM består av. Disse studiene rapporterte ingen forbedring av kommunikasjonen. Ingen av de fire intervensjonene viste skadelige effekter, de reduserte familiemedlemmers angst og bekymring og forkortet liggetid i intensivavdelingen, men uten at det påvirket dødeligheten.

### *Forfatternes konklusjoner*

Pasienter og familier ønsket å involveres i beslutninger om livsforlengende behandling, og det var sannsynlig at de kunne vært bedre engasjert i SDM. Dokumentasjonen tydet på at det å ha noen i det tverrfaglige teamet som er tildelt en rolle som skal sørge for kommunikasjonen, og ta opp i dette noen av de grunnleggende elementene i SDM, kunne gi bedre helserelaterede utfall. Men for å kunne anbefale å ta i bruk hele prosessen som utgjør SDM, må effektene av mer omfattende intervensjoner undersøkes.

Implikasjoner for forskning og praksis: Få

studier har evaluert tiltak for å bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter og pårørende når man står overfor beslutningen om hvorvidt man skal eller ikke skal sette inn livsforlengende behandling i en intensivavdeling. Intervensjoner som inkluderer viktige elementer av SDM må utredes bedre for å fastslå hvor effektive de er og hvilke helseeffekter de har, og før de tas i bruk i klinisk praksis innen intensivmedisin.

### *Vår vurdering*

I denne systematiske oversikten er det kun inkludert randomiserte kontrollerte studier som ser på effekt av tiltak. På grunn av heterogenitet mellom populasjoner og intervensjoner, fant forfatterne det ikke mulig å kombinere studieresultatene statistisk, og har gjort en narrativ oppsummering. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Selv om tre av de fire studiene er utført i USA, mener vi dette har relevans for norske forhold.

---

### ***Scheunemann 2011 - Randomized, Controlled Trials of Interventions to Improve Communication in Intensive Care. A Systematic Review (120)***

---

Forfatterne av denne systematiske oversikten ville undersøke dokumentasjonen for tiltak som har som mål å bedre kommunikasjonen mellom avdelingen og de pårørende til voksne pasienter ( $\geq 18$  år) innlagt i en intensivhet. De ville se på om tiltakene er effektive når det gjelder pasient- og familierelaterte utfall, og om intervensjonene kan redusere kostnader og ressursbruk. De inkluderte kun studier med kontrollgruppe og identifiserte 21 publikasjoner, hvorav 5 var randomiserte kontrollerte studier (RCT). Studiene omhandlet totalt 16 ulike intervensjoner som bestod av skriftlig informasjon eller strukturerte møter med pårørende, eventuelt begge deler. Møtene med pårørende hadde som mål å formidle diagnose og prog-

- *Intervensjoner som bruker elementer fra SDM i kommunikasjonsprosessen, synes å redusere pårørendes angst og bekymring og gir kortere liggetid i intensivavdeling*
- *Ingen av intervensjonene som ble undersøkt påvirket dødeligheten eller viste andre skadelige effekter*

*Kryworuchko 2012*

nose, få fram pasientens verdier, vurdere familiens forståelse og klargjøre målene for behandling. De foregikk med det vanlige personalteamet, og med eller uten ekstra støtte (spesi-  
alsykepleier, etisk rådgivning / 'ethic consultation', palliativt konsultativt team etc).  
De så etter utfall relatert til pasienter og pårørende (for eksempel tilfredshet, emosjonelt stress hos pårørende, kommunikasjon, uenighet om beslutninger), kvalitet på palliativ omsorg og ressursbruk (for eksempel forekomst av unyttig behandling, tid fram til beslutning om behandlingsbegrensning, lengde på opphold i intensivsenhet og kostnader).

### *Resultater og forfatterens konklusjoner*

Den foreliggende dokumentasjonen gav støtte for at skriftlig informasjonsmaterieell kan forbedre familiens totale forståelse, og bør være tilgjengelig i alle intensivavdelinger. Strukturert kommunikasjon med det vanlige personalteamet i avdelingen eller med en spesialisert etiker ('ethic consultation') eller palliativt konsultativt team, kan redusere familiens stressreaksjoner. Det så også ut til å kunne redusere bruk av intensivbehandling og liggetid i intensivavdeling, uten at det ga negative konsekvenser for pasientdødelighet. Det forelå ikke tilstrekkelig dokumentasjonen til å kunne si noe om intervensjonene resulterte i kostnadsreduksjoner av betydning. Dokumentasjonen ble vurdert til å ha moderat kvalitet. Selv om institusjonelle faktorer ville ha betydning for valg og bruk av bestemte kommunikasjonsstrategier, burde leger uansett ta styring og prioritere strukturerte familiemøter i egne intensivavdelinger. Et omfattende forskningsprogram bør etableres for å sikre at kommunikasjonsstrategier og andre palliative intervensjoner for intensivavdelinger er dokumentert med hensyn på effekt og på grunnlag av et bredt spekter av standardiserte og validerte pasient - og familierelaterte utfallsmål.

- *Skriftlig informasjonsmaterieell kan forbedre de pårørendes totale forståelse*
- *Strukturerte møter mellom personalteamet i avdelingen og de pårørende virker positivt på de pårørendes stressnivå og kan føre til mindre bruk av intensivbehandling uten at dette går på bekostning av økt dødelighet*
- *Det foreligger ikke dokumentasjon for om tiltakene virker kostnadsbesparende*

*Scheunemann 2011*

### *Vår vurdering*

Studiene er heterogene med hensyn til studiedesign, valg av kontrollgrupper og utfallsmål. Det vises til flere konsistente funn som er sammenfattet i en narrativ systematisk oversikt. Den systematiske oversikten er av høy metodisk kvalitet. Vi kjenner ikke til hvilke land studiene er utført i, men vi mener at resultatene er overførbare til norske forhold.

---

## **Moore 2013 - Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer (121)**

---

Dette er en oppdatert systematisk oversikt fra Cochrane som første gang ble publisert i 2004 (124). Forfatterne har inkludert randomiserte kontrollerte studier som undersøker om det er effektivt med kurs i kommunikasjonsferdigheter for helsearbeidere som er involvert i kreftbehandling, og om det bedrer pasientenes helsetilstand og tilfredshet. De fleste studiene er utført i Europa, men også i Australia, Japan, USA og Canada. Målgrupper i studiene er helsepersonell (leger og sykepleiere) som jobber med kreftpasienter. Pasientene kunne ha kreftsykdom i alle stadier, ikke spesielt livets slutfase, og pasientene var stort sett ikke innlagt i sykehus. De identifiserte 15 studier. Data fra ti av disse ble brukt i meta-analyser der man sammenlignet grupper som hadde gjennomført et opplæringsprogram med dem som ikke hadde fått slik opplæring. Man så på utfall som kommunikasjonsferdigheter, empati, bruk av åpne spørsmål, presentasjon av fakta, pasienttilfredshet og pasientenes angstnivå. Det ble brukt GRADE for å vurdere kvaliteten på dokumentasjonen.

### *Forfatternes konklusjoner*

Ulike opplæringsprogram i kommunikasjonsferdigheter så ut til å være effektive når det gjelder å forbedre enkelte typer kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell knyttet til informasjonsinnhenting og evne til å gi støtte. Man klarte ikke å finne dokumentasjon for om effekten av opplæringsprogrammer opprettholdes over tid; om konsolideringsøker er nødvendig; eller hvilke typer opplæringsprogrammer som virker best. Det ble heller ikke funnet dokumentasjon som støtter at det er en gunstig effekt av opplæringsprogrammene på utbrenthet hos helsepersonell, pasientenes mentale eller fysiske helse, eller pasienttilfredshet.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har hatt strenge inklusjonskriterier og det er gjort kvalitetsvurdering av den foreliggende dokumentasjonen ved bruk av GRADE. Oversikten har høy metodisk kvalitet.

Problemstillingen som reises i denne oversikten er ikke knyttet spesielt til pasienter i livets slutfase. Vi har likevel valgt å inkludere den fordi kommunikasjon er en vesentlig del av alle medisinske beslutningsprosesser, og alle de inkluderte studiene omhandler pasienter med en alvorlig og potensielt dødelig diagnose.

- *Kommunikasjonsopplæring gjør at helsepersonell viser større grad av empati (høy kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Kommunikasjonsopplæring kan gjøre at helsepersonell i større grad bruker åpne spørsmål (moderat kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Kommunikasjonsopplæring kan gjøre helsepersonell mindre faktaorientert i kommunikasjonen (moderat kvalitet på dokumentasjonen)*

*Moore 2013*

---

## Sammenfatning

---

Dokumentasjonen viser at de fleste pasienter, men ikke alle, ønsker å være informert om sin sykdom og prognose og snakke om livets slutfase, og dette er uavhengig av hvor man bor i verden. Det er ikke funnet negative utslag på pasientenes følelser av å gjennomføre samtaler om behandling ved livets slutt. De fleste helsepersonell foretrekker at pasientene tar initiativ til slike samtaler, mens de fleste pasienter forventer at legen skal gjøre det.

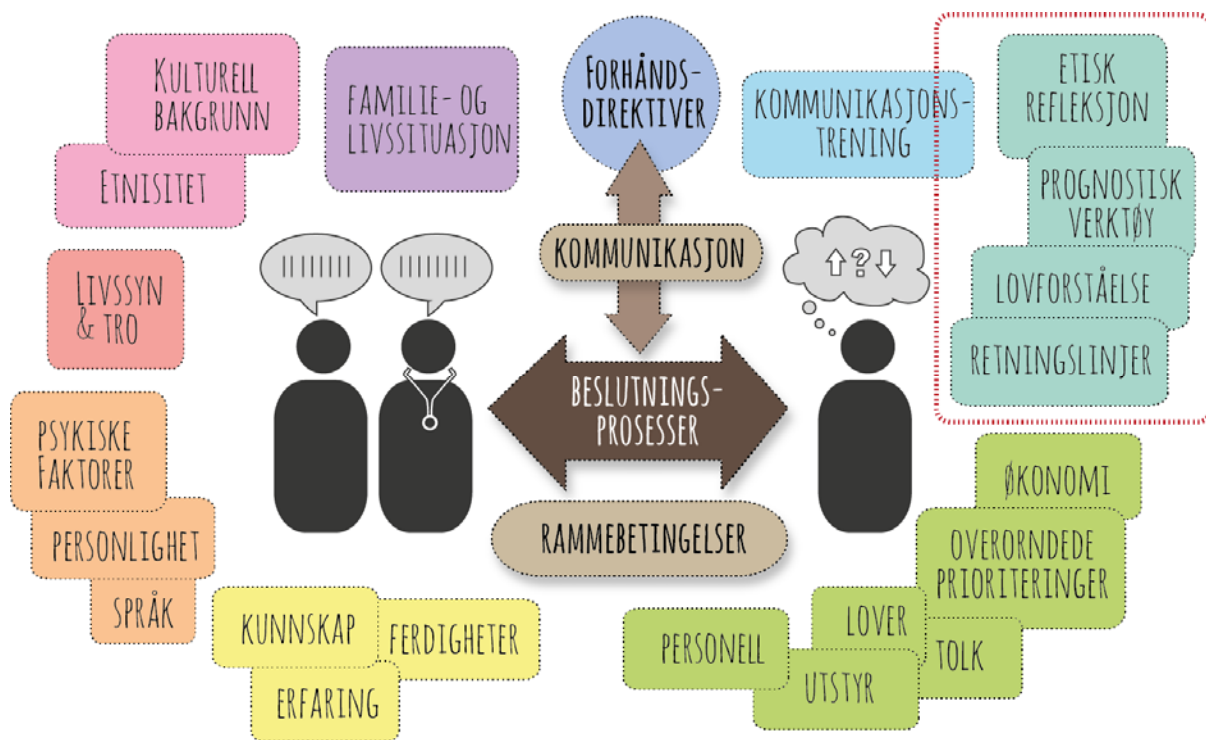
Utover i sykdomsforløpet avtar ofte informasjonsbehovet for pasientens del, mens det øker hos de pårørende. Det er vist at samtaler om livets slutfase ofte tas så sent i sykdomsforløpet at det ikke blir tilstrekkelig tid til diskusjon og planlegging. De fleste pasienter ønsker i større eller mindre grad å delta i beslutninger knyttet til sin sykdom, men andelen avtar med økende sykdomsbyrde. Det er større sannsynlighet for at man deltar i avgjørelser dersom man er kvinne, har høyere utdanning og tilhører de yngre aldersgruppene.

Helsepersonell har en tendens til å undervurdere pasientens behov for informasjon og overvurdere pasientens forståelse av informasjonen som er gitt. For helsepersonell oppgis mangel på kunnskap, erfaring, tid og følelse av ansvar for samtalen som viktige hindringer for samtaler om livets slutfase. Selv om flertallet av helsepersonell mener man bør fortelle pasienten sannheten om prognose, holder mange likevel tilbake informasjon med begrunnelser som opplevd manglende opplæring, stress, for lite tid til å ivareta pasientenes emosjonelle behov, frykt for å skake opp pasienten, usikkerhet om prognosen, påtrykk fra pårørende eller følelse av egen utilstrekkelighet når kurativ behandling ikke finnes.

Samtaler om livets slutfase bør planlegges med hensyn til tid, sted, hvem som skal delta og varighet. Kommunikasjonsopplæring blant helsepersonell synes å ha effekt på kommunikasjonsferdigheter knyttet til å hente inn informasjon og evne til å gi støtte, men det er lite dokumentasjon for hvordan opplæring virker over lengre tid.

Et gjennomgående funn i forskningen som presenteres, er at det synes som de fleste pasienter ønsker å snakke med helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase, men at bare en liten andel av dem som ønsker det, får det. Det er også en ikke ubetydelig del av pasientene som ikke ønsker slike samtaler, eller de ønsker å begrense innholdet i samtalen. Kommunikasjonen må tilpasses individuelle informasjonsbehov og hvor i sykdomsforløpet pasienten er.

### 3. Beslutningsstøtte for helsepersonell



Beslutninger som omfatter begrensning av medisinsk behandling i livets slutfase, i internasjonal litteratur blir det ofte kalt Medical End-of-Life-Decisions (MELD), er vanlige i moderne medisinsk praksis. Det kan dreie seg om å la være å sette i gang eller avslutte en potensielt livsforlengende medisinsk behandling, for eksempel respirator, kunstig ernæring eller dialyse, eller å lindre plagsomme symptomer som sterke smerter med medikamenter i slike doser at det kan framskynde døden som en mulig eller vanlig bivirkning. I land der eutanasi er legalisert, vil vurdering av en slik handling også inngå i MELD. Det vil i så fall være å administrere, forskrive eller gi ut medikamenter som avslutter livet på pasientens klare anmodning (125). Studier har vist at en betydelig andel av alle dødsfall i Europa (23–51 %) (125), Australia (30 %) (126) og USA (84 %) (127, 128) er foranlediget av en medisinsk beslutning om begrensning av medisinsk behandling. En ny norsk studie (129) som omfatter nesten 1300 innleggelses ved en intensivavdeling ved et av våre universitetssykehus, viste at for 23



% av pasientene ble det besluttet å ikke sette i gang behandling eller å avslutte den. Den vanligste årsaken til behandlingsbegrensning var dårlig prognose. De pasientene som hadde medisinske eller ikke planlagte kirurgiske tilstander, var eldre og sykere enn dem det ikke ble gjort begrensninger i behandlingen på. Ifølge journalene var pasienten involvert i beslutningen i kun 2 % av tilfellene. Pårørende var involvert i beslutningen i 77 % av tilfellene. Beslutninger om behandlingsbegrensning er vanskelige og kan innebære en betydelig følelsesmessig belastning for leger og sykepleiere (130-134) så vel som for pasienter og pårørende (135, 136). Diskusjoner om hva som synes å være best for pasienten, kan innebære konflikter mellom behandlerteamet og pasient eller pårørende (134, 137). I mange land utarbeidet retningslinjer for denne typen beslutningsprosesser (7). Tverrfaglige vurderinger er blitt mer vanlig, og en av de inkluderte oversiktene ser på bruk av multidisiplinære team (MDT) ved behandling av kreftpasienter.

Pasientens prognose vil som oftest være avgjørende i beslutninger om å begrense medisinsk behandling, men er ikke alltid lett å forutsi. Flere studier viser at leger heller har en tendens til å overvurdere pasientenes levesteikter enn det motsatte, kanskje spesielt ved kreft (138). Størst mulig grad av trygghet for at de medisinske vurderingene som ligger til grunn for en avgjørelse om behandlingsbegrensning, vil være avgjørende både for dem som må fatte beslutninger og dem som skal leve videre etterpå. Det er utviklet ulike former for prognostisk verktøy og instrumenter som er ment som hjelp i tillegg til den kliniske vurderingen, og seks av de inkluderte oversiktene i denne rapporten omhandler slike verktøy. I tillegg vil en rekke egenskaper og omstendigheter påvirke når døden vil inntreffe, og selv med hjelp av prognostisk verktøy er det ikke alt man kan forutsi og forstå. I tillegg til prognose, må det også tas hensyn til individuelle faktorer knyttet til pasienten, sykdommen og miljøet rundt når det legges planer for livets slutfase.

Etisk og juridisk kompetanse og forståelse hos helsepersonell, spesielt leger, er nødvendig og viktig, men ikke alltid like god (42). Bruk av etisk kompetanse som etisk rådgivning eller opprettelse av kliniske etikkomiteer kan gi viktig støtte i beslutningsprosessen (40, 42, 44, 123, 139). Det kan synes som eksterne ressurser brukes for lite ved tvil eller uenighet om hvorvidt det skal gis livsforlengende behandling til alvorlig syke og døende pasienter, og kliniske etikkomiteer er en ressurs som trolig ennå ikke er fullt utnyttet ved liv/død-beslutninger (140). Denne form for beslutningsverktøy er omtalt i to av de inkluderte oversiktene. Vi har ikke identifisert publikasjoner som omhandler tiltak som kan gi økt lovforståelse og juridisk kompetanse.

---

## Resultat - beslutningsstøtte

---

I dette kapitlet har vi inkludert ti systematiske oversikter.

PUBLIKASJON	TEMA	POPULASJON
<b>Lemiengre 2007 (141)</b>	Etiske retningslinjer og policies for beslutninger i livets slutfase	Helsepersonell
<b>Bollig 2009 (142)</b>	Systematisk etikkarbeid	Helsepersonell i sykehjem og hjemmetjenesten
<b>Sessum 2011 (143)</b>	Verktøy for vurdering av beslutningskapasitet hos pasienter	Leger Tester for vurdering av pasienters beslutningskapasitet
<b>Chow 2001 (138)</b>	Legers prediksjonsevne for gjenværende levetid Prognostisering verktøy	Leger Pasienter med kreft
<b>Yourman 2012 (144)</b>	Prognostisering verktøy	Eldre generelt
<b>Coventry 2005 (145)</b>	Prognostisering verktøy	Eldre med ikke-malign livstruende sykdom
<b>Lau 2007 (146)</b>	Prognostisering verktøy	Palliative pasienter generelt
<b>Ebell 2011 (147)</b>	Prognostisering verktøy	Pasienter som får hjertestans og gjenopplives (HLR/hjerte-lunge-recusitering)
<b>Downing 2007 (148)</b>	Prognostisering verktøy (Palliative Performance Scale)	Palliative pasienter generelt
<b>Lamb 2011 (149)</b>	Multidisiplinære team	Helsepersonell Pasienter med kreft

Forfatterne av denne oversikten ønsket å undersøke forekomst, innhold, formidling og implementering av etiske policies. Med dette menes en skriftlig retningslinje eller policy som er autorisert og godkjent på institusjonsnivå og utarbeidet for å veilede leger og annet helsepersonell i hvordan de skal håndtere et klinisk-etisk problem som inkluderer en beslutningsprosess eller plan for å avvikle medisinsk behandling. De søkte etter empiriske studier som omhandler prevalens, innhold, formidling og implementering av skrevne institusjonelle «Ethics policies» utarbeidet for sykehus eller sykehjem.

For å kunne si noe om prevalensrater måtte studien være utført på minst nasjonalt nivå. De identifiserte totalt 19 publikasjoner som omhandlet 16 studier, hvorav seks var utført i USA, fem i Canada, tre i Nederland og to i Belgia.

Studiene så på tre typer policies:

1. Om å ikke igangsette eller avslutte potensielt livsforlengende behandling (HLR-minus, kunstig ernæring- og væsketilførsel, antibiotikabehandling, forhåndsdiraktiver, ikke hospitalisere etc);
2. Smerte- og symptomkontroll;
3. Eutanasi og/eller legeassistert selvmord.

Majoriteten av studiene omhandlet beslutninger om HLR minus (prevalens 10–89 %). Bare studier fra Nederland og Belgia omhandlet retningslinjer for smerte- og symptomkontroll (15–19 %) og retningslinjer for eutanasi (30–79 %).

Det er kun det som angår begrensning av livsforlengende behandling (pkt. 1.) som er relevant for vår problemstilling og som vi refererer her.

### *Resultater*

Vi gjengir i tabellform hva de analyserte policiene kan inneholde om deltagerens roller i beslutningsprosessene (tabell 1) og praktiske prosedyrer knyttet til HLR-minus (tabell 2), og hvor mange (n=x) av policiene som omhandler hver av disse rollene og prosedyrene.

#### *1) Prevalens*

Forekomst av HLR-minus-beslutninger i sykehjem har økt i USA. Det synes å være lav forekomst av policies om å ikke hospitalisere, gi kunstig ernæring- og væsketilførsel, gi antibiotika-behandling og lage Advance directives (AD) både i sykehus og sykehjem. Forekomst av etiske policies var assosiert med eksistensen av en etisk komité, religiøs tilknytning, stor størrelse på institusjonen og høyt faglig nivå på sykepleierne.

#### *2) Innhold*

- a. Involverte parter i HLR-minus beslutninger er pasienten, pårørende, leger og sykepleiere. Legene tar det største ansvaret for beslutningen. For detaljer om ulike roller, se tabell 1.

(n=antall studier som data er hentet fra)

Pasienter

*Involvert uten mer spesifikke detaljer (30-94 %, n=5)*

*Deltar i diskusjonen (83-88 %, n=3)*

*Blir informert om den endelige beslutningen (3 %, n=3)*

*Har autoritet til å oppheve beslutningen (66-76 %, n=3)*

*Har ansvaret for å ta beslutningen (25-88 %, n=2)*

Pårørende

*Involvert uten mer spesifikke detaljer (30-94 %, n=4)*

*Deltar i diskusjonen, men har ikke ansvar for den endelige beslutningen (29-67 %, n=3)*

*Blir informert om den endelige beslutningen (3-4 %, n=2)*

*Gir informasjon (6 %, n=1)*

*Har autoritet til å oppheve beslutningen hvis pasienten selv ikke er beslutningskompetent (31 %, n=1)*

Leger

*Har det endelige ansvaret (10-48 %, n=3)*

*Har autoritet til å oppheve beslutningen (21-61 %, n=2)*

*Vurderer pasientens beslutningskompetanse (8 %, n=2)*

*Gi en second opinion (n=3)*

Sykepleiere

*Involvert uten mer spesifikke detaljer (51-76 %, n=3)*

*Deltar i diskusjonen (23-58 %, n=1)*

*Blir informert (18 %, n=1)*

*Har autoritet til å oppheve beslutningen (63 %, n=1)*

*Involveres i å gi second opinion (n=3)*

Allmennleger

*Gir informasjon (23 %, n=1)*

*Deltar i diskusjonen (13 %, n=1)*

*Blir informert (3 %, n=1)*

Tabell 1 Deltagere og deres roller i beslutnings-prosessene om HLR-minus slik de er beskrevet i de etiske poliциene (gjengitt med tillatelse fra Health Policy)

b. Praktiske prosedyrer:

En god del policies beskriver praktiske prosedyrer i forbindelse med HLR-minus beslutninger som dokumentasjon om beslutningen, diskusjon med pasienten, håndtering av ikke beslutningskompetente pasienter, håndtering av uenigheter. Se tabell 2

Dokumentasjon om beslutningen

Generell dokumentasjon (80-83 %, n=6)

Identifisering av spesifikke medisinske kriterier for HLR-minus (23-61 %, n=4)

Identifisering av den som er ansvarlig for beslutningen (25 %, n=4)

Registrering av beslutningsprosessen (56-95 %, n=3)

Sammenfatning av HLR-minus-beslutningen (38-92 %, n=7)

Diskusjon av beslutningen med pasient

Rutinemessig med alle (0,3-43 %, n=2)

Formidling av endelig beslutning (3 %, n=1)

Diskusjon av risiko/nytte av gjenoppliving (4-44 %, n=1)

Prosedyrer for konfliktløsning (7-33 %, n=4)

Tidspunkt for diskusjonen (n=1)

Pasienter som ikke er beslutningskompetente

Utredning av pasienters beslutningskapasitet (8 %, n=1)

Regler for beslutning ved stedfortreder (5-84 %, n=3)

Respekt for forhåndsdiraktiver (ADs) (15-38 %, n=2)

Spesifikke pasientidentifikasjonskrav (10-84 %, n=3)

Tabell 2 Praktiske prosedyrer for HLR-minus slik de er beskrevet (gjengitt med tillatelse fra Health Policy)

c. Ethiske prinsipper:

HLR-minus beslutninger var forbeholdt terminalt eller håpløst syke pasienter i 89 % av policiene, mens prinsippet om nytte kun var nevnt i 39–53 %.

Pasientens rett til selvbestemmelse er eksplisitt nevnt i 46–83 % av policiene i amerikanske og kanadiske sykehjem, og like mange hadde krav om informert samtykke.

3) *Formidling og implementering*

I kanadiske sykehjem ble godt over halvparten av beboerne informert om gjeldende etiske policies ved innkomst og en tredel senere. 12 % av kanadiske sykehjem informerte aldri pasientene om sine etiske policies.

I Belgia svarte litt under halvparten av de spurte at pasientene noen ganger ble informert om deres HLR-minus policies og under en tredel informerte bare beboere som selv spurte. Pårørende, leger og sykepleiere ble mye oftere informert. I ett kanadisk sykehus førte HLR-minus policien til at leger ble stimulert til å diskutere prognose med pasienter og pårørende. Både leger og sykepleiere rapporterte at det bedret kommunikasjonen mellom ulike profesjoner, pasienter og pårørende, og det kunne være til hjelp i tverrfaglig samarbeid. Rettidig beslutning om HLR-minus ble rapportert som en positiv effekt av policien, mens involvering av pasienten ikke var i samsvar med intensjonene.

### *Forfatternes konklusjoner*

Når det gjelder å gi støtte til leger og sykepleiere, har policies for beslutninger om HLR-minus et hovedfokus på prosedyrer og tekniske aspekter, mens det å definere de ulike deltagernes roller er mer uklart. Det foreligger lite forskning om etiske prinsipper eller som stiller spørsmål ved hvilken etisk funksjon policier har. Empiriske studier om implementering av etiske policies mangler. Det er behov for mer forskning som sier noe om etiske policies kan bidra til en bedre omsorg ved livets slutt og på hvilken måte.

### *Vår vurdering*

Dette er en narrativ sammenfatning av studier som undersøker innholdet i retningslinjer (policies) for medisinske beslutninger om begrensning av behandling i livets slutfase. Den er først og fremst av interesse fordi den peker på områder som slike policier bør omhandle, men den sier ikke noe om effekten av slike retningslinjer. Oversikten er av middels kvalitet.

- *Etiske policies om å begrense livsforlengende behandling dreier seg stort sett om HLR-minus*
- *Policierne har hovedfokus på prosedyrer og tekniske aspekter, mens det å definere de ulike partenes roller er mer uklart*
- *Det foreligger lite forskning om etiske prinsipper som stiller spørsmål ved hvilken etisk funksjon policier har og om innføring av etiske policies*

*Lemiengre 2007*

---

## **Bollig 2009 - Etikk i sykehjem og hjemmetjenester (142)**

---

På bakgrunn av et uttrykt ønske fra politikere og helsepersonell i Norge om å styrke etikkarbeid i sykehjem og hjemmetjenester, ble det gjort en systematisk litteraturgjennomgang av empirisk forskning om etiske utfordringer og systematisk etikkarbeid i sykehjem og hjemmetjenester. På grunnlag av denne litteraturgjennomgangen ble det utviklet et spørreskjema som ble benyttet i en pilotstudie der ledere og helsepersonell i sykehjem og hjemmetjenester ble intervjuet om etiske utfordringer og etikkarbeid på sine arbeidsplasser.

Det var ingen restriksjoner mht studiedesign. De identifiserte 24 studier som tilfredsstilte inklusjonskriteriene, hvorav 18 er utført i USA, to i Canada, to i Norge, én i Belgia og én i Israel. Forfatterne bemerker at de fleste studiene har brukt spørreskjema. Disse er i liten grad validert, og svarprosenten er ofte lav. Det er også gjort lite for å sikre at utvalget av informanter er representativt. I hovedandelen av studiene jobber informantene i sykehjem eller hjemmesykepleie, i fem av studiene er informantene fra flere behandlingsnivåer, mens kun én av studiene omhandler kommunalt psykisk helsevern. Som informanter er det oftest brukt ledere ( gjerne sykepleiere) eller sykepleiere i kliniske stillinger. Hjelpepleiere, leger og annet helsepersonell er relativt sjelden inkludert som informanter.

### *Resultater og forfatternes konklusjoner*

De mest sentrale etiske utfordringene som beskrives er:

- For lite ressurser, udekkede behov og prioritering
- Kvalitet, kompetanse, oppførsel og bemanning
- Varsling
- Informasjon og kommunikasjon
- Selvbestemmelse, samtykkekompetanse og bruk av tvang
- Samarbeid med pårørende
- Unnlatelse av livsforlengende behandling (inkludert ernæringssonde)
- Mishandling og vanstell av pasientene
- Vold mot helsepersonell
- Ulike kulturer og rasisme
- Tverrfaglig samarbeid og samhandling

Relativt mange av de etiske utfordringene er knyttet til spenningen mellom klientens behov og fagetiske standarder på den ene siden og økonomiske og organisatoriske føringer på den andre siden. Mange av studiene beskriver etiske utfordringer knyttet til vurdering av samtykkekompetanse og samarbeid med pårørende i tillegg til generelle etiske utfordringer knyttet til livets slutt. Studien gir ikke grunnlag for å si noe sikkert om forskjeller mellom sykehjem og hjemmesykepleie, men det kan synes som om etiske utfordringer knyttet til tvang og unnlatelse av livsforlengende behandling er noe mer framtrødende i sykehjem. Studien viser at det er behov for å utvikle systematiske strategier for å kunne håndtere etiske utfordringer på en bedre måte i sykehjem og hjemmetjenester. Strategier for systematisk etikkarbeid som har en viss utbredelse, spesielt i USA, er etikkomiteer og andre arenaer for etikkdrøftinger (for eksempel «ethics rounds»), internundervisning i etikk, veiledning fra fagetiker eller ansatt med kompetanse i etikk og retningslinjer for etisk vanskelige områder (for eksempel om behandlingsunnlatelse, lindrende sedering eller beslutninger om innleggelse i sykehus).

- *Samtykkekompetanse, samarbeid med pårørende og etikk ved livets slutt er de etiske utfordringer som oftest blir nevnt i studiene*
- *Etiske utfordringer knyttet til bruk av tvang og unnlatelse av livsforlengende behandling synes noe mer framtrødende i sykehjem enn i hjemmesykepleien*
- *Det er rapportert at systematisk etikkarbeid kan gi økt bevissthet, forbedre kommunikasjon og tillit, og forebygge kriser*
- *Det er behov for å utvikle systematiske strategier for å håndtere etiske utfordringer i sykehjem og hjemmetjenesten. Det kan være tiltak som etikkomiteer og andre arenaer for etikkdrøftinger (for eksempel «ethics rounds»), internundervisning i etikk, veiledning fra fagetiker eller ansatt med kompetanse i etikk og retningslinjer for etisk vanskelige områder*

*Bollig 2009*

Systematisk etikkarbeid i sykehjem og hjemmetjenester er i liten grad systematisk evaluert. Ledere i sykehjem rapporterer at systematisk etikkarbeid har bidratt til økt bevissthet om etiske utfordringer blant de ansatte, familiene og beboerne, forbedret kommunikasjon og tillit og forebygget kriser. Medlemmer av etikkomitéer har framhevet økt aksept for å diskutere etiske utfordringer, flere perspektiver og økt kompetanse som noen resultater av arbeidet. Viktige hindringer for systematisk etikkarbeid i sykehjem og hjemmetjenester er mangel på lærerkrefter med relevant kompetanse og relevante opplæringsprogram, negativ holdning til å arbeide i sykehjem blant helsepersonell og en form for kollektiv forsømmelse gjennom mangel på oppmerksomhet, finansiering og prestisje. Det er også rapportert om mangel på støtte fra ledelsen for å skape og utvikle et godt arbeidsmiljø og kvalitet i kommunehelsetjenesten.

### *Vår vurdering*

Denne oversikten er en narrativ sammenfatning av observasjonelle og kvalitative studier. Oversikten vurderer vi til å ha middels metodisk kvalitet. Vi mener resultatene er overførbare til norske forhold.

---

## ***Sessums 2011 - Does this patient have medical decision-making capacity? (143)***

---

### **Gyldig samtykke til medisinsk behandling**

Kriteriene varierer fra land til land, men er basert på sedvanerett og innebærer tre elementer.

Pasienten må:

- (1) gis tilstrekkelig informasjon om art og hensikt med den foreslåtte behandling, risiko, fordeler, og alternativer til den behandlingen som er foreslått, inkludert ingen behandling
- (2) være fri fra tvang
- (3) ha medisinsk beslutningskapasitet

Appelbaum 1995 (15)

### **Samtykkekompetanse**

Kriteriene varierer fra land til land, men er i hovedsak basert på en vurdering av fire ferdigheter.

Pasientene må kunne:

- (1) forstå relevant informasjon om foreslåtte diagnostiske tester eller behandling,
- (2) vurdere sin situasjon (innbefattet deres underliggende verdier og nåværende medisinske situasjon),
- (3) grunngi en beslutning
- (4) kommunisere sine valg.

Appelbaum 1988 (12)



Formålet med denne systematiske oversikten er å gi en veiledning for klinikere i å velge et robust, pålitelig og klinisk nyttig verktøy for å vurdere og dokumentere mangelfull beslutningsevne (12, 15) hos egne pasienter. De hadde følgende forskningsspørsmål:

- Hva er prevalensen av manglende beslutningskapasitet i vanlig forekommende medisinske populasjoner?
- Hvor ofte vil klinikere gjenkjenne manglende beslutningskapasitet?
- Leger vurderer ofte kognitiv funksjon og kan bruke det som et surrogat for beslutningskapasitet. Hvor nyttig er tester av kognitiv funksjon (slik som MMSE) for vurdering av pasientens beslutningskapasitet?
- Hvilke testkarakteristika kjennetegner instrumenter som måler beslutningskapasitet hos medisinske pasienter uten vesentlig psykiatrisk komorbiditet?

Forfatterne har inkludert kun prospektive studier som de har vurdert til å ha høy metodisk kvalitet som evaluerer instrumenter utviklet for å vurdere pasientens kapasitet for å ta beslutninger om medisinsk behandling. De besluttet å se på instrumenter som er mulig å utføre ved et vanlig legebeseøk, som har moderat til høy kvalitet, og som har robuste «likelihood ratios». De identifiserte 43 studier som er utført i 7 forskjellige land (bl.a. USA, Canada, Storbritannia, Nederland, Sveits). Totalt 19 ulike instrumenter for å vurdere beslutningskapasitet er omtalt. Av disse er ni vurdert mot en gullstandard det vil si en annen vel anerkjent metode som er i vanlig bruk: Hopkins Competency Assessment Test (HCAT); Fazel Questionnaire; Aid to Capacity Evaluation (ACE); Understanding Treatment Disclosure (UTD); Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI); Specific Capacity Instrument (score <16); Competency Questionnaire–Medicine (CQ-M); Clinical Vignette; og Cognitive Competency Test (CCT). Studiepopulasjonene omfattet friske eldre kontrollere (16 studier); mild kognitiv svekkelse (1 studie); gliom (en type hjernesvulst) (1 studie); pasienter innlagt i medisinsk avdeling (8 studier); Parkinsons sykdom (4 studier); pasienter i sykehjem (5 studier); Alzheimer (10 studier); pasienter med lærevansker (4 studier). Studier med pasienter med alvorlig psykiatrisk sykdom ble ekskludert. Utfallene som ble analysert, var forekomst av mangelfull beslutningskapasitet og diagnostisk testnøyaktighet (sensitivitet, spesifisitet, Likelihood Ratio og reliabilitetsdata).

### *Resultater*

- Manglende beslutningskompetanse var uvanlig hos friske eldre kontroll deltakere (2,8 %; 95 % konfidensintervall [KI] 1,7 % -3,9 %) sammenlignet med pasienter innlagt i medisinsk avdeling (26 %, 95 % KI 18 % -35 %).
- Klinikere viste god treffsikkerhet i å diagnostisere manglende beslutningskapasitet (positiv Likelihood Ratio [LR +] på 7,9; 95 % KI 2,7 - 13), selv om de gjenkjente det i bare 42 % (95 % KI 30 % -53 %) av berørte pasienter.
- Selv om instrumentet Mini-Mental State Examination (MMSE) ikke er laget for å vurdere manglende beslutningskompetanse, vil en score på mindre enn 20 gi økt sannsynlighet for manglende beslutningskompetanse (LR 6,3; 95 % KI 3,7 - 11), skår

20 til 24 viste ingen sikker sammenheng (LR 0,87; 95 % KI, 0,53 - 1,2), og skår høyere enn 24 ga betydelig mindre sannsynlighet for manglende beslutningskompetanse (LR 0,14; 95 % KI 0,06 - 0,34)

- Av ni instrumenter som ble sammenlignet med en gullstandard, ble kun tre vurdert som enkle å utføre og viste nyttige testegenskaper:
  - Aid to Capacity Evaluation (ACE): (LR + 8,5 og 95 % KI 3,9 - 19; LR LR- 0,21 og 95 % KI 0,11 - 0,41)
  - Hopkins Competency Assessment Test: (LR + 54 og 95 % KI 3,5 - 846; LR- 0,95 og KI 0,0 - 0,52)
  - Understanding Treatment Disclosure (LR + 6,0 og 95 % KI 2,1 - 17; LR- 0,16; 95 % KI 0,06 - 0,41)

### *Forfatterens konklusjoner*

Mangelfull beslutningskompetanse var vanlig og ble ofte ikke erkjent. MMSE (150) er nyttig bare ved svært lave eller høye skår. ACE (151) er den mest tilgjengelige testen for å hjelpe leger i å gjøre vurderinger av medisinsk beslutningskompetanse. Behovet for flere valideringsstudier av denne og andre lignende verktøy understrekes.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten gir en vurdering av flere av instrumentene som er utviklet og i bruk for å vurdere pasienters beslutningskompetanse. På grunnlag av de foreliggende data er diagnostisk testnøyaktighet beregnet og testene er sammenlignet. Oversikten er av høy metodisk kvalitet.

- *Mangelfull beslutningskompetanse er vanlig og blir ofte ikke erkjent*
- *Mini Mental Status (MMS) er bare nyttig ved svært lave eller høye skår*
- *På bakgrunn av foreliggende dokumentasjon, vurderes Aid to Capacity Evaluation (ACE) som den mest tilgjengelige testen for vurdering av beslutningskompetanse*
- *Det er behov for bedre validering av både ACE og lignende verktøy*

*Sessum 2011*

---

**Chow 2001** - *How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review (138)*

---

Forfatterne ønsket å se på evidensgrunnlaget for bruk av faktorer som pasientens funksjonstilstand, symptomer, livskvalitetsindikatorer og biokjemiske parametere som prognostisk verktøy, og i hvilken grad de utfyller klinikernes estimater. I tillegg ønsket de å se på hvor nøyaktig legers prediksjon av gjenværende levetid er. Forfatterne identifiserte 19 studier som omhandler prognostiske faktorer. Seksten er deskriptive studier og to er ikke-randomiserte kontrollerte studier (n-RCT). Tolv studier omhandler legers prediksjonsevne; ni er deskriptive og tre er ikke-randomiserte kontrollerte studier. Prediksjonsevnen er undersøkt ved å sammenligne pasientenes faktiske gjenværende levetid med det som ble anslått på forhånd. Fem av studiene svarer på begge forskningsspørsmål. Studiene er fra flere ulike land, men nærmere angivelse er ikke gitt.

Følgende prognostiske faktorer er rapportert i studiene, men i ulikt omfang i de forskjellige studiene: Funksjonsstatus som f.eks. Karnofsky Performance Status (9) (se tekstboks), livskvalitetsindikatorer (Spitzer Quality of Life Index); ADL-funksjoner (dagliglivets aktiviteter); evne til forflytning; lokalisasjon av primærtumor og omfang av metastaser; bruk av kortison som palliasjon; opplevd symptombyrde eller økende symptomer (pustevansker, svelgevansker, munntørrehet, liggesår, spisevegring, ødemer); kognitiv funksjon; vekttap; pulsfrekvens; blodtrykk; blodprøver (bilirubin, hvite blodlegemer mm); behov for sykehusinnleggelse; innlagt i sykehus. Nøyaktighet som prognostisk verktøy ble beregnet ved at de gjorde en prospektiv validering ved bruk av uni-variats analyse.

**Karnofsky Performance Status**

**Karnofsky-skår 0–100**

- 100 Normal. Ingen plager eller subjektive tegn på sykdom
- 90 Klarer normal aktivitet, sykdommen gir lite symptomer
- 80 Klarer med nød normal aktivitet. Sykdommen gir en del symptomer
- 70 Klarer seg selv, ute av stand til normal aktivitet eller aktivt arbeid
- 60 Trenger noe hjelp, men klarer stort sett å tilfredsstille egne behov
- 50 Trenger betydelig hjelp og trenger stadig medisinske tiltak
- 40 Ufør, trenger spesiell hjelp og omsorg
- 30 Helt ufør, men fare for død er ikke overhengende
- 20 Svært syk, understøttende behandling nødvendig
- 10 Moribund, dødsprosessen i rask frammarsj

NTNU (9)

**«Terminalt kreftsyndrom»**

- lav skår på performance status
- pustevansker
- problemer med spising og spisevegring (anoreksi)
- svelgevansker
- tørr munn
- vekttap

Reuben 1988 (2)

### *Resultater og forfatternes konklusjon*

- Funksjonsnivå og performance status (funksjonsstatus) er det som korrelerer best med overlevelse i mange av studiene.
- Spisevegring, vekttap og svelgevansker er den nest sterkeste prediktor for å anslå gjenstående levetide (seks studier). Disse symptomene omfatter deler av «terminalt kreftsyndrom» beskrevet av Reuben et al 1988 (2) (funksjonsstatus, pustevansker, problemer med spising og anoreksi, svelgevansker, tørr munn, og vekttap)
- Kognitiv svikt og forvirring er også assosiert med kortere leveutsikter (tre studier). Lokalisasjon av primærtumor og omfanget av metastatisk sykdom viser prediktiv verdi i to studier.
- Legenes prediksjonsevne tenderer til å være overoptimistiske, men blir bedre ved å gjøre det gjentatte ganger.

Performance status, det vil si de kliniske symptomene som utgjør «terminalt kreftsyndrom» sammen med kognitiv funksjon, anbefales brukt når man skal forutsi gjenværende levetid for terminalt syke kreftpasienter. Selv om de fleste studiene var observasjonelle og enkelte av studiene inkluderte få pasienter, støttet dette at man bør kombinere legens kliniske vurdering, Karnofsky Performance Status og omfanget av terminalt kreftsyndrom, som grunnlag for prediksjon av gjenværende levetid. Legens kliniske vurdering alene ble ikke ansett som nøyaktig nok. Behovet for gode prognostiske modeller og verktøy for klinisk prediksjon av overlevelse, framheves.

### *Vår vurdering*

I denne systematiske oversikten er det sammenfattet resultater fra ulike typer studier ved hjelp av statistiske analyser. De har gjort en vurdering av ulike faktorer som kan brukes til å predikere gjenværende levetid. De lar disse munne ut i konkrete anbefalinger. Det er tatt hensyn til nivået på dokumentasjonsgrunlaget i konklusjonene. Oversikten er av høy metodisk kvalitet.

- *Funksjonsnivå og performancestatus korrelerer best med overlevelse*
- *Anoreksi, vekttap og svelgevansker er de nest sterkeste prediktorer for gjenværende levetid*
- *Kognitiv svikt og forvirring er assosiert med kortere leveutsikter*
- *Legenes kliniske vurderinger alene tenderer til å være overoptimistiske*

*Chow 2001*

Forfatterne ville undersøke kvalitet og begrensninger på ikke sykdomsspesifikke prognostiske indekser og enkeltindikatorer som predikerer absolutt risiko for dødelighet hos eldre voksne, uavhengig av årsak, da dette kan ha betydning for kliniske beslutninger (se tabell 3). De søkte etter sammenlignende kohortstudier som undersøker validerte indekser som brukes til å predikere absolutt risiko for død. Studiene skulle inneholde data for predikert absolutt risiko for død og observert dødelighet i en valideringskohort, sammenlignet med en kontrollkohort (development kohort). Forfatterne ekskluderte indekser utviklet for bruk i intensivmedisin, sykdomsspesifikke indekser og indekser beregnet på mortalitet i sykehus. De identifiserte 24 studier som tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Tre av disse studiene så på oppdatering av en eksisterende indeks og fem studier var en utvidet validering av en indeks. Det var derved totalt 16 unike indekser som ble vurdert. Alle indeksene var utviklet ved hjelp av sekundære analyser av eksisterende datasett fra USA (11 studier) og Vest-Europa (fire studier). Populasjonene var pasienter  $\geq 60$  år, hjemmeboende/kommunehelsetjenesten (seks studier), sykehjem (seks studier) og sykehus (fire studier). Alle indeksene kombinerte ulike indikatorer som pasientenes kjønn, alder, rase, etnisitet, medisinsk tilstand, kognitiv funksjon, ADL-funksjoner, blodverdier, sykehusinnleggelse, omsorgsnivå.

Egenskaper som ble vurdert ved evalueringen av kvaliteten på indeksene var:

- Systematiske skjevheter (bias) i studiene
- Nøyaktighet (kalibrering ved å analysere predikert dødelighet opp mot faktisk dødelighet og risiko for diskriminering)
- Generaliserbarhet (reproduserbarhet og overførbarhet: metodisk, historisk, geografisk, på tvers av ulike spekter av en tilstand, kort eller langt oppfølgingsintervall)

### *Resultater*

Av 21 593 titler ble det identifisert 16 indekser som kunne forutsi risikoen for å dø innenfor en periode på fra seks måneder til fem år, for eldre voksne i ulike kliniske settinger. Minst ett mål på overførbarhet (at indeksen er nøyaktig i mer enn én befolkning) ble testet for alle med unntak av tre indekser. Ingen studier var fri for mulige skjevheter målt med C-statistikk. Det vil si sannsynligheten for at resultatet ikke er en følge av en tilfeldighet, og 1 er best, 0,7 regnes som akseptabelt og 0,8 er sterkt). Selv om 13 indekser hadde C-statistikk over 0,70 eller høyere, hadde ingen av indeksene C-statistikk på 0,90 eller høyere. Bare to indekser var uavhengig validert av forskere som ikke var involvert i å utvikle indeksen.

Forventet gjenværende levetid	EKSEMPLER PÅ KLINISKE BESLUTNINGER	Guidelines i USA
<b>Kort (&lt;2 år)</b>		
< 6 mndr	Seponere statiner (kolesterolsenkende medikamenter)	Ingen
< 6 mndr	Overflytting til hospice	Ja (Medicare USA)
< 1-2 år	Ikke-kirurgisk behandling av asymptomatisk abdominalt aortaaneurisme	Ingen
<b>Middels (2-3 år)</b>		
<2-3 år	Blodtrykk- og lipidkontroll synes ikke å forebygge makrovaskulære komplikasjoner ved diabetes mellitus	Ja
<2-3 år	Senking av blodtrykk til < 140/80 mmHg synes ikke å gi lavere kardiovaskulær risiko	Ingen
<b>Lengre (&gt; 3år)</b>		
< 5 år eller < 7år	Slutt på screening for tykktarmskreft	Ja
< 5 år eller "begrenset"	Slutt på brystkreftscreening	Ja
< 5 år	Biologiske hjerteklaffer foretrekkes framfor metallklaffer	Nei
< 5 år	Begrenset nytte av å senke HgbA <sub>1c</sub> til terapeutisk nivå < 8 %	Ja
< 8 år	Streng glycemisk kontroll ved diabetes mellitus ser ikke ut til å påvirke mikrovaskulære komplikasjoner	Ja
< 10 år	Slutt på prostatakreftscreening	Ja
< 15 år	Strålebehandling av gjenværende bryst har ikke effekt på mortalitet for pasienter med stadium T1 og T2, ER+ brystkreft etter brystkonserverende kirurgi og hormonbehandling	Ingen

Tabell 3 Eksempler på kliniske beslutninger som influeres av prognose for forventet levetid. NB! Prognose er kun én av mange viktige faktorer som spiller inn i disse beslutningene (gjengitt med tillatelse fra JAMA)

### *Forfatternes konklusjon*

Selv om verken klinikere eller en prognostisk indeks med absolutt sikkerhet kan forutsi hvor lenge en eldre person vil leve, kan kanskje validerte prognostiske indekser forbedre nøyaktigheten av prognoser som influerer på kliniske beslutninger. Mer forskning er nødvendig før generelle prognostiske indekser for eldre personer kan anbefales for rutinemessig bruk.

Framtidig forskning bør fokusere på å teste validiteten av slike indekser prospektivt på tvers av ulike kliniske settinger og analysere effekten på kliniske beslutninger og resultater av disse.

*Prognostiske indekser som er utviklet for å anslå gjenværende levetid for eldre, kan kanskje forbedre nøyaktigheten av prognoser som kan ha konsekvenser for kliniske beslutninger, men ingen av de identifiserte indeksene anbefales brukt rutinemessig før de er bedre validert*

*Yourman 2012*

### *Vår vurdering*

I denne systematiske oversikten er det utført en vurdering av 16 prognostiske indeksers pålitelighet ved hjelp av statistiske metoder. Oversikten er av høy metodisk kvalitet.

---

### ***Coventry 2005 - Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review (145)***

---

Bakgrunnen for denne systematiske oversikten var at i USA er et overlevelsesestimat på  $\leq 6$  måneder en forutsetning for å kunne benytte offentlige hospicetjenester fra Medicaid/Medicare eller kunne få uføretrygd på særskilt grunnlag. Forfatterne av oversikten ønsket å identifisere og evaluere potensielle beslutningsverktøy og prediktorer som kan hjelpe klinikere i å avgjøre kortsiktig ( $\leq 6$  måneder) overlevelse hos eldre pasienter med ikke-malign, men livstruende sykdom. Dette vil også kunne gi en pekepinn om når det er hensiktsmessig å vurdere å sette inn spesialisert palliativ omsorg for eldre, ikke kreftsyke pasienter. De søkte etter empiriske studier som evaluerte bruk av prognostisk verktøy, bakenforliggende variabler eller risikofaktorer som kan være til hjelp ved beregning av gjenværende levetid eller fastslå pasientens palliative status. Populasjonen var menn og kvinner  $\geq 65$  år med kort forventet levetid av andre årsaker enn malign grunnsykdom eller traume. De identifiserte 11 studier som tilfredstilte inklusjonskriteriene: én retrospektiv analyse av to RCT-er, seks prospektive kohortestudier, en prospektiv longitudinell studie som gikk over to år, én prospektiv, longitudinell multisenterstudie, én retrospektiv valideringsstudie som bruker prospektivt innsamlede data fra SUPPORT-studien (152); og én retrospektiv kohortestudie. Seks studier er utført i USA, to i Canada, to i Japan og én i Australia. Studiene så på følgende intervensjoner:

- Sykdomsspesifikke prognostiske modeller (3 studier)
- Generelle prognostiske modeller (2 studier)
- Prediktorvariabler for kort ( $\leq 6$  mndr) forventet levetid hos demente (3 studier)

- Prediktorvariabler for lengre tids overlevelse ( $\leq 5$  år) ved KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom) (3 studier)

Forfatterne vurderte hvor presist intervensjonene anslo gjenværende levetid og hvor godt de predikerte gjenværende levetid. Som utfallsmål er det brukt mortalitet, overlevelse, fravær eller tilstedeværelse av fem generelle og to sykdomsspesifikke kliniske variabler og prognostisk nøyaktighet av PaP-score (Palliative Prognostic Score) (se tabell 4).

Kvaliteten på studiene ble vurdert i henhold til et standardisert skjema med 19 definerte kriterier, og maksimal skår var 19. Studiene ble gradert etter styrke på dokumentasjonen der høyest er A  $\geq 14$ , B 10-13 og C  $\leq 9$ . Fem studier ble vurdert som A, fire B og to C.

### Resultater

Sentrale, generelle prediktorer for redusert overlevelse var økt avhengighet av hjelp til å utføre dagliglivets aktiviteter, komorbiditet, dårlig ernæringsstatus og vekttap, kliniske symptomer på sykdom og unormale laboratorieverdier. Sykdomsspesifikke prediktorer for redusert overlevelse ble identifisert for demens, KOLS og hjertesvikt. Ingen studier vurderte sammenhengen mellom overlevelse og palliativ status.

### Forfatternes konklusjoner

Flere generelle og sykdomsspesifikke prognostiske faktorer ble identifisert. Heterogeniteten i den populasjonen som har andre diagnoser enn kreft, sammen med det uforutsigbare forløpet av ikke-maligne sykdommer, gjorde det vanskelig å forutsi prognoser i denne gruppen. Ingen prognostisk modell presentert i denne oversikten kunne anbefales for rutinemessig klinisk bruk uten ytterligere validering. Sosiale og psykologiske faktorer var heller ikke blitt

Palliativ Prognostisk Skår (PaP-skår)*	
Prognostisk Faktor	Delskår
Dyspnoe (åndenød)	
Fraværende	0
Til stede	1
Anorexi (spisevegring)	
Fraværende	0
Til stede	1,5
Karnofsky funksjonsstatus	
$\geq 50$	0
30-40	0
10-20	2,5
Klinisk prediksjon av levetid	
$>12$ uker	0
11-12 uker	2,0
9-10 uker	2,5
7-8 uker	2,5
5-6 uker	4,5
3-4 uker	6,0
1-2 uker	8,5
Totalt antall hvite blodlegemer (celler/ $\mu$ L)	
Normal: 4,8-8,5 celler/ $\mu$ L	0
Høy: 8,5-11,0 celler/ $\mu$ L	0,5
Svært høy: $>11$ celler/ $\mu$ L	1,5
Andel lymfocytter	
Normal: 20,0-40,0 %	0
Lav: 12,0-19,9 %	1,0
Svært lav: 0-11,9%	2,5
Risikogruppe på basis av totalskår:	
Gr A: sannsynlig 30-dagers overlevelse $>70\%$ , totalskår = 0 til 5,5	
Gr B: sannsynlig 30-dagers overlevelse 30-70%, totalskår = 5,6 til 11,0	
Gr C: sannsynlig 30-dagers overlevelse $< 30\%$ , totalskår = 11,1 til 17,5	
* Palliativ Prognostisk Skår = dyspnoe skår + anorexi skår + Karnofsky skår + klinisk prediksjon av overlevelse skår + Totalt antall hvite blodlegemer skår + andel lymfocytter skår.	

Tabell 4 Palliativ prognostisk skåre (PaP-score) (Maltoni 2005 (7) oversatt til norsk av ÅS)



godt undersøkt, men kunne spille en rolle ved prediksjon av gjenværende levetid og/eller palliativ status for ikke-kreftpasienter. Dessuten er det ikke kjent om spesialisert lindrende behandling er den foretrukne og mest passende modell for behandling for eldre, ikke-kreftpasienter. Det er nødvendig med intervensjonsstudier som vurderer effekten av alle former for palliativ omsorg på fysiske og psykososiale utfall hos ikke-kreftpasienter og deres pårørende.

- *Det er vanskelig å forutsi kortere enn seks måneders overlevelse for alvorlig syke eldre som ikke har kreft. Selv de beste prognostiske modellene er dårlige.*
- *Det er behov for enkle og godt validerte modeller som kan forbedre klinikerens egne anslag om overlevelse, og som kan være en rettesnor for framtidige omsorgsstrategier.*

*Coventry 2005*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har gjort en narrativ sammenfatning av studier som bruker ulike metoder og design, og som defor ikke gir grunnlag for statistiske sammenfatninger eller metaanalyser. Oversikten vurderes til å ha høy kvalitet.

---

### ***Lau 2007 - Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (146)***

---

Forfatterne av denne oversikten ønsket å se på både de ikke-sykdomsspesifikke og de sykdomsspesifikke prognostiske verktøyenes evne til å estimere gjenværende levetid for eldre dødssyke pasienter i palliativ omsorg. Formålet med publikasjonen var å gi en praktisk veiledning om hvordan disse prognostiske verktøyene kan brukes i praksis – sammenligne styrke, begrensninger og verdien av slike verktøy – og diskutere sentrale problemstillinger og implikasjoner for framtidig forskning.

- 1) Hvilke prognostiske verktøy er i dag i bruk av klinikere innen palliativ medisin for å forutsi gjenværende levetid for pasienter i sluttstadiet av sykdommen?
- 2) Hvor nøyaktig er disse prognostiske verktøyene i å estimere gjenværende levetid for disse pasientene?
- 3) Hvordan kan klinikere bruke disse prognostiske verktøyene for å forbedre sine estimater når det gjelder forventet levetid?
- 4) Hva er de viktigste problemstillingene knyttet til bruken av disse verktøyene, og hvor er det behov for mer forskning?

De brukte begrepet «prognostisk verktøy» (prognostic tools) i vid forstand og inkluderte både modeller, instrumenter og verktøy. De søkte etter engelskspråklige primærstudier som så på prediksjon av gjenværende levetid, og de hadde ingen begrensninger med hensyn til studiedesign. De identifiserte 29 studier som de kvalitetsvurderte i henhold til standardiserte kriterier (pasientseleksjon, studiedesign, prognostiske variabler, follow-up og analyse). 15 av

disse hadde adekvat kvalitetsskår og ble inkludert i den videre analysen. Populasjonene i studiene er terminalt syke pasienter som mottar en eller annen form for palliativ behandling og omsorg i hospice, sykehjem eller sykehus som tilbyr palliativ behandling. Utfall som ble målt, var overlevelsesdata (gjenværende levetid) fra inklusjon til død eller til avslutning av studien;  $\leq 1$  års mortalitet fra inklusjon; 30 dager og 1 års mortalitet fra inklusjon. Ti ulike prognostiske verktøy ble analysert; fire var ikke sykdoms-spesifikke, fire var utarbeidet for kreft, én for demente, én for hjertesvikt og én for organsvikt (lunge, lever, nyre). Flere av studiene er små, og studiene er heterogene, slik at de valgte å oppsummere funnene i en narrativ syntese, framfor en metaanalyse. De ti prognostiske verktøyene er listet opp i tabell 5 sammen med forfatterens kommentarer.

<i>IKKE SYKDOMSSPESIFIKKE VERKTØY (n=antall studier)</i>	
Palliative performance scale(PPS) n=3.	Nyttig kommunikasjonsverktøy; sterk prediktor for overlevelse for pasienter både med og uten kreft og i ulike settinger; forsiktighet i tolkning må utvises når man tolker PPS-nivåer i midtre sjikt av skalaen (3)
Palliative prognostic score (PaP) n=3	Er et enkelt instrument å bruke for å predikere overlevelse for pasienter både med og uten kreft og i ulike settinger; ytterligere validering er nødvendig (153).
Prognostic model for 1-year mortality in older adults (PIMOA) n=1	Kan være et supplement til klinikerens prognoser for eldre pasienter etter sykehusutskrivelse for å diskutere Advance directives; ytterligere validering er nødvendig (154).
Mortality risk index score (MRIS) n=1	Kan være et nyttig planleggingsverktøy for pasienter som innlegges på sykehjem, mens nytten i palliativ omsorg er usikker; ytterligere validering er nødvendig (155).
<i>SYKDOMS-SPESIFIKKE VERKTØY (n=antall studier)</i>	
Intrahospital cancer mortality model (ICMRM) n=1	Kan være nyttig verktøy for klinikere til å predikere overlevelse ved sykehusinnleggelse for å planlegge behandling og omsorg; ytterligere validering er nødvendig (156).
Cancer prognostic scale (CPS) n=1	Er enkelt å bruke for kreftpasienter i siste fase; ytterligere validering er nødvendig, spesielt i ikke-asiatisk setting (157).
Palliative prognostic index (PPI) n=1	Enkel å bruke for å predikere opp til 6 ukers overlevelse for kreftpasienter; ytterligere validering er nødvendig, spesielt i ikke-asiatisk setting (132).
Lung Cancer prognostic model (LCPM) n=1	Kan være nyttig siden lungekreft er en vanlig diagnose innen palliasjon; ytterligere validering er nødvendig (158).
Heart failure risk scoring system (HFRSS) n=1	Kan være et nyttig verktøy siden hjertesvikt pasienter sees i økende omfang innen palliasjon; sannsynlighetene 30-dager og 1-års overlevelse er nyttig for planlegging av omsorg; forsiktighet bør utvises inntil ytterligere validering foreligger (159).

Dementia prognostic model (DPM) n=1	Kan være et nyttig verktøy for 6-mndr overlevelse for demente pasienter i hospice sammenheng; ytterligere validering er nødvendig siden dette er basert på en enkelt studie (160).
Combination prognostic criteria (CPC) n=1	Basert på data fra SUPPORT-studien (1999), pasienter med avansert lunge-, hjerte- eller leversvikt. Konkluderer med at daværende NHO (National Hospice Organization, US) guidelines ikke er effektive for å identifisere pasienter med forventet levetid kortere enn 6 mndr (161).

Tabell 5 Vurdering av prognostisk verktøy beregnet for eldre pasienter i palliativ omsorg (oversatt fra Lau 2007)

### *Forfatternes konklusjoner*

Prognostisering innen palliativ medisin er en kompleks oppgave for klinikere på grunn av de mange faktorer som må tas i betraktning innbefattet de variasjoner som eksisterer mellom individer, sykdommer, pleiebehov og miljøet omkring pasienten. Samtidig har klinikere behov for enkle validerte prognostiske verktøy som hjelp til å anslå forventet gjenværende levetid for sine pasienter. I denne systematiske oversikten er ti prognostiske verktøy omtalt. Målet er å fremme bedre forståelse og kunnskap om disse verktøyene blant klinikere som ønsker å bruke dem i praksis. Noen av disse verktøyene, inkludert de mest studerte PPS, PAP og PPI, er lovende når det gjelder å bedre klinikers estimer for gjenværende levetid. Men mye mer forskning trengs, inkludert ytterligere validering av de ti verktøyene for ulike pasientgrupper og settinger, mer konsistent rapportering av prognostiske skår og resultater, og kontinuerlig videreutvikling av disse verktøyene etter hvert som nye forskningsresultater foreligger.

- *Prognostiske verktøy kan bidra til å bedre klinikers estimer for gjenværende levetid for pasienter i palliativ fase av sin sykdom*
- *Det er behov for ytterligere validering og forbedring av eksisterende verktøy*
- *Det må også tas hensyn til individuelle faktorer knyttet til pasienten, sykdommen og miljøet rundt pasienten.*

*Lau 2007*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten gir en samlet oversikt over flere, til dels velkjente, prognostiske verktøy som kan brukes som hjelp til å estimere gjenværende levetid for palliative pasienter. Forfatterne har basert sine konklusjoner på en nøye kvalitetsvurdering av studiene, og har kun tatt med studier som de vurderte til å ha høy kvalitet. Dokumentasjonen for de enkelte prognostiske verktøyene baserer seg på få studier. Oversikten er vurdert til å ha høy metodisk kvalitet.

**Ebell 2011 - Pre-arrest predictors of failure to survive after in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis (147)**

Forfatterne av denne systematiske oversikten ville se på dokumentasjonen for mulige prediktive faktorer som kan forutsi noe om resultatet etter hjerte-lunge-gjenoppliving etter hjertestans hos pasienter innlagt i sykehus. Inklusjonskriterier for primærstudier var av deltagere skulle være over 14 år, diagnosen begrenset til hjertestans i sykehus, eksplisitt definisjon av hjerte- og sirkulasjonsstans og HLR, rapporterte data for overlevelse til utskrivelse fra sykehus, og som kan sees på minst én tilstedeværende variabel før hjertestansen. Utfallsmål var overlevelse til et funksjonsnivå som var forenlig med at pasienten kunne utskrives fra sykehus. 35 studier tilfredsstilte inklusjonskriteriene, hvorav 19 var utført i USA, 8 i Europa, 5 i Canada og én i henholdsvis Taiwan, Australia og Israel. Antall pasienter i studiene varierte fra 62 til 86748 (median 244), og totalt 96499 pasienter inngikk i meta-analysen. I de inkluderte studiene er det sett på følgende faktorer: alder, demografiske data, funksjonsstatus, kjønn; rase/etnisitet, primær innleggelsesdiagnose, komorbiditet, PAR-score og PAM-index (Tabell 6).

**Resultater**

Andelen som overlevde hjertestans og kunne utskrives fra sykehus var 17,5 %; det var en trend i retning av økende overlevelse i nyere studier. Følgende var signifikant assosiert med lavere sjansse til å overleve til utskrivelse fra sykehus: Metastatisk malignitet (kreft med spredning) [odds ratio (OR) 3,9]; hematologisk malignitet (blodkreft) (OR 3,9); alder over 70, 75 eller 80 år (henholdsvis OR 1,5, 2,8 og 2,7); «black race» (OR 2,1); endret mental status (OR 2,2), avhengig av hjelp til ADL (dagliglivets aktiviteter) (OR 3,2 til 7,0 avhengig av spesifikk aktivitet), nedsatt nyrefunksjon (OR 1,9), hypotensjon (lavt blodtrykk) ved innleggelse (OR 1,8); innleggelse på grunn av lungebetennelse (OR 1,7), traumer (OR 1,7)

Pre-Arrest Morbidity (PAM) Index (1) and Prognosis After Resuscitation Score (PAR) (13)		
Clinical Variables	PAM	PAR
Hypotension (systolic $\leq$ 90 mm Hg)	3	
Azotemia*		
Creatinine over 220 $\mu$ mol/L	3	
Creatinine over 130 $\mu$ mol/L		3
Malignancy	3	
Metastatic		10
Non-metastatic		3
Pneumonia (on admission)	3	3
Homebound lifestyle	3	5
Angina Pectoris	1	
Acute myocardial infarction	1	-2
Heart Failure (NYHA class III,IV)**	1	
S <sub>3</sub> gallop	1	
Oliguria (<300 mL/day)	1	
Sepsis (on admission)	1	5
Mechanical Ventilation	1	
Recent cerebrovascular event	1	
Coma	1	
Cirrhosis	1	
Age Over 70		2
*Blood urea nitrogen equal to or greater than 50 mg/dL (17.9 mmol/L), or serum creatinine equal to or greater than 2.5 mg/dL (220 $\mu$ mol/L). ** New York Heart Association		

Tabell 6 Pre-Arrest Morbidity (PAM) Index og Prognosis After Resuscitation Score (PAR) (Ebell 2011, gjengitt med tillatelse fra Oxford University Press)

eller ikke-hjarterelaterte medisinsk diagnose (OR 2,2). Hjerte-kar-diagnoser og komorbiditet var assosiert med økt overlevelse (range OR 0,23 til 0,53). Forhøyede HLR-risiko-skår, ga mindre sannsynlighet for å overleve, men disse er ikke blitt gjennomgående validert i ulike populasjoner.

### *Forfatternes konklusjoner*

Leger kan ha en høy grad av tillit til at pasienter over 75 år, de med kreft med spredning og de som har en redusert funksjonsstatus, har en svært lav sannsynlighet for å overleve en hjerte- og sirkulasjonsstans slik at de kan skrives ut fra sykehus. Det samme gjelder dem med en PAR- poengsum > 7 (tabell 6). Denne informasjonen bør meddeles pasienter som en del av beslutningsprosessen knyttet til HLR-minus.

- *Alder > 75 år, metastatisk kreftsykdom eller redusert funksjonsstatus gir svært lav sannsynlighet for å overleve en hjertestans ved hjerte-lunge-gjenoppliving slik at de kan skrives ut fra sykehus etterpå*
- *Forhøyet risikoskår (PAR og PAM) viser også mindre sannsynlighet for å overleve, men instrumentene er ikke tilstrekkelig validert*

*Ebell 2011*

### *Vår vurdering*

Forfatterne har hatt relativt strenge inklusjonskriterier for å sikre at studiene var av god kvalitet og konsistente, men forfatterne understreker at de likevel i betydelig grad har måttet stole på forfatterne av primærstudiene. De har inkludert et stort antall pasienter i metaanalysen. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet.

---

## ***Downing 2007 Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale (148)***

---

### **Palliative Performance Scale**

#### **PPSv2 (3)**

Verktøy som brukes til å predikere gjenværende levetid innen palliativ medisin ved å måle den kliniske tilstanden til palliative pasienter. Det er utviklet fra Karnofsky Performance Scale og omfatter fem funksjons- dimensjoner: førlighet; aktivitetsnivå; symptomer på sykdom; evne til egenomsorg; oralt inntak av mat og drikke; og bevissthetsnivå.

PPS er delt inn i 11 nivåer hvor hvert nivå er 10 %, fra PPS 0 % til PPS 100 %. En pasient med PPS 0 % er død. PPS ble første gang publisert i 1996 av Anderson et al. (16) PPS er vedtatt og brukes rutinemessig innen en rekke settinger i helsetjenesten og i forskjellige land.

Forfatterens hensikt med denne systematiske oversikten var å forene og avstemme bruken av Palliative Performance Scale (PPS) gjennom en internasjonal samarbeidsstudie med fem forskningsgrupper. Studien omfatter en meta-analyse av individuelle pasientdata for 1808 pasienter fra fire originale datasett, som er gjennomført ved å reanalysere deres overlevelsesmønstre etter alder, kjønn, kreftstatus, og opprinnelig PPS-skår. Seks studier ble inkludert, fire av dem er prospektive og to retrospektive. Fire av studiene er utført i USA, de andre i Canada, Japan og Australia. To av studiene omhandlet palliative pasienter i kommunale hospice, tre i palliative enheter på sykehus og én i sykehus med palliative konsultasjoner.

Forfatterne hadde fire mål:

- Presentere en litteraturgjennomgang av eksisterende studier om prediksjon av overlevelse ved bruk av PPS
- Beskrive framgangsmåten som ble brukt for å gjennomføre meta-analyse ved hjelp av sammenslåtte individuelle pasientdata (IPD)
- Rapportere resultatene basert på sammenslåtte IPD fra de fire opprinnelige PPS studiene
- Diskutere funn og implikasjoner i IPD-metaanalysen

Publikasjonen har en diskuterende form, der to av forskningsgruppene som deltok i metaanalysen inkluderer sine respektive tolkninger og synspunkter til slutt. De gjorde dette for at de to gruppene skulle få mulighet til å synliggjøre sine synspunkter på funnene i metaanalysen, og derved bidra til den generelle forståelsen for bruk av PPS for prediksjon av gjenværende levetid innen palliativ omsorg.

### *Resultat og forfatterens konklusjon*

Analysen viste en sterk sammenheng mellom PPS og overlevelse på tvers av de fire datasettene. Kaplan Meier overlevelseskurver følger tydelig PPS-nivåene, der høyere PPS-nivåer er assosiert med økt gjenværende levetid. Ved hjelp av statistiske analyser for å justere for forskjeller mellom studiene, fant de at kvinner lever betydelig lenger enn menn, spesielt kvinner som ikke har diagnostisert kreft. Det må arbeides videre med å innhente flere rapporteringer av gjenværende levetid i forhold til prediktive anslag, og forbedre prediksjonsnøyaktigheten ved å inkludere flere variabler i modellene. I tillegg bør bruken av PPS sammen med andre kliniske variabler som symptomer og livskvalitet, undersøkes for å finne ut om de kan forbedre nøyaktigheten av prediksjon av gjenværende levetid. Det er også interessant og vanskelig å forklare hvorfor median overlevelse er så kort, særlig for høyere nivåer av PPS som 50 %, 60 % og 70 %. Den kombinerte median for overlevelse på 48 dager for PPS 60 %, indikerer store skjevheter mellom befolkningen som får palliativ behandling og

- *Dokumentasjonen viser en sterk sammenheng mellom PPS-nivå og overlevelse, idet høyere PPS-nivåer er assosiert med lenger gjenværende levetid.*
- *Beregninger tyder på at kvinner lever lenger enn menn, spesielt de som ikke har kreft*

*Downing 2007*

omsorg sammenlignet med den generelle befolkningen, der slike funksjonsnivåer sannsynligvis vil ha en forventet overlevelse på måneder til år.

### *Vår vurdering*

I denne systematiske oversikten er det utført en meta-analyse på over 1800 pasienter, basert på data slått sammen fra fire datasett. Primærstudiene er heterogene med hensyn til populasjon (diagnoser, institusjonsnivå), men felles for alle er at de er i palliativ fase av sin sykdom. De har også systematisk tatt med erfaringsbasert kunnskap i diskusjonen og sine konklusjoner. Vi vurderer oversikten til å ha middels metodisk kvalitet.

---

### ***Lamb 2011 - Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: a systematic review (149)***

---

Forfatterne har laget en systematisk oversikt over forskningsgrunnlaget for den kliniske beslutningsprosessen som foregår i multidisiplinære team (MDT) for pasienter med kreft. De ville identifisere hvilke kliniske, sosiale og teknologiske faktorer som påvirker kvaliteten av beslutningsprosessen, og se på hvilke faktorer som kan bidra til å øke eller hindre en effektiv beslutningsprosess. MDT defineres av forfatterne som en gruppe av mennesker i ulike helsefaglige disipliner som har møte på et gitt tidspunkt (enten fysisk på ett sted, eller ved video eller telefonkonferanser) for å diskutere en gitt pasient og der hver deltager bidrar i beslutningene om diagnose og behandling av pasienten.

De søkte etter engelskspråklige publiserte studier som presenterer empiriske data om helsepersonells beslutningsprosesser ved diagnose eller behandling av pasienter med kreft, og som fattes som en del av et multidisiplinært møte. De hadde ingen restriksjoner med hensyn til studiedesign. 37 studier ble inkludert. Det var én randomisert kontrollert studie, ti hadde ikke-randomiserte kontrollgrupper, syv var kohortestudier mens de resterende var observasjonsstudier, kvalitative studier eller de brukte simuleringer. De fleste studiene var av lav eller middels metodisk kvalitet. Flertallet (20) av studiene var utført i Storbritannia, og resten var fra USA, Frankrike, Australia, Tyskland, Hongkong, Finland, Nederland, Sverige og India. De fleste studiene var utført ved sykehus med undervisningsfunksjoner eller ved spesialiserte/regionale tverrfaglige krefteam. Kreftspesialiteter i de inkluderte studiene var: lunge, gynekologi, urologi, mage-tarm, hode-hals, sarkom (bindevevskreft) og hjerne. Pasientene kunne være i alle stadier av sin kreftsykdom.

Forfatterne ønsket å se på følgende sider ved MDT:

- Innvirkning av MDT på beslutninger om behandling: endring av beslutning om behandling etter møte, og faktorer som påvirket eller førte til endring
- Effektivitet av beslutningsprosessen i MDT: MDTs evne til å nå fram til en endelig beslutning om behandling og faktorer som virker inn på det (arbeidsmengde og tid spesielt til forberedelse)

- Hvordan MDT kommer fram til en klinisk beslutning (biomedisinsk informasjon, pasientpreferanser, sykepleiers delaktighet)
- Teamkultur og lederskap i MDT
- Pasientmedvirkning
- Teknologi: Telemedisin og beslutningsstøttesystemer (møtedeltagelse, kost-nytteeffekt sett i forhold til antall kasus diskutert på hvert møte)

### *Resultat*

- Innvirkning på kliniske beslutninger (10 studier): MDT endret behandlingsopplegget hos den enkelte lege i 2-52 % av tilfellene (6 studier).
- Effektivitet i beslutningsprosessen i MDT (8 studier): Endelige kliniske beslutninger var mulig ved første gangs presentasjon i mellom 48 og 73 % av de møtene som ble undersøkt (tre studier). Beslutningene ble ikke implementert i ett til 16 % av tilfellene (6 studier). Tidspress, for mange pasienter å diskutere, lav deltakelse, dårlig teamarbeid og mangel på lederskap fører til mangel på informasjon og forringelse av beslutningsprosessen.
- Hvordan MDT-ene kommer fram til de kliniske beslutningene (7 studier): Teamets beslutninger ble gjort av leger og bygde på biomedisinsk informasjon. Sykepleiere hadde ikke en aktiv rolle, og pasientens preferanser ble ikke diskutert.
- Telemedisin og tekniske beslutningsstøttesystemer (8 studier): Telemedisin bli stadig mer brukt i vestlige land og uten at det kunne påvises negativ innvirkning på kvaliteten av beslutningsprosessen.

### *Forfatternes konklusjoner*

Det er mangelfull og svak dokumentasjon for om multimodale kreft-team tilfører noe av betydning i kliniske avgjørelser. Likevel peker resultatene av studiene i retning av at faktorer som tidspress, mangel på informasjon generelt, mangel på informasjon fra pleiepersonalet og dårlig teamledelse kan ha negativ innvirkning på teamets beslutningsevne.

Konsekvenser for praksis: tiltak som å sette av tid til å forberede MDT-møter innenfor teammedlemmenes arbeidstid, legge til rette for å utvikle lederferdigheter og sørge for mer innspill fra sykepleiepersonell bør vurderes på nasjonalt politisk nivå.

Konsekvenser for forskning: Forfatterne mener at større studier på MDT er nødvendig for å etablere robuste resultatmål og vurdere om man kan anvende disse funnene innen andre områder.

- *Det foreligger lite dokumentasjon av hvilken betydning MDT har for kliniske avgjørelser*
- *Dokumentasjonen tyder på at faktorer som tidspress, mangel på informasjon generelt og fra pleiepersonalet, lav deltagelse og dårlig teamledelse har negativ innvirkning på teamets beslutningsevne*
- *Bruk av teknologiske hjelpemidler som telemedisin, synes ikke å ha noen negativ innvirkning på beslutningsprosessen*

*Lamb 2011*



### *Vår vurdering*

Denne oversikten omhandler pasienter med kreft er en potensielt livstruende sykdom. Pasientene kunne ha alle stadier av sykdommen, og det er ikke primært beslutninger i livets siste fase som diskuteres i MDT. Men konklusjonene og beslutningene som fattes i MDT vil ofte være avgjørende for om behandlingen får et kurativt siktemål eller ikke, og hvilket behandlingsnivå man skal legge seg på. Resultatene fra primærstudiene sammenfattes i en narrativ, tematisk oppsummering. De inkluderte studiene er av lav eller moderat kvalitet, og dokumentasjonen er til dels mangelfull, noe forfatterne også selv understreker. Vi vurderer oversikten til å ha middels metodisk kvalitet.

---

## **Sammenfatning**

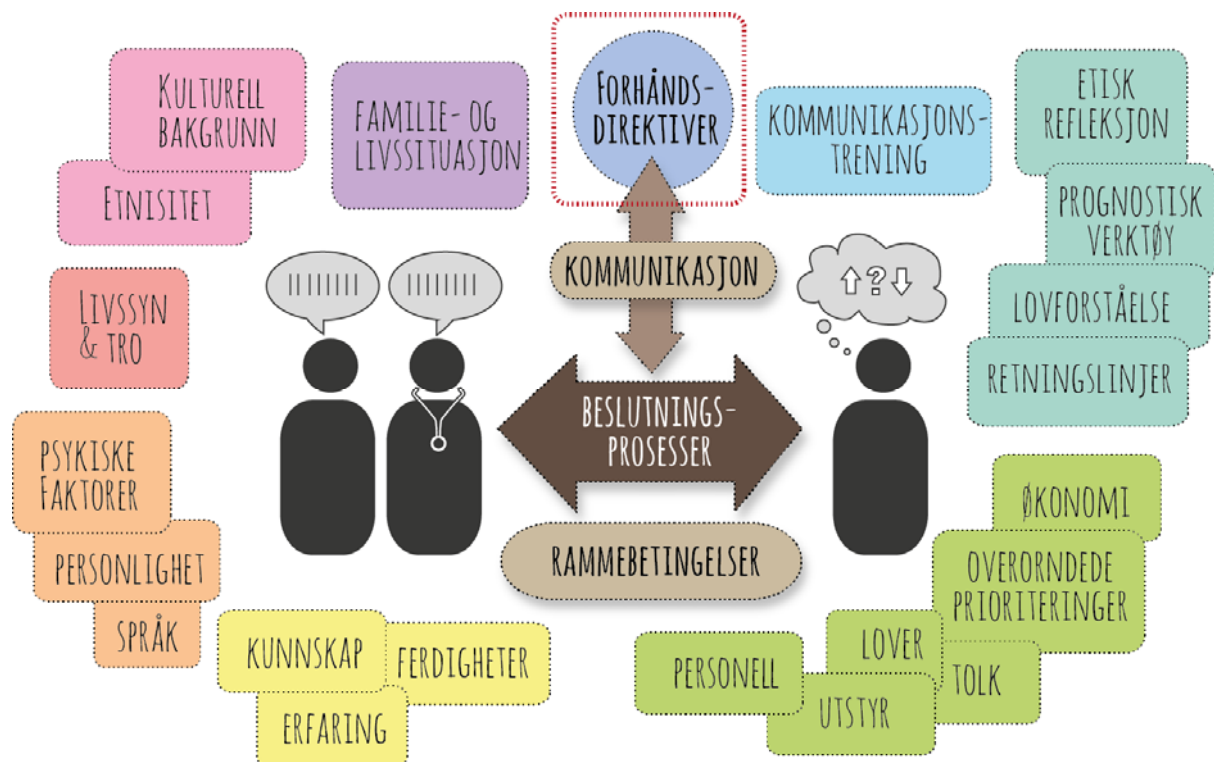
---

Dokumentasjonen viser at legers kliniske vurdering alene tenderer til å være overoptimistisk når det gjelder å anslå forventet gjenværende levetid, spesielt ved kreft. Funksjonsnivå (performance status) sammen med anoreksi, vekttap, svelgvansker, kognitiv svikt og forvirring er de viktigste faktorene når man skal forutsi gjenværende levetid for terminalt syke kreftpasienter. Prognostiske verktøy kan bidra til å bedre klinikernes estimater for gjenværende levetid for pasienter i palliativ fase av sykdommen, men dokumentasjonsgrunlaget er stort sett svakt, og det er behov for ytterligere forbedring og validering og forbedring av eksisterende verktøy. For PPS (Palliative Performance Scale) viser dokumentasjonen en sterk sammenheng mellom PPS-nivå og overlevelse. Det er også vist at sannsynligheten for å overleve en hjertestans ved hjerte-lunge-gjenoppliving slik at pasienten kan skrives ut fra sykehus etterpå er svært lav ved alder over 75 år, metastatisk kreftsykdom eller redusert funksjonsstatus.

For vurdering av beslutningskompetanse, synes Aid to Capacity Evaluation (ACE) å være den best tilgjengelige testen, mens Mini Mental Status (MMS) bare er nyttig ved svært lave eller høye skår. Det er behov for bedre validering også av denne typen verktøy.

Det er rapportert at systematisk etikkarbeid kan gi økt bevissthet, forbedre kommunikasjon og tillit og forebygge kriser, men også her synes dokumentasjonsgrunlaget å være svakt.

## 4. Føre var



<b>ENGELSK</b>	<b>NORSK</b>
<b>Advance Directive (AD), Lasting Power of Attorney, Living Will</b>	<i>Forhåndsdirektiv/-erklæring, livstestamente</i>
<b>Healthcare proxies, Surrogate decisionmaker</b>	<i>Stedfortredende beslutter, proxy, surrogatbeslutter</i>
<b>Durable power of attorney for healthcare</b>	<i>Gyldig fullmakt for helsebeslutninger</i>
<b>Advance care planning (ACP)</b>	<i>Plan for livets slutfase / Føre-var-samtale / Avklarende samtale</i>

Tabell 7 Nedtegning av forhåndsønsker, begreper som er i bruk

### *Forhåndsdirektiver – Advance directives (AD)*

Med forhåndsdirektiv eller –erklæring menes i denne sammenheng et skriftlig formulert ønske om å avstå fra livsforlengende behandling som for eksempel gjenoppliving ved hjertestans, bruk av respirator, antibiotika eller kunstig væske og ernæring i gitte situasjoner. Det gir pasienten en mulighet til å avstå fra slik behandling i en situasjon hvor de ikke selv er i stand til å tilkjenne sin vilje, og vil kunne veilede helsepersonell og pårørende i medisinske beslutningsvalg, slik at beslutningene blir mest mulig i tråd med pasientens egne ønsker. I engelskspråklig litteratur benevnes det ofte som «Advance directives» (AD) eller «Living will». I norsk sammenheng blir det gjerne kalt livstestamente (se tabell 7). Pasienten kan alternativt eller i tillegg oppnevne en stedfortredende beslutningstager for en slik situasjon. Durable power of attorney, Healthcare proxies og Surrogate decisionmaker er betegnelser på forskjellige former for stedfortredende beslutningstager. I flere av landene som har innført en slik ordning, er det begrensninger for hvilke behandlingsbeslutninger de kan ta for pasienten (162). Det er et vanlig syn at det er mest hensiktsmessig å bruke pasientens familie hvis det ikke er formelt oppnevnt en stedfortreder. Slektninger kan da brukes i en definert rekkefølge som kan variere fra land til land. En vanlig rekkefølge for voksne myndige pasienter er ektefelle, voksne barn eller et flertall av de voksne barna som er tilgjengelige, foreldre til pasienten, søsken av pasienten, nærmeste levende slektning av pasienten. Studier har vist at det å være oppnevnt eller bli brukt som stedfortredende beslutningstager kan være belastende (163), men at det blir mindre belastende dersom den sykes preferanser for medisinsk behandling er kjent. To av de inkluderte oversiktene ser på hvordan det oppleves å skulle ta beslutninger på vegne av andre. Det er også påpekt at innføring av AD kan gi bedre kommunikasjonen mellom pårørende og helsetjenesten og kan gi økt bruk av hospice og sykehjem framfor sykehus (164). Forhåndsdirektiv vil ofte være en viktig komponent i en «plan for livets slutfase» (Advance care planning).

Muligheten og retten til å kunne slå fast sine preferanser gjennom AD ble først introdusert i USA på slutten av 60-tallet og fikk sitt juridiske mandat i hele USA ved innføringen av en føderal lov, the Patient Self-Determination Act (PSDA), i 1991. Dette ble ansett som et viktig steg i retning av et mer pasientsentrert helsevesen. Loven inneholder flere viktige punkter (165):

- Formularer for AD skulle utarbeides i alle delstater sammen med strategier for implementering av AD
- Skriftlig informasjon skal gis til alle voksne pasienter om retten til selv å ta beslutninger om medisinsk behandling inkludert å nekte behandling og retten til å formulere AD.
- Om en person har eller ikke har AD, skal dokumenteres i medisinsk journal
- Om en person har AD eller ikke, skal ikke på noen måte influere på den behandlingen og pleien som vedkommende får for øvrig
- Helsepersonell og samfunnet skal tilbys opplæring for å møte problemstillinger knyttet til AD

AD og lovgivning knyttet til dette er etter hvert blitt innført i andre land, bl.a. Canada, Australia (ved Powers of Attorney Act of 1998) og noe senere i Europa. Nederland var først ute i 1994, Danmark i 1998 og med Livstestamenteordningen i 2010, England og Finland 2005, Tyskland i 2009 og de fleste EU-land har nå innført ordningen (166). Nederland, Belgia og Sveits har i tillegg legalisert eutanasi (aktiv dødshjelp).

Til tross for gode intensjoner og bred støtte i mange land er det en lav andel av befolkningen som har ferdigstilt et forhåndsdirektiv. Dette gjelder også i USA, som har praktisert denne ordningen lengst og der om lag 30 % av den voksne befolkningen har undertegnet et AD (167). Blant befolkningen som er i langtidsomsorg, det vil si hjemmesykepleie, sykehjem eller hospice, er andelen henholdsvis 28, 65 og 88 % (168). De største bekymringene og motforestillingene er trolig knyttet til om slike forhåndsdirrektiver kan føre til underbehandling, og i hvilken grad de skal være juridisk bindende. Det er gjort mye forskning på tiltak for å øke andelen som nedtegner AD, og vi har inkludert en oversikt som ser på dette. Mange, især leger og annet helsepersonell, gir uttrykk for at de synes det er et vanskelig tema å ta opp. En oversiktsartikkel fra 2012 (169) som oppsummerer studier om tyske legers holdninger til, bruk og etterlevelse av AD, konkluderer med at selv om det er økende bevissthet om Advance directives i Tyskland, er det fortsatt lav bruk, dårlig kommunikasjon, frykt for misbruk, mangel på etterlevelse og motstridende meninger om hvor juridisk forpliktende de bør være. Det er grunn til å merke seg at i USA, som har brukt AD i ganske mange år, angir de spurte sykepleierne lite kjennskap til gjeldende lover knyttet til AD og til PSDA (the Patient Self-Determination Act), og under halvparten av sykepleierne angir at de vanligvis kjenner til pasientens ønsker rundt medisinsk behandling (170).

Det finnes per i dag ikke noen offisiell ordning for nedtegnning av forhåndsdirrektiv i Norge.

«Foreningen Retten til en verdig død» har hatt arbeidet med et livstestamente som en kjernesak i tillegg til aktiv dødshjelp (41). Ved innmelding får man tilsendt et personlig testamente. Dokumentet forutsetter medlemskap, må attesteres av to vitner og bekreftes med et årlig utsendt bekreftelseskort. Foreningen har noe over 3 500 medlemmer, men ikke alle har undertegnet «Mitt Livstestament». Dokumentet er utformet i samarbeid med Den norske legeforening og er akseptert som en gyldig viljeserklæring, men er ikke juridisk bindende. Legeforeningen har understreket at de ikke deler foreningens positive syn på aktiv dødshjelp.

**«Mitt Livstestament»**

*Et personlig testamente som  
«bekrefter at det ikke skal settes  
inn ekstraordinære midler for å  
holde deg i live hvis du som  
følge av en uhelbredelig sykdom  
eller ulykke ikke lenger vil  
kunne få noen bevisst livsopple-  
velse, eller hvis et fortsatt liv vil  
være forbundet med store og  
varige smerter eller sterk og  
vedvarende svekkelse og hjelpe-  
løshet»*

*Foreningen Retten  
til en verdig død*

Det pågår nå et arbeid i Helsedirektoratet med å utarbeide en ordning for et «Livssynsøytralt livstestamente» (19).

### *Plan for livets slutfase – Advance care planning (ACP)*

Advance care planning (ACP) er den engelskspråklige betegnelsen for en kontinuerlig prosess som går over tid og der nåværende og framtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom pasient, helsepersonell og eventuelt pårørende, spesielt med tanke på en situasjon der pasienten ikke selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser (164, 171, 172). Kommunikasjon, dokumentasjon og det å lage en plan for behandling og pleie sammen, står sentralt.

I denne rapporten har vi valgt å oversette ACP med «plan for livets slutfase». Norske betegnelser på tiltak som er i tråd med ACP, er «føre var-samtale» slik det er beskrevet i det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen (18)[s.18-19] eller «forberedende samtale ved innleggelse sykehjem»(173). Det finnes per i dag ikke noen offisiell norsk versjon av en slik plan.

Flere ACP-programmer er blitt opprettet på verdensbasis, særlig i Australia, Canada og USA. I Europa har England, med blant andre St Christopher's Hospice som en sentral aktør, vært førende for utformingen av slike programmer. National Health Service (NHS) i England har på sin hjemmeside informasjon om "planning ahead for the end of life / Advance care planning" (174). ACP kan omfatte forhåndsdirektiv (AD), men hvor sterkt fokuset på slike forhåndsdirektiver er, kan variere med ulike ACP-programmer (175).

ACP er ofte blitt assosiert med eldre mennesker og pasienter med uhelbredelig kreft, men er et tiltak som kan brukes overfor alle pasienter

med alvorlig livstruende sykdom (176). For pasienter med kreft vil de siste månedene eller ukene av livet ofte være karakterisert av en gradvis økende funksjonssvikt og etter hvert er det helt åpenbart at det går mot slutten. For organrelaterte sykdommer som nyre- og hjertesvikt er det gjerne et mer langvarig sykdomsforløp med risiko for alvorlige, livstruende forverringer, og som gjør dødstidspunktet vanskeligere å forutsi. ACP er i større grad basert på en individuell tilnærming og grundigere klinisk kommunikasjon enn et forhåndsdirektiv (AD).

#### ***Advance care planning***

- 1. Why does thinking ahead matter to me?*
- 2. What is Advance care planning (ACP)?*
- 3. Why is it a good idea to write down what I think?*
- 4. Where can I write down my preferences?*
- 5. What sort of things should I write about?*
- 6. Can I change my mind once I have written down my wishes?*
- 7. What about treatment I don't want?*
- 8. Who can I talk to if I want further help about anything in this leaflet?*

*St Christopher's Hospice (8)*

Flere norske sykehjem har utarbeidet egne varianter av «plan for livets siste fase». Et eksempel er fra Norlandia Care AS som i sine sykehjem har tatt i bruk et formular som har fått betegnelsen «5 valg for verdighet». Det tar for seg pasientens personlige, følelsesmessige og sjelelige behov i tillegg til pasientens medisinske ønsker. Dokumentet er utarbeidet etter inspirasjon fra «Five Wishes» som er utarbeidet av organisasjonen Aging with Dignity i USA (5) og «Advance Care Plan» fra St. Christopher's Hospice, England (8). På dette hospicet blir pasientene bedt om å svare på ønsket sted for pleie når pasienten ikke lenger kan ta vare på seg selv, ønsket sted å dø, hvem pasienten anser som sin nærmeste, om pasienten har en tro som er viktig for vedkommende, hva som bekymrer pasienten mest ved sin helsetilstand og om pasienten har skrevet testamente. Det er også spørsmål om organdonasjon, hjerte-/lungeredning og «livstestamente». Ved å svare på disse spørsmålene hjelpes pasienten og de pårørende til å tenke over prioriteringer og ønsker for den siste fasen av livet.

***“Five Wishes”***

*Lets your family and doctors know:*

- *Who you want to make health care decisions for you when you can't make them.*
- *The kind of medical treatment you want or don't want.*
- *How comfortable you want to be.*
- *How you want people to treat you.*
- *What you want your loved ones to know.*

*«Aging with Dignity»(5)*

En av de inkluderte oversiktene belyser mulige konsekvenser av et tiltak som HLR-minus. Vi har ikke identifisert oversikter som ser på effekter av AD eller ACP på bruk av helsetjenester. De fleste publikasjonene i dette kapitlet er av deskriptiv karakter og belyser erfaringer med AD og ACP både hos ulike pasientgrupper og helsepersonell. En publikasjon er en systematisk gjennomgang av lovgivning og rettspraksis i USA knyttet til AD, og av mulige utilsiktede konsekvenser av lovverket. Vi har inkludert en systematisk oversikt av ny dato som ser på bruk av ACP for barn og unge, men som konkluderer med at det finnes lite forskningsbasert kunnskap om denne pasientgruppen.

Vi presenterer resultatene i to grupper etter som de omhandler AD eller ACP.

---

## Resultat - Forhåndsdirektiv (Advance directives)

---

Vi har identifisert syv systematiske oversikter som omhandler forhåndsdirektiver (AD).

PUBLIKA-SJON	TEMA	POPULASJON /SETTING
<b>Ryan 2012 (170)</b>	Erfaringer	Sykepleiere (i USA)
<b>Sessanna 2008 (177)</b>	Erfaringer	Eldre (> 50 år) hjemmeboende
<b>Wendler 2011 (163)</b>	Effekter av å ta beslutninger på vegne av andre	Surrogatbesluttere
<b>Kelly 2012 (178)</b>	Beslutninger for dem som ikke har oppnevnt noen stedfortreder (surrogat)	Befolkningen generelt
<b>Chu 2002 (179)</b>	HLR-minus, konsekvenser for pasientene	Intensivavdeling
<b>Castillo 2011 (180)</b>	Lovgivning rundt AD, utilsiktede konsekvenser (USA)	Befolkningen generelt (i USA)
<b>Durbin 2010 (181)</b>	Tiltak for å øke bruken av AD	Befolkningen generelt

---

### ***Ryan 2012 - Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies (170)***

---

Denne systematiske oversikten sammenfatter resultatene fra studier som undersøker sykepleieres perspektiver og erfaringer med Advance directives (AD) ved hjelp av en standardisert spørreundersøkelse, «Knowledge Attitudinal, and Experimental Survey on Advance Directives» (KAESAD). Instrumentet består av fem deler som måler henholdsvis kunnskap om forhåndsdirektiver, holdninger til spørsmål rundt livets slutt, erfaringer med forhåndsdirektiver, tiltro til forhåndsdirektiver og holdninger basert på yrkeserfaring med forhold rundt livets slutt. I tillegg inneholder skjemaet demografiske spørsmål relatert til personalia, utdanning og yrkesstatus, totalt 115 punkter. Instrumentet er vurdert og akseptert av et ekspertpanel med hensyn til validitet og reliabilitet. Forfatterne utførte et systematisk søk i flere databaser etter studier publisert 1992–2012 som undersøkte offentlig godkjente sykepleieres erfaringer med AD. De identifiserte tre studier som benyttet KAESAD på en sammenlignbar måte. Alle studiene er utført i USA (California, Illinois, New York og Texas) og er publisert i perioden 2005–2009. Én studie omhandlet sykepleiere i intensivavdeling (n=794), én i

akuttmottak (n=579) og én i onkologisk avdeling (n=210). For alle studiene sett under ett var gjennomsnittsalderen på respondentene >45 år, mer enn 60 % av respondentene var av etnisk kaukasiske opprinnelse ('hvite'), i etablert parforhold, var kristne og hadde utdanning svarende til enten bachelor eller mastergrad. Under halvparten hadde selv utferdiget et AD. Forfatterne har dels sammenlignet og dels sammenfattet data om demografiske karakteristika, kunnskapsnivå og holdninger i de tre studiene. Fordi det var brukt ulike metoder i studiene til å beregne resultatene, og også fordi studiene i seg selv var heterogene spesielt med hensyn til populasjon og type avdeling, ble ikke resultatene sammenfattet i statistiske metaanalyser.

## *Resultat*

### *1) Kunnskaper om AD*

Kunnskapsskår var svært lik mellom de ulike studiene med middelerverdi fra 68 til 71 % for riktig svar på generelle spørsmål om AD.

### *2) Egne holdninger til spørsmål rundt livets slutt*

De var i stor grad enige i at det var nødvendig med god informasjon til pasientene om behandlingsvalg, nok smertelindring selv om det kan framskynde død, nødvendig med hjelp fra sykepleiere til å fylle ut AD og viktig å imøtekomme pasientenes behandlingsønsker. De var i liten grad enige i påstander om etiske problemstillinger og eutanasi. Man fant stor grad av samsvar mellom de tre studiene både der det var stor og liten enighet.

### *3) Erfaringer med forhåndsdirektiver*

Alle tre grupper sykepleiere hadde betydelig erfaring med forhåndsdirektiver (hadde pleiet pasienter med AD, gitt råd til pasienter og pårørende om AD, hatt samtaler om AD og hjulpet pasienter med å utforme AD). Omtrent halvparten av alle gruppene hadde vært vitne til at andre hadde gitt pasienter behandling som ikke var i tråd med pasientens forhåndsdirektiv. Halvparten av sykepleiere i intensivavdeling og akuttmottak hadde selv gitt behandling som ikke var i tråd med pasientens AD, mot kun 17 % av onkologiske sykepleiere.

### *4) Tiltro til forhåndsdirektiver*

De tre gruppene var nokså like med hensyn til om de følte minst moderat grad av trygghet i å bistå pasienter og pårørende med forhåndsdirektiver (36 %–40 %).

Sykepleiere innen onkologi og akuttmedisin støtter at man skal følge pasientenes ønsker, og at man må være pasientens advokat når pasientens ønsker står i motsetning til de pårørendes ønsker. Alle tre grupper anga lite kjennskap til gjeldende lover (intensivsykepleiere hadde bedre kjennskap enn de andre) og til PSDA (the Patient Self-Determination Act).

### *5) Yrkeserfaring med spørsmål rundt livets slutfase*

Over halvparten av intensivsykepleierne rapporterte at de vanligvis kjenner til pasientens ønsker, mot hhv 33 og 28 % av sykepleiere i onkologi og akuttmottak. Det var stor enighet (60–68 %) i utsagnet: Pasienter er utelukket fra muligheten for å delta i beslutningsprosessen fordi de bedømmes som ikke beslutningskompetente.



Halvparten av respondentene mente at det vanligvis foreligger tilstrekkelig informasjon om forhåndsdirektiver og at det er nok tid til å diskutere forhåndsdirektiver.

Under halvparten mente at pasientene hadde nok kunnskap om sin medisinske tilstand og til å kunne ferdigstille et forhåndsdirektiv.

### *Forfatterens konklusjon*

Kunnskap om AD var god hos om lag 60 % av de spurte sykepleierne. Sykepleierne kjenner seg i moderat grad komfortable med AD. Sykepleiere som hadde erfaring med diskusjoner rundt AD sa seg enige med holdningsutsagn som indikerer støtte for bruk av AD. De fleste sykepleiere var enige i at deres oppgave er å oppfylle pasientens ønsker. Tid ble identifisert som et hinder for å opprette AD. Intensivsykepleiere hadde høyere grad av oppmerksomhet på AD enn sykepleiere i akuttmottak og onkologi, og årsaken er uklar. Studiene tydet på at diskusjon om pasientens prognose trolig passer best for sykepleiere og leger med høy kompetanse og erfaring.

Sykepleiere hadde behov for å avgrense sin rolle i diskusjoner om AD med pasienter.

Samtaler om livets slutt burde være en integrert prosess mellom sykepleierne og det tverrfaglige teamet.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er basert på studier fra USA der AD er godt innarbeidet i hel-sevesenet og blant folk flest over flere tiår. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. Overførbarheten til norske forhold er begrenset, men vi mener likevel resultatene er av interesse for vårt land.

- *Blant de spurte sykepleierne i fire amerikanske studier fant man at:*
- *Kunnskap om ADs er god hos over halvparten*
- *De hadde jevnt over erfaring med ADs og viste holdninger som tyder på at de støtter bruk av ADs, men under halvparten hadde selv utferdiget et AD.*
- *De fleste mener deres oppgave er å bidra til å oppfylle pasientens ønsker*
- *Kjennskap til gjeldende lover var relativt lav*
- *Tid ble identifisert som et hinder for å opprette forhåndsdirektiver*

*Ryan 2012*

---

### ***Sessanna 2007 - Advance directive decision making among independent community-dwelling older adults: A systematic review of health science literature (177)***

---

Forfatterne ønsket å se på hva som foreligger av forskningsbasert kunnskap om holdninger og erfaringer til forhåndsdirektiver (AD) blant selvhjulpne, hjemmeboende eldre. De inkluderte engelskspråklige studier, begrenset til USA, Canada og Storbritannia. Det var ingen krav til studiedesign, men studiene måtte ha en viss styrke og stringens både med hensyn til

studiedesign og metode for å kunne inkluderes. 17 studier tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Fem var RCT-er, to intervensjonsstudier uten kontrollgruppe, fire tverrsnittstudier, fire spørreskjemaundersøkelser og fem var ulike typer intervjustudier. Populasjonen var hjemmeboende og mentalt velfungerende personer over 50 år. Flertallet av studiedeltagerne var enker/enkemenn, skilt eller aldri gift, av kaukasisk etnisk bakgrunn ('hvite'), ≥65 år og hadde høyere utdanning.

### *Resultater*

Eldre voksne ser ofte positivt på AD og føler seg komfortable med og ønsker å diskutere personlige preferanser for medisinsk behandling i livets slutfase. En del uttrykker bekymring for at et AD kan gjøre at de ikke får livsforlengende behandling selv om det er en sjanse for å overleve, mens andre tenker at AD kan forhindre at de får livsforlengende behandling slik at de blir en byrde for familien. Det ble ikke funnet statistisk sammenheng mellom rase/etnisitet og bruk av AD. Eldre snakker ofte med familiemedlemmer om sine behov i livets slutfase, og de velger gjerne noen fra den yngre generasjonen og først og fremst sine barn, til å skulle ta beslutninger på deres vegne om det blir nødvendig. Subjektive barrierer mot å snakke om forhåndsdirektiver eller undertegne slike, inkluderer: temaet føles morbid, kan ikke forsone seg med tanken på døden, ikke klar ennå, har ikke bestemt seg, føler seg usikker, har tenkt å gjøre det, føler seg for ung, mangler AD-dokumenter, har ingen som kan være ivareta funksjonen som surrogat beslutningstager. Død eller alvorlig sykdom hos nærstående personer var dominerende utløsende faktor for diskusjoner om livets slutfase og AD, etterfulgt av økende alder, personlig sykdom, kontakt med advokat og beslutning om ikke å ville ha livsforlengende behandling. Flere rapporterte at deres primærkontakter i helsetjenesten og leger ikke tok opp temaet til diskusjon. Oppgitte barrierer for samtale om AD mellom eldre og helsepersonell var blant annet: mangel på kunnskap om AD hos pasienter og helsepersonell, at man tror en slik samtale er tidkrevende og lite lønnsom, mangel på tid og rom, språklige barrierer, at man tror eller mener AD ikke er nødvendig for yngre og friske pasienter, mangel på interesse for temaet, familiære forhold, mangel på tillit.

### *Forfatterens konklusjoner*

Det er avdekket mange forskjellige barrierer mot samtaler mellom eldre og helsepersonell om forhåndsdirektiver. Selv om selvstendige, hjemmeboende eldre er både komfortable med og villige til å diskutere forhåndsdirektiver og behov i livets slutfase, svikter ofte helsepersonell i å ta dette opp med sine eldre pasienter. Det er behov for gode studier som kan gi kunnskap om hvordan helsepersonell effek-

- *Generelt synes det som eldre, hjemmeboende personer føler seg komfortable med og vil diskutere spørsmål omkring forhåndsdirektiver med helsepersonell*
- *Slike samtaler forekommer i mindre grad enn det synes å være ønskelig*
- *Det er behov for flere og bedre studier om hvordan slike samtaler best kan foregå for forskjellige grupper av eldre*

*Sessanna 2007*

tivt kan gi råd og veilede eldre og deres familier i spørsmål om beslutningsprosessen rundt forhåndsdirrektiver og behov og ønsker knyttet til livets slutfase.

Det mangler forskning om eldre menn, eldre med forskjellig etniske og kulturell bakgrunn og eldre med kort utdanning.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten gir en narrativ sammenfatning av studier som er til dels svært heterogene med hensyn til både design og metode, og flere av studiene er små. Studienene er utført i land som har innført og formalisert bruken av forhåndsdirrektiver (AD). Dokumentasjonen er først og fremst egnet til å beskrive problemstillinger knyttet til forhåndsdirrektiver hos relativt friske eldre (> 50 år). Oversikten vurderes til å ha middels metodisk kvalitet. Resultatene representerer erfaringer som har interesse også for vårt land.

---

### ***Wendler 2011 - Systematic Review: The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for Others (163)***

---

Forfatterne av denne systematiske oversikten ønsket å se på forskning om effekter av det å ta beslutninger om medisinsk behandling på vegne av andre som ikke selv er i stand til det. De søkte etter empiriske studier, uten restriksjoner med hensyn til studiedesign. 40 studier basert på ulike typer intervjuer, ble inkludert, hvorav 29 brukte kvalitative og 11 kvantitative metoder. De aller fleste studiene var utført i USA, men det var også inkludert studier fra Norge, Canada og Frankrike. Populasjonen var personer som hadde tatt beslutninger om medisinsk behandling på vegne av andre voksne personer som ikke selv var i stand til å ta beslutning. Det forelå data på til sammen 2854 surrogatbesluttere, og over halvparten var familiemedlemmer av pasienten. De fleste ble kartlagt flere måneder til år etter at behandlingsbeslutningen var tatt. De fleste av beslutningene ble gjort i livets slutfase.

### *Resultater og forfatterens konklusjon*

De kvantitative studiene fant at minst en tredel av surrogatbeslutterne opplevde en negativ følelsesmessig belastning som konsekvens av å ta behandlingsbeslutninger på vegne av andre. De kvalitative studiene rapporterte at mange eller de fleste surrogater opplevde en negativ emosjonell påkjønning. De negative effektene på surrogatene var ofte betydelige og varte i måneder, og i noen tilfeller år. De vanligste negative konsekvensene som ble oppgitt av surrogatbeslutterne, var opplevd stress, følelse av skyld over de beslutningene de gjorde og tvil om hvorvidt de hadde tatt de riktige beslutningene. 9 av de 40 studiene rapporterte også om gunstige effekter på noen surrogater.

Det vanligste var å føle at man var en støtte for pasienten og en følelse av tilfredshet. Å vite hvilken behandling som er i samsvar med pasientens preferanser, ble ofte oppgitt som den viktigste faktor for å redusere den negative effekten på surrogater.

Framtidig forskning bør vurdere måter å redusere denne byrden, herunder metoder til identifisere hvilke behandlingstilbud som er i tråd med pasientens preferanser.

### *Vår vurdering*

Forfatterne har gjort en narrativ, tematisk sammenfatning av mange studier, til dels små og med lave responsrater. Studiene er kvalitetsvurdert i henhold til standard kvalitetskriterier. Studiene viser betydelig grad av sammenfall i resultatene. Flertallet av studiene er fra USA der det å oppnevne surrogatbesluttere i større grad er satt i system enn hva vi har gjort i Norge. USA har også hatt et større fokus på å innhente opplysninger om folks preferanser for livsforlengende behandling i form av ADs og loven om The Patient Self-Determination Act (PSDA) fra 1990.

Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Resultatene representerer erfaringer som er av interesse i vårt land.

- *En betydelig andel av de som har vært surrogatbesluttere opplever negative emosjonelle effekter som stress, skyldfølelse og tvil, og som kan være betydelige og vare lenge*
- *Det er også rapportert positive effekter av å være surrogatbeslutter*
- *Å kjenne til pasientens preferanser er den viktigste beskyttende faktor for surrogatbeslutterne*

*Wendler 2011*

---

### ***Kelly 2012 - Systematic review: Individuals' goals for surrogate decisionmaking (178)***

---

Utgangspunktet for denne systematiske oversikten er at man ønsket å vite mer om folks ønsker med hensyn til behandlingsbeslutninger i situasjoner der man selv ikke er i stand til å delta. Forfatterne mener det er uklart i hvilken grad dagens praksis er uttrykk for den enkeltes mål og ønsker. De søkte etter engelskspråklige, kvantitative og kvalitative studier som inneholder empiriske data for hvordan voksne ønsker at behandlingsbeslutninger skal tas for dem i perioder når de ikke selv er beslutningskompetente. De identifiserte 40 publikasjoner som var basert på 36 primærstudier. 26 av disse presenterte kvantitative data. 14 studier brukte kvalitative metoder, de fleste var semistrukturerte intervjuer. Studiene var utført i USA (29), Canada (3), Frankrike (2) og de resterende i henholdsvis Japan, Sverige, Australia, Singapore og Japan. Populasjonene i de inkluderte studiene var over 65 år, og ni av studiene undersøkte terminalt/alvorlig syke, ti undersøkte etniske eller andre spesielle grupper og

seks studier så på tverrsnittet av en gitt populasjon. Forfatterne var i første rekke interessert i hvem de spurte ønsker skal ta avgjørelser for dem, hvorfor de foretrekker dette og hvor stort spillerom og handlefrihet de ønsker surrogatbeslutterne bør ha.

Studiene er vurdert i henhold til gitte kvalitetskriterier og gitt en samlet skår som uttrykk for styrke. Studiene hadde median skår på 7 av maksimalt 12 (variasjon 2–10), 33 av de 40 publikasjonene hadde skår  $\leq 8$ . Forfatterne er tydelige på de begrensningene som ligger i tolkingen av resultatene.

### *Resultat og forfatternes konklusjon*

De fleste ønsket nære familiemedlemmer som sine surrogat-besluttere. Den vanligste begrunnelsen var at de tror familiemedlemmer vet hvilken behandling pasienten ville ønsket. Det er signifikant forskjell når det gjelder hvilken grad av fullmakt til å ta behandlingsbeslutninger de spurte mente at surrogater skulle ha. De spurte ønsket generelt ikke å være til byrde for sin familie. Folk flest syntes å ha tre primære mål for å utpeke noen til å ta behandlingsbeslutninger for dem: hvis de selv ikke er i stand til å delta: å involvere familien, at beslutninger blir tatt i overensstemmelse med de preferansene de selv har og et ønske om å redusere belastningen for sine pårørende. Forfatterne viser i den forbindelse til at andre systematiske oversikter tyder på at familiemedlemmer ofte ikke er i stand til å avgjøre hvilke beslutninger pasienten ville ha ønsket (182), og familiemedlemmer opplever ofte ubehagelig stress når de må opptre som surrogatbesluttere (163). Forfatterne av oversikten konkluderer med at funnene tyder på at dagens praksis ofte feiler i å få fram folks primære ønsker i behandlingsbeslutninger.

Framtidig forskning bør evaluere måter som kan få fram pasientenes egne ønsker bedre. I mellomtiden bør leger være oppmerksomme på disse funnene, og de bør oppfordre pasientene til å dokumentere sine egne ønsker, inkludert sine behandlingspreferanser og sine preferanser for hvordan de ønsker at beslutninger skal tas for dem i situasjoner der de selv ikke er beslutningskompetente.

- *De fleste ønsker nære familiemedlemmer som surrogatbesluttere i situasjoner der de selv ikke er beslutningskompetente*
- *Den vanligste begrunnelsen for å velge familiemedlemmer er at de tror disse vet hva de selv ønsker*
- *Folks generelle ønske er å ikke være til byrde for sin familie*
- *Det er forskjell på hvilken grad av fullmakt folk ønsker at surrogatbesluttere skal ha*

*Kelly 2012*

### *Vår vurdering*

Dette er en narrativ sammenfatning av studier som er ulike på mange måter. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Men man må ta hensyn til at de aller fleste studiene er utført i USA og Canada, men vi mener at resultatene er overførbare til andre vestlige land.

---

### ***Chu 2002 - The influence of DNR orders on patient care in adult ICUs: a review of the evidence (179)***

---

Forfatterne av denne systematiske oversikten ønsket å se på forskning om bruk av HLR-minus for voksne pasienter i intensivavdelinger og om behandlingen og omsorgen de får, blir påvirket av en slik avgjørelse. Det var ingen begrensninger med hensyn til studiedesign eller type av intensivavdeling. De identifiserte fem studier som kunne inkluderes. Én var en sammenlignende deskriptiv studie og fire var kvasi-eksperimentelle før-etter-studier (to med og to uten kontrollgruppe). Alle studiene var utført i USA. Informantene var sykepleiere i intensivavdelinger. Rapporterte utfall var: variabler ved pleie/omsorg, arbeidsbelastning for sykepleiere, sykepleieres opplevelse og holdninger til hva som er passende pleie for pasienter med og uten HLR-minus, sammenligning av behov for sykepleie og demografiske karakteristika for intensivpasienter med og uten HLR-minus. Dette ble målt med spørreskjema eller standardiserte måleverktøy: APACHE II og III (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation Score)(183).

#### *Forfatterens konklusjon*

Den behandlingen og pleien kritisk syke voksne pasienter mottok i intensivavdelinger, ble til en viss grad påvirket av en HLR-minus beslutning. Men det ble ikke vist at pasientene ble «helt avskrevet» som et resultat av beslutningen. Resultatene av studiene pekte i ulike retninger, og studiene var beheftet med metodiske svakheter. Forskjellene som ble vist var små, og det var ikke mulig å konkludere med om

HLR-minus beslutninger ga noen bestemt effekt på den videre pasientbehandlingen. Videre forskning er nødvendig.

Den foreliggende dokumentasjonen sier ikke noe om eventuelle forskjeller mellom ulike pasientgrupper som kreft, medisinsk-kirurgisk diagnoser, og nyre- eller hjerte-svikt. Standardiserte spørreskjema bør tas i bruk.

*Resultatene i studiene peker i ulike retninger, men de tyder på at en beslutning om HLR-minus for voksne pasienter i en intensivavdeling kan påvirke den behandlingen og pleien som gis*

*Chu 2002*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten er fra 2002, men vi har ikke identifisert nyere oppsummert forskning om dette temaet. Det er rimelig å anta at nyere primærstudier finnes. Oversikten vurderes til å ha middels metodisk kvalitet.

---

### ***Castillo 2011 - Lost in translation: the unintended consequences of advance directive law on clinical care (180)***

---

Forfatterne ønsket med denne systematiske oversikten å identifisere utilsiktede juridiske konsekvenser av lovgivningen knyttet til forhåndsdirektiv (AD), og som kan være til hinder for at pasientene formidler sine preferanser for medisinsk behandling ved livets slutt. De søkte opp gjeldende lover og vedtekter knyttet til "Advance directives", "living wills" og "durable power of attorney for health care" fra alle 50 delstater i USA og District of Columbia. I tillegg søkte de i både medisinske og juridiske databaser etter publikasjoner om og referater fra rettssaker innen området som gjelder AD samt artikler om temaet. De inkluderte 51 lover og vedtekter, 20 artikler som omhandler lovgivning ved AD og 105 referater fra føderale og statlige rettssaker. Sistnevnte ble valgt ut og gjennomgått av tre juridiske forskere uavhengig av hverandre. Populasjonen ble derved hele befolkningen i USA, men man ekskluderte referanser og rettssaker som omhandlet rettsoppnevnte verger, fullmakter for gravide pasienter og psykiatriske direktiver.

### *Resultater og forfatternes konklusjoner*

Forfatterne identifiserte fem hovedområder knyttet til lovgivningen, som kan utgjøre barrierer for bruk av AD. På bakgrunn av disse satte de opp noen sentrale punkter som er viktige om man vil forbedre lovverket knyttet til AD og øke den kliniske effekten av AD:

#### *1) Språk, vanskelig å lese og forstå*

- Tillat bred aksept av forskjellig verktøy for forhåndsplanlegging av livets siste fase (Advance care planning) og muntlige direktiver.
- Forenkling av det tradisjonelle juridiske språket.
- Skjemaene må være utformet i klart og tydelig språk og på et nivå svarende til 5.-grunnskoleklasse i lesing.
- Vurder å bruke illustrasjoner.
- Oversett skjemaene til pasientenes morsmål.
- Testing av skjemaene på målgruppene anbefales.

#### *2) Hvem som kan være stedfortredende beslutningstager (proxy) i medisinske beslutninger*

- Tillate enslige pasienter mulighet til å velge en omsorgsperson eller helsepersonell som surrogatbeslutter.

- Tillate at partnere av samme kjønn og at partnere som bor innenfor hele USA kan fungere som beslutningstakere.
- Fjerne restriksjoner knyttet til surrogatbeslutteres autoritet og fullmakter.

### 3) *Kravene til etablering og gjennomføring av forhåndsdirektiver*

- Innføring av allmenn aksept av muntlige forhåndsdirektiver. Fjerne kravet om vitner og notarius publicus.

### 4) *Felles lovgivning mellom stater*

- Ta i bruk felles lover slik at et forhåndsdirektiv som er ferdigstilt i én stat, blir godtatt i en annen stat.

### 5) *Hensyn til religiøse, kulturelle og sosiale faktorer*

- I vedtekter for beslutningsprosesser som involverer pasienten eller en gruppe (såkalt Shared decisionmaking), må det tas hensyn til språk og kulturelle, religiøse og sosiale faktorer.

### *Vår vurdering*

Denne publikasjonen er av interesse fordi den bringer nyttig kunnskap og erfaring fra et land som har lang erfaring med bruk av AD i ulike former. Forfatterne har fulgt alle prinsipper for en systematisk oversikt, vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet.

*Fem områder som kan utgjøre juridiske barrierer for bruk av AD:*

- *Språk, vanskelig å lese og forstå*
- *Restriksjoner på hvem som kan være stedfortredende beslutningstager (proxy) i medisinske beslutninger*
- *Kravene til gjennomføring*
- *Mangel på gjensidighet mellom ulike delstater*
- *Manglende hensyn til religiøse, kulturelle og sosiale faktorer*

*Castillo 2011*

---

## ***Durbin 2010 - Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion (181)***

---

Forfatterne ville undersøke om ulike typer pedagogiske tiltak har effekt på andelen som ferdigstiller et forhåndsdirektiv (AD) sammenlignet med en kontrollgruppe, og om noen tiltak i så fall har bedre effekt enn andre. Bakgrunnen var at det til tross for betydelig innsats fra myndigheter, helsevesenet og ulike organisasjoner, er det et mindretall av befolkningen som har laget et forhåndsdirektiv.

Forfatterne inkluderte kun studier fra USA og Canada som hadde en eller flere intervensjonsgrupper som fikk en eller annen form for pedagogisk tiltak (skriftlig, muntlig eller video), og kontrollgruppe som ikke fikk dette tiltaket eller et annet tiltak. Populasjonen kunne være voksne i alle aldre, både i og utenfor sykehus eller institusjon. Forhåndsdirektiv ble definert i bred forstand (se tekstboks), men de skulle ikke være knyttet til noen spesiell diagnose. Registrerte utfall skulle være andelen ferdigstilte forhåndsdirektiver (completion rate),



og studiene måtte inneholde data som gjorde det mulig å beregne dette. Studiene måtte også tilfredsstillende Cochranes kriterier for høy kvalitet med hensyn til metode og rapportering. 16 studier tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Av disse var 12 RCT og 4 ikke-RCT. Studiepopulasjonene viste spredning i alderen 26–93 år og omfattet flere etniske grupper. Forfatterne beregnet prosentandelen med nylig ferdigstilt AD ved å registrere antall personer uten AD ved studiestart og prosentandelen som hadde ferdigstilt et AD ved avslutningen av studien.

### *Resultater og forfatterens konklusjon*

Beregning av andel nylig ferdigstilte AD var formålstjenlig og gjorde det mulig å sammenligne studieresultater.

Resultatene var inkonsistente ved alle typer av pedagogiske intervensjoner i forhold til kontrollgruppene.

Det forelå tilstrekkelig dokumentasjon til å si at kombinert skriftlig og muntlig informasjon og opplæring var mer effektivt enn skriftlig informasjon alene. Dette gjelder både hos voksne utenfor sykehus og eldre som er innlagt i sykehus.

Alt i alt var dokumentasjonen for effekt av både enkle og kombinerte pedagogiske tiltak svak. Det er behov for mer forskning i form av RCT-er som sammenligner ulike målgrupper med kontrollgrupper, før man gjør flere studier som sammenligner forskjellige tiltak.

### *Vår vurdering*

Oversikten er av høy kvalitet. Selv om alle studiene er utført i USA og Canada, mener vi resultatene er overførbare til vårt land.

*Kombinasjon av skriftlig og muntlig informasjon om AD er mer effektivt enn skriftlig informasjon alene om man vil øke andelen som ferdigstiller et AD*

*Durbin 2010*

---

## Resultat - Plan for livets slutfase (Advance care planning)

---

Vi har inkludert seks systematiske oversikter som omhandler forskjellige tema knyttet til utarbeiding, holdninger og bruk av ACP.

*Vi gjør også oppmerksom på tre protokoller for planlagte systematiske oversikter fra Cochrane samarbeidet; én om ACP innen behandling og omsorg i livets slutfase (Advance care planning for end-of-life care) (184), én om bruk av ACP ved avansert kronisk nyresvikt (Advance care planning for end-stage kidney disease) (185) og én om ACP for pasienter i hemodialyse (Advance care planning for haemodialysis patients) (186).*

PUBLIKA-SJON	TEMA	POPULASJON /SETTING
<b>Dening 2011 (171)</b>	Utarbeide ACP	Demente, pårørende og helsepersonell
<b>De Vlemick 2013 (107)</b>	Utarbeide ACP - barrierer og fasilitatorer	Fastleger
<b>Lorentz 2008 (187)</b>	Viktige elementer for ACP	Kreft, hjertesvikt og pasienter med demens samt deres pårørende, surrogat besluttere og helsepersonell
<b>Robinson 2012 (188)</b>	Effekten av ACP – når er riktig tidspunkt?	Demente eller pasienter med kognitiv svikt
<b>Sharp 2013 (109)</b>	Holdninger til ACP for skrøpelige eldre	Helsepersonell og pårørende
<b>Lotz 2013 (189)</b>	Bruk av ACP hos barn og unge	Barn og unge, pårørende og helsepersonell

***DEMENS***

Demens, fellesbetegnelse på organiske sykdommer i hjernen som fører til en generell intellektuell svikt, glemsomhet, desorientering samt sviktende dømmekraft. De fleste demens-tilstander er progredierende, dvs. at de fører til større og større ødeleggelser i hjernen og multiple funksjonssvikt. Dersom tilstanden opptrer før fylte 65 år, brukes betegnelsen pre-senil demens, og dersom tilstanden opptrer etter 65 år, senil demens.

Forfatterne har utarbeidet en systematisk oversikt over studier som omhandler hvilken rolle personer med demens selv, pårørende og helsepersonell har i utarbeidelse av ACP. Publikasjonen har ikke hovedfokus på en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene, men forfatterne ville identifisere nøkkeltema som går igjen på tvers av studiene og identifisere eventuelle kunnskapshull. De har inkludert 17 studier der 11 har kvantitativt studiedesign, 5 bruker blandet design og én studie har kvalitativt design. Alle studiene involverer mennesker med demens, familiemedlemmer eller helsepersonell som arbeider med personer med demens, og utarbeiding av ACP hos denne pasientgruppen. Hovedspørsmålet i denne systematiske oversikten var å finne hvilket kognitivt nivå som er nødvendig for å kunne lage en ACP. I tillegg ønsket de å se på både pårørendes og helsepersonells rolle i utarbeidingen av ACP.

***Resultater***

Studiekvaliteten er ikke vurdert i denne oversikten. En «cut-off»-grense for evalueringsskår ved mini-mental status (MMSE-) var et av utfallsmålene ved oversikten. En skår på 18–20 så ut til å være tilstrekkelig til å lage en ACP, men en bør ikke bruke dette som en grense. Pasienter med demens var ofte avhengige av pårørende når avgjørelser rundt livets slutt skulle gjøres, og i større grad enn for eksempel pasienter med kronisk hjertesvikt. Som i andre sykdomsgrupper som består av hovedsakelig eldre, er det vanligere at de med høyere sosial status har utarbeidet ACP. Pasienter med demens var selv ofte mer positive til ACP enn hva de pårørende antok, og de pårørende var ofte uforberedt på å diskutere ACP. Den største barrieren var lite kjennskap til ACP blant helsepersonell og pårørende. Samtaler om livets slutt ble derfor sjelden tatt tidlig nok til at pasientene kunne delta i særlig grad. Det ble derfor ofte pårørende som måtte ta valgene for de demente. En annen vanlig oppfatning blant helsepersonell, men med unntak av leger, var at ACP alltid skal overholdes. Opplæring av pårørende og helsepersonell syntes å være avgjørende.

### *Forfatternes konklusjon*

Få og forskjellige studier tilsa at det var vanskelig å dra bastante konklusjoner. Men det var noen faktorer som gikk igjen som barrierer og fasilitatorer for bruk av ACP hos demente, som knyttet seg til kjennskap om ACP og opplæring av helsepersonell.

En «cut-off» grense for MMSE-skår er blitt foreslått, men en bør ikke bruke dette som en fastlåst grense. Samtaler om livets slutt bør settes i gang tidlig nok til at de demente kan være med. Opplæring av pårørende og helsepersonell er avgjørende for at ACP i større grad kan implementeres for demente.

- *Samtaler om livets slutt bør foretas tidlig nok til at pasienter med demens kan delta.*
- *Opplæring av pårørende og helsepersonell er avgjørende for en vellykket implementering av ACP for pasienter med demens.*

*Dening 2011*

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både når det gjelder metodisk design, hvilken grad av demens deltagerne har og hvordan data rapporteres. Til tross for at de fleste studiene er kvantitative, var det ikke mulig å kombinere data på tvers av studiene i meta-analyser.

Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha moderat metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA, men det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

---

### ***De Vlemick 2013 - Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review (107)***

---

Forfatterne har utarbeidet en systematisk oversikt over studier som omhandler rollen til fastleger i utarbeidelse av ACP, og hva som er barrierer og fasilitatorer for at pasienter utarbeider ACP i samarbeid med sin fastlege. De har gjort en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene, og peker på nøkkeltemaer som går igjen på tvers av studiene. Forfatterne ville også identifisere eventuelle kunnskapshull. Det er inkludert 16 studier hvorav syv studier har kvantitativt studiedesign og ni har kvalitativt design. Fire studier var fra USA, fire fra England, to fra Australia og én studie fra henholdsvis Belgia, Canada, Israel og Singapore. Alle studiene involverte fastleger og hvordan de tar del i utarbeidningen av ACP. Målet var å identifisere faktorer som kan fungere som barrierer eller fasilitatorer for allmennlegene når de skal engasjere seg i planlegging av livets slutfase for og med sine pasienter. En forståelse av disse barrierene og fasilitatorene er viktig for å kunne utvikle tiltak og opplæringsprogrammer rettet mot å tilrettelegge for ACP i allmennpraksis. Bare studier som av forfatterne ble vurdert til å ha høy eller moderat kvalitet ble inkludert. De brukte Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (190) til å vurdere den metodologiske kvaliteten. Fordi CASP-verktøyet

ikke er tilgjengelig for tverrsnittstudier ble et annet verktøy med 21 sjekkpunkter, som er utviklet av Crombie (191), brukt i tillegg. Total skår for både kvalitative og kvantitative studier ble presentert på en skala fra 0 til 100.

### *Resultater*

Alle barrierer og fasilitatorer som ble identifisert, ble kategorisert som enten egenskaper knyttet til legen, til pasientrelaterte faktorer eller til egenskaper knyttet til helsevesenet. Sterk evidens ble funnet for følgende barrierer knyttet til legene: manglende kompetanse til å håndtere pasientenes vage forespørsler, vanskeligheter med å definere det riktige øyeblikket, en holdning om at det er pasienten som skal initiere ACP og frykt for å frata pasienten håp. Sterk evidens ble funnet for betydningen av følgende fasilitatorer: opparbeidet erfaring og kompetanse, evne til å forutse helseproblemer i framtiden og evne til å respondere på og imøtekomme en pasients initiativ til å starte ACP. Pasientrelaterte fasilitatorer var: kreftdiagnose, pasienter som er i stand til å ta beslutninger og personlig overbevisning om hvem som skal involveres i ACP. Et langvarig pasient–lege-forhold og at samtalen foregikk hjemme hos pasienten, virket også positivt.

### *Forfatterens konklusjon*

Forståelse av barrierer og fasilitatorer er viktig for å kunne utvikle tiltak som legger til rette for ACP i allmennpraksis. For å få til en vellykket innføring av ACP i allmennpraksis er det viktig å ha fokus på lege-relaterte barrierer og fasilitatorer, men organisatoriske endringer og finansiering er også av betydning. Treningsprogram kan være nødvendig for å endre ferdigheter, holdninger og oppfatninger som kan være til hinder for at allmennleger gir seg i kast med ACP. Treningsprogram kan hjelpe allmennlegene i den vanskelige oppgaven det er å innlede kommunikasjon om livets slutfase på en meningsfull og empatisk måte.

- *For å få en vellykket innføring og bruk av ACP i allmennpraksis bør det fokuseres på lege-relaterte barrierer og fasilitatorer.*
- *Treningsprogram for allmennleger kan synes å være nødvendig om man vil legge til rette for ACP i allmennpraksis*

*De Vlemick 2013*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har inkludert kvantitative og kvalitative studier. Det var ikke mulig å kombinere data på tvers av studiene i meta-analyser. Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. Studiene er gjort i forskjellige vestlige land, og det er det rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til vårt land.

---

**Sharp 2013 - Do elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic review and narrative synthesis (109)**

---

Forfatterne utarbeidet en systematisk oversikt over studier som omhandler holdninger hos helsepersonell, pasienter og pårørende til samtaler om livets slutfase og ACP med skrøpelige og svekkede eldre pasienter («frail and older»). Dette er en gruppe eldre som gjerne har flere sykdommer og ofte svekket kognitiv funksjon. Gruppen dette handler om, vil på norsk gjerne bli betegnet som «alderdomssvekkede». Den siste fasen av livet og dødsforløpet kan for disse eldre være særlig uforutsigbart, og det kan være vanskelig å gi noen eksakt prognose for gjenværende levetid.

Populasjonen i studiene skulle ikke ha noen spesifikk diagnose, hvilket angis å gjelde ved ca. 40 % av dødsfall hos gamle. Studier der spesifikke diagnoser var satt, ble ekskludert.

Forskningsspørsmålene som ble stilt var:

1. Blir samtaler foretatt?
2. Hva er pasientenes/pårørendes holdninger til samtaler?
3. Hvilke preferanser har pasientene/pårørende for timing av samtaler?
4. Hva er helsepersonells holdninger til samtaler?
5. Hva er helsepersonells holdning til timing av samtaler?
6. Hvilke barrierer og fasilitatorer finnes for samtaler?

Det ble inkludert 26 studier. Halvparten brukte kvalitative metoder som semistrukturerte intervjuer og fokusgrupper. Den andre halvparten brukte kvantitative metoder som spørreundersøkelser og innhenting av data fra journaler. 20 av studiene var fra USA, fem var fra Storbritannia og én fra Canada.

### *Resultater*

De fleste inkluderte studiene var små, kvalitative studier og ble av forfatterne av oversikten vurdert til å være av moderat eller lav metodisk/metodologisk kvalitet.

Resultatene tyder på at samtaler om livets slutfase og ACP blir foretatt i mindre grad med alderdomssvekkede pasienter som ikke har noen spesifikk diagnose, enn med gamle pasienter med en spesifikk diagnose. De fleste eldre oppga at de ønsket å ha en slik samtale.

Generelt ble det foretatt få samtaler om livets slutfase og ACP med gamle og alderdomssvekkede pasienter, og samtalene kom ofte for sent til at det ble sett på som meningsfullt.

Leger mente helsepersonell bør initiere slike samtaler, men så ikke på dette som like viktig for de som ikke har en alvorlig kronisk sykdom eller er i terminal fase. Årsakene til at de ikke prioriterte samtalene, var at de ofte følte et høyt tidspress. Så sant det ikke forelå en framskyndende hendelse som kunne utløse en samtale, ble det i liten grad prioritert. Helsepersonell var også engstelige for at for tidlige samtaler kunne gi pasientene redusert håp for framtiden. De viktigste barrierene for de gamle selv og deres pårørende var familiemedlemmers motvilje mot å diskutere behandling og omsorg ved livets slutt, den passive forventningen om at andre skal bestemme på individets vegne og usikkerhet rundt framtidig sykdom.

### *Forfatternes konklusjon*

Den markerte forskjellen mellom det ønsket om en samtale rundt livets slutt som de fleste eldre uttrykker og til hvor få som faktisk får en slik samtale, stiller viktige spørsmål ved om dette er en gruppe som i større grad bør bli hørt. Utfordringen er å finne gode og effektive måter for å oppmuntre til dialog med denne gruppen eldre om livets slutt, innenfor de ulike landenes helsesystemer.

*De fleste eldre som er skrøpelige, ønsker å snakke med helsepersonell om livets slutfase, men få gis anledning til en slik samtale.*

*Sharp 2013*

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både med hensyn til metodisk design, metodisk kvalitet og hvordan de rapporterer data. De fleste studiene er kvalitative. Forfatterne har oppsummert resultatene i en narrativ syntese. Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha høy metodisk. De fleste studiene er gjort i USA, men vi mener at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

---

### ***Lorentz 2008 - Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review (187)***

---

Forfatterne har utarbeidet en omfattende systematisk oversikt som sammenfatter det foreliggende kunnskapsgrunnlaget om tiltak som kan bedre den palliative behandlingen ved livets slutt. En del av denne systematiske oversikten omhandler ACP og hvilke elementer som er viktige ved ACP for pasienter i livets slutfase. Publikasjonen omfatter en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene, identifisering av nøkkeltemaer som går igjen på tvers av studiene og eventuelle kunnskapshull. Det ble inkludert totalt 33 systematiske oversikter og 89 primærstudier, hvorav 9 systematiske oversikter og 32 primærstudier er relevante for ACP. Studiene så på pasienter i livets slutfase uavhengig av diagnose, men med fokus på kreft, hjertesvikt og demens. Pasientene var enten innlagt i sykehus, i annen institusjon eller hjemme. Studiene omhandler også pårørende, stedfortredende beslutningstagere og helsepersonell. De fleste studiene var utført i USA, men også Australia, Brasil, Canada, Israel og en del europeiske studier (inkludert én studie fra Norge).

### *Resultater*

Studiekvaliteten var vurdert i denne oversikten, og kun studier av høy eller moderat kvalitet ble inkludert. Kvaliteten på studiene ble vurdert med GRADE, og forfatterne oppsummerte hvilken tiltro de hadde til dokumentasjonen.

Moderat dokumentasjon foreligger for at sammensatte (multikomponente) palliative tiltak øker bruk av AD og ACP for pasienter som nærmer seg slutten av livet. Slike tiltak består av å

inkorporere verdier, involvere kompetente og erfarne tilretteleggere samt inkludere pasienter, pårørende og tjenesteytere i diskusjonene. På denne måten oppnås en bedre og mer effektiv kommunikasjon om behandlingsmål ved livets slutt og planlegging av livets slutfase. De inkluderte studiene måler sjelden klinisk viktige endepunkter. På bakgrunn av studier som hadde fokus på vanlige alvorlige tilstander som behandles i intensivavdelinger, sykehus og sykehjem, påpekes det at en palliativ tilnærming til omsorg vanligvis er nyttig og effektivt for alle pasienter som lever med alvorlig sykdom.

Alt i alt foreligger det svak til moderat dokumentasjon for at igangsatte tiltak overfor pårørende, spesielt når de er helhetlige og individuelt målrettet, kan redusere belastningen. Moderat evidens tyder på at bruk av palliative intervensjoner bedrer tilfredsheten. Fordi eksisterende forskning fokuserer på demens, er dokumentasjonen moderat ved demens og svak i kreft. Ingen dokumentasjon ble funnet i forhold til pårørende ved hjertesvikt. Tatt i betraktning den mangelfulle forskningen omkring pårørende, er det et kritisk behov for forskning innen dette området, på grunn av den viktige rollen omsorg fra pårørende vil få med et stadig økende antall personer som vil befinne seg i livets slutfase.

#### *Forfatterens konklusjon*

Det foreligger sterk til moderat dokumentasjon som støtter tiltak for å forbedre viktige aspekter ved omsorgen ved livets slutt. Det foreligger moderat dokumentasjon som støtter at ACP bør ledes av kompetente tilretteleggere som involverer de nødvendige beslutningstakere og iverksetter tiltak som kan redusere belastningen for omsorgspersoner. Framtidig forskning bør kvantifisere disse effektene og se på generaliserbarheten av denne kunnskapen på tvers av ulike tilstander og settinger den siste delen av livet. Mange kritiske spørsmål mangler dokumentasjon av høy kvalitet.

#### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er av høy eller moderat kvalitet. Både kvantitative og kvalitative studier ble inkludert i oversikten. Det var ikke mulig å kombinere data på tvers av studiene i meta-analyser. Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. Studiene er gjort i flere forskjellige vestlige land, og det er det rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til norske forhold.

- *En palliativ tilnærming med bruk av tiltak som består av å inkorporere verdier, involvere kompetente og erfarne tilretteleggere samt inkludere både pasienter, pårørende og tjenesteytere i samtale med og om alvorlig syke, gir bedre og mer effektiv kommunikasjon om behandlingsmål ved livets slutt og planlegging av livets slutfase (ACP) (moderat nivå på dokumentasjonen)*
- *En palliativ tilnærming til omsorg er vanligvis nyttig og effektivt for alle pasienter som lever med alvorlig sykdom (moderat nivå på dokumentasjonen)*
- *Det er svak til moderat dokumentasjon for at tiltak overfor pårørende kan redusere belastningen, men generelt er det lite forskning om dette viktige området*

*Lorentz 2008*



---

***Robinson 2012 - A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia (188)***

---

Forfatterne utarbeidet en systematisk oversikt over studier som omhandler effekten av tiltak som innebærer å lage en plan for livets slutfase, såkalt Advance care planning (ACP), hos pasienter med demens eller annen form for kognitiv svikt. Publikasjonen omfatter også en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene og identifiserer eventuelle kunnskapshull. De inkluderte fire studier: én randomisert kontrollert studie, én ikke randomisert kontrollert studie og to før-etter-studier. Alle de inkluderte studiene omhandlet personer med demens eller kognitiv svikt i sykehjem. Effekter av samtaler om planlegging av livets slutfase var et viktig tema. I tillegg ga studiene informasjon om innføring av ACP i sykehjem og effekten av opplæring av helsepersonell i ACP. To av studiene undersøkte «Let med decide», som er et program for innføring av forhåndsdirektiver (Advance directives-AD) (192). I dette programmet ga spesialtrente sykepleiere ga informasjon og opplæring til beboere på sykehjem, deres pårørende og til de ansatte om AD. To studier var fra USA, én fra Australia og én fra Canada.

***Resultater***

Kun for en tredel (36 %) av pasientene med kognitiv svikt i sykehjem var det mulig å ha avklarende samtaler. Disse samtalene kom sent i sykdomsforløpet. Den randomiserte studien tilsa at flere i intervensjonsgruppene ferdigstilte Advance directives (AD) etter samtaler om ACP. Det var en økning i antall som hadde dokumenterte utfallsmål relatert til ACP (som for eksempel HLR-minus eller avstå fra kunstig ernæring, antibiotikabehandling og sykehusinnleggelse) for gruppene som hadde innført ACP. Dødeligheten var ikke signifikant forskjellig i gruppene. Resultatene fra en stor randomisert studie (192) som er inkludert i denne oversikten og resultatene fra de andre studiene er i stor grad samsvar med hverandre.

***Forfatterens konklusjon***

Den systematiske oversikten baserer seg på et begrenset kunnskapsgrunnlag, men peker i retning av at samtaler som innebærer en planlegging av livets slutfase (ACP) har et potensiale til å redusere sykehusinnleggelse og helsekostnader for mennesker med kognitiv svikt og demens. Kun et fåtall av pasienter med kognitiv svikt som var innlagt i sykehjem var i stand til å delta i samtaler om ACP. Trolig er det for sent å ha disse samtalene ved innleggelse i sykehjem for denne sykdomsgruppen.

***Resultatene peker i retning av at***

- *Samtaler som innebærer en planlegging av livets slutfase (ACP) har et potensiale til å redusere sykehusinnleggelse og helsekostnader for mennesker med kognitiv svikt og demens.*
- *De færreste sykehjemspasienter med kognitiv svikt er i stand til å delta i samtaler om ACP*
- *Det synes å være for sent å ta disse samtalene ved innleggelse i sykehjem*

*Robinson 2012*

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både med hensyn til metodisk design, hvilken grad av demens hos deltagerne og hvordan data rapporteres. Til tross for at de fleste studiene er kvantitative, var det ikke mulig å kombinere data på tvers av studiene i meta-analyser.

Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. Studien er gjort i Australia, Canada og USA, og vi mener det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

---

### ***Lotz 2013 - Pediatric advance care planning: A systematic review (189)***

---

Forfatterne har utarbeidet en systematisk oversikt over studier som omhandler bruken av Advance care planning (ACP) blant barn og unge med alvorlig, livsbegrensende sykdom. De ønsket å få en oversikt over hvor mye og hvordan ACP blir brukt for barn og unge samt å identifisere barrierer eller fasilitatorer når det gjelder å bruke ACP hos barn og ungdom. En forståelse av dette er viktig for å kunne utvikle tiltak og opplæringsprogrammer for å tilrettelegge for bruk av ACP hos barn.

Forfatterne ønsket primært å identifisere nøkkeltemaer som går igjen på tvers av studiene og eventuelle kunnskapshull, og de har derfor ikke gjort en omfattende kritisk vurdering av studiekvaliteten. De har inkludert 13 studier hvorav åtte studier har kvantitativt studiedesign og fem har kvalitativt design. Én av studiene er en randomisert kontrollert studie. Tolv av studiene var fra USA mens én studie var fra Australia. Alle studiene involverte barn og unge ved livets slutt, deres pårørende eller helsepersonell.

### *Resultater*

Studiekvaliteten er ikke kvalitetsvurdert etter fastlagte kriterier, men det er diskutert valg av studiedesign og kjernesporsmål i teksten og i konklusjonene. Kun tre ACP-programmer for barn ble identifisert, alle i USA. I to av disse fikk de involverte informasjon fra ACP-programmer som egentlig var rettet mot voksne. Familie og pårørende ble spurt om viktige momenter relatert til ACP og Advance directives (AD) for barn. ACP-programmene for barn varierte med hensyn til hvor godt de er evaluert. Foreløpige data tyder på at ACP for barn kan implementeres og at det kan være nyttig. Det kan gi følelsesmessig avlastning for de involverte og initiere og legge til rette for kommunikasjon og beslutninger. Det kan oppstå negative reaksjoner både innad i helsetjenesten og i samfunnet for øvrig i forbindelse med å etterleve ACP i akutte kliniske situasjoner. Eksempler på dette er en alvorlig og livstruende infeksjon eller en blødning, og hvor etterlevelse av ACP innebærer å ikke gi behandling.

### *Forfatternes konklusjoner*

Det er identifisert få studier av systematiske ACP-programmer for barn på verdensbasis og ingen i Europa. Av den grunn er det for tidlig å konkludere om nytten av ACP for barn. Men de foreløpige dataene tilsier at en implementering av ACP kan være nyttig og at det bedrer kommunikasjonen mellom barn, pårørende og helsepersonell. Videre forskning bør inneholde alle involverte parters behov. Særlig har helsepersonells perspektiver blitt lite undersøkt.

- *Det er identifisert få systematiske ACP-programmer for barn på verdensbasis og ingen i Europa.*
- *De foreløpige data tilsier at bruk av ACP kan være nyttig og øke kommunikasjonen mellom barn, pårørende og helsepersonell.*
- *Videre forskning må fokusere på alle berørte parter.*

*Lotz 2013*

### *Vår vurdering*

Dette er en systematisk oversikt over studier som er ulike både med hensyn til studiedesign, metoder og forskningsspørsmål og der hovedhensikten var å få en oversikt over forskningsgrunnlaget, identifisere nøkkeltemaer som går igjen på tvers av studiene og eventuelle kunnskapshull. Det er gjort en narrativ sammenfatning. Vi vurderer oversikten til å ha middels, nesten lav metodisk kvalitet. Studiene er stort sett gjort i USA og de har begrenset overførbarhet til vårt land. Fordi det foreligger lite forskning om barn og unge, presenterer vi likevel denne oversikten.

---

## **Sammenfatning**

---

Dokumentasjonen kan tyde på at amerikanske sykepleiere har god kunnskap og erfaring med bruk av AD og at flertallet støtter bruk av AD, men at kjennskapen til gjeldende lover er relativt lav.

Eldre, hjemmeboende personer synes å føle seg komfortable med og ønsker å diskutere spørsmål omkring forhåndserklæringer med helsepersonell, men at slike samtaler forekommer i mindre grad enn det som synes å være ønskelig fra de eldres side.

De fleste som er spurt ønsker nære familiemedlemmer som stedfortredere i situasjoner der de selv ikke er beslutningskompetente. En betydelig andel av dem som har måttet ta beslutninger om begrensnings av behandling på vegne av andre, har opplevd negative emosjonelle effekter som stress, skyldfølelse og tvil, som kan være betydelige og vare lenge. Det å kjenne til pasientens preferanser er den viktigste beskyttende faktoren. Det rapporteres også om positive effekter av å ta beslutninger på vegne av andre.

En gjennomgang av lovgivningen i USA knyttet til forhåndsdirektiver (AD) har pekt på noen områder som både kan føre til utilsiktede konsekvenser og være til hinder for at pasientene får formidlet sine preferanser for medisinsk behandling ved livets slutt. Det er spesielt påpekt at språket i lovverket kan være vanskelig å lese og forstå, at det er lagt restriksjoner på hvem som kan være surrogatbesluttere, at kravene til gjennomføring kan være for høye, at

det er mangel på gjensidig virkning av direktivene mellom forskjellige delstater og at lovene i for liten grad tar hensyn til religiøse, kulturelle og sosiale faktorer.

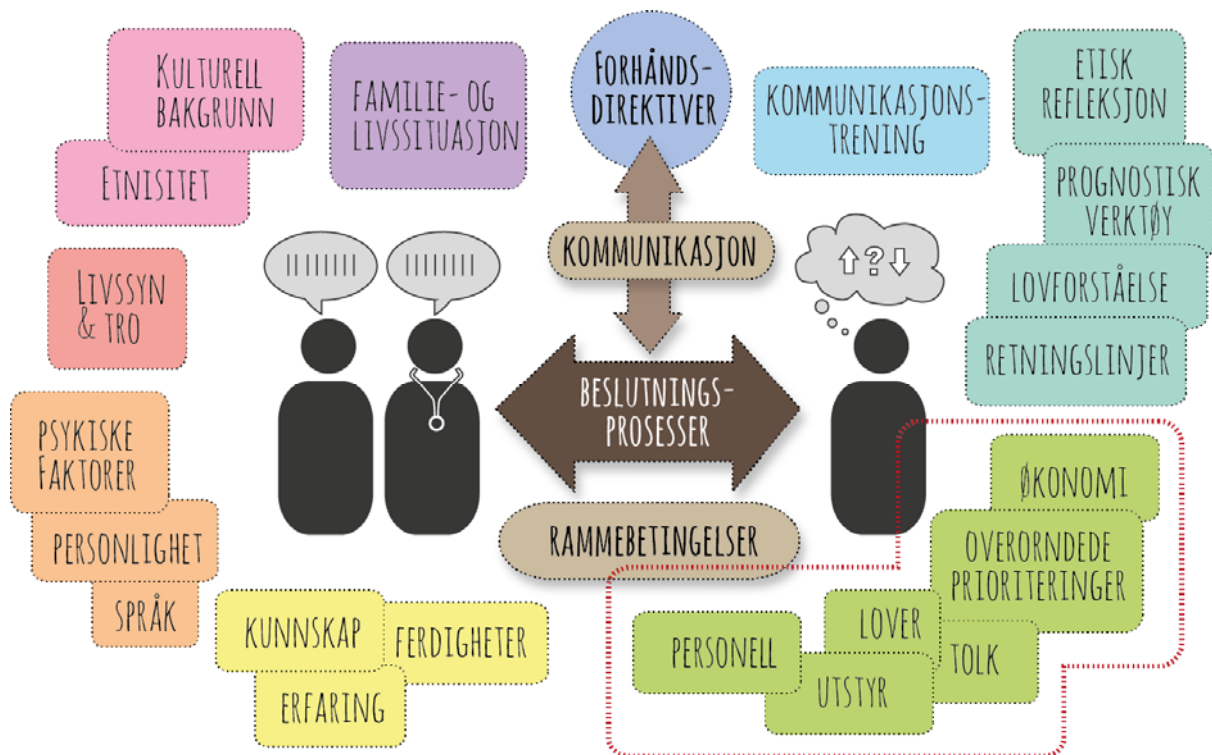
Om man vil øke andelen som ferdigstiller et AD, er det god dokumentasjon for at en kombinasjon av skriftlig og muntlig informasjon om AD er mer effektivt enn skriftlig informasjon alene.

Dokumentasjonen viser at opplæring av pårørende og helsepersonell er avgjørende for en vellykket implementering av ACP for pasienter med demens, men temaet blir ofte ikke tatt opp tidlig nok til at pasienter med demens kan delta i samtalen. Om man vil stimulere til å initiere ACP i allmennpraksis, bør det fokuseres på tiltak og faktorer knyttet til legene. Manglende kompetanse i å håndtere pasientenes forespørsler, problemer med å definere det riktige øyeblikket, en formening om at det er pasienten som skal initiere ACP, og frykt for å ta håp fra pasienten oppgis som vanlige barrierer for at leger tar initiativ til samtale om ACP. Viktige legerelaterte faktorer for å tilrettelegge for ACP er å ha opparbeidet erfaring og kompetanse, evne til å forutse helseproblemer i framtiden og evne til å respondere på og imøtekomme pasientens initiativ til å starte ACP.

Tiltak som går ut på å ta med verdspørsmål, involvere kompetente og erfarne tilretteleggere og inkludere både pasienter, pårørende og tjenesteytere, gir bedre og mer effektiv kommunikasjon om behandlingsmål og planlegging av livets slutfase (ACP).

Det foreligger lite forskning om bruk av ACP for barn og unge, men foreløpige data tyder på at det kan være en nyttig tilnærming.

## 5. Organisering



Hvordan helsetjenesten er organisert og hvilke tilbud som finnes, vil ha stor betydning for behandlingen og omsorgen som gis i livets slutfase, eller på hvor i helsetjensten pasienten skal motta medisinsk behandling og omsorg. En av de inkluderte oversiktene ser på effekt av en organiseringsmodell ved utskrivelse av pasienter med hjertesvikt. En annen oversikt ser på konsekvenser av omorganisering av intensivmedisinske tjenester og som innebærer dårliger tilgang på slike tjenester.

Mange mennesker med livstruende sykdom oppgir at de foretrekker å kunne tilbringe den siste tiden hjemme istedenfor på sykehus eller sykehjem, og de ønsker også å dø hjemme. Preferansene vil variere med faktorer som diagnose, pasientenes alder og familiesituasjon. Syv av de inkluderte publikasjonene omhandler spørsmål knyttet til hjemmedød.

Å ivareta omsorgen for sine nærmeste kan være en utfordring både fysisk, psykososialt og økonomisk, og mye informasjon, opplæring og støtte vil være nødvendig. Balansen mellom

hva som er ønskelig og bekymringen for hva det innebærer for de pårørende, kan være vanskelig. Det er påpekt at det å føle seg til byrde for sine nærmeste og omgivelsene er en ganske utbredt bekymring blant mennesker som nærmer seg livets slutt. I en oversiktsartikkel som har oppsummert studier om selvopplevd byrde (self-percieved burden) (193) angis dette som et signifikant problem for 19–65 % av terminalt syke pasienter, og det er sammenfallende med opplevelse av tap av verdighet, høyt lidelsestrykk og en «dårlig død». Det påpekes at fenomenet er en relevant faktor både for handlinger som framskynder døden, i beslutninger om valg av sted for terminal pleie og død, opprettelse av forhåndsdirektiv og om man velger å ta imot behandling.

Å imøtekomme folks ønsker om behandling og omsorg i livets slutfase står sentralt innen palliasjon, og palliative helsetjenester spiller en særlig viktig rolle. Det finnes ulike modeller å organisere dette på, både i sykehus, sykehjem og for pasienter som bor hjemme. Det er vanlig å skille mellom konsultativ palliativ virksomhet der den vanlige helsetjenesten kan konsultere spesialister i palliasjon ved behov, og integrert palliasjon der palliativ kompetanse er en del av den vanlige helsetjenesten (194). Flere av de inkluderte oversiktene berører direkte eller indirekte organisering og bruk av palliative spesialisttjenester.

Organisatoriske tiltak bør også være kunnskapsbaserte. Effekter må kunne dokumenteres og tiltakene må evalueres. En vellykket iverksetting og gjennomføring av tiltak vil også være avhengig av at organisatoriske forhold legges til rette. Et eksempel på dette er innføringen av Liverpool Care Pathway (LCP) som er utviklet i England, og som også er tatt i bruk som modell i flere andre land, blant annet Norge. LCP er et definert pasientforløp eller algoritme («pathway») for selve terminalfasen, det vil si de siste timene eller dagene før døden inntreffer. Både effekten og konsekvensene av slike algoritmer er etter hvert blitt omdiskutert (195), og det er blitt besluttet at LCP skal fases ut i Storbritannia på bakgrunn av uheldige erfaringer og kritikk som er framkommet i tillegg til mangelfull dokumentasjon for effekt (196), noe som er blitt påpekt i en av våre inkluderte oversikter. Dette er et tankekors når vi vet at denne typen tiltak er innført på flere nivåer i helsetjenesten, også i vårt land. Fra andre hold er det imidlertid framholdt at den anbefalte implementeringsprosessen for LCP ikke har vært tilstrekkelig for å kunne lykkes helt (197). Basert på en gjennomgang av 58 publiserte studier som alle omhandler LCP (men ingen av disse var RCT-er), ble det identifisert viktige nøkkelfaktorer som forfatterne mener er avgjørende for en vellykket implementering. Spesielt framheves en dedikert tilrettelegger for algoritmen, utdanning og opplæring av helsepersonell som skal bruke den, revisjon og tilbakemelding ('audit and feedback'), en god organisasjonskultur, tilstrekkelige ressurser og støtte fra sentrale ledere.

---

## Resultat - organisering

---

Vi har inkludert 14 systematiske oversikter i dette kapittelet.

PUBLIKASJON	TEMA	POPULASJON/SETTING
<b>Phillips 2004 (198)</b>	Helhetlig planlegging med tverrfaglig oppfølging ved utskrivelse fra sykehus	Eldre pasienter med hjertesvikt
<b>Sinuff 2004 (199)</b>	Prioriteringer under senge-rasjonering	Intensivmedisin
<b>Thomas 2006 (200)</b>	Organisering av behandling og omsorg i livets slutfase	Personer som er terminalt syke, nær døden eller døende
<b>Dy 2012 (194)</b>	Organisatoriske tiltak og modeller for palliativ virksomhet	Pasienter som mottar palliativ behandling og omsorg
<b>Lorenz 2008 (187)</b>	Tiltak for å bedre palliativ omsorg i livets slutfase	Pasienter i livets slutfase
<b>Hall 2011 (201)</b>	Palliasjon i sykehjem	Beboere på sykehjem
<b>Chan 2013 (196)</b>	“End-of-life care pathways” Beskrevne pasientforløp (algoritmer) for terminalfasen	Pasienter i terminalstadiet (siste få dager eller timer av livet)
<b><i>Hjemmebasert omsorg og hjemmedød:</i></b>		
<b>Murray 2009-2 (202)</b>	Faktorer som påvirker hvor folk dør	Kreftpasienter
<b>Gomes 2013-1 (203)</b>	Preferanser for dødssted og konsistens over tid	Pasienter i livets slutfase
<b>Badrakalimuthu 2014 (204)</b>	Forhold mellom ønsket og faktisk dødssted	Pasienter med demens
<b>Bluebond-Langner 2013</b>	Preferanser for dødssted	Barn og unge
<b>Gomes 2013-2 (205)</b>	Hjemmebaserte palliative tjenester	Pasienter i livets slutfase og deres pårørende
<b>Luckett 2013 (206)</b>	Kommunal palliativ spesialisthelsetjeneste	Pasienter i livets slutfase
<b>Shepperd 2012 (207)</b>	«Hjemmesykehus»	Pasienter i livets slutfase

---

**Phillips 2004 - Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older heart failure. A meta-analysis (198)**

---

Forfatterne av denne systematiske oversikten ville evaluere om helhetlig planlagt utskrivelse med etterfølgende oppfølging kan gi bedre helserelaterede resultater for eldre hjertesviktpasienter. Studiene skulle være randomiserte kontrollerte studier (RCT), beskrive komponenter i behandling gitt under innleggelse og oppfølging etter utskrivelse, sammenligne dette med standard behandling og rapportere reinnleggingsrater som primært utfallsmål. 19 publikasjoner (18 studier) ble inkludert. Studiene var utført i Australia, England, Irland, Nederland, Sverige og USA. Studiene inkluderte eldre pasienter ( $\geq 55$  år) innlagt i sykehus på grunn av hjertesvikt. Det primære utfallsmålet var andel pasienter som ble reinnlagt minst én gang. Sekundære utfallsmål var dødelighet, lengde på sykehusopphold, livskvalitet og kostnader. Alle studiene ble kvalitetsvurdert etter fastsatte kriterier og fikk beregnet en såkalt JADAD-skår (208). 16 av studiene fikk en JADAD-skår på 4 (av 5 mulige), mens to studier hadde en skår på 3.

### *Resultat*

Studiene inkluderte totalt 3304 pasienter med gjennomsnittlig observasjonstid på 8 mndr (3–12 mndr). Færre i intervensjonsgruppen ble reinnlagt enn i kontrollgruppen (555/1590 vs 741/1714, 'number needed to treat'=12; relativ risiko [RR], 0.75; 95 % konfidens-intervall [KI], 0.64-0.88). Analysen av studier som rapporterte sekundære utfallsmål fant en trend mot en lavere total-dødelighet for pasienter i intervensjonsgruppen sammenlignet med standardbehandling. (RR 0.87 og 95 % KI 0.73-1.03 n=14 studier). Den samme tendensen så man for lengde på første sykehusopphold (gjennomsnitt [SE]: 8.4 [2.5] vs 8.5 [2.2] dager,  $P=.60$  n=10), og bedring i livskvalitetsskår (QOL) sammenlignet med baseline (25.7 % [95 % KI 11.0 %–40.4 %] vs 13.5 % [95 % KI, 5.1 %–22.0 %]; n=6 og  $P=.01$ ).

Kostnadsnivået for intervensjonsgruppen (som fikk helhetlig planlagt utskrivelse) syntes å være likt eller lavere sammenlignet med de som ble utskrevet på vanlig måte når det gjelder medisinsk behandling per måned for det første sykehusoppholdet, for administrering av selve intervensjonen, for kostnader forbundet med behandling utenfor sykehus og for reinnleggelser (–\$359 [95 % KI, –\$763 til \$45]; n=4,  $P=.10$  for studier fra land utenfor USA og –\$536 [95 % KI, –\$956 to –\$115]; n=4,  $P=.03$ , for studier fra USA)

### *Forfatternes konklusjon*

Eldre hjertesviktpasienter som fikk en helhetlig planlagt utskrivelse med etterfølgende oppfølging, hadde færre reinnleggelser, og det

- *Det foreligger god dokumentasjon for at en helhetlig planlagt utskrivelse av eldre pasienter innlagt for hjertesvikt («Comprehensive discharge planning») gir færre reinnleggelser*
- *Dokumentasjonen viser også en tendens til bedring av helserelaterede utfall som totaloverlevelse og livskvalitet, uten at kostnadene øker.*

*Phillips 2004*



kan også synes å bedre helserelaterte utfall som overlevelse og livskvalitet, uten at kostnadene økte.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har kun inkludert RCT-er, og det er gjort kvalitetsvurdering av studiene i henhold til definerte kriterier. De har sammenfattet resultatene fra studiene i en meta-analyse. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet. Studiene er utført i flere vestlige land, og vi mener resultatene er overførbare til norske forhold.

---

## ***Sinuff 2004 - Rationing critical care beds: A systematic review (199)***

---

### **Rasjonering av helsetjenester**

Tildeling av potensielt gunstige helsetjenester til noen enkeltpersoner når man er stilt overfor begrenset tilgjengelighet, og som innebærer at man da må avstå fra å gi slike tjenester til andre individer.

Values, Ethics, and Rationing in Critical Care (VERICC) Task Force

### **TRIAGE**

Triage, sortering av pasienter etter skadegrad i forbindelse med ulykker der mange er skadde. Pasientene inndeles i kategoriene umiddelbar behandling, rask behandling og de som kan vente. Døde pasienter er en egen kategori. De ulike kategoriene kan markeres med fargekoder eller tallkoder. Legen som foretar sorteringen, skal ikke behandle pasienter før det er skaffet en rask oversikt og de skadde pasientene er gruppert.

Forfatterne av denne oversikten ville undersøke hvilken effekt sengerasjonering i en intensivavdeling (ICU) har på behandlingsprosesser og viktige kliniske utfall målt på pasienter henvist til en slik avdeling. Forfatterne inkluderte retrospektive og prospektive kohortestudier som undersøkte konsekvenser av rasjonering av intensivsenger basert på redusert sengetilgjengelighet eller triaging av henviste pasienter (se forklaring i tekstboks). Studier som brukte kostnadseffektivitet som det eneste utfallet, poengsystemer eller protokoller til å gjøre rasjonerings- eller triagebeslutninger eller som undersøkte rasjonering eller triagingstudier ved hjerteintensivavdelinger, ble ekskludert. Ti studier ble inkludert, og disse var utført i Canada, Frankrike, Hongkong, Israel, Storbritannia, Sverige og USA.

Populasjonene i studiene var voksne, alvorlig syke pasienter over 16 år, som ble vurdert for overflytting til en intensivhet. Det kunne være intensivheter for medisinske, kirurgiske,

nevrologiske eller pasienter med alvorlige skader, blandede intensivheter, intermedieenheter, enheter for pasienter med spesielle og avanserte medisinske behov eller nedtrappingsenheter.

Utfall som ble målt, var ulike konsekvenser av rasjonering av senger. De analyserte ICU-sengestatus og ICU-liggetid. I tillegg så de på ulike mortalitetsdata (dødelighet) som standardiserte mortalitetsrater, sykehusmortalitet, ICU-mortalitet, sykehus-mortalitetsrate og mortalitet etter ICU-opphold. De så også på faktorer som var bestemmende ved triage og mønstre for henvisning til ICU i samsvar med APACHE II-skår (skåringsystem for alvorlighetsgrad av tilstanden).

På grunn av studienes heterogenitet, ble det utført både kvalitative og kvantitative analyser på tvers av studiene. For én av studiene ble dødeligheten for pasienter innlagt senere, kombinert med de pasientene som ikke ble innlagt i ICU. Dette ble gjort for å vise dødeligheten for pasientene som i utgangspunktet ikke ble innlagt ICU, slik forfatterne gjorde i sin regresjonsanalyse. For å vurdere dødeligheten for pasienter som ble avvist for innleggelse i ICU, oppsummerte de data ved hjelp av en random-effects-modell. På forhånd spesifiserte og undersøkte de tre faktorer som kan påvirke sykehusmortalitet, og som kan forklare de heterogene resultatene i studier som sammenligner pasienter innlagt på en intensivavdeling med dem som ble avvist (triage-studier):

1) Konfundere (faktorer som samvarierer med de undersøkte)

De gjennomførte sensitivitetsanalyse der de sammenlignet studier med en total kvalitets-skår som er *større enn eller lik* median totalskår med studier der skåren er *mindre enn* median totalskår. I tillegg sammenlignet de studier som undersøkte konfundere for dødelighetsrater med studier som ikke gjorde det.

2) Kirurgiske vs ikke-kirurgiske pasienter.

De sammenlignet studier der 40 % eller mer av den undersøkte kohorten var kirurgiske pasienter med dem der under 40 % var kirurgiske pasienter.

3) Tidsperiode

De sammenlignet studier utført før og etter 1995.

Muligheten for misvisende resultater av meta-analyser av observasjonsstudier og mangel på enighet om hvordan man skal gå fram dersom kvalitativ, men ikke kvantitativ heterogenitet eksisterer blant studier, har gjort at forfatterne har presentert en kvalitativ oppsummering av studiene i tillegg til en kvantitativ oppsummering av estimater for sykehusmortalitet blant pasienter som ble avvist for innleggelse i ICU. På grunn av denne heterogeniteten, understreker forfatterne at resultatene må tolkes med forsiktighet.

*1. Bruk av triage (5 studier)*

Studiene sammenlignet pasienter innlagt på intensivavdelingen med dem som ble avvist for innleggelse i ICU. For pasienter som ble avvist, var den samlede OR (odds ratio) for dødelighet 3,04 (95 % KI, 1.49, 6.17) sammenlignet med dem som fikk plass, selv om resultatene var heterogene ( $p < 0,001$ ). Tre studier med kvalitetsskår  $\geq 3,0$  (total  $n = 1133$ ) viste en økt risiko

for død hos pasienter som ble avvist for ICU- innleggelse (samlede OR, 4.07; 95 % CI, 2.38, 6.97).

Variabler knyttet til økt dødelighet inkluderte høyere alder, høyere APACHE II-skår og medisinsk status.

### *2. Rasjonering av senger (4 studier)*

Tre studier sammenlignet pasienter innlagt i intensivavdelingen i perioder med ulik tilgjengelighet på senger, mens én studie sammenlignet pasienter innlagt på intensivavdelingen før og etter nedleggelsen av en intermediærenhet. Under perioden med sengemangel var det innlagt signifikant flere pasienter med akutt hjerteinfarkt, det var en invers sammenheng mellom alvorlighetsgraden av sykdom og sengetilgjengelighet, en økning i antall store inngrep per pasient og en mindre andel pasienter ble innlagt for bare overvåking. Gjennomsnittlig liggetid var økt med 13 %, mens andelen av ICU-senger tilgjengelige på tidspunktet for henvisning ble redusert med 40 %. Andelen ikke-akutte medisinske og kirurgiske pasienter som ble innlagt i ICU, økte etter nedleggelse av intermediærenheten, mens APACHE II-skår ble redusert. Under perioden med sengemangel ble det dokumentert både redusert ICU-liggetid og lengde på sykehusoppholdet. Andelen av pasienter med ICU-liggetid < 3 dager var signifikant høyere i løpet av året med redusert sengetilgjengelighet.

### *3. Pasienter som ble avvist for innleggelse i ICU (1 studie)*

Faktorer assosiert med avvisning var alder  $\geq 65$  år, nedsatt allmenntilstand, underliggende malignitet (assosiert med multippel organsvikt eller terminal metastatisk sykdom) og kronisk respirasjons- eller hjertesvikt.

### *Forfatterens konklusjon*

Studiene tyder på at pasienter som vurderes til å ikke dra nytte av intensivbehandling, oftere blir avvist enn andre pasienter, og avvisningen er assosiert med økt risiko for å dø i sykehus. I perioder med redusert tilgjengelighet av intensivsenger er det flere faktorer som brukes til å triage pasienter, selv om faktorenes relative betydning er usikker. Det gjelder blant annet alder, sykdommens alvorlighetsgrad og medisinsk diagnose.

Det er behov for mer forskning om konsekvenser av rasjonering av intensivsenger.

Forfatterne understreker følgende begrensninger i tolking av resultatene:

- Den økte dødeligheten blant pasienter som ble avvist holder kanskje ikke etter justering for andre konfundere.
- Geografiske forskjeller i indikasjoner for at innleggelse i ICU eller avvisning kan forekomme.

- Variasjon over tid er sannsynlig; og siden perioden 1983–2001 da disse studiene ble publisert, har teknologiske muligheter, arbeidsbelastningen i en ICU, samfunnmessige verdier og pasientenes preferanser knyttet til livsforlengende behandling endret seg.

### *Vår vurdering*

Forfatterne gjør godt rede for begrensningene i dokumentasjonsgrunnlaget. Det er utført både kvantitative og kvalitative analyser av de inkluderte studiene som tydeliggjør de metodiske utfordringene ved å sammenfatte denne type data fra flere studier. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. Alle de inkluderte studiene er publisert før 2001. Det kan ha betydning for denne problemstillingen da intensivmedisinen har utviklet seg mye det siste tiåret.

*Dokumentasjonen tyder på at ved rasjonering av intensivsenger:*

- *Blir pasienter som vurderes til ikke å ha nytte av behandlingen oftere avvist, og avvisningen er assosiert med økt dødelighet*
- *Alder, sykdommens alvorlighetsgrad og medisinsk diagnose er faktorer som blir brukt til å prioritere (triagere) pasienter, men deres relative betydning er usikker*

*Sinuff 2004*

---

### ***Thomas 2006 - A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life (200)***

---

Forfatterne av denne systematiske oversikten ønsket å identifisere og vurdere publiserte randomiserte kontrollerte studier som har fokus på organiseringen av «End-of-life care», det vil si behandling og omsorg for personer som er terminalt syke, nær døden eller døende, og som ofte betegnes som palliativ behandling og omsorg. De hadde tre problemstillinger som de ønsket å belyse.

- 1) Effekt av å yte palliativ omsorg via dedikerte kommunale/lokale palliative team
- 2) Effekt av spesifikke tiltak innen palliativ omsorg som forhåndsplan for sluttfasen (ACP), pasientstyrte journaler, tilby livskvalitetsdata til pasienter og leger, undervisning om sorg til pårørende, opplæring i palliativ behandling og pleie for sykepleiere, palliativ omsorg for demente
- 3) Kostnader for spesialisert palliativ omsorg/pleie sammenlignet med konvensjonell omsorg/pleie

De inkluderte totalt 23 studier. 13 av studiene undersøkte effekt av palliativ omsorg fra dedikerte kommunale/lokale team, ni studier undersøkte spesifikke intervensjoner innen palliativ omsorg og syv av studiene så på kostnader. De inkluderte studiene hadde sett på følgende tiltak: spesialisert teambasert hjemmebasert omsorg/pleie, oppfølging ved telefonkonsulta-

sjoner, forhåndsdirrektiver (AD), hjemmejournaler, pasienteide journaler, bruk av standardiserte skjema for kartlegging av livskvalitet i pasientbehandlingen, forhåndsplan for livets slutfase (ACP), personlig informasjon og diskusjon i forbindelse med ACP, motta skjema for ACP uten informasjon/diskusjon, familiefokustert sorgterapi for pasienter og pårørende og opplæringstiltak i palliasjon for sykepleiere. Utfallsmålene som ble brukt var livskvalitet (QOL), håndtering av symptomer/symptomkontroll, tilfredshet med omsorgen blant pasienter og pårørende, varighet av den palliative perioden, dødssted og kostnader. Til sammenligning ble det brukt standard omsorg/pleie, ingen tiltak eller annet tiltak. I to studier som undersøkte undervisningsprogram for sykepleiere og bruk av QoL-skjema, ble det gjort crossover (overkryssing) i løpet av studieperioden mellom intervensjoner/sammenligninger. Populasjonene i studiene var pasienter med avansert kreftsykdom, progressiv lungekreft, hiv/aids, geriatriske pasienter, palliative pasienter eller generelt terminal sykdom, deres pårørende eller pleiepersonell for nevnte pasientgrupper. Ti studier var utført i USA, syv i Storbritannia og resten i Australia, Canada, Nederland og Norge.

### *Resultat*

#### 1) Effekt av dedikerte palliative hjemmebaserte/kommunale team (13 studier):

QoL og symptomkontroll: 6 studier (n = 3246) fant bedring av QoL og symptomkontroll ved bruk av dedikerte team, 3 studier (n = 796) fant ingen forskjell i symptomkontroll. Tilfredshet: 1 studie (n = 247) fant økt tilfredshet ved bruk av dedikerte team, 1 studie (n = 261) fant samme grad av økt pasienttilfredshet blant dem som fikk oppfølging hjemme av team som blant dem som fikk telefonoppfølging, 2 studier (n = 2012) fant ingen forskjell, 3 studier (n = 2484) fant økt tilfredshet hos omsorgspersonene. Varighet av palliativ periode og dødssted (andel hjemmedød): 1 studie (n = 229) fant ingen forskjell i andel som døde hjemme, 1 studie (n = 434) fant økt andel som døde hjemme og lavere median overlevelse (ikke signifikant) blant intervensjonsgruppen, men ingen forskjell i bruk av sykehus,

#### 2) Spesifikke tiltak (9 studier)

Effekt av forhåndsplanlegging av pleie/omsorg i slutfasen (ACP/AD): én studie fant at blant de som fikk intervensjonen (diskusjon omkring forhåndsplanlegging), var det større grad av enighet mellom pasient og behandler omkring «EOL care preferences», og pasientene var i mindre grad villige til å få livsforlengende behandling ved et nytt alvorlig helseproblem. To studier så på ulike typer av forhåndsdirrektiver. Den ene studien gjaldt hiv/aids-pasienter, og de fleste deltagerne ønsket ikke livsforlengende behandling hvis de ble alvorlig syke, mens halvparten var bekymret for smerter og nesten alle ønsket å dø hjemme. Den andre studien så på to ulike dirrektiver som begge ble brukt med og uten diskusjon med pasientenes stedfortredere/surrogatbesluttere, og de fant ingen signifikant forskjell i surrogat-beslutternes treffsikkerhet mht å forutsi pasientens preferanser. Effekt av å gjøre data om pasienten tilgjengelige gjennom pasient-eide journaler: 1 studie (n = 244) viste ingen forskjell i formidling av opplysninger til pasienter, familie-involvering, eller pasienttilfredshet med informasjonen gitt av helsepersonell, 1 studie (n = 46)

viste større sikkerhet i utveksling av informasjon om nåværende status, tidligere og nåværende behandling, og medisiner, behandlingsvalg og behandlingsmål. Det var ingen forskjell i smertekontroll, tilfredshet med omsorg eller humør sammenliknet med standard behandling.

Tilbud om at foreliggende data om livskvalitet (QoL) innhentet ved spørreskjema, ble forelagt for pasienten og legen før konsultasjonen: 1 studie (n = 146 pasienter og 10 leger) viste at helserelatert livskvalitet (HRQoL) som tema ble diskutert signifikant oftere under konsultasjonene, men det var ingen signifikant forskjell i SF-36-skår (mål for helserelatert livskvalitet), lengde på konsultasjonen eller styring av beslutninger.

- 3) **Kostnader (7 studier):** Tre studier (n = 2338) viste økte kostnader ved bruk av palliative team, to studier (n = 476) viste ingen forskjell i kostnader, to studier (n = 601) viste lavere kostnader for palliative team.

### *Forfatterens konklusjon*

Om lokal- og hjemmebasert omsorg er det mest kostnadseffektive, er fortsatt uklart.

Det er vanskelig å oppsummere det vitenskapelige grunnlaget for palliativ behandling og omsorg fordi studiene er utført i ulike land og helssystemer, med ulike terminale sykdommer og omstendigheter rundt døden, og studiene er utført over en periode på 20 år. Det er imidlertid et klart funn at lokal/hjemmebasert omsorg ved livets slutt faller bedre ut sammenlignet med en mer sykehusbasert og sporadisk medisinsk omsorg, både når det gjelder å bedre symptomer og sett ut fra pasienters og pårørendes opplevelse og tilfredshet.

### *Vår vurdering*

Selv om denne systematiske oversikten kun inkluderer randomiserte kontrollerte studier, er studiene heterogene, noe forfatterne også selv understreker. De har sammenfattet noen data i enkle kvantitative sammenligninger, men uten å gjøre noen meta-analyse. Oversikten vurderes til å ha middels kvalitet.

- *Lokal/hjemmebasert omsorg fra palliative team gir bedre symptomkontroll og økt tilfredshet hos pasienter i livets slutfase enn standard (sykehusbasert) omsorg*
- *Dokumentasjonen kan ikke si om hjemmebasert palliativ omsorg er mer kostnadseffektivt enn standard (sykehusbasert) omsorg*

*Thomas 2006*

---

***Dy 2012 - Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness - Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science - AHRQ Evidence report/technology Assessment no. 208 (194)***

---

Dette er en omfattende rapport publisert av Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), U.S. Department of Health & Human Services (209). Rapporten er en del av en publikasjonsserie som har som mål å forbedre kvaliteten på helsetjenester gjennom en kritisk gjennomgang av relevant dokumentasjon. «Closing the Quality Gap» henspeler på å minske forskjellen mellom det som forventes å fungere godt for pasienter basert på kjent dokumentasjon og hva som faktisk skjer i den daglige kliniske praksis, og å avdekke områder hvor det mangler forskningsbasert kunnskap. Forfatterne framhevet at denne oversikten skulle gi et grunnlag for forskere til å forstå hvilke studiemetoder som er mest egnet, peke på hvilke kvalitetsforbedringer som er nødvendig og hvilke elementer av ulike tiltak som har best støtte i den dokumentasjonen som foreligger. For klinikere, de som jobber med kvalitetsforbedring og politikere skulle den gi et evidensbasert beslutningsgrunnlag for tiltak som kan forbedre kvaliteten på omsorgen for pasienter med avansert og alvorlig sykdom. Forfatterne søkte etter studier publisert 2000–2011 i flere medisinske databaser. Det ble inkludert totalt 96 publikasjoner, basert på 90 studier. Det ble gjennomført en grundig inklusjonsprosess som innebar kvalitetsvurdering av studiene etter definerte kriterier (Agency for Healthcare Research and Quality's Methods Guide for Effectiveness and Comparative Effectiveness Reviews). Hele rapporten er bygget opp rundt to nøkkelspørsmål:

- 1) *Hva er effekten av tiltak innen helsetjenesten og palliativ medisin når det gjelder å øke kvaliteten på palliativ omsorg?*
  - a) Spesifikke utfallsmål
  - b) Spesifikke settinger
  
- 2) *Hva er evidensen for effekten av ulike modeller for kvalitetsforbedring når det gjelder å bedre palliativ omsorg?*
  - a) Forskjellige tiltak for kvalitetsforbedring
  - b) Ulike organisatoriske modeller for den palliative behandlingen; integrert modell (bruk av palliative prinsipper og intervensjoner i den daglige behandlingen og omsorgen for pasienten) sammenlignet med konsultativ modell (rådgiving eller konsultering med spesialkompetanse i palliasjon, som ikke som en integrert del av den daglige behandlingen)

For vår problemstilling refererer vi kapittelet som omhandler kommunikasjon og beslutningstaking. Det er inkludert 20 studier; 9 randomiserte kontrollerte studier (RCT) og 11 ikke-randomiserte kontrollerte studier (nRCT). Halvparten av disse var multisenterstudier.

**Populasjon:** Alle studiepopulasjonene er alvorlig syke pasienter eller pasienter med avansert sykdom som ikke kan kureres, bli bedre eller stabiliseres i nåværende status. De fleste studiene er utført i intensivavdelinger, dernest sykehus, poliklinikker og sykehjem

**Intervensjoner:** Studiene har undersøkt intervensjoner som familiemøter, interdisiplinære palliative team, etiske konsultasjoner og lege-pasientkommunikasjon.

**Utfallsmål:** For vår problemstilling er relevante utfallsmål som er brukt:

- Nytte målt ved for eksempel sykehusinnleggelse eller beslutninger om HLR-minus.
- Pasienter og pårørendes tilfredshet og opplevelse av palliativ omsorg
- Pasientens symptomer, behov, plager og livskvalitet.
- Kvalitetsmål som tidsbruk til respons på smerte eller andre symptomer, familie og omsorgspersoners psykososiale symptomer, støtte, behov, livskvalitet og sorgarbeid.

## **Resultater**

**Nøkkelspørsmål 1:** Hva er effekten av tiltak innen helsetjenesten og palliativ medisin når det gjelder å øke kvaliteten på palliativ omsorg?

a) Spesifikke utfallsmål

### **Pasient- og pårørendetilfredshet:**

Én studie viste signifikant forbedring hos pasienter i intervensjonsgruppen (behandling av tverrfaglig palliativ team).

Syv studier viste ingen effekt av tiltak som standardiserte familiemøter med lege, sykepleier, sosialarbeider, men som ikke var i regi av et palliativ team.

For pårørende viste tre studier ingen forskjell, mens én studie viste signifikant økt tilfredshet.

### **Nytteverdi:**

Målt etter utfall som lengde på intensiv- eller sykehusopphold, bruk av AD og evalueringer av nytte.

Seks RCT-er så på terminale pasienter. Fire av disse viste kortere opphold i intensivheten for intervensjonsgruppen som fikk konsultasjon med palliativ team.

Totalt ni nRCT-er evaluerte nytte, og syv av disse viste signifikant bedring for intervensjonsgruppen (konsultasjon med palliativ team).

### **Livskvalitet:**

To RCT-er av høy kvalitet viste ingen bedring i livskvalitet for intervensjonsgruppene (konsultasjon med palliativ team)

### **Symptomkontroll:**

Fire studier (tre RCT-er og én nRCT) evaluerte symptomkontroll; kun én studie (RCT) viste signifikant bedring av symptomkontroll



b) Spesifikke settinger

Én studie (RCT) så på undervisning av helsearbeidere, pasient og pårørende om AD og viste effekt i form av færre hospitaliseringer og kortere lengde på sykehusopphold.

**Nøkkelspørsmål 2:** Hva er evidensen for effekt av ulike modeller for kvalitetsforbedring når det gjelder å bedre palliativ omsorg?

1) Forskjellige intervensjoner for kvalitetsforbedring

Ikke analysert for denne problemstillingen

2) Ulike organisatoriske modeller for palliasjon; integrert sammenlignet med konsultativ modell.

Studiene sammenlignet det å få konsultasjon med palliativt team, sammenlignet med ikke å få det. Fire av åtte studier som så på integrert palliasjon viste signifikant bedre resultat på minst ett utfall i intervensjonsgruppen der palliativ behandling ble gitt etter integrert modell, mens seks av åtte studier som så på konsultativ modell viste det samme.

*Forfatternes konklusjoner*

Den sterkeste dokumentasjonen ble funnet for effekt av tiltak som er rettet mot

- Kontinuitet, og målt for utfall som gjelder pasienttilfredshet
- Pasientsentrering, og målt for utfall som gjelder smerte
- Kommunikasjon og beslutningstaking, og målt for utfall som gjelder utnyttelse av helsetjenester innen intensivmedisin

Det trengs en systematisk kvalitetsforbedring innen forskningsfeltet. Det er behov for mer kunnskap om den integrerte modellen sammenlignet med den konsultative for palliativ medisin, og hvor det undersøkes utfallsmål som gjelder kommunikasjon og beslutningstaking. Det mangler dokumentasjon innen flere områder, blant annet mangler det studier om symptomlindring for andre diagnoser enn kreft, blant annet for den pедиатriske populasjonen i palliativ- og hospicesammenheng, og også studier som ser på forskjellige befolkningsgrupper og mulige ulikheter i hva de får av tjenester. Metoder for å oppnå bedre rekruttering og mindre frafall av pasienter til studiene, mer hensiktsmessige utfallsmål for tiltakene man vil studere og utvikling og valg av mer hensiktsmessige måleverktøy er også nødvendig for å få maksimalt ut

*Den sterkeste dokumentasjonen viser at:*

- *Tiltak rettet mot kontinuitet, betyr mest for pasientenes tilfredshet*
- *Tiltak som setter pasienten i sentrum, har best effekt på smerte*
- *Tiltak som er rettet mot kommunikasjon og beslutningstaking gir best utnyttelse av intensivmedisinske tjenester*

*Dy 2011*

av studiene. Sist, men ikke minst trengs det studier som evaluerer effekten av politiske endringer på pasientrelaterte utfall.

Viktige sentrale problemstillinger i helsetjenester for alvorlig syke og døende, som for eksempel omsorg på tvers av ulike settinger, eksistensielle, psykososiale og omsorgsrelaterte spørsmål kan være utfordrende å ta inn i denne typen forskning. Bedre koordinerte forskningsinitiativ, helst på tvers av ulike settinger og tjenesteytere, og som følger pasientgrupper over lengre perioder, vil være nødvendig for å bedre forstå hvordan man best kan bedre omsorgen for pasienter med avansert og alvorlig sykdom.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten inkluderer ulike typer studiedesign, men de aller fleste studiene har kontrollgrupper. Rapporten er beregnet på helsevesenet i USA, men vi mener likevel den har relevans for norske forhold. I konklusjonen har forfatterne også med viktige betraktninger om framtidig forskningsbehov, basert på de forskningsresultatene de har funnet eller områder der de ser dokumentasjonen er mangelfull. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

### ***Lorenz 2008 - Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review (187)***

---

Forfatterne har utført en omfattende kunnskapsoppsummering som inkluderer både publiserte primærstudier og systematiske oversikter om ulike tiltak som kan bedre kvaliteten på palliativ behandling og omsorg ved livets slutt. Litteratursøket spenner fra 1990 til november 2005 og er begrenset til publikasjoner fra Australia, Canada, New Zealand, Vest-Europa og USA. Nesten 25 000 titler ble screenet. 33 systematiske oversikter av høy kvalitet og 89 intervensjonsstudier ble inkludert. Som en del av inklusjonsprosessen ble kvaliteten av relevante publikasjoner vurdert med GRADE, og bare studier av høy eller moderat metodisk kvalitet er inkludert. Forfatterne har sammenfattet det kunnskapsgrunlaget de fant og oppsummert resultatene inndelt etter følgende tema: Symptombehandling (smerter, dyspné/pustevansker, depresjon), belastning for pårørende, plan for livets slutfase (Advance care planning/ACP) og kontinuitet. Vi presenterer i vår oversikt bare de to sistnevnte temaene da det er disse som er direkte relevante for vår problemstilling. Det som omhandler ACP er referert i kapittel 4. Det som omhandler *kontinuitet* presenteres her.

Det ble inkludert ni systematiske oversikter og tolv primærstudier om kontinuitet. Studiepopulasjonene er pasienter i livets slutfase (kreft, KOLS, hjertesvikt og generell palliativ situasjon) som befinner seg i sykehus, annen institusjon eller hjemme, og eventuelt deres pårørende eller helsepersonell. Intervensjonene som ble undersøkt i de systematiske oversiktene var «case management» (prosess der man vurderer, planlegger, koordinerer og evaluerer en klients muligheter og behov for helse- og sosialtjenester) brukt i livets slutfase, ulike koordi-

nerende tiltak, sykepleierledet oppfølging (KOLS), intensiv hjemmebasert oppfølging av spesialsykepleier i samarbeid med sykehus (KOLS), oppfølging ved tverrfaglige team etter utskrivelse (hjertesvikt). Primærstudiene hadde fokus på administrative, informasjons- og relasjonelle aspekter ved kontinuitet.

### *Resultater og forfatternes konklusjon*

Dokumentasjon som er vurdert av forfatterne til å ha moderat kvalitet, viser at tverrfaglige tiltak som har kontinuitet som målsetting gir bedre utnyttelse av helsetjenestene ved avansert sykdom. Sterk dokumentasjon, basert på mange RCTer av høy kvalitet, viser at det er mulig å redusere reinnleggelser og få bedre utnyttelse av helsetjenestene ved avansert hjertesvikt. Dokumentasjonen er best for tiltak som innebærer helhetlig og tverrfaglig behandling og omsorg. Det foreligger færre robuste studier som har undersøkt andre medisinske tilstander. Det foreligger lite dokumentasjon og den er av lav kvalitet for tiltak ved kreft, og ingen direkte dokumentasjon ble funnet ved demens.

Karakteristisk for vellykkede tiltak er at de bruker tverrfaglige team som involverer sykepleiere og sosialtjenester, sikrer kontinuitet på tvers av settinger og legger til rette for god kommunikasjon. Det er behov for en bedre forståelse av hvordan helsetjenestene kan bedre kontinuiteten for pasienter med kreft og demens. Komplekse overganger mellom ulike faser av sykdommen er karakteristisk for både disse pasientgruppene og ved andre avanserte, alvorlige sykdommer.

Sterk til moderat dokumentasjon støtter tiltak for å forbedre viktige sider ved omsorgen i livets slutfase. Framtidig forskning bør kvantifisere disse effektene og ha som mål å gi en allmenn innsikt i livets slutfase på tvers av medisinske tilstander og settinger. Mange viktige spørsmål mangler dokumentasjon av høy kvalitet.

### *Vår vurdering*

Denne kunnskapsoppsummeringen har inkludert systematiske oversikter av høy kvalitet og primærstudier av høy eller moderat kvalitet. Dokumentasjonsgrunnlaget er gradert ved bruk av GRADE. Både kvantitative og kvalitative studier er inkludert i oversikten. På grunn av heterogeniteten i de inkluderte studiene er ikke data sammenfattet i metaanalyser, men det er gjort en narrativ sammenfatning. Vi vurderer den systematiske oversikten til å ha høy meto-

*Det foreligger dokumentasjon for at:*

- *Tverrfaglige tiltak som har kontinuitet som mål, gir bedre utnyttelse av helsetjenestene ved avansert sykdom (moderat kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Det er mulig å redusere reinnleggelser og få bedre utnyttelse av helsetjenestene ved avansert hjertesvikt, ved tiltak som innebærer helhetlig og tverrfaglig behandling og omsorg (høy kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Karakteristisk for vellykkede tiltak er at de bruker tverrfaglige team som involverer sykepleiere og sosialtjenester, sikrer kontinuitet på tvers av settinger og legger til rette for god kommunikasjon*

*Lorenz 2008*

disk kvalitet. Studiene er gjort i mange forskjellige land, og vi mener konklusjonene er overførbare til norske forhold. Litteratursøket ble gjort i november 2005, og en stor del av dokumentasjonen er fra publiserte systematiske oversikter. Mye av dokumentasjonen er derfor av eldre dato.

---

***Hall 2011 - Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (201)***

---

Dette er en systematisk oversikt fra Cochrane-samarbeidet, som undersøker effekter av tiltak for å bedre palliativ behandling og omsorg for eldre på sykehjem. Tiltakene er definert som, tverrfaglig palliative team som skulle håndtere både fysiske, psykologiske og åndelige symptomer og behov hos pasienter i hospice- eller palliative enheter på sykehjem.

Inklusjonskriterier for studier var RCT, ikke-RCT, kontrollerte før-etter-studier og avbrutte tidsserier. Populasjonen skulle være beboere på sykehjem som er i en palliativ situasjon. Tre studier tilfredsstilte inklusjonskriteriene, hvorav to RCT-er og én kontrollert før-etter-studie. Alle var utført i USA. For vurdering av de inkluderte studiene brukte de Cochrane risk of bias tool og The Oxford Quality Scale (2008). De undersøkte flere forskjellige utfallsmål. Av interesse for vår problemstilling er antall sykehusinnleggelses og antall dager i sykehus, andel som har HLR-minus-direktiv, hvor lett det er å finne HLR-minus-direktiv i pasientens papirer, andel som har Advance directives (AD) eller oppnevnt gyldig surrogatbeslutter og andel som har dokumentert at det er gjennomført samtale om Advance care planning (ACP). De andre utfallsmålene kommenteres ikke her.

***Resultat***

Én studie så på innleggelses i sykehus og fant at både for antall innleggelses og dager i sykehus var lavere i intervensjonsgruppen. Én studie så på bruk av HLR-minus, AD, surrogatbeslutter og ACP, og fant at en høyere andel av beboerne i intervensjonsgruppen hadde HLR-minus-ordre, hadde det lett synlig i pasientens kliniske opplysninger (kun denne signifikant) og hadde dokumentert samtale om ACP. Det var ingen forskjell mellom gruppene med hensyn på andelen som hadde undertegnet AD eller oppnevnt en surrogatbeslutter.

### *Forfatternes konklusjon*

Det ble funnet få studier, og alle fra USA. Selv om resultatene er lovende, trenger vi flere studier av høy kvalitet når det gjelder bruk av palliativ service i sykehjem og som måler pasientrelaterte utfall.

Det synes å være et klart behov for palliative tjenester i sykehjem. Man bør i større grad implementere prinsippene om palliativ behandling, for eksempel bruk av Advance care planning (ACP) og symptomlindring, og ikke bare for dem som er i livets aller siste fase.

Tre tiltak ser ut til å være virkningsfulle, men de kan ikke anbefales for klinisk praksis uten at de gjennomgår ytterligere evaluering:

- Henvise beboere med behov til palliativt team som så gir anbefalinger til beboerens sykehjemslege
- Utvikle palliativ ekspertise på sykehjem
- Flytte beboere med demens i endestadiet til spesialenheter

*Det synes å være et klart behov for palliative tjenester i sykehjem.*

*Tre tiltak for å bedre kvaliteten på palliasjon i sykehjem ser ut til å være virkningsfulle, men de kan ikke anbefales for klinisk praksis uten at de gjennomgår ytterligere evaluering:*

- *Henvise beboere med behov til palliativt team, som så gir anbefalinger til beboerens sykehjemslege*
- *Utvikle palliativ ekspertise på sykehjem*
- *Flytte beboere med demens i endestadiet til spesialenheter*

*Hall 2011*

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten har relativt strenge inklusjonskriterier og få inkluderte studier, men disse er utført med robuste design. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

---

## ***Chan 2013*** *End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying (210)*

---

### **Care Pathways**

Integrerte behandlings-algoritmer eller pasientforløp som er nedfelt i dokumenter som skisserer de grunnleggende trinnene i multidisiplinær behandling eller omsorg ved et bestemt klinisk problem. De kan brukes til å innføre kliniske retningslinjer eller foreta systematisk tilsyn av eksisterende klinisk praksis.

### **End-of-life care pathways**

brukes overfor mennesker som befinner seg i de siste dagene eller timene av sitt liv dels som en veiledning i pleie og dels som hjelp i beslutningsprosesser samt for å gi effektiv omsorg.

*Chan 2013*

Dette er en oppdatering av en Cochrane-oversikt som ble publisert i 2010, og som skulle vurdere dokumentasjonsgrunnlaget for effekter av End-of-life care pathways (se forklaring i tekstboks), sammenlignet med standard behandling (ingen algoritme eller definert pasientforløp) eller med omsorg bygget på andre algoritmer enn End-of-life care pathways og som fungerer på tvers av flere nivåer i helsevesenet (f.eks mellom sykehus, aldersbolig, omsorgsbolig, kommunehelsetjeneste). Spesielt har man ønsket å studere positive og negative effekter på symptombyrde og livskvalitet for mennesker som er døende, eller deres omsorgsgivere som pårørende og helsepersonell, eller en kombinasjon av disse. De skulle også undersøke om slike end-of-life care pathways, brukt i omsorg for døende, virkelig er effektive.

En utløsende årsak til denne systematiske oversikten var diskusjonen som etter hvert utviklet seg i England rundt den mye brukte Liverpool Care Pathway (211). Et panel gjennomgikk og oppsummerte data fra flere kilder, inkludert skriftlige nedtegnelser fra publikum og helsepersonell om erfaringer med Liverpool Care Pathway, akademisk litteratur og innkomne klager på helsetjenesten (195). Panelet konkluderte med at Liverpool Care Pathway, brukt generelt for pasienter de siste timene eller dagene av livet, ikke er en riktig tilnærming. De framhevet en rekke etiske og sikkerhetsmessige utfordringer og problemer knyttet til uakt-som bruk av denne algoritmen, og hvor det feilaktig var blitt brukt diagnosen 'døende' i klinisk arbeid. Som en følge av dette, besluttet den britiske regjeringen å fase ut Liverpool Care Pathway nasjonalt i løpet av de neste seks til 12 måneder etter at rapporten ble utgitt.

Forfatterne søkte etter primærstudier (randomiserte kontrollerte studier, kvasirandomiserte studier og kontrollerte før-etter-studier av høy kvalitet) som undersøker pasienter og/eller pårørende som har mottatt terminal omsorg styrt av en end-of-life care pathway de siste dagene eller timene av livet. Det var ingen restriksjoner med hensyn til pasientenes alder, diagnose eller behandlingsnivå. Primære utfallsmål var fysisk eller psykisk symptombyrde målt med definert måleverktøy, livskvalitet, skadevirkninger eller ulemper (dvs. enhver uønsket effekt definert av forskere, helsepersonell eller omsorgspersoner/pårørende). Som sekundære utfallsmål ville de se på bruk av advanced care planning (ACP), kommunikasjon mellom behandler-team og pårørende (familiemøter), pårørendes velbefinnende, sorg og sorgarbeid, pasient-/ helsepersonell-/pårørende-tilfredshet, personalets trygghet og tillit, kostnader forbundet med tiltaket, kostnader forbundet med pleie, bruk av medikamenter eller teknologi og dekking av åndelige behov.

### *Resultater*

I denne oppdaterte versjonen ble det identifisert 2042 potensielt relevante titler (inkludert de opprinnelige 920), men ingen studier tilfredsstilte inklusjonskriteriene.

### *Forfatternes konklusjoner*

Av hensyn til den vedvarende bekymringen rundt sikkerheten ved implementeringen av end-of-life care pathways, og mangelen på tilgjengelig dokumentasjon for viktige utfall relatert til pasienter og pårørende, kunne forfatterne ikke gi anbefalinger for bruk av end-of-life care pathways i omsorgen for den døende ikke. Siden forrige versjon av denne systematiske oversikten var det ikke kommet noen nye studier som tilfredsstilte kriteriene for inklusjon.

På bakgrunn av de nylig dokumenterte bekymringene knyttet til potensielle bivirkninger forbundet med Liverpool Care Pathway (den mest brukte end-of-life care pathway), ble det anbefalt å ikke basere beslutningsprosesser på indirekte dokumentasjon eller dokumentasjon av lav kvalitet. Alle helsetjenester som benytter en 'end-of-life care pathway', ble oppfordret til å få sin bruk av algoritmen fram til dags dato uavhengig evaluert. Eventuell senere bruk bør være basert på nøye dokumenterte evalueringer.

Det framholdes at det er et presserende behov for store RCT-er eller andre veldeignede kontrollerte studier for evaluering av bruken av end-of-life care pathways i omsorg for døende mennesker i ulike kliniske settinger. Framtidige studier bør omfatte utfallsmål som belyser de fordelene eller ulempene som framheves i denne oversikten, både for pasienter, familier, pårørende og helsepersonell.

### *Vår vurdering*

Denne systematiske oversikten hadde strenge inklusjonskriterier, og til tross for et omfattende søk, var det ingen av de identifiserte publikasjonene som tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Oversikten vurderes til å ha høy metodisk kvalitet.

- *Det foreligger ikke tilstrekkelig dokumentasjon for hverken positive eller negative effekter av «end-of-life care pathways», og anbefalinger om bruk av slike algoritmer kan derfor ikke gis*

*Chan 2013*

---

### ***Murray 2009 - Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care (202)***

---

Forfatterne har utarbeidet en systematisk oversikt over studier om preferanser for behandling og pleie i livets slutfase (end of life care; EOL) hos pasienter med kreft. Publikasjonen omfatter en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene. De har inkludert 39 studier der alle har kvantitativt studiedesign, mange med retrospektiv innsamling av data. Studien inkluderer til sammen mer enn 35 millioner pasienter i 15 land, hovedsakelig fra Canada, Storbritannia og USA. Det er betydelig heterogenitet mellom studiene når det gjelder design, befolkning, utvalgsstørrelse og rapporterte utfallsmål. Alle studiene hadde noen metodiske svakheter. Hovedspørsmål for den systematiske oversikten var å finne hvilke faktorer som avgjør hvor pasienter med kreft har sitt dødssted.

### *Resultater*

Metodisk kvalitet for de inkluderte studiene ble vurdert med kvalitetsvurderingsverktøy tilpasset de forskjellige studiedesign. De fleste hadde noen svakheter og ble vurdert til å være av moderat kvalitet. Metaanalyser ble ikke utført på grunn av heterogenitet i studiedesign, utfallsmål og funn. I stedet ble resultatene tematisk sammenfattet og kartlagt i henhold til sykdomsfaktorer, individuelle faktorer og miljøfaktorer, utført ved hjelp av Variations in

Place of Care Model fra Gomes & Higginson 2006 (212). Det var to hovedtyper av forskningsdesign: store epidemiologiske studier og mindre observasjonsstudier. Funnene tyder på at faktorer knyttet til sykdommen, til den enkelte pasienten, omsorgsbehovet og pasientens sosiale miljø påvirker hvor pasienter med kreft mottar behandling og omsorg i livets slutfase. Sosial støtte, tiltak fra helsetjenesten (direkte fra tjenestene, fra tilrettelagte programmer eller kontakten med helsepersonell) og pasientens preferanser var de viktigste faktorene. De fleste pasienter med uhelbredelig kreft foretrekker å motta palliativ omsorg hjemme, men studiene viser at de fleste dør i en institusjon. Årsakene er sammensatte, og det er ulike faktorer som påvirker beslutninger om hvor behandling og omsorg i livets siste fase blir gitt.

### *Forfatternes konklusjoner*

Hjemmet som sted for å motta omsorg i livets slutfase, blir oftest foretrukket av pasientene. Men tilstedeværelsen av pårørende og omsorgspersoner samt kontakt med helsetjenesten betyr også mye for hvor omsorg ved livets slutt blir gitt. Funnene tyder på at det å stille spørsmål om det er hjemme versus ikke-hjemme som er stedet der pasientene ønsker at pleie og omsorg i livets siste fase skal gis, ikke fanger opp alle de faktorene som er avgjørende for hvor slik omsorg faktisk gis. Denne oversikten viser forskningskunnskapen som foreligger om dette feltet fra perioden 1997–2007, hvordan denne kunnskapen er formidlet og de viktigste metodiske implikasjonene og utfordringene som er knyttet til forskningen om hvor pleie og omsorg i livets slutfase gis. Kunnskapsoversikten øker forståelsen for hvilke faktorer som er avgjørende for hvor pleie og omsorg ved livets slutt blir gitt, og kan bidra med kunnskap om hvordan man best kan møte og ivareta behovene til disse pasientene. Resultatene i studiene synliggjør behovet for kunnskapsbaserte tiltak som kan hjelpe pasienter og pårørende i å ta beslutninger om hvor pleie og omsorg ved livets slutt skal finne sted. En klarere forståelse av faktorer som påvirker sted for pleie og omsorg ved livets slutt for pasienter med kreft, kan gi bedre helsepolitiske beslutninger og være en guide for behovsbaserte tilpasninger i helsevesenet.

- *Flertallet av pasienter med kreft oppgir at de vil foretrekke å motta pleie og omsorg ved livets slutt i hjemmet, mens de fleste dør i institusjon*
- *Faktorer knyttet til sykdommen, til den enkelte pasient, omsorgsbehov, tilstedeværelse av pårørende, sosial støtte og tiltak fra helsetjenesten er medvirkende til hvor pleie og omsorg blir gitt*
- *Resultatene i studiene tyder på at ved å gjøre valget til et spørsmål om pleie og omsorg ved livets slutt skal foregå hjemme eller ikke hjemme, vil man ikke fange opp alle faktorer som er avgjørende for hvor EOL-omsorg faktisk bør eller kan gis*
- *Det er behov for kunnskapsbaserte tiltak som kan hjelpe pasienter og pårørende i å ta beslutninger om hvor pleie og omsorg ved livets slutt skal finne sted*

*Murray 2009*



### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både med hensyn til metodisk kvalitet og hvordan de rapporterer data. Forfatterne har gjort en narrativ sammenstilling av retrospektive studier. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA og Europa, og vi mener konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

---

### ***Gomes 2013-1 - Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review (203)***

---

Dette er en systematisk oversikt over studier av folks preferanser for sted å motta omsorg ved livets slutt og/eller død. Hjemmebaserte modeller for hospice- og palliativ omsorg er innført med den begrunnelsen at de kan hjelpe dem som foretrekker å dø hjemme. Den systematiske oversikten undersøkte heterogeniteten i preferanser for hjemmedød og undersøkte eventuelle endringer i preferanser i takt med sykdomsprogresjon. 210 studier rapporterte preferanser på i overkant av 100 000 mennesker fra 33 land, inkludert 34 021 pasienter, 19 514 omsorgspersoner og 29 926 fra den generelle befolkningen. 68 % av studiene med kvantitative data var av lav kvalitet, og bare 76 studier hadde stilt spørsmål som fikk fram folks preferanser. De fleste studiene var tverrsnittstudier med et retrospektivt design. Hovedformålet med oversikten var å finne tall for hvor pasienter med kreft har sitt dødssted, og kvantitative data for preferanser for dødssted for pasienter med kreft. De fleste studiene var fra USA og Europa, men også studier fra Afrika, Australia, Asia og Canada var inkludert.

### ***Resultater***

Studiekvaliteten til de inkluderte studiene er vurdert i denne oversikten. Kun 34 av de 210 studiene var av høy kvalitet, mens 51 studier var av moderat kvalitet og 125 studier av lav kvalitet. 130 studier så på preferanser for hjemmedød. Det var moderat dokumentasjon for at de fleste foretrekker å dø hjemme. Dette ble funnet i 75 % av studiene, 9 av 14 studier var av høy kvalitet. Blant de sistnevnte, varierte estimert preferanse for hjemmedød mellom 31 % til 87 % for pasienter (9 studier), 25 % til 64 % for omsorgspersoner (5 studier), 49 % til 70 % for den generelle befolkningen (4 studier). Tjue prosent av 1395 pasienter i ti studier (to av høy kvalitet) endret sin preferanse.

### ***Forfatternes konklusjoner***

Med forbehold om metodiske svakheter viste dokumentasjonen at de fleste foretrekker å dø hjemme. Rundt fire av fem pasienter endret ikke preferanser i løpet av sykdomsprogresjonen. Dette støtter at man må ha fokus på hjemmebasert omsorg for pasienter med langtkommet sykdom, men politikere må også sikre et tilbud om hospice og palliativ omsorg for dem

som tenker annerledes eller endrer oppfatning. Forskningen må tydeliggjøre hvordan preferanser er utløst. Det er et presserende behov for studier som undersøker endring av preferanser i tiden fram mot døden.

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både med hensyn til metodisk design og hvordan de rapporterer data. De fleste studiene er kvantitative tverrsnittstudier med retrospektiv design. Resultatene ble ikke sammenstilt i metaanalyser. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA, men det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

- *De fleste foretrekker å dø hjemme. Rundt én av fem pasienter endret preferanser i løpet av sykdomsforløpet*
- *Dette støtter opp under fokuset på hjemmebasert omsorg for pasienter med langtkommen sykdom, men samtidig må man sikre at det også finnes andre tilbud*

*Gomes 2013-1*

---

## ***Badrakalimuthu 2014 - Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic review and narrative synthesis (204)***

---

Forfatterne har utarbeidet en systematisk oversikt over studier om preferanser for dødssted for personer med demens. Målet var å finne tall for hvor pasienter med demens har sitt dødssted og kvantitative data på preferanser for dødssted for pasienter med demens. Personer med demens dør vanligvis av andre sykdommer som lungebetennelse, hjerte-karsykdom eller det kan være av dehydrering og underernæring. Demens er derfor ofte en sykdom pasienten dør med og ikke av. Demens er en progressiv tilstand, og samtaler om livets slutt foregår sjelden tidlig nok til at pasienten selv kan være med i særlig grad. Oftest må pårørende ta valgene på vegne av pasienten. Forfatterne av oversikten har gjort en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene, funnet nøkkeltemaer som går igjen på tvers av studiene og identifisert kunnskapshull. De inkluderte 6 studier som alle har kvantitativt studiedesign, med retrospektiv innsamling av data. De fleste studiene involverer personer med demens som bor på sykehjem. De fleste studiene var fra USA og Europa, mens en studie var fra Japan.

### ***Resultater***

Studiekvaliteten ble vurdert i de inkluderte studiene i denne oversikten, og de fleste var av høy kvalitet. Oversikten forsøkte å besvare tre hovedspørsmål: 1. Hvor dør pasienter med demens? 2. Hva er pasientenes egne og hva er pårørendes preferanser for hvor de ønsker at pasienten skal dø? 3. Hva er preferansene til helsearbeidere.

1) Tre studier baserte seg på dødsattester:

- Sykehjem er vanligste dødssted

- Innrulling i hospice-program medførte at flere døde hjemme
  - Høy alder, mann og høy tilgjengelighet til sykehus var assosiert med død i sykehus.
  - Tilgjengelighet på sykehjemsplasser var assosiert med død i sykehjem
- 2) To små studier ga begrensede data:
- Den ene sa ingen ting om preferanser hos demente generelt, men at de som var knyttet til hospicetjenester, i større grad døde der det var ønsket (90 % vs 45 %)
  - En liten japansk studie blant beboere i fellesbolig (group homes) for demente fant at 42 % ønsket å dø i fellesboligen, 46 % foretrakk å dø hjemme mens ingen ønsket å dø i sykehus.
  - En liten studie undersøkte preferansene til omsorgspersoner i familien:
  - I 32 av 33 tilfeller ble familiens ønsker imøtekommet, men det ble ikke gitt opplysninger om hva de hadde ønsket av sted for å dø.
- 3) Det ble ikke funnet studier som undersøkte helsepersonells preferanser for hvor demente burde dø.

### *Forfatternes konklusjoner*

Mens man vet litt om dødssted for mennesker med demens, vet man svært lite om preferansene til pasientene, pårørende og helsepersonell. Man vet heller ikke noe om i hvilken grad pasientene diskuterer sine preferanser med sin familie eller helsearbeidere. I den eneste studien som ser på preferanser, kan det synes som synspunktene til omsorgspersoner i familien blir imøtekommet mer enn pasientenes. Studier basert på dødserklæringer viser at demente oftere dør i sykehjem enn andre lokalisasjoner, i motsetning til data fra prospektive studier der en større andel dør hjemme eller i sykehus. Alder, kjønn (mann), tilgang til sykehus eller sykehjem og kontakt med hospice er faktorer som påvirker sted for død.

Denne oppsummeringen om hvor pasienter med demens dør, reiser spørsmål rundt omsorg ved livets slutt for pasienter med demens som har implikasjoner for helse- og sosialpolitiske valg og føringer.

### *Vår vurdering*

Forfatterne har gjort en narrativ sammenfatning av resultater fra retrospektive og prospektive studier. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA og Europa, og det er det rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre land.

- *Man vet svært lite om preferansene for dødssted til personer med demens*
- *De fleste dør på sykehjem eller på sykehus.*
- *Alder, kjønn (mann), tilgang til sykehus var assosiert med død i sykehus*
- *God tilgang på sykehjemsplasser var assosiert med død i sykehjem*
- *Kontakt med hospicetjenester var assosiert med hjemmedød*

*Badrakalimuthu 2014*

---

***Bluebond-Langner 2013 - Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy (213)***

---

Dette er en systematisk oversikt over studier som undersøker preferanser for dødssted blant barn og unge med livsbegrensende og livstruende sykdommer. Hjemmet er oftest angitt som foretrukket sted for å dø i Storbritannia og andre steder, men denne antagelsen bygger stort sett på data som gjelder voksne, og gjelder nødvendigvis ikke for barn. Det ble søkt etter studier som inneholder kvantitative data på preferanser for dødssted, og som rapporterer data som tillater at man beregner en numerisk verdi eller som inneholder utsagn som bruker numeriske termer for hjemmedød hos barn og unge med livsbegrensende sykdom. De inkluderte ni studier. Syv studier har kvantitativt studiedesign, én har «mixed-method»-design og én studie har kvalitativt design. Forfatterne av oversikten ville vurdere kvaliteten på studiene, finne nøkkeltema som går igjen på tvers av studiene og identifisere eventuelle kunnskapshull. Det foreligger sparsomme data om dette temaet, og det som ble identifisert, inneholder primært retrospektive data fra foreldre. De fleste studiene omhandler barn og unge med kreft, én studie omhandler hiv-syke og to omhandler barn med livsbegrensende sykdommer. Studiene er utført i Australia, Canada, Frankrike, Storbritannia, Tyskland og USA.

### ***Resultater***

De fleste inkluderte studiene ble vurdert til å ha moderat kvalitet. Seks av ni studier rapporterte preferansene til foreldrene og kun én studie intervjuet ungdom. Foreldrenes preferanse var som oftest at barnet burde få dø hjemme. Andre studier viste signifikante forskjeller i sine funn. Én studie rapporterte 35,1 % og en annen 0 % som foretrakk å dø hjemme. Noen foreldre uttrykte ikke noen preferanse. Seks av studiene inkluderte bare foreldre til barn som døde av kreft mens de ble behandlet i høyspesialiserte, såkaltte tredjelinje-sentra som tilbyr palliative omsorgstjenester. Slike resultater kan ikke generaliseres til andre barn og unge med andre livsbegrensende og livstruende sykdommer. Dessuten benyttet ikke de inkluderte studiene metoder som kunne gi en oversikt over hele spekteret av preferanser og deres dynamiske karakter.

### ***Forfatterens konklusjoner***

Studiene som er inkludert, har begrensninger både i populasjonene som er valgt og metode. Det utelukker både en syntese av resultatene og generalisering til hele populasjonen av barn og unge med livsbegrensende tilstander og livstruende sykdommer. Det er altså ingen entydig dokumentasjon for hvilke preferanser barn og unge har for dødssted. Det foreligger ikke tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for en politikk

- *Det foreligger ingen entydig dokumentasjon om preferanser for dødssted hos barn og unge*
- *Det trengs mer forskningsbasert kunnskap med data fra både pasienten selv, foreldre og søsken, før man legger opp til en politikk for å øke andelen hjemmedøde for barn og unge*

*Bluebond-Langner 2013*

som framhever behovet for å øke andel hjemmedød for barn og unge med livsbegrensende og livstruende tilstander. Det bør utføres flere robuste studier der data innsamles prospektivt fra foreldre, barn og søsken.

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både på metodisk kvalitet og på hvordan de rapporterer data, og forfatterne har gjort en narrativ sammenfatning. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA og Europa, og det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til vårt land.

---

### ***Gomes 2013-2 - Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (205)***

---

Dette er en Cochrane-oversikt som undersøker om hjemmebasert palliativ behandling og omsorg som er knyttet til palliativ spesialisttjeneste, kan øke andelen som dør hjemme av pasienter med livsbegrensende sykdommer. De undersøkte også om det kunne ha effekt på andre utfallsmål som smerte, symptombyrde, tilfredshet, omsorgsbyrde for pårørende eller pårørendes sorgreaksjon og kostnadseffektivitet.

Definisjonen på tiltaket var at det skulle inneholde følgende fire elementer:

- 1) Være et tilbud primært for pasienter med alvorlig og avansert sykdom (både malign og ikke-malign) og som ikke lenger har effekt av sykdomsrettet behandling med helbredende eller livsforlengende/symptomatisk siktemål, men også et tilbud for deres pårørende
- 2) Ha som mål å støtte pasient og/eller pårørende utenfor sykehus eller institusjon så lenge som mulig slik at pasienten kan forbli hjemme
- 3) Kunne gi palliativ behandling på spesialist- eller intermediært spesialistnivå
- 4) Gi helhetlig pleie og omsorg rettet mot både fysiske og psykososiale komponenter av palliativ omsorg

Eksempler på tiltak kunne være hjemmesykepleieteam knyttet til sykehus, kommunal hospice/palliativ tjeneste, sykehusbasert støtteteam til kommunal hjemmetjeneste eller «hospital at home» som er hjemmesykepleie til pasienter som ellers ville vært innlagt i sykehus. 23 kvantitative studier ble inkludert, hvorav 16 RCT og 6 av disse med høy kvalitet. Studiene inkluderte 37 561 deltagere og 4042 pårørende. De fleste studiene var fra USA og Storbritannia, men det var også studier fra andre europeiske land, inkludert én studie fra Norge, og fra Australia. Alle studiene involverte pasienter med livsbegrensende sykdommer, hovedsakelig kreft, men også pasienter med hjertesvikt, KOLS, hiv/aids og multippel sklerose. Det er gjort en vurdering av kvaliteten på de inkluderte studiene etter et gitt sett med kriterier og en påfølgende metaanalyse basert på resultater fra alle studiene. Hovedfunnene er

presentert og gradert etter nivået på kunnskapsgrunnet (Ref van Tulder 2003) i sterk, moderat, begrenset, motstridende, ikke konklusiv eller mangler forskning fra RCT/nRCT. Ved sammenstilling av data fra alle studier, viste metaanalysen at tilbud om hjemmebaserte palliative tjenester til pasienter med livsbegrensende sykdom ga en dobling (OR= 2.21 og 95 % KI (1.31 til 3.71) i antall pasienter som døde hjemme. En narrativ syntese viste i tillegg en liten, men signifikant positiv effekt av hjemmebaserte palliative tjenester på pasientenes symptombyrde. Man fant ingen effekt på pårørendes sorgreaksjoner. Evidensen for kostnadseffektivitet baserer seg på seks studier og er ikke konklusiv.

### *Forfatterens konklusjoner*

Resultatene gir klar og pålitelig dokumentasjon for at hjemmebasert palliativ behandling og omsorg øker sjansen for å dø hjemme og reduserer symptombyrden særlig for pasienter med kreft. Det har ingen innvirkning på pårørendes sorg. Dette rettferdiggjør et tilbud om hjemmebasert palliativ behandling og omsorg for pasienter som ønsker å dø hjemme.

Det er behov for mer kunnskap om kostnadseffektivitet, spesielt når det gjelder personer med ikke-maligne tilstander. Man trenger også mer kunnskap om hvor disse pasientene dør, Man trenger også å vite mer om hva som er hensiktsmessige utfallsmål, og som er både valide og følsomme nok for endringer hos disse populasjonene. Man må også sammenligne ulike former for hjemmebaserte palliative tjenester i robuste studier.

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er noe heterogene på metodisk kvalitet, men med flere randomiserte kontrollerte studier. Forfatterne har sammenstilt data i metaanalyser. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA og Europa, og det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

*Dokumentasjonen for palliativ hjemmesykepleie med tilknytning til palliativ spesialisttjeneste sammenlignet med vanlig/annen type omsorg viser:*

- *Dobling av antall pasienter som dør hjemme i tiltaksgruppen*
- *En liten, men signifikant positiv effekt til fordel for tiltaket når det gjelder pasientens symptombyrde*
- *Motstridende effekt av palliativ hjemmesykepleie på smerte og tilfredhet*
- *Ingen konklusiv effekt på fysisk funksjonsnivå, livskvalitet og pårørendes omsorgsbyrde*
- *Ingen effekt på pårørendes sorgreaksjoner*
- *Ingen konklusiv effekt på kostnadseffektivitet*

*Gomes 2013-2*

---

**Luckett 2013** - *Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies (206)*

---

Målet med den systematiske oversikten var å finne ut om kommunal palliativ sykepleie kan øke andelen som dør hjemme av pasienter med livsbegrensende sykdom. Tiltaket ble definert som sykepleie til terminalt syke pasienter som utføres i hjemmet. Det var ingen betingelse at det var knyttet til palliativ spesialisttjeneste. Utfallsmål var antall pasienter som døde hjemme blant dem som hadde hjemmesykepleie sammenlignet med vanlig omsorg uten hjemmesykepleie, annen type omsorg/pleie eller institusjon/sykehus. Ti publikasjoner ble inkludert, basert på ni studier med kvantitativt studiedesign og som representerte data for ti sammenligninger av utfallsmål. Studiene ble vurdert i henhold til kriterier hentet fra Cochrane (GRADE) og gradert etter høyt, moderat, lavt eller svært lavt nivå på kunnskapsgrunnlaget. To av studiene ble vurdert til å ha høy metodisk kvalitet (RCT). Studiene hadde dels prospektive og dels retrospektive studiedesign. Fem var basert på retrospektiv gjennomgang av pasientjournaler, to var ikke randomiserte studier. Alle studiene involverte terminalt syke pasienter. Det ble utført metaanalyse av alle studiene, og i tillegg en egen metaanalyse av de to studiene som er av høy kvalitet. Studiene var utført i USA, Storbritannia, Sverige og Sveits.

### *Resultater og forfatterens konklusjoner*

Ved sammenstilling av alle studiene i meta-analyser, viste tiltak som består av tilbud om sykepleie i hjemmet til pasienter med alvorlig, livsbegrensende sykdom, en økning i andel pasienter som dør hjemme etter eget ønske. Denne forskjellen var ikke signifikant til stede da bare de to studiene av høy kvalitet ble sammenstilt i metaanalyse, men forskjellen gikk i favør av tiltaket (hjemmebasert sykepleie).

Det er derfor usikkerhet knyttet til om sykepleie utført i hjemmet kan øke antall pasienter med livsbegrensende, terminale sykdommer som dør hjemme sammenlignet med tiltak som faller inn under standardbehandling. Det er ønskelig med flere studier av høy kvalitet.

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene både med hensyn til metodisk kvalitet og hvordan de rapporterer data. Forfatterne har derfor utført separate

- *Studiene tyder samlet sett på at sykepleie utført i hjemmet for pasienter med terminal sykdom, øker antallet pasienter som dør hjemme i henhold til eget ønske.*
- *Tendensen var ikke signifikant til stede når man så på bare studier av høy metodologisk kvalitet*

*Luckett 2013*

meta-analyser for studiene av høy kvalitet og som de hadde mest tiltro til. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA og Europa, og det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til vårt land. Det er imidlertid viktig å være klar over at det kan være betydelige forskjeller i hvordan palliativ virksomhet og hjemmesykepleie utøves i ulike land.

---

### ***Shepperd 2012 - Hospital at home: home-based end of life care (207)***

---

Dette er en Cochrane-oversikt av studier som undersøker om hjemmebasert behandling og omsorg ved livet slutt (end of life care/EOL) påvirker hvor pasientene dør. Bakgrunnen for oversikten er at en rekke land har investert i helsetjenester for å kunne gi hjemmebasert omsorg til pasienter med en dødelig sykdom som ønsker å dø hjemme. Dette er støttet av undersøkelser om preferanser både i den allmenne befolkningen og til pasienter med en dødelig sykdom, og som viser at de fleste fore-trekker å motta omsorg og behandling i livets slutfase hjemme.

Forfatterne av oversikten definerte intervensjonen «Hospital at home» som en tjeneste som gir aktiv behandling utført av helsepersonell i sammenhengende perioder i pasientens hjem for pasienter som ellers ville kreve innleggelse i sykehus eller hospice. Målet for den systematiske oversikten var å finne ut om det å tilby hjemmebasert behandling og omsorg ved livets slutt, reduserer sjansen for å dø i sykehus. Man ville også undersøke om hjemmebasert behandling og omsorg har effekt på pasientens symptomer, på livskvalitet, på pårørende og på kostnader for helsetjenesten, sammenlignet med innleggelse i sykehus eller hospice. Det er gjort en kritisk vurdering av kvaliteten på studiene ved bruk av GRADE. Alle de fire randomiserte kontrollerte studiene inngår i en meta-analyse. Disse studiene omhandler 37 561 pasienter og 4042 pårørende. Alle studiene inkluderer pasienter med livsbegrensende sykdommer, hovedsakelig kreft, men også pasienter med hjertesvikt og KOLS med forventet levetid innenfor ett år. To studier var fra USA, én var fra England og én var fra Norge.

#### ***Resultater***

Metaanalysen av de fire studiene viste at de som mottar hjemmebasert omsorg ved livets slutt, hadde statistisk signifikant større sannsynlighet for å dø hjemme sammenlignet med dem som fikk standardbehandling (RR 1,33, og 95 % KI 1,14 til 1,55,  $P = 0,0002$ ;  $\text{Chi}^2 = 1,72$ ,  $\text{df} = 2$ ,  $P = 0,42$ ,  $I^2 = 0$  % (tre forsøk,  $N = 652$ )). Studiene viste ingen statistisk signifikante forskjeller for funksjonsstatus (målt ved Barthel Index), psykisk velvære eller kognitiv status mellom pasienter som fikk hjemmebasert behandling og omsorg ved livets slutt, sammenlignet med dem som fikk standardbehandling (som inkluderte innleggelse i institusjon). Resultatet av studier som så på omfanget av innleggelse i sykehus mens man mottar hjemmebasert omsorg, varierte mellom studiene, og dette ble reflektert ved høy heterogenitet i denne analysen. Studiene indikerer høyere pasienttilfredshet ved hjemmebasert omsorg, men det



foreligger lite dokumentasjon for hvilken effekt denne formen for omsorg har på de pårørende.

### *Forfatterens konklusjoner*

Dokumentasjonen som er inkludert i denne oversikten, støtter bruk av hjemmebasert omsorg ved livets slutt for å øke andelen pasienter som dør hjemme. Det er imidlertid ikke klart om dette resulterer i flere sykehusinnleggelses i denne fasen av sykdommen, og antall pasienter som blir innlagt på sykehus mens de mottar hjemmebasert omsorg bør overvåkes. Framtidig forskning bør også systematisk vurdere hvilke effekter hjemmebasert omsorg ved livets slutt kan ha for de pårørende som er omsorgspersoner.

### *Vår vurdering*

De inkluderte studiene i denne systematiske oversikten er heterogene når det gjelder metodisk kvalitet, men alle fire studiene er RCT-er. Forfatterne har sammenstilt data i metaanalyser. Vi vurderer oversikten til å ha høy metodisk kvalitet. De fleste studiene er gjort i USA og Europa, og det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land.

- *Tilbud om hjemmebasert behandling og omsorg i livets slutfase til pasienter som ellers ville vært innlagt sykehus eller hospice, kan øke andelen pasienter som dør hjemme (høy kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Det er uklart om tiltaket påvirker omfang av sykehusinnleggelses i den siste fasen av sykdommen (moderat kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Det er indikasjoner for at hjemmebasert behandling og omsorg gir høyere pasienttilfredshet (lav kvalitet på dokumentasjonen)*
- *Det foreligger lite dokumentasjon for hvilken effekt hjemmebasert omsorg har på de pårørende som er omsorgspersoner*

*Shepperd 2012*

---

## Sammenfatning

---

Dokumentasjonsgrunnlaget som foreligger viser at organisatoriske forhold, tiltak og modeller kan virke inn på blant annet antall sykehusinnleggelses, lengden på sykehusoppholdet og hvor pasienten dør.

Det foreligger god dokumentasjon for at helhetlig planlagt utskrivning av eldre pasienter innlagt for hjertesvikt («Comprehensive discharge planning») gir færre reinnleggelses i sykehus og bedring av helserelevante utfall.

Dokumentasjonen viser at flertallet av voksne pasienter ønsker å motta behandling og omsorg i livets slutfase hjemme, og bare en femdel endrer sine preferanser i løpet av sykdomsforløpet. De fleste pasienter dør imidlertid i institusjon. Faktorer knyttet til sykdommen, til den enkelte pasienten, omsorgsbehovet, om pårørende er til stede, sosial støtte og tiltak fra helsetjenesten er medvirkende til hvor pleie og omsorg i livets slutfase blir gitt.

Det foreligger ingen entydig dokumentasjon om preferanser for dødssted hos barn og unge, og mer forskningsbasert kunnskap både om pasienten selv og om foreldre og søskens preferanser og roller er nødvendig før man eventuelt legger opp til å øke andelen barn og unge som dør hjemme.

Tilbud om hjemmesykepleie, spesielt dersom den er knyttet til palliativ spesialisttjeneste, ser ut til å øke andelen terminalt syke pasienter som dør hjemme.

Tre av oversiktene ser på hvordan ulike modeller for hjemmebasert sykepleie til pasienter i livets slutfase kan påvirke andelen pasienter som dør hjemme. De har sett på hjemmesykepleie i generell forstand, hjemmesykepleie som er knyttet opp til palliativ spesialisttjeneste og intensivert hjemmesykepleie for pasienter som ellers ville vært innlagt i sykehus eller hospice/sykehjem. Vi skal være forsiktige med å sammenligne disse tiltakene på bakgrunn av disse oversiktene, men alle tre modellene synes å øke andelen pasienter som dør hjemme i samsvar med eget ønske.

Lokal eller hjemmebasert omsorg via palliative team synes å gi både bedre symptomkontroll og økt tilfredshet hos pasienter i livets slutfase enn standard (sykehusbasert) omsorg, men dokumentasjonen kan ikke si om det er mer kostnadseffektivt. Dokumentasjonen viser at pleie av terminalt syke pasienter i hjemmet kan medføre betydelige finansielle kostnader for de pårørende, og som igjen kan virke inn på familiens totale situasjon. Dokumentasjonen tyder på at det er et økt behov for palliative tjenester i sykehjem.

Det foreligger god dokumentasjon for at tiltak innen palliativ medisin som er rettet mot kontinuitet, betyr mest for pasientenes tilfredshet, og for at tiltak som setter pasienten i sentrum, har best effekt på smerte. Det foreligger ingen entydig dokumentasjon på hvilken av de palliative modellene som er best – den integrerte eller den konsultative.

Det er utført en systematisk oversikt om effekter av skrevne pasientforløp (algoritmer) for terminal pleie ('end-of-life care pathways'), men konklusjonen var at det ikke forelå tilstrekkelig dokumentasjon for å si noe om hverken positive eller negative effekter, og det var derfor ikke mulig å gi anbefalinger om bruk av slike algoritmer.

---

# Diskusjon

En oversikt over systematiske oversikter gir mye og bred kunnskap om komplekse tiltak, men har også sine svakheter. Ved å bruke systematiske oversikter som dokumentasjonsgrunnlag, kommer ikke nyere primærstudier med. Det er også en risiko for at primærstudier som er relevante for oss, ikke er inkludert i oversiktene fordi de ikke oppfyller inklusjonskriteriene i de respektive oversiktene eller ikke er blitt identifisert. Primærstudier kan være inkludert i mer enn én oversikt, og vi ser at dette er tilfelle i vår rapport. Vi har valgt å se bort fra dette fordi de systematiske oversiktene har ulike forskningsspørsmål og de bruker data fra primærstudiene i henhold til de spørsmålene de ønsker å besvare.

Det er inkludert 65 systematiske oversikter i denne rapporten. Dette er mange og det omfatter et stort antall primærstudier. Vi har sett det nødvendig å gjøre avgrensninger med hensyn til hvor nøye vi har kunnet gå inn i dokumentasjonsgrunnlaget for hver enkelt av disse oversiktene. Når vi har vurdert en oversikt til å ha høy eller middels metodisk kvalitet, betyr det at vi i overveiende grad må kunne stole på de vurderinger som forfatterne av oversiktene har gjort og deres konklusjoner, og vi har basert våre egne konklusjoner på disse. Selv om en systematisk oversikt er godt metodisk gjennomført, er det ikke ensbetydende med at man kan ha høy tillit til konklusjonene. Vi har derfor lagt vekt på hvordan forfatterne har gjort sin kvalitetsvurdering av de inkluderte primærstudiene, og i hvilken grad de har tatt hensyn til dette i sine konklusjoner. Der graderingsverktøy er brukt har vi gjengitt resultatene og valgt å stole på forfatterens vurdering. Bare oversikter hvor det går klart fram at dokumentasjonsgrunnlaget er vurdert med hensyn til metodisk kvalitet, er vurdert som høy kvalitet.

Det hadde vært ønskelig at det i flere av de inkluderte oversiktene forelå en gradering av det samlede dokumentasjonsgrunnlaget med et standardisert verktøy som for eksempel GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) (214). Denne metoden er utviklet for vurdering av den samlede dokumentasjonen om effekt av tiltak, og det er få av de inkluderte oversiktene som omhandler spørsmål om ren effekt. Den tar utgangspunkt i studiedesign og bruker åtte definerte og mye brukte kriterier for å vurdere kvaliteten på dokumentasjonen for hvert utfallsmål: Risiko for skjevhet i resultatet, konsistens (samsvar mellom studiene), direktehet (hvor like er studiedeltakere, intervensjon og utfallsmål i de inkluderte studiene i forhold til de personer, tiltak og utfall som er aktuelle), presisjon, publiseringsskjevhet (muligheten for at studier med negativt resultat ikke er blitt publisert eller omvendt), størrelse på effektestimater, doseresponseffekter og tilstedeværelse av plausible forvekslingsfaktorer som kan påvirke effekten.

Mange av oversiktene vi har identifisert, har inkludert studier med ulike design, og det kan være brukt både kvantitative og kvalitative metoder. Kvalitative studier er nødvendig, for å kunne belyse flere av de spørsmål og problemstillinger som reises i denne rapporten. Systematiske oversikter som inkluderer og sammenstiller resultater fra studier med ulike studie-design, eller som innebærer bruk av resultater uten effektestimater, har metodologiske utfordringer når dataene skal sammenstilles. En god del av de inkluderte primærstudiene i de systematiske oversiktene er små, og med betydelig grad av heterogenitet både i populasjon, tiltak og utfallsmål, og resultatene (effektestimater) fra disse studiene vil være usikre. Resultatene vil sjelden egne seg for sammenstilling i metaanalyser, og i denne type oversikter er det vanlig å gjøre narrative sammenfatninger av resultatene. Det finnes ikke gode, anerkjente verktøy for vurdering av den samlede dokumentasjonen fra kvalitative primærstudier. Dette synliggjøres ved at den metodiske kvaliteten på dokumentasjonsgrunnlaget er vurdert ved at det er diskutert og problematisert i teksten. De metodiske utfordringene ved denne typer oversikter gjenspeiles gjerne i forfatternes konklusjoner ved at det vises til resultater som indikerer eller viser tendenser, mens det sjelden konkluderes med noen sterk eller entydig sammenheng. Sett på bakgrunn av spørsmålene som belyses og det dokumentasjonsgrunnlaget som foreligger, er dette som forventet.

De aller fleste primærstudiene er utført i vestlige land, med en betydelig overvekt i USA samt Australia, Canada og Storbritannia. Det er få studier fra skandinaviske land. Det kan være til dels store forskjeller på rammebetingelser som finansiering og organisering av helsetjenester, lovgivning, sosioøkonomiske forhold, befolkningssammensetning og kulturelle forhold. Vi har gjort en vurdering av overførbarheten til vårt land basert på den generelle kunnskapen vi har innen dette området.

Vi fant få publikasjoner i vårt søk som omhandler helseøkonomiske aspekter. Helseøkonomiske evalueringer av tiltak som iverksettes ved livets slutt er vanskelige, og overførbarheten mellom ulike land er begrenset. Helseøkonomi utgjør derfor ingen vesentlig del av denne rapporten.

Forskning på pasienter i livets slutfase gir spesielle etiske og metodiske utfordringer, og det kan være vanskelig å utføre studier på det metodiske nivået man ønsker seg, for eksempel med randomiserte kontrollgrupper. Det betyr like fullt at det er rom for metodiske forbedringer. I tillegg til å presentere de forskningsresultater som foreligger, avdekker oversiktene viktige kunnskapshull, og det drøftes metodiske utfordringer og hvordan disse kan løses. Selv om forskningsgrunnlaget kan synes svakt for mange av spørsmålene som her søkes belyst, betyr det ikke at resultatene er uviktige og det er også det eneste kunnskapsgrunnlaget vi har funnet for mange av de spørsmålene som reises. Spørsmålene er viktige i seg selv når temaer knyttet til behandling og omsorg i livets siste fase skal diskuteres og beslutninger fattes. Dette gjelder både i møtet med den enkelte pasient og på et overordnet plan i helsetjenesten.

Beslutningsprosesser rundt begrensning av medisinsk behandling i livets slutfase er komplekse og kan være vanskelige. Tiltak som innføring av offisielle forhåndsriktiver løser ikke disse utfordringene alene, men er tiltak som kan bidra til å sikre pasientens autonomi. Det vil også være et godt utgangspunkt for viktige diskusjoner og samtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell og være til god hjelp når avgjørelser om behandlingsbegrensning må tas. Vi har i denne rapporten lagt vekt på å presentert et bredt forskningsgrunnlag som både omfatter tiltak som kan forbedre beslutningsprosessene knyttet til livsforlengende behandling og medvirkende faktorer som det er viktige å ta hensyn til ved utarbeiding, implementering og bruk av denne typen tiltak. Våre konklusjoner er en syntese av det vi mener er de viktigste og mest konsistente funnene i det dokumentasjonsgrunnlaget vi har presentert.

---

# Konklusjon

Selv om dokumentasjonsgrunnlaget som ligger til grunn for denne rapporten, er til dels svakt, viser det stor grad av konsistens.

De fleste, men ikke alle, ønsker å være informert om sin sykdom og prognose og delta i større eller mindre grad i beslutninger om behandling og omsorg. Dette synes å være uavhengig av diagnose og etnisitet. Pasientenes behov for informasjon blir ikke alltid like godt ivaretatt, og kjennskap til pasientens preferanser er ofte mangelfull. I dette ligger en fare for både over- og underbehandling. Det synes å være en betydelig større andel av befolkningen i vestlige land som ønsker å motta terminal pleie og dø hjemme enn som faktisk får tilbud om det. Tilbud om hjemmesykepleie, spesielt om det er knyttet til palliativ spesialistkompetanse, ser ut til å øke andelen som dør hjemme.

Kunnskapsgrunnlaget peker på flere ulike faktorer knyttet til deltagerne i beslutningsprosessen, som kulturelle, etniske, religiøse og sosioøkonomiske forhold, som kan ha betydning for beslutninger som tas om behandling og omsorg i livets slutfase. Kjennskap til og forståelse for disse faktorene vil være viktig når tiltak skal utvikles og implementeres.

Helsepersonell som må ta beslutninger om begrensning av medisinsk behandling, føler seg ofte usikre. Prognostiske verktøy, tverrfaglig samarbeid, kjennskap til pasientens preferanser, kommunikasjonsopplæring og systematisk bruk av kompetanse innen etikk og lovgivning, kan gi verdifull støtte i beslutningsprosessene.

Spesielt ved manglende beslutningskompetanse vil et nedfelt forhåndsdirektiv eller forhåndserklæring om begrensning av behandling i gitte situasjoner, eller oppnevning av en stedfortreder, kunne sikre pasientens autonomi og være til hjelp ved medisinske beslutninger om begrensning av behandling.

Den foreliggende dokumentasjonen tyder på at en mer kontinuerlig prosess som tar opp hvordan og hvor det er ønskelig at omsorgen i livets slutfase skal foregå, og som også kan inneholde en forhåndsdirektiv, i større grad vil ivareta interessene til både pasient, pårørende og helsepersonell. Etablering av en slik helhetlig «plan for livets slutfase» må være frivillig for den enkelte pasient. Det forutsetter at det er kontinuitet i relasjonen mellom pasient og helsepersonell og en god og effektiv kommunikasjon der pasientens forståelse av sin

prognose, ønsker, verdier og behandlingsmål aktivt etterspørres. Opprettelse av forhåndsdirektiv eller en «plan for livets slutfase» er vist å være et godt utgangspunkt for samtaler om livets slutfase. Det kan tas opp med fastlege eller sykehjemslege, men for mange pasienter med spesielle diagnoser vil behandlende spesialist, sykehusavdeling, palliativ enhet eller annet helsepersonell være mer naturlig. Modeller for å snakke om og planlegge livets slutfase er utviklet innen palliativ medisin. Disse er i stor grad basert på erfaringer med pasienter med kreft, men bør kunne tilpasses til andre pasientgrupper med alvorlig, livstruende sykdom.

Forhåndserklæringer alene løser ikke alle utfordringer knyttet til det å finne riktig intensitet på den medisinske behandlingen i livets slutfase eller på hvilket nivå i helsetjenesten det skal foregå. Det innebærer etiske og juridiske utfordringer, og en slik strategi legger på mange måter opp til en kulturendring i vårt samfunn i retning av en mer åpen diskusjon omkring disse spørsmålene. Å innføre juridisk bindende forhåndsdirektiv vil kreve en gjennomgang og sannsynligvis tilpasninger av dagens lovgivning. Et forhåndsdirektiv må være lett tilgjengelig i kliniske beslutningsprosesser, og det må være oppdatert. Om målet er å få best mulig oppslutning om en slik ordning, må både helsepersonell og allmennheten få opplæring om praktiske og juridiske implikasjoner knyttet til forhåndsdirektiv. Det krever gode ferdigheter i kommunikasjon, tilrettelegging innen organisasjonen og tilstrekkelige ressurser.

---

## **Behov for videre forskning**

---

Denne rapporten viser at det er et stort mangfold av forskning om medisinsk behandling og omsorg ved livets slutt. Flere av forfatterne av de systematiske oversiktene har som en del av oversikten, kartlagt hva som finnes av forskning og utforsket metodikken som er brukt i de primærstudiene de har identifisert. Forfatterne mener gjennomgående at det er rom for betydelige forbedringer når det gjelder kvalitet og transparens innen forskningen, særlig med hensyn på forskningsmetoder. Prospektive studier med kontrollgrupper bør være mulig å gjennomføre for mange av de problemstillingene som er av interesse. Det må også legges vekt på å finne hensiktsmessige og robuste utfallsmål når effekt av ulike tiltak skal undersøkes. For mange av problemstillingene er bruk av gode kvalitative metoder helt nødvendig, og også her må det stilles strenge kvalitetskrav.

Det er et stort behov for å dokumentere effekt og konsekvenser av tiltak som allerede er tatt i bruk eller planlegges å tas i bruk overfor pasienter som befinner seg i livets slutfase. Spesielt når det gjelder organisatoriske tiltak er det behov for godt koordinerte forskningsinitiativ som følger pasientgrupper over lengre perioder, helst på tvers av helsetjenestene. Da vil vi bedre kunne forstå hvordan behandling og omsorg for pasienter med alvorlig og livsbegrensende sykdom kan utvikles best mulig.

Med forbehold om at vi ikke har søkt etter primærstudier, savnes forskning om barn og unge, deres familier og helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen. Det synes

generelt å foreligge lite forskningsbasert kunnskap basert på robuste studiedesign om pårørende. Vi savner også forskning om konsekvenser av tiltak som forhåndsdirektiv og «plan for livets slutfase» for helsepersonell. De vil være viktige aktører i gjennomføringen av denne typen tiltak. Det er behov for pålitelig forskning om hva som foregår i beslutningsprosessene og hva som er viktig for å få disse prosessene til på en best mulig måte.

Vi gjør oppmerksom på tre protokoller for systematiske oversikter fra Cochrane-samarbeidet; én om ACP innen behandling og omsorg i livets slutfase («Advance care planning for end-of-life care») (184), én om bruk av ACP ved avansert kronisk nyresvikt («Advance care planning for end-stage kidney disease») (185) og én om ACP for pasienter i hemodialyse («Advance care planning for haemodialysis patients») (186).

---

## Implikasjoner for praksis

---

Det bør legges til rette for at alvorlig syke pasienter og deres pårørende kan få samtaler med helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase og være med å planlegge denne dersom de ønsker det. Innen palliativ medisin er det utviklet modeller og anbefalinger for slike prosesser. Disse er i stor grad utviklet på grunnlag av erfaring fra pasienter med kreft, men kan tilpasses og videreføres til pasientgrupper med andre livstruende sykdommer eller tilstander.

For de som ønsker det, kan ordninger for nedtegning av forhåndserklæringer eller et forhåndsdirektiv om begrensning av medisinsk behandling i gitte situasjoner, eventuelt oppnevning av en stedfortreder, ivareta deres ønsker dersom de selv ikke er beslutningskompetent. En slik erklæring må være lett tilgjengelig i kliniske situasjoner og den må oppdateres med jevne mellomrom. Ved alvorlig livsbegrensende sykdom er det mye som tyder på at dette bør inngå i en helhetlig plan for behandling og omsorg i livets slutfase. En mulig løsning kan være å implementere dette i «nasjonal kjernejournal» (215).

Det finnes flere alternative løsninger om man vil inkludere forhåndserklæringer som en del av beslutningsgrunnlaget ved beslutninger om behandlingsbegrensning for myndige pasienter som mangler samtykkekompetanse. Det kan være alt fra å vektlegge testamentet som en del av beslutningsgrunnlaget i en konkret situasjon, til å la testamentet være juridisk bindende og avgjørende for beslutningen uavhengig av andre faktorer, eller en mellomløsning mellom disse ytterpunktene.



---

# Vedlegg 1. Søkestrategi

**Kontaktperson:** Åse Skår

**Søk:** Sari Ormstad **Prosjektnr:** 689

**Database:** The Cochrane Library:

- CDSR Issue 4 of 12, Apr 2012
- DARE/HTA Issue 2 of 4, Apr 2012

**Dato:** 15.05.2012

**Antall treff:**

- Livets slutfase: CDSR 39, DARE 23, HTA 12
- Avklarende samtale, oppnevning av fullmektig: CDSR 40, DARE 7, HTA 5
- Viljeserklæringer: CDSR 3, DARE 0, HTA 2
- HLR minus: CDSR 1, DARE 0, HTA 0
- Overbehandling generelt: CDSR 81, DARE 24, HTA 7
- Død/døende: CDSR 214, DARE 10, HTA 2

**Kommentarer:** -

- #1 "end of life" :ti,ab,kw
- #2 (terminal\* next (care or ill\* or stage\* or phase\*)):ti,ab,kw
- #3 (life next limiting next illness\*):ti,ab,kw
- #4 ((severely or seriously) next ill\*):ti,ab,kw
- #5 (#1 OR #2 OR #3 OR #4)
- #6 MeSH descriptor Proxy, this term only
- #7 (advance near/3 planning):ti,ab,kw
- #8 (substituted next judgement\*):ti,ab,kw
- #9 "power of attorney":ti,ab,kw
- #10 (proxy next decision next (making or maker\*)):ti,ab,kw
- #11 (((health next care) or healthcare) next prox\*):ti,ab,kw
- #12 (surrogate next decision next maker\*):ti,ab,kw
- #13 (shared next decision next making\*):ti,ab,kw
- #14 ((patient\* or medical) next decision next making next capacity):ti,ab,kw
- #15 (patient next preference\*):ti,ab,kw
- #16 (#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15)
- #17 (advance near/3 directive\*):ti,ab,kw
- #18 (personal next directive\*):ti,ab,kw

- #19 (living next will\*):ti,ab,kw
- #20 (#17 OR #18 OR #19)
- #21 "do not attempt resuscitation" or "dnar" or "do not resuscitate" or "dnr":ti,ab,kw
- #22 (resuscitation near/2 (decision\* or order\* or withhold\* or plan\*)):ti,ab,kw
- #23 (#21 OR #22)
- #24 ((withhold\* or withdraw\*) near/4 (treatment\* or care or life next support)):ti,ab,kw
- #25 (life next sustaining next treatment\*) or (life next support next care) or (life near/2 prolongation):ti,ab,kw
- #26 (medical next futility) or (futil\* next (treatment\* or care)):ti,ab,kw
- #27 (#24 OR #25 OR #26)
- #28 (dying):ti,ab,kw

**Database:** Centre for Reviews and Dissemination: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE) og Health Technology Assessment Database (HTA)

**Dato:** 29.05.2012

**Antall treff:**

- Livets slutfase: 14
- Avklarende samtale, oppnevning av fullmektig: 22
- Viljeserklæringer: 1
- HLR minus: 2
- Overbehandling generelt: 29
- Død/døende: 9

**Kommentarer:**

- Siden vi søker disse databasene også via the Cochrane Library, har vi valgt å avgrense disse søkene med 'Database entry date' 01.01.2011-29.05.2012.
- For å forenkle prosessen har vi kjørt søkene i DARE og HTA databasen samtidig, derfor finnes det ikke separate tall for antall treff fra de to databasene.
- MeSH databasen hos CRD er ikke helt oppdatert. Emneordet *Patient preference*/ har eksistert som MeSH siden 2009, men det er ikke inkludert i CRD databasene. Derfor er denne søketermen ikke tatt med i søket.

1. MeSH DESCRIPTOR terminal care
2. MeSH DESCRIPTOR terminally ill
3. ("end of life") OR ((terminal\* near (care or ill\* or stage\* or phase\*))) OR (life limiting illness\*) OR (severely ill\*) OR (seriously ill\*)
4. (#1 OR #2 OR #3) IN DARE, HTA WHERE PD FROM 01/01/2011 TO 29/05/2012
5. MeSH DESCRIPTOR advance care planning
6. MeSH DESCRIPTOR proxy
7. (advance near planning) OR (substituted judgement\*) OR ("power of attorney") OR (proxy decision making OR proxy decision maker\*) OR (health care prox\* OR healthcare prox\*)
8. (surrogate decision maker\*) OR (shared decision making\*) OR (((patient\* or medical) near decision making capacity)) OR (patient preference\*)
9. (#5 OR #6 OR #7 OR #8) IN DARE, HTA WHERE PD FROM 01/01/2011 TO 29/05/2012
10. MeSH DESCRIPTOR advance directives EXPLODE ALL TREES
11. (advance near directive\*) OR (personal directive\*) OR (living will\*)

12. (#10 OR #11) IN DARE, HTA WHERE PD FROM 01/01/2011 TO 29/05/2012
13. MeSH DESCRIPTOR resuscitation orders
14. ((resuscitation near (decision\* or order\* or withhold\* or plan\*)))
15. (do near resuscitat\*) OR ("dnar") OR ("dnr")
16. (#13 OR #14 OR #15) IN DARE, HTA WHERE PD FROM 01/01/2011 TO 29/05/2012
17. MeSH DESCRIPTOR withholding treatment
18. MeSH DESCRIPTOR life support care
19. MeSH DESCRIPTOR medical futility
20. (((withhold\* or withdraw\*) near (treatment\* or care or life support))) OR (life sustaining treatment\* OR life support care) OR (life near prolongation) OR (medical futility) OR ((futil\* near (treatment\* or care)))
21. (#17 OR #18 OR #19 OR #20) IN DARE, HTA WHERE PD FROM 01/01/2011 TO 29/05/2012
22. (dying) IN DARE, HTA WHERE PD FROM 01/01/2011 TO 29/05/2012

**Kontaktperson:** Åse Skår

**Søk:** Marita Heintz

**Prosjektnr:** 689

**Kommentar:** Årstillavgrensing: 2000-. Filtere for systematiske oversikter utviklet av Ingvild Kirkehei

**Database:** Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations and Ovid MEDLINE(R) 1946 to Present

**Dato:** 03.12.2012

**Antall treff:** 1749

#	Searches	Re-sults
1	Terminal care/	20076
2	Terminally ill/	5104
3	"end of life".tw.	10052
4	(terminal* adj1 (care or ill* or stage* or phase*)).tw.	10737
5	(life adj1 limiting adj1 illness*).tw.	241
6	((severely or seriously) adj1 ill*).tw.	5548
7	noncurable.tw.	56
8	"life-sustaining treatment".tw.	857
9	Proxy/	929
10	Advance Care Planning/	1005
11	Patient Preference/	1735
12	(advance adj3 planning).tw.	966
13	(substituted adj1 judgement*).tw.	38
14	"power of attorney".tw.	278
15	(proxy adj1 decision adj1 (making or maker*)).tw.	97
16	((health adj1 care) or healthcare) adj1 prox*).tw.	162
17	(surrogate adj1 decision adj1 maker*).tw.	334
18	(shared adj1 decision adj1 making*).tw.	1692
19	((patient* or medical) adj1 decision adj1 making adj1 capacity).tw.	62
20	(patient adj1 preference*).tw.	4135
21	Advance Directives/	4590
22	Living wills/	1543
23	Right to die/	4488
24	(advance adj3 directive*).tw.	2497
25	(personal adj1 directive*).tw.	10
26	(living adj1 will*).tw.	1013
27	Resuscitation Orders/	2949
28	("do not attempt resuscitation" or "dnar" or "do not resuscitate" or "dnr").tw.	2776
29	(resuscitation adj2 (decision* or order* or withhold* or plan*)).tw.	441
30	Withholding Treatment/	8572
31	Life Support Care/	6793
32	Medical futility/	2193
33	Treatment Refusal/	10190
34	((withhold* or withdraw*) adj4 (treatment* or care or life next support)).tw.	8594
35	((life adj1 sustaining adj1 treatment*) or (life adj1 support adj1 care) or (life adj2 prolongation)).tw.	2067
36	((medical adj1 futility) or (futil* adj1 (treatment* or care))).tw.	553

37	or/1-36	82400
38	((systematic* adj2 (review* or search*)) or meta-analys*).tw. or (medline or pubmed or embase or cochrane or cinahl or psycinfo).ab. or meta-analysis.pt. or (review.pt. and exp Clinical trials as topic/)	203779
39	37 and 38	1977
40	limit 39 to yr="2000 -Current"	1749

**Database:** Ovid Embase 1974 to 2012 November 30

**Dato:** 03.12.2012

**Antall treff:** 1531

#	Searches	Re- sults
1	Terminal care/	21372
2	Terminally ill patient/	5313
3	terminal disease/	4303
4	"end of life".tw.	12551
5	(terminal* adj1 (care or ill* or stage* or phase*)).tw.	12855
6	(life adj1 limiting adj1 illness*).tw.	318
7	((severely or seriously) adj1 ill*).tw.	7146
8	noncurable.tw.	73
9	"life-sustaining treatment".tw.	895
10	patient autonomy/	2093
11	patient decision making/	3770
12	Patient Preference/	2415
13	(advance adj3 planning).tw.	1204
14	(substituted adj1 judgement*).tw.	34
15	"power of attorney".tw.	329
16	(proxy adj1 decision adj1 (making or maker*)).tw.	99
17	((health adj1 care) or healthcare) adj1 prox*).tw.	199
18	(surrogate adj1 decision adj1 maker*).tw.	389
19	(shared adj1 decision adj1 making*).tw.	2051
20	((patient* or medical) adj1 decision adj1 making adj1 capacity).tw.	71
21	(patient adj1 preference*).tw.	5343
22	Living will/	5892
23	right to die/	3709
24	(advance adj3 directive*).tw.	2893
25	(personal adj1 directive*).tw.	10
26	(living adj1 will*).tw.	1131
27	"do not resuscitate"/	25
28	("do not attempt resuscitation" or "dnar" or "do not resuscitate" or "dnr").tw.	3393
29	(resuscitation adj2 (decision* or order* or withhold* or plan*)).tw.	552
30	treatment withdrawal/	10937
31	life sustaining treatment/	462
32	((withhold* or withdraw*) adj4 (treatment* or care or life next support)).tw.	11175
33	((life adj1 sustaining adj1 treatment*) or (life adj1 support adj1 care) or (life adj2 prolongation)).tw.	2463
34	((medical adj1 futility) or (futil* adj1 (treatment* or care))).tw.	635
35	or/1-34	90753
36	((systematic* adj2 (review* or search*)) or meta-analys*).tw. or (medline or pubmed or embase or cochrane or cinahl or psycinfo).ab. or systematic review/ or meta analysis/	185205
37	35 and 36	2108
38	limit 37 to yr="2000 -Current"	1974
39	Limit 38 to embase	1531

**Database:** Ovid PsycINFO 1806 to November Week 3 2012

**Dato:** 28.11.2012

**Antall treff:** 543

#	Searches	Re-sults
1	Terminally Ill Patients/	3846
2	Palliative Care/	6182
3	"end of life".tw.	4809
4	(terminal* adj1 (care or ill* or stage* or phase*)).tw.	3741
5	(life adj1 limiting adj1 illness*).tw.	141
6	((severely or seriously) adj1 ill*).tw.	1374
7	noncurable.tw.	12
8	"life-sustaining treatment".tw.	308
9	(advance adj3 planning).tw.	521
10	(substituted adj1 judgement*).tw.	11
11	"power of attorney".tw.	136
12	(proxy adj1 decision adj1 (making or maker*)).tw.	55
13	((health adj1 care) or healthcare) adj1 prox*).tw.	91
14	(surrogate adj1 decision adj1 maker*).tw.	163
15	(shared adj1 decision adj1 making*).tw.	942
16	((patient* or medical) adj1 decision adj1 making adj1 capacity).tw.	47
17	(patient adj1 preference*).tw.	858
18	Advance Directives/	938
19	(advance adj3 directive*).tw.	968
20	(personal adj1 directive*).tw.	2
21	(living adj1 will*).tw.	282
22	("do not attempt resuscitation" or "dnar" or "do not resuscitate" or "dnr").tw.	343
23	(resuscitation adj2 (decision* or order* or withhold* or plan*)).tw.	53
24	Treatment Refusal/	584
25	Treatment Withholding/	409
26	Treatment Termination/	1731
27	Life Sustaining Treatment/	468
28	((withhold* or withdraw*) adj4 (treatment* or care or life next support)).tw.	2397
29	((life adj1 sustaining adj1 treatment*) or (life adj1 support adj1 care) or (life adj2 prolongation)).tw.	474
30	((medical adj1 futility) or (futil* adj1 (treatment* or care))).tw.	85
31	((systematic* adj2 (review* or search*)) or meta-analys*).tw. or (medline or pubmed or embase or cochrane or cinahl).ab.	26786
32	meta analysis/	3192
33	(systematic review or meta analysis).md.	15422
34	or/1-30	20416
35	or/31-33	28874
36	34 and 35	474
37	limit 36 to yr="2000 -Current"	453

**Database:** EBSCO Cinahl

**Dato:** 28.11.2012

**Antall treff:** 1752

S36	Limiters - Published Date from: 20000101-20121231	1752
S35	S30 AND S34	(1,926)
S34	S31 OR S32 OR S33	(94,263)
S33	MH ( ("Systematic Review" OR "Meta Analysis" ) )	(21,536)
S32	PT ( ("Systematic Review" OR "Meta Analysis" ) )	(27,064)
S31	TI ( (systematic N2 review* or systematic N2 search* or meta-analys* or metanalys* or metaanalys* or review* ) or AB ( (systematic N2 review* or systematic N2 search* or meta-analys* or metanalys* ) )	(83,357)
S30	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29	(46,226)
S29	TI ( (medical n1 futility OR futi* n1 treatment* OR futi* n1 care) ) OR AB ( (medical n1 futility OR futi* n1 treatment* OR futi* n1 care) )	(291)
S28	TI ( (life n1 sustaining n1 treatment* OR life n1 support n1 care OR life n2 prolongation) ) OR AB ( (life n1 sustaining n1 treatment* OR life n1 support n1 care OR life n2 prolongation) )	(640)
S27	TI ( (withhold* n4 treatment* OR withhold* n4 care OR withhold* n4 life n1 support OR withdraw* n4 treatment* OR withdraw* n4 care OR withdraw* n4 life n1 support) ) OR AB ( (withhold* n4 treatment* OR withhold* n4 care OR withhold* n4 life n1 support OR withdraw* n4 treatment* OR withdraw* n4 care OR withdraw* n4 life n1 support) )	(1,467)
S26	(MH "Life Support Care") OR (MH "Medical Futility") OR (MH "Treatment Refusal")	(5,003)
S25	(MH "Euthanasia, Passive")	(2,668)
S24	TI ( (resuscitation n2 decision* OR resuscitation n2 order* OR resuscitation n2 withhold* OR resuscitation n2 plan*) ) OR AB ( (resuscitation n2 decision* OR resuscitation n2 order* OR resuscitation n2 withhd* OR resuscitation n2 plan*) )	(212)
S23	TI ( ("do not attempt resuscitation" OR dnar OR "do not resuscitate" OR dnr ) ) OR AB ( ("do not attempt resuscitation" OR dnar OR "do not resuscitate" OR dnr ) )	(941)
S22	(MH "Resuscitation Orders")	(1,681)
S21	TI (living n1 will*) OR AB (living n1 will*)	(494)
S20	TI (personal n1 directive*) OR AB (personal n1 directive*)	(13)
S19	TI (advance n3 directive*) OR AB (advance n3 directive*)	(1,479)
S18	(MH "Right to Die")	(1,189)
S17	(MH "Living Wills") OR (MH "Advance Directives")	(3,748)
S16	TI (patient n1 preference*) OR AB (patient n1 preference*)	(1,256)
S15	TI ( (patient* n1 decision n1 making n1 capacity OR medical n1 decision n1 making n1 capacity) ) OR AB ( (patient* n1 decision n1 making n1 capacity OR medical n1 decision n1 making n1 capacity) )	(57)
S14	TI (shared n1 decision n1 making*) OR AB (shared n1 decision n1 making*)	(831)
S13	TI (surrogate n1 decision n1 maker*) OR AB (surrogate n1 decision n1 maker*)	(188)
S12	TI ( (health n1 care n1 prox* OR healthcare n1 prox* ) ) OR AB ( (health n1 care n1 prox* OR healthcare n1 prox* ) )	(107)
S11	TI ( (proxy n1 decision n1 making OR proxy n1 decision n1 maker* ) ) OR AB ( (proxy n1 decision n1 making OR proxy n1 decision n1 maker* ) )	(36)
S10	TI ("power of attorney") OR AB ("power of attorney")	(172)
S9	TI (substituted n1 judgement*) OR AB (substituted n1 judgement*)	(11)
S8	TI (advance n3 planning) OR AB (advance n3 planning)	(596)
S7	(MH "Advance Care Planning")	(649)
S6	TI (noncurable) OR AB (noncurable)	(8)
S5	TI ( ("severely ill*" OR "seriously ill*" ) ) OR AB ( ("severely ill*" OR "seriously ill*" ) )	(993)
S4	TI (life n1 limiting n1 illness*) OR AB (life n1 limiting n1 illness*)	(205)
S3	TI ( (terminal* n1 care OR terminal* n1 ill* OR terminal* n1 stage* OR terminal n1 phase* ) ) OR AB ( (terminal* n1 care OR terminal* n1 ill* OR terminal* n1 stage* OR terminal n1 phase* ) )	(3,508)
S2	TI ("end of life") OR AB ("end of life")	(7,762)
S1	(MH "Terminal Care+") OR (MH "Terminal Care (Saba CCC)+") OR (MH "Terminally Ill Patients+")	(34,735)



**Database:** Proquest Sociological Abstracts og Social Services Abstracts**Dato:** 28.11.2012**Antall treff:** 239

Set	Search	Results
S29	2000 - 2012	239*
S28	26 AND 27	405*
S27	TI(systematic N/2 review*) or TI(systematic N/2 search*) or TI(meta-analys*) or TI(metanalys*) or TI(metaanalys*) or TI(review*) or AB(systematic N/2 review*) or AB(systematic N/2 search*) or AB(meta-analys*) or AB(metanalys*) or AB(metaanalys*) or AB(review*)	140635*
S26	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17 OR 18 OR 19 OR 20 OR 21 OR 22 OR 23 OR 24 OR 25	3529*
S25	TI(medical N/1 futility) or TI(futil* N/1 treatment*) or TI(futil* N/1 care) or AB(medical N/1 futility) or AB(futil* N/1 treatment*) or AB(futil* N/1 care)	18*
S24	TI(life N/1 sustaining N/1 treatment*) or TI(life N/1 support N/1 care) or TI(life N/2 prolongation) or AB(life N/1 sustaining N/1 treatment*) or AB(life N/1 support N/1 care) or AB(life N/2 prolongation)	171*
S23	TI(withhold* N/4 treatment*) or TI(withhold* N/4 care) or TI(withhold* N/4 life N/1 support) or TI(withdraw* N/4 treatment*) or TI(withdraw* N/4 care) or TI(withdraw* N/4 life N/1 support) or AB(withhold* N/4 treatment*) or AB(withhold* N/4 care) or AB(withhold* N/4 life N/1 support) or AB(withdraw* N/4 treatment*) or AB(withdraw* N/4 care) or AB(withdraw* N/4 life N/1 support)	226*
S22	SU.EXACT("Termination of Treatment")	335*
S21	TI(resuscitation N/2 decision*) or TI(resuscitation N/2 order*) or TI(resuscitation N/2 withhold*) or TI(resuscitation N/2 plan*) or AB(resuscitation N/2 decision*) or AB(resuscitation N/2 order*) or AB(resuscitation N/2 withhd*) or AB(resuscitation N/2 plan*)	12*
S20	TI("do not attempt resuscitation") or TI(dnar) or TI("do not resuscitate") or TI(dnr) or AB("do not attempt resuscitation") or AB(dnar) or AB("do not resuscitate") or AB(dnr)	64*
S19	TI(living N/1 will*) or AB(living N/1 will*)	156*
S18	TI(personal N/1 directive*) or AB(personal N/1 directive*)	3*
S17	TI(advance N/3 directive*) or AB(advance N/3 directive*)	257*
S16	SU.EXACT("Right to Die")	306*
S15	TI(patient N/1 preference*) or AB(patient N/1 preference*)	155*
S14	TI(patient* N/1 decision N/1 making N/1 capacity) or TI(medical N/1 decision N/1 making N/1 capacity) or AB(patient* N/1 decision N/1 making N/1 capacity) or AB(medical N/1 decision N/1 making N/1 capacity)	2*
S13	TI(shared N/1 decision N/1 making*) or AB(shared N/1 decision N/1 making*)	189*
S12	TI(surrogate N/1 decision N/1 maker*) or AB(surrogate N/1 decision N/1 maker*)	34*
S11	TI(health N/1 care N/1 prox*) or TI(healthcare N/1 prox*) or AB(health N/1 care N/1 prox*) or AB(healthcare N/1 prox*)	37*
S10	TI(proxy N/1 decision N/1 making) or TI(proxy N/1 decision N/1 maker*) or AB(proxy N/1 decision N/1 making) or AB(proxy N/1 decision N/1 maker*)	14*
S9	TI("power of attorney") or AB("power of attorney")	48*
S8	TI(substituted N/1 judgement*) or AB(substituted N/1 judgement*)	1*
S7	TI(advance N/3 planning) or AB(advance N/3 planning)	154*
S6	TI(noncurable) or AB(noncurable)	1*

Set	Search	Results
S5	TI("severely ill*") or TI("seriously ill*") or AB("severely ill*") or AB("seriously ill*")	197*
S4	TI(life N/1 limiting N/1 illness*) or AB(life N/1 limiting N/1 illness*)	20*
S3	TI(terminal* N/1 care) or TI(terminal* N/1 ill*) or TI(terminal* N/1 stage*) or TI(terminal N/1 phase*) or AB(terminal* N/1 care) or AB(terminal* N/1 ill*) or AB(terminal* N/1 stage*) or AB(terminal N/1 phase*)	807*
S2	TI("end of life") or AB("end of life")	1138*
S1	SU.EXACT("Terminal Illness") OR SU.EXACT("Terminal Care")	610*

**Database:** PubMed

**Dato:** 05.12.2012

**Antall treff:** 168

**Kommentar:** Avgrenset til 2010-

#73	Search (#70 and #71) Filters: Publication date from 2010/01/01 to 2013/12/31	168
#72	Search (#70 and #71)	770
#71	Search (("systematic review" or "systematic reviews" or "systematic search" or "systematic searches" or "systematic searching" or "meta-analysis" or medline or pubmed or embase or cochrane or cinahl or psycinfo)[Title/Abstract] or meta-analysis[Publication Type] or (review[Publication Type] and "Clinical Trials as Topic"[Mesh]))	118334
#70	Search (#34 or #35 or #36 or #37 or #38 or #39 or #40 or #41 or #42 or #43 or #44 or #45 or #46 or #47 or #48 or #49 or #50 or #51 or #52 or #53 or #54 or #55 or #56 or #57 or #58 or #59 or #60 or #61 or #62 or #63 or #64 or #65 or #66 or #67 or #68 or #69)	79595
#69	Search (("medical futility" or "futile treatment" or "futile treatments" or "futile care"[Title/Abstract])	2365
#68	Search (("life sustaining treatment" or "life sustaining treatments" or "life support care" or "life prolongation"[Title/Abstract]))	7546
#67	Search (("withholding treatment" or "withdrawing treatment" or "withhold treatment" or "withdraw treatment" or "withholds treatment" or "withdraws treatment" or "withholding treatments" or "withdrawing treatments" or "withhold treatments" or "withdraw treatments" or "withholds treatments" or "withdraws treatments" or "withholding care" or "withdrawing care" or "withhold care" or "withdraw care" or "withholds care" or "withdraws care" or "withholding life support" or "withdrawing life support" or "withhold life support" or "withdraw life support" or "withholds life support" or "withdraws life support"[Title/Abstract]))	9062
#66	Search "Treatment Refusal"[Mesh:NoExp]	10058
#65	Search "Medical futility"[Mesh:NoExp]	2156
#64	Search "Life Support Care"[Mesh:NoExp]	6722
#63	Search "Withholding Treatment"[Mesh:NoExp]	8470
#62	Search ("resuscitation decision" or "resuscitation decisions" or "resuscitation order" or "resuscitation orders" or "withholding resuscitation" or "planning resuscitation" or "resuscitation plan"[Title/Abstract])	519
#61	Search ("do not attempt resuscitation" or "dnar" or "do not resuscitate" or "dnr"[Title/Abstract])	2700
#60	Search "Resuscitation Orders"[Mesh:NoExp]	2879
#59	Search ("living will" or "living wills"[Title/Abstract])	983
#58	Search ("personal directive" or "personal directives" [Title/Abstract])	494
#57	Search ("advance directive" or "advance directives" or "advanced directive" or "advanced directives" or "advance health care directive" or "advance health care directives" or "advanced health care directive" or "advanced health care directives" or "advance healthcare directive" or "advanced healthcare directive" or "advanced healthcare directives" or "advance care directive" or "advance care directives" or "advanced care directive" or "advanced care directives"[Title/Abstract])	5595
#56	Search "Right to die"[Mesh:NoExp]	4437
#55	Search "Living wills"[Mesh:NoExp]	1524
#54	Search "Advance Directives"[Mesh:NoExp]	4521
#53	Search ("patient preference" or "patient preferences"[Title/Abstract])	5377
#52	Search ("patient decision making capacity" or "patients decision making capacity" or "medical decision making capacity"[Title/Abstract])	1111
#51	Search "shared decision making"[Title/Abstract]	1712
#50	Search ("surrogate decision maker" or "surrogate decision makers"[Title/Abstract])	327

#49	Search ("health care proxy" or "healthcare proxy" or "health care proxies" or "healthcare proxies"[Title/Abstract])	151
#48	Search ("proxy decision making" or "proxy decision maker" or "proxy decision makers"[Title/Abstract])	93
#47	Search "power of attorney"[Title/Abstract]	284
#46	Search (("substituted judgement" or "substituted judgements"[Title/Abstract]))	34
#45	Search (("advance planning" or "advance care planning"[Title/Abstract]))	861
#44	Search "Patient Preference"[Mesh:NoExp]	1592
#43	Search "Advance Care Planning"[Mesh:NoExp]	967
#42	Search "Proxy"[Mesh:NoExp]	902
#41	Search "life-sustaining treatment"[Title/Abstract]	854
#40	Search noncurable[Title/Abstract]	55
#39	Search ("severely ill" or "seriously ill" or "severely illness" or "seriously illness" or "severely illnesses" or "seriously illnesses"[Title/Abstract])	10384
#38	Search ("life limiting illness" or "life limiting illnesses"[Title/Abstract])	244
#37	Search ("terminal care" or "terminal ill" or "terminally ill" or "terminal illness" or "terminally illness" or "terminal illnesses" or "terminally illnesses" or "terminal stage" or "terminal stages" or "terminal phase" or "terminal phases"[Title/Abstract])	29743
#36	Search "end of life"[Title/Abstract]	9975
#35	Search "Terminally ill"[Mesh:NoExp]	4928
#34	Search "Terminal care"[Mesh:NoExp]	19472

## OPPDATERINGSSØK

**Kontaktperson:** Åse Skår  
**Søk:** Sari Ormstad  
**Prosjektnr:** 689

---

**Database:** The Cochrane Library:

- CDSR Issue 1 of 12, January 2014
- DARE/HTA Issue 4 of 4, Oct 2013

**Dato:** 03.01.2014

**Antall treff:**

- Livets slutfase: CDSR 26, DARE 11, HTA 1
- Avklarende samtale, oppnevning av fullmektig: CDSR 23, DARE 18, HTA 0
- Viljeserklæringer: CDSR 1, DARE 1, HTA 0
- HLR minus: CDSR 0, DARE 0, HTA 0
- Overbehandling generelt: CDSR 92, DARE 3, HTA 0
- Død/døende: CDSR 121, DARE 1, HTA 1

**Kommentarer:** De opprinnelige søkene ble avgrenset til årene 2012-2014.

**Database:** Centre for Reviews and Dissemination: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE) og Health Technology Assessment Database (HTA)

**Dato:** 23.01.2014

**Antall treff:** 209

**Kommentarer:**

- De opprinnelige søkene ble avgrenset til tidsperioden 29.05.2012 – 23.01.2014 (Publication date).
- For å forenkle prosessen har vi kjørt alle søkene samlet og i begge databasene (DARE og HTA databasen) samtidig. Derfor finnes det ikke separate tall for antall treff fra de ulike søkene eller fra de to databasene.

**Kontaktperson:** Åse Skår  
**Søk:** Marita Heintz **Prosjektnr:** 689

---

**Database:** Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations and Ovid MEDLINE(R) 1946 to Present

**Dato:** 10.01.2014

**Antall treff:** 387

**Kommentar:** Det opprinnelige søket ble avgrenset med: (2013\* or 2014\*).ed,ep,yr,dp,dc OR (201211\* or 201212\*).ep,ed,dc.

**Database:** Ovid Embase 1974 to 2014 January 09

**Dato:** 10.01.2014

**Antall treff:** 422

**Kommentar:** Det opprinnelige søket ble avgrenset med: (2013\* or 2014\*).yr,em,dd,dp. OR (201211\* or 201212\*).dd. OR ("201249" or "201250" or "201251" or "201252").em.

**Database:** Ovid PsycINFO 1806 to January Week 1 2014

**Dato:** 10.01.2014

**Antall treff:** 123

**Kommentar:** Det opprinnelige søket ble avgrenset til årene 2012-2014 (publication year).

**Database:** EBSCO Cinahl

**Dato:** 10.01.2014

**Antall treff:** 133

**Kommentar:** Det opprinnelige søket ble avgrenset til «Published Date from: 20120101-20141231». MEDLINE referanser ble ekskludert fra søket

**Database:** Proquest Sociological Abstracts og Social Services Abstracts

**Dato:** 10.01.2014

**Antall treff:** 20

**Kommentar:** Det opprinnelige søket ble avgrenset til årene 2012-2014.

**Database:** PubMed

**Dato:** 14.01.2014

**Antall treff:** 35

**Kommentar:** Oppdateringssøket ble avgrenset til «epub ahead of print» publikasjoner for å fange opp det som ikke ligger i Ovid MEDLINE.



# Vedlegg 2. Sjekkliste for systematiske oversikter

## Sjekkliste for systematiske oversikter\*

	i		
	J A	U KLART	NEI
1 Beskriver forfatterne klart hvilke metoder de brukte for å finne primærstudiene?			
<i>Kommentar</i>			
2 Ble det utført et tilfredsstillende litteratursøk? (bruk hjelpespørsmål på neste side for å besvare dette spørsmålet)			
<i>Kommentar</i>			
3 Beskriver forfatterne hvilke kriterier som ble brukt for å bestemme hvilke studier som skulle inkluderes (studiedesign, deltakere, tiltak, ev. endepunkter)?			
<i>Kommentar</i>			
4 Ble det sikret mot systematiske skjevheter (bias) ved seleksjon av studier (eksplisitte seleksjonskriterier brukt, vurdering gjort av flere personer uavhengig av hverandre)?			
<i>Kommentar</i>			
5 Er det klart beskrevet et sett av kriterier for å vurdere intern validitet?			
<i>Kommentar</i>			
6 Er validiteten til studiene vurdert (enten ved inklusjon av primærstudier eller i analysen av primærstudier) ved bruk av relevante kriterier?			
<i>Kommentar</i>			
7 Er metodene som ble brukt da resultatene ble sammenfattet, klart beskrevet?			
<i>Kommentar</i>			
8 Ble resultatene fra studiene sammenfattet på forsvarlig måte?			
<i>Kommentar</i>			
9 Er forfatternes konklusjoner støttet av data og/eller analysen som er rapportert i oversikten?			
<i>Kommentar</i>			
10 Hvordan vil du rangere den vitenskapelige kvaliteten i denne oversikten?			
<i>Kommentar</i>			

\*Basert på EPOC Checklist for Refereeing Protocols for Reviews. EPOC, Effective Practice and Organisation of Care group,

## Vedlegg 3 Kvalitetsvurdering av inkluderte oversikter

Inkluderte systematiske oversikter	Svar på sjekkliste – spørsmål (se vedlegg 3) Ja(J), Uklart (U), Nei (N)									Kvalitet
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Høy: (H) Middels: (M)
Ahmed 2004	J	J	J	J	J	J	J	U	J	H
Badrakalimuthu 2014	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Barclay 2011	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Belangør 2010	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Black 2011	J	J	J	N	J	J	J	J	J	H
Bluebond-Langner 2013	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Bollig 2009	J	J	J	J	N	U	U	J	J	M
Castillo 2011	J	J	J	J	N	U	U	J	N	M
Chan 2013	J	J	J	J	J	Ingen studier inkl.	J	Ingen studier inkl.	J	H
Chow 2001	J	J	J	J	U	J	J	J	J	H
Chu 2002	J	J	U	N	N	J	U	J	J	M
Clayton 2008	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Conolly 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Coventry 2005	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
De Vlemick 2013	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Dening 2011	J	J	J	J	J	U	J	J	J	H
Downing 2007	J	J	J	N	U	U	J	J	J	M
Durbin 2010	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Dy 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Ebell 2011	J	J	J	J	J	U	J	J	J	H
Evans 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Foley 2012	J	J	J	U	N	U	J	J	J	M
Frost 2011	J	N	J	J	J	J	J	U	U	M



Gardiner 2013	J	J	J	J	J	U	J	J	J	M
Gaston 2005	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Giacomini 2009	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Gomes 2013-1	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Gomes 2013-2	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Gorman 2005	J	J	J	J	J	U	J	U	J	H
Hagerty 2005	J	J	J	U	J	U	J	J	J	M
Hall 2011	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Hancock 2007-1	J	J	J	J	J	U	U	U	J	M
Hancock 2007-2	J	J	J	J	J	U	U	U	J	M
Harding 2012	J	J	J	J	U	U	J	J	J	M
Kelly 2012	J	J	J	J	J	J	U	U	J	M
Kryworuchko 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Lamb 2011	J	J	J	J	J	U	J	U	U	M
Lau 2007	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Lemiengre 2007	J	J	J	J	U	N	J	J	J	M
Lorentz 2008	U	U	J	J	J	J	J	J	J	H
Lotz 2013	J	U	J	U	N	N	J	U	J	M(L)
Luckett 2013	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Momen 2012	J	J	U	J	J	U	J	J	J	M
Moore 2013	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Morton 2010	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Murray 2009-1 kreft	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Murray 2009-2 nyresvikt	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Parker 2007(1)	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Parker 2007(2)	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Phillips 2004	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Robinson 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Ryan 2012	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Scheunemann 2011	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Sessanna 2008	J	J	J	U	U	U	U	N	J	M
Sessum 2011	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Sharp 2013	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Shepperd 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Sinuff 2004	J	J	J	J	J	U	J	J	J	H
Song 2004	J	J	J	U	J	U	J	J	J	H
Stephen 2013	J	J	J	U	J	J	J	J	J	H
Thomas 2006	J	J	J	U	J	J	U	J	J	M
Thomas 2008	J	J	J	J	J	U	J	U	J	H
Walshe 2009	J	J	J	U	U	U	J	J	J	M
Wendler 2011	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H
Yourman 2012	J	J	J	J	J	J	J	J	J	H

# Vedlegg 4. Sjekkliste for etiske vurderinger

## Tiltak: Forhåndsdirektiv

### **Moralsk relevante spørsmål i vurdering av nedfelte forhåndsdirektiv vedø- rende medisinsk behandling og omsorg i livets slutfase**

(Spørsmål som bare er besvart med ja/nei er omtalt i selve rapporten)

#### **GENERELLE MORALSKE SPØRSMÅL**

- 1)
  - a. Hva er problemet som helsetiltaket skal løse?
  - b. Hvem definerer problemet og løsningsalternativer?
  - c. Beskriv også alternativene.
    - a. At pasienter får medisinsk behandling i livets slutfase som de egentlig ikke ønsker eller har nytte av.
    - b. Problemet ble i utgangspunktet definert av Råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Dette er også en problemstilling som opptar folk flest, helsepersonell og myndigheter. Oppdraget ble drøftet med bestiller Anne Karin Lindahl og i en ekstern faggruppe fra ulike medisinske områder hvor problemstillingen er aktuell.
    - c. Alternativer:
      - i. Som nå, hvor behandlende lege, eventuelt i samråd med pasient, pårørende og/eller annet helsepersonell, klinisk etisk komite eller ved ny vurdering – tar avgjørelsen i henhold til det man mener er pasientens beste
      - ii. Opprettelse av offisiell skriftlig forhåndsdirektiv
      - iii. Innføre et tilbud om en standardisert nedfelt plan for behandling og omsorg i livets slutfase og som kan inneholde en forhåndsdirektiv om medisinske behandlingsvalg og/eller oppnevning av en stedfortredende beslutningstager
      - iv. Punkt ii og iii vil medføre behov for en gjennomgang og tilpassning av eksisterende lovverk.
- 2) **Hva er de moralsk relevante konsekvensene av å ta i bruk helsetiltaket? (Inkluder risiko, sikkerhet og områder for uvitenhet som kan knyttes til teknologien)**
  - Ivareta og styrke pasientens autonomi
  - Ivareta pasientens interesser hvis vedkommende ikke selv er i stand til det
  - Unngå behandling som ikke er til nytte
  - Risiko for at pasienten ikke får den behandling vedkommende kunne/burde fått
- 3) **Utfordrer innføring eller bruk av helsetiltaket pasientenes autonomi, deres integritet, verdighet eller deres (menneske)rettigheter?**

*Intensjonen er å styrke disse, men det stiller store krav til helsepersonells medisinskfaglige og juridiske kunnskap, erfaring, etiske refleksjon, kommunikasjon og rolle-forståelse. Det krever tid og tilrettelegging, og organisatoriske tilpasninger.*
- 4) **Følger det moralske forpliktelser med å innføre og bruke helsetiltaket?**

*Ja*
- 5) **Utfordrer helsetiltaket sosiale verdier, ordninger eller institusjoner?**

*Ja*
- 6) **Forandrer utstrakt bruk av helsetiltaket vår oppfatning av bestemte personer eller grupper (for eksempel personer med bestemte diagnoser)?**

*Ja, på ulike måter ved forskjellige diagnoser*
- 7) **Virker helsetiltaket støtende i forhold til religiøse, sosiale eller kulturelle overbevisninger?**

*Ja, for noen og av flere ulike årsaker*
- 8) **Utfordrer helsetiltaket relevante lover?**

*Ja*

- 9) Hvordan forholder det aktuelle helsetiltaket seg til generelle kritikker av moderne medisin (for eksempel medikalisering)?

*Intensjonen er på mange måter et forsøk på å avmedikalisere døden*

- 10) Finnes det beslektede tiltak som har vist seg å være moralsk kontroversielle?

*Ja, spesielt eutanasi (aktiv dødshjelp)*

- 11) Utfordrer eller forandrer helsetiltaket på noen måte forholdet mellom helsepersonell og pasient?

*Ja*

- 12) Hvordan påvirker implementering og bruk av helsetiltaket fordelingen av helsetjenester?

*En av intensjonene er å unngå overbehandling og få en bedre ressursbruk i livets slutfase både for den enkelte pasient og for helsetjenesten som helhet. Det foreligger lite dokumentasjon for kost-nytteeffekt. Risikoen vil være at pasienter i livets slutfase får et dårligere behandlingstilbud*

- 13) Hvordan bidrar helsetiltaket til å styrke eller svekke profesjonell selvbestemmelse?

*Tiltaket kan være til hjelp og støtte for beslutningstagerne, men det kan også komme i konflikt med plikten til å gi behandling og faglig vurdering*

- 14) Kan helsetiltaket skade pasienten?

*Ja, det kan for noen (sannsynligvis få iht hva kunnskapsgrunnlaget viser) gi negative reaksjoner når det blir tatt opp (angst, depresjon, følelse av å være til byrde etc) særlig om det ikke blir tatt opp på en profesjonell måte.*

*Det kan føre til at man ikke får behandling som man burde hatt, og av den grunn ikke lever så lenge og/eller med en dårligere livskvalitet enn man kunne om man hadde fått behandlingen*

### **SPØRSMÅL KNYTTET TIL ULIKE INTERESSENER**

- 15) Hvilke pasientgrupper har nytte av helsetiltaket?

*Alle med alvorlig sykdom eller høy biologisk alder, men også folk flest – alle kan komme i en situasjon hvor de ikke selv kan meddele seg*

- 16) Er tredjeparter involvert, og hva er i så fall deres interesser?

- *Pårørende: kan ha interesser i begge retninger for eksempel økonomiske, omsorgs belastning, slippe å se pasientens lidelsen om pasienten dør eller det kan være ønske om at pasienten skal leve for enhver pris og uavhengig av hva pasienten selv ønsker*
- *Helsepersonell: kan ønske å behandle for å «gjøre noe», av forskningsinteresser eller for å slippe å ta stilling til vanskelige valg eller samtaler. De kan ønske å framskynde døden (ved å unnlate behandling) på grunn av ressursmangel, slippe å se lidelsen.*
- *Helsevesenet: kan ha økonomiske interesser av å begrense behandling både med hensyn til medikament- og utstyrs kostnader, personell og behov som er knyttet til organisering av helsetjenestene*

- 17) Hvilke interesser har de som bruker helsetiltaket?

*Styrke egen autonomi og redusere risikoen for å bli behandlet mot sitt eget ønske, men det kan også være å styrke sin rett til å få en behandling*

- 18) Hvilke interesser har produsentene av helsetiltaket? (Industri, universitet)

*Om man tenker at dette er helsemyndighetene og forvaltningen, vil det være å få dette inn i ordnede og regulerte former. MSannsynligvis bedre ressursbruk.*

### **SPØRSMÅL KNYTTET TIL HELSETILTAKET**

- 19) Er moralske utfordringer knyttet til deler av helsetiltaket relevante for helsetiltaket som helhet?

*Ja*

- 20) Hva er karakteristisk for helsetiltaket som vurderes?

*Det er komplekst og det omhandler et følsomt tema*

- 21) Har helsetiltakets symbolske verdi noen moralsk relevans?

*Ja*

### **SPØRSMÅL OM MORALSKE ASPEKTER VED METODOLOGISKE VALG**

- 22) Er det moralsk relevante spørsmål knyttet til valg av endepunkter i den metodiske vurderingen?

*Ja, noen utfall vil kunne oppfattes som både positive og negative, alt etter hvordan man ser på det*

- 23) Er det moralsk relevante spørsmål knyttet til inklusjonen av studier i rapportenen?

*Ja, vanskelig å avgrense hva som er relevant og ikke*

- 24) Er brukerne i studiene representative for dem som vil bruke helsetiltaket i klinisk praksis?  
*Ja stort sett*
- 25) Er det moralsk relevante aspekter knyttet til hvordan kunnskapen generaliseres?  
*Kunnskapen innen dette området hverken kan eller bør generaliseres*
- 26) Finnes det forskningsetiske utfordringer knyttet til rapporten?
- *Det er generelt en risiko for at ett tiltak ikke sees i sammenheng med andre viktige faktorer eller tiltak, og at konklusjonene kan bli misvisende. Ved å inkludere et bredt utvalg av oppsummert forskning som har forskjellige, men også overlappende, forskningsspørsmål med relevans for problemstillingen, mener vi å ha imøtekommert dette.*
  - *Det er etiske utfordringer knyttet til all forskning på pasienter i livets slutfase, blant annet i forhold til å bruke kontrollgrupper*
  - *Vi har brukt konklusjonene til forfatterne av de systematiske og valgt å stole på disse i stor grad. Primærstudiene er ofte av lav metodologisk kvalitet, men vi har ikke gått nøye inn i disse slik man ideelt sett bør gjøre. På grunn av det store tilfanget av litteratur. Men vi legger merke til at forfatterne av de oversiktene vi har inkludert, jevnt over trekker forsiktige konklusjoner som tar hensyn til det til dels svake dokumentasjonsgrunnlaget metodologisk sett. Noen vil nok mene at et slikt dokumentasjonsgrunnlag ikke bør presenteres. Vi har valgt å presentere det fordi det er det grunnlaget som finnes.*
  - *Dokumentasjonsgrunnlaget blir raskere foreldet når man baserer det på systematisk oversikter.*

### **SPØRSMÅL KNYTTET TIL Å GJENNOMFØRE RAPPORTEN**

- 27) Hva er grunnen til at dette helsetiltaket vurderes (eventuelt i forhold til andre tiltak)?  
*Tiltak av typen livstestamente som er juridisk avklart, etterspørres både i befolkningen generelt og blant helsepersonell. Mange mener, og det er gode holdepunkter for dette, at tiltaket vil medvirke til at beslutningsprosessen rundt medisinske behandlingsvalg i livets slutfase blir bedre*
- 28) Er rapporten egnet til å belyse alle relevante aspekter ved helsetiltaket?  
*Ja. Det at vi har gjort en oversikt over systematiske oversikter har gitt oss tilgang et svært bredt tilfang av studier som belyser mange, men ikke alle, problemstillingene knyttet til de aktuelle tiltak og implementeringen av disse.*
- 29) Hvilke interesser har de som deltar i vurderingen?  
*Ingen økonomiske interesser eller engasjement i problemstillingen utover allmenn og faglig interesse*
- 30) På hvilket stadium i utviklingen av helsetiltaket blir rapporten gjennomført?  
*Det har vist seg at et forslag til et «Livssynsnøytralt livstestamente» er under utarbeiding i Helsedirektoratet. Denne rapporten er gjort uavhengig av dette, men forhåpentligvis kan rapporten bli til nytte i dette arbeidet*
- 31) Finnes det beslektede tiltak som ikke er vurdert?  
*Eutanasi (aktiv dødshjelp)*
- 32) Hva er rapportens moralske konsekvenser?  
*Det gir et kunnskapsbasert grunnlag for å utforme tiltak og for å få en vellykket implementering av disse, selv om det er til dels svakt, er det sannsynligvis bedre enn ikke noe kunnskapsgrunnlag*

## **1. Beskriv og analyser helsetiltaket som skal vurderes med hensyn på spesifikke moralske utfordringer:**

**Hva er «teknologiens» (tiltakenes) funksjon?**

*Avklare pasientens ønsker i forhold til medisinsk behandling i livets slutfase*

**Hva er hensikten med anvendelsen?**

*Å finne riktig behandlingsnivå og intensitet i livets slutfase*

*Ivareta og styrke pasientens autonomi gjennom avklaring av pasientens ønsker i forhold til medisinsk behandling i livets slutfase*

*Ivareta pasientens ønsker og interesser i situasjoner hvor vedkommende ikke selv er samtykkekompetent*

*Gi en adekvat og hensiktsmessig behandling og omsorg til pasienter i livets slutfase og deres pårørende*

**Hva er intensjonene med teknologien på et overordnet plan?**

*Unngå overbehandling av pasienter som ikke ønsker det eller har nytte av det*

*Utarbeide tiltak som er rettslig fundamentert og som sikrer at pasienten kan delta i beslutninger om medisinske behandlingsvalg i livets slutfase selv om de mangler beslutningskompetanse*

**Hvordan og av hvem, defineres problemet og denne teknologien som løsning av problemet?**

*Utgangspunktet for at Kunnskapssenteret skulle se på problemstillingen, var to spørsmål rettet til Rådet for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten.*

- *Livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende; selekteres de riktige pasienter til intensiv behandling?*
- *Er det legitimt å ta ressurs hensyn i behandling av alvorlig syke og døende pasienter?*

*Folk flest, helsepersonell og myndigheter er opptatt av problemstillingen.*

#### **Hva er alternativene?**

1. *Som nå, hvor behandlende lege, evt i samråd med pårørende og/eller annet helsepersonell, klinisk etisk komite eller ved ny vurdering – tar avgjørelsen i henhold til det man mener er pasientens beste*
2. *Innføre skriftlige forhåndsdirektiv i en eller annen form og som er juridisk bindende*  
*Og/eller*
3. *Innføre et allment tilbud om nedfelt plan for livets slutfase og legge forholdene til rette for denne prosessen*

#### **Kan mulige, ikke tilsiktete anvendelser identifiseres?**

*At det ikke gis adekvat behandling for å spare penger og ressurser*

#### **2. Identifiser berørte parter og interessenter:**

- X• Pasienter
- X• Pårørende (som kan være involverte med hensyn på oppfølging og compliance)
- X• Helseprofesjoner (økonomi, status, prestisje)
- X• Primærhelsetjeneste
- X• Sekundærhelsetjeneste
- X• Sosialtjeneste
- X• Andre pasientgrupper
- X• Tredjepersoner (familiemedlemmer, donorer, framtidige individer, framtidige generasjoner, miljø)
  - Kunnskapsoppsommerere
- X• Myndigheter
- X• Helsebyråkrater
  - Industri

## Vedlegg 5. Ekskluderte publikasjoner

EKSKLUDERTE PUBLIKASJONER (Egen referanseliste ligger etter tabellen)		IKKE RELEVANT	IKKE SR	LAV KVALITET	OVERLAPPENDE
1. Abbot 2001	Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support		X		
2. Abdulhameed 2011	Disclosure of terminal illness to patients and families: diversity of governing codes in 14 Islamic countries		X		
3. Adams 2011	Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature			X	
4. Alberta Heritage Foundation for medical research 2005	Advance directives and health care costs at the end of life			X	
5. Aldasoro 2003	Health care for terminal patients: systematic review and analysis of health care in hospitals of the Basque Country (Spansk)	X			
6. Almaraz 2006	Study of satisfaction and detection factors in the in-patient's care, that the deceased's family consider important at the final phase of life		X		
7. Alvarez 2006	Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians	X			
8. Anderson WG 2009	Systematic reviews and meta-analyses	X			
9. Arendts 2010	The interface between residential aged care and the emergency department: A systematic review	X			
10. Aschenbrenner 2012	Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life			X	
11. Baggs 2002	End-of-life care for older adults in ICUs			X	
12. Baker 2002	Economic, Political and Ethnic Influences on End-of-Life Decision-Making: A Decade in Review		X		
13. Barnes 2012	Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature			X	
14. Barth 2010	Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis	X			
15. Bauer-Wu 2007	Spiritual perspectives and practices at the end-of-life: a review of the major world religions and application to palliative care		X		

16. Bell 2009	Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death	X			
17. Bell 2010	Factors associated with congruence between preferred and actual place of death				X
18. Bigatello 2003	Ethical considerations for research in critically ill patients	X	X		
19. Bolmsjo 2008	End-of-life care for old people: a review of the literature			X	
20. Booth 2004	Is this patient dead, vegetative, or severely neurologically impaired? Assessing outcome for comatose survivors of cardiac arrest	X			
21. Bravo 2008	Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis				X
22. Brown 2003	Historical perspectives. The history of advance directives: a literature review		X		
23. Brown 2013	Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review			X	
24. Bryon 2008	Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature		X		
25. Buckey 2013	Factors Affecting the LGBT Population When Choosing a Surrogate Decision Maker			X	
26. Burt 2006	The effect of age on referral to and use of specialist palliative care services in adult cancer patients: a systematic review				X
27. Campbell 2007	How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature		X		
28. Candy 2010	Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence	X			
29. Cartwright 2002	Nursing homes and assisted living facilities as places for dying			X	
30. Casarett 2005	Ethical considerations in end-of-life care and research		X		
31. Clayton 2007	Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers		X		
32. Cohen 2008	Racial/ethnic disparities in hospice care: a systematic review			X	
33. Conelius 2008	A literature review: Advance directives and patients with implantable cardioverter defibrillators		X		
34. Covinsky 2000	Communication and Decision-making in Seriously Ill Patients: Findings of the SUPPORT Project		X		
35. Cox 2006	Implications of cultural diversity in Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) decision-making			X	
36. De Kort 2006	Quality of life versus prolongation of life in patients treated with chemotherapy in advanced colorectal cancer: A review of randomized controlled clinical trials		X		
37. De Rooji 2005	Factors that predict outcome of intensive care treatment in very elderly patients: a review			X	
38. Del Rio 2012	Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff	X			

39. Dev 2012	Preferences of people with advanced heart failure - A structured narrative literature review to inform decision making in the palliative care setting		X		
40. Dowdy 1998	A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay	X	X		
41. Drought 2002	'Choice' in end-of-life decision making: Researching fact or fiction?		X		
42. Efficace 2003	Methodological issues in assessing health-related quality of life of colorectal cancer patients in randomized controlled trials	X			
43. Effiong 2012	Advance Care Planning for End-Stage Kidney Disease (Protokoll)		X		
44. El-Jawahri 2011	Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence	X			
45. Evans 2012	A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance		X		
46. Evans 2011	Appraisal of literature reviews on end-of-life care for minority ethnic groups in the UK and a critical comparison with policy recommendations from the UK end-of-life care strategy		X		
47. Evans 2012	Cultural competence in end-of-life care: terms, definitions, and conceptual models from the British literature		X		
48. Fine 2010	Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature			X	
49. Fujimori 2009	Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review			X	
50. Fullbrook 2007	Best interest. A review of the legal principles involved: Part 2 (a)		X		
51. Førde 2005	Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee		X		
52. Gabbay 2010	The empirical basis for determinations of medical futility		X		
53. Garcia-Retamero 2012	Doc, what would you do if you were me? On self-other discrepancies in medical decision making		X		
54. Gardiner 2012	Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review	X			
55. Garland 2013	Exposing Barriers to End-of-Life Communication in Heart Failure: An Integrative Review			X	
56. Giacomini 2006	Decision tools for life support: a review and policy analysis		X		
57. Giacomini 2012	Experiences of Living and Dying With COPD: A Systematic Review and Synthesis of the Qualitative Empirical Literature			X	
58. Gill 2013	Predictors of home death in palliative care patients: a critical literature review			X	
59. Gjerberg 2009	Har opplæringsiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase?	X			
60. Glare 2003	A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients				X
61. Gomes 2006	Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review				X
62. Good 2008	Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients	X			
63. Good 2008	Medically assisted hydration for adult palliative care patients	X			



64.	Goodman 2009	End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review			X	
65.	Gott 2011	A narrative literature review of the evidence regarding the economic impact of avoidable hospitalizations amongst palliative care patients in the UK			X	
66.	Grabowski 2008	Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature		X		
67.	Grande 1998	Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage?	X			
68.	Green 2010	Communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: A review and discussion of the literature			X	
69.	Griffith 2007	Do not attempt resuscitation orders: a review of the issues		X		
70.	Gruneir 2007	Where people die: a multilevel approach to understanding influences on site of death in America		X		
71.	Gunter-Hunt 2002	A Comparison of State Advance Directive Documents			X	
72.	Guo 2004	Advance directives for end-of-life care in the elderly – effectiveness of delivery modes			X	
73.	Hadley 2009	Can observational studies provide a realistic alternative to randomized controlled trials in palliative care		X		
74.	Hales 2010	Review: the quality of dying and death: a systematic review of measures	X			
75.	Hallberg 2003	Death and dying from old people's point of view. A literature review		X		
76.	Hanson 1997	Can Clinical Interventions Change Care at the End of Life	X		X	
77.	Heinze 2012	Parental decision making for children with cancer at the end of life: a meta-ethnography		X		
78.	Hendry 2013	Why Do We Want the Right to Die? A Systematic Review of the International Literature on the Views of Patients, Carers and the Public on Assisted Dying	X			
79.	Hennings 2010	Family experiences of having a person with dementia nearing the end of life in a care home: A systematic review (Conf.abstr)		X		
80.	Herber 2013	The Role of Healthcare Support Workers in Providing Palliative and End-of-Life Care in the Community: A Systematic Literature Review	X			
81.	Higginson 2000	Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences				X
82.	Higginson 2002	Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?	X			
83.	Higginson 2003	Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?	X			X
84.	Higginson 2005	End-of-life care: lessons from other nations		X		
85.	Higginson 2010	What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families?	X			
86.	Higginson 2013	Evaluating complex interventions in end of life care: the MORECare statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews		X		
87.	Houttekier 2012	Advance care planning for end-of-life care		X		
88.	Jezewski 2007	The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates				X

89. Joosten 2008	Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status	X			
90. Kinley 2013	The effect of policy on end-of-life care practice within nursing care homes: a systematic review			X	
91. Kwak 2005	Current Research Findings on End-of-Life Decision Making among Racially or Ethnically Diverse Groups			X	
92. Lewis 2011	Dying in the margins: understanding palliative care and socioeconomic deprivation in the developed world			X	
93. Lim Chi 2013	Advance Care Planning for Haemodialysis Patients (Protokoll)		X		
94. Lindmann 2012	Reinnleggelser av eldre i Norge		X		
95. Linertova 2010	Interventions to reduce hospital readmissions in the elderly: in-hospital or home care. A systematic review	X			
96. Lloyd 2011	Researching the end-of-life in old age: cultural, ethical and methodological issues		X		
97. Lorenz 2004	End-of-life care and outcomes				X
98. Lorenz 2006	Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: A systematic review	X			
99. Lorentz 2005	Methodological approaches for a systematic review of end-of-life care	X			
100. Lynn 2000	Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: Review of explanations		X		
101. Löfmark 2002	Conditions and consequences of medical futility--from a literature review to a clinical model		X		
102. Lötjönen 2006	Medical research on patients with dementia--the role of advance directives in European legal instruments		X		
103. Maddison 2011	Preventive medication use among persons with limited life expectancy			X	
104. Maltoni 2005	Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care		X		
105. Mast 2004	End-of-life content in treatment guidelines for life-limiting diseases		X		
106. McAlister 2004	Multidisciplinary Strategies for the Management of Heart Failure Patients at High Risk for Admission: A Systematic Review of Randomized Trials			X	
107. McConnell 2013	Systematic realist review of key factors affecting the successful implementation and sustainability of the liverpool care pathway for the dying patient			X	X
108. McDermott 2006	Viewing patient need through professional writings: A systematic 'ethnographic' review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life		X		
109. McPherson 2007	Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life		X		
110. Meeker 2005	Family decision making at end of life			X	
111. Meeker 2008	Metasynthesis: withdrawing life-sustaining treatments: the experience of family decision-makers		X		
112. Meisel 2000	Seven legal barriers to end-of-life care: myths, realities, and grains of truth		X		
113. Melberg 2013	Sykehusutgifter mot livets slutt		X		
114. Melhado 2011	Patients' and surrogates' decision-making characteristics: withdrawing, withholding, and continuing life-sustaining treatments			X	

115. Mitchell 2009	Review of the literature on cultural competence and end-of-life treatment decisions: the role of the hospitalist			X	
116. Monforte-Royo 2012	What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients	X			
117. Moore 2009	Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers				X
118. Morgan 2008	End-of-life care in UK critical care units--a literature review			X	
119. Morrison 2005	Health care system factors affecting end-of-life care		X		
120. Noble 2008	Patient experience of dialysis refusal or withdrawal—a review of the literature			X	
121. Oczkowski 2010	Reliability of proxy respondents for patients with stroke: a systematic review			X	
122. Patel 2004	Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review				X
123. Peacock 2013	The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: an integrative literature review		X		
124. Pedersen 2009	Empirical research on empathy in medicine-A critical review		X		
125. Pedersen 2009	Barriers and challenges in clinical ethics consultations: the experiences of nine clinical ethics committees		X		
126. Pensuk 2013	The Effectiveness of the Liverpool Care Pathway in End of Life Care: A Systematic Review Protocol		X		
127. Phillips 2010	End-of-life care pathways in acute and hospice care: an integrative review			X	
128. Piggott 2004	Has CONSORT improved the reporting of randomized controlled trials in the palliative care literature? A systematic review		X		
129. Prendergast 2001	Advance care planning: pitfalls, progress, promise		X		
130. Procter 2012	Collaboration between the specialties in provision of end-of-life care for all in the UK: reality or utopia?		X		
131. Pulsford 2013	Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: a systematic review	X			
132. Qaseem 2008	Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians		X		
133. Raijmakers 2010	Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients: a systematic literature review of practices and effects		X		
134. Ramsaroop 2007	Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?			X	
135. Redman 2008	Critical review of literature on ethnicity and health in relation to cancer and palliative care in the United Kingdom		X		
136. Rietjens 2012	Medical end-of-life decisions: does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis			X	
137. Roberts 2012	Palliative care interventions in advanced chronic diseases: A systematic review		X		
138. Russo 2011	Original research: deactivation of ICDs at the end of life: a systematic review of clinical practices and provider and patient attitudes			X	

139. Salisbury 1999	The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review	X			
140. Salpeter 2012	Systematic review of cancer presentations with a median survival of six months or less			X	
141. Schildmann 2010	Evaluation of Clinical Ethics Consultation: A systematic review and critical appraisal of research methods and outcome criteria		X		
142. Schoefield 2006	'Would you like to talk about your future treatment options'? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care		X		
143. Schouten 2012	Non-diagnosis decisions and non-treatment decisions in elderly patients with cardiovascular diseases, do they differ?--A systematic review			X	
144. Seeber 2012	Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review			X	
145. Shalowitz 2006	The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review			X	
146. Shaw 2010	Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care		X		
147. Silveira 2010	Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death		X		
148. Simón-Lorda 2008	Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults		X		
149. Slort 2011	Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review	X			
150. Smeenk et al 1998	Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review	X			
151. Stilos 2009	Research review. Advance care planning and pain management in chronic kidney disease		X		
152. Stretch 2011	Quality of ethical guidelines and ethical content in clinical guidelines: the example of end-of-life decision-making		X		
153. Sudore 2010	The clash between advance directive law and clinical care: Ramifications for vulnerable populations		X		
154. Sudore 2010	Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making		X		
155. Tamayo-Velazquez 2010	Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews		X		
156. Tariman 2010	Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review	X			
157. Taylor 1999	How advance directives affect hospital resource use. Systematic review of the literature	X			
158. Theis 2007	End-of-life content in Comprehensive Cancer Control Plans: a systematic review	X			
159. Tjia 2013	Studies to reduce unnecessary medication use in frail older adults: a systematic review	X			
160. Trajkovic-Vidakovic 2012	Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients	X			
161. Trevena 2006	A systematic review on communicating with patients about evidence	X			
162. Viganò 2000	Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature	X			
163. Waldrop 2012	Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care		X		
164. Walling 2008	Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care		X		

165. Watts 2011	Initiating end-of-life care pathways: a discussion paper		X		
166. Werth 2002	Legal and Ethical Considerations for Mental Health Professionals Related to End-of-Life Care and Decision Making	X			
167. Westphal 2008	Evidence for practice. Is cardiopulmonary resuscitation medically appropriate in end stage disease? Review of the evidence		X		
168. Wiegand 2006	Families and withdrawal of life-sustaining therapy: state of the science			X	
169. Wijdicks 2004	Absolutely no hope? Some ambiguity of futility of care in devastating acute stroke			X	
170. Wilkinson 1999	Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review	X			
171. Williams 2003	Critical care research on patients with advance directives or do-not-resuscitate status: ethical challenges for clinician-investigators		X		
172. Wilson 2013	Perceived risks around choice and decision making at end-of-life: a literature review			X	
173. Zager 2011	A Call to Improve Practice Concerning Cultural Sensitivity in Advance Directives: A Review of the Literature			X	
174. Zimmermann 2007	Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature		X		

#### **REFRANSELISTE FOR EKSKLUDERTE PUBLIKASJONER**

1. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsy JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine* 2001;29(1):197-201.
2. Abdulhameed HE, Hammami MM, Mohamed EA. Disclosure of terminal illness to patients and families: diversity of governing codes in 14 Islamic countries. *Journal of medical ethics* 2011;37(8):472-475.
3. Adams JA, Bailey DE, Jr., Anderson RA, Docherty SL. Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. Hindawi Publishing Corporation *Nursing Research and Practice*, 2011, Article ID 527834, 15 pages
4. Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Advance directives and health care costs and the end of life. 2005
5. Aldasoro E, Perez A, Olaizola MT. Health care for terminal patients: systematic review and analysis of health care in hospitals of the Basque Country. Spain: Basque Office for Health Technology Assessment, Health Department Basque Government (OSTEBA) 2003. (VI-394/03).
6. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Study of satisfaction and detection factors in the in-patient's care, that the deceased's family consider important at the final phase of life. 2006
7. Alvarez MP, Agra Y. Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians. *Palliative Medicine* 2006; 20(7):673-683.
8. Anderson WG, McNamara MC, Arnold RM. Systematic reviews and meta-analyses. *Journal of Palliative Medicine* 2009; 12(10):937-946.
9. Arendts G, Howard K. The interface between residential aged care and the emergency department: A systematic review. *Age and Ageing* 2010; 39(3):306-312.
10. Aschenbrenner AP, Winters JM, Belknap RA. Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life. *Journal of Pediatric Nursing* 2012; 27(5):514-522.
11. Baggs JG. End-of-life care for older adults in ICUs. *Annual Review of Nursing Research* 2002; 20:181-229.

12. Baker ME. Economic, Political and Ethnic Influences on End-of-Life Decision-Making: A Decade in Review. *Journal of Health & Social Policy* 2002; 14(3):27-39.
13. Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, et al. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. *Database of Abstracts of Reviews of Effects* 2012:866-879.
14. Barth J, Lannen P. Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 2011; 22(5):1030-1040.
15. Bauer-Wu S, Barrett R, Yeager K. Spiritual perspectives and practices at the end-of-life: a review of the major world religions and application to palliative care. *Indian Journal of Palliative Care* 2007; 13(2):53-58.
16. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. *Palliative Medicine* 2009; 23(6):482-490.
17. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 39(3):591-604.
18. Bigatello LM, George E, Hurford WE. Ethical considerations for research in critically ill patients. *Critical Care Medicine* 2003; 31(3: Suppl): Suppl-81.
19. Bolmsjo IA. End-of-life care for old people: a review of the literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2008; 25(4):328-338.
20. Booth CM, Boone RH, Tomlinson G, Detsky AS. Is this patient dead, vegetative, or severely neurologically impaired? Assessing outcome for comatose survivors of cardiac arrest. *JAMA* 2004; 291(7):870-879.
21. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults; a systematic review and multi-level analysis. *Social Science and Medicine* 2008; 67(7):1122-1132.
22. Brown BA. Historical perspectives. The history of advance directives: a literature review. *Journal of Gerontological Nursing* 2003; 29(9):4-14.
23. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliative Medicine* 2013; 27(5):389-400.
24. Bryon E, de Casterle BD, Gastmans C. Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature. *Journal of medical ethics* 2008; 34(6):431-436.
25. Buckey JW, Browning CN. Factors Affecting the LGBT Population When Choosing a Surrogate Decision Maker. *Journal of Social Service Research* 2013; 39(2):233-252.
26. Burt J, Raine R. The effect of age on referral to and use of specialist palliative care services in adult cancer patients: a systematic review. *Age & Ageing* 2006; 35(5):469-476.
27. Campbell ML. How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature. *AACN Advanced Critical Care* 2007; 18(4):397-403.
28. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies* 2011; 48(1):121-133.
29. Cartwright JC. Nursing homes and assisted living facilities as places for dying. *Springer* 2002:231-264.
30. Casarett D. Ethical considerations in end-of-life care and research 5135. *Journal of Palliative Medicine* 2005; 8: S-s.
31. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, et.al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in

the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers.[Oppdatert 6/18/2007; Lest 12 Suppl].

Tilgjengelig fra:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17727340>

<https://www.mja.com.au/journal/2007/186/12/clinical-practice-guidelines-communicating-prognosis-and-end-life-issues-adults>

32. Cohen LL. Racial/ethnic disparities in hospice care: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine* 2008; 11(5):763-768.
33. Conelius J. A literature review: Advance directives and patients with implantable cardioverter defibrillators. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2010; 22(5):250-255.
34. Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K, Johnston CB, Hamel MB, Lynn J, et al. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Journal of the American Geriatrics Society* 2000; 48(5 Suppl.):S187-S193.
35. Cox CL, Cole E, Reynolds T, Wandrag M, Breckenridge S, Dingle M. Implications of cultural diversity in Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) decision-making. *Journal of Multicultural Nursing & Health (JMCNH)* 2006; 12(1):20-28.
36. de Kort SJ, Willemse PH, Habraken JM, de Haes HC, Willems DL, Richel DJ. Quality of life versus prolongation of life in patients treated with chemotherapy in advanced colorectal cancer: A review of randomized controlled clinical trials. *European Journal of Cancer* 2006; 42(7):835-845.
37. de Rooij SE, Abu-Hanna A, Levi M, de JE. Factors that predict outcome of intensive care treatment in very elderly patients: a review. *Critical Care (London, England)* 2005; 9(4):R307-R314.
38. Del Rio MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology* 2012; 21(9):913-921.
39. Dev S, Abernethy AP, Rogers JG, O'Connor CM. Preferences of people with advanced heart failure - A structured narrative literature review to inform decision making in the palliative care setting. *American Heart Journal* 2012; 164(3):313-319.
40. Dowdy MD, Robertson C, Bander JA. A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay. *Critical Care Medicine* 1998; 26(2):252-259.
41. Drought TS, Koenig BA. 'Choice' in end-of-life decision making: Researching fact or fiction? *The Gerontologist* 2002; 42: 114-128.
42. Efficace F, Bottomley A, Vanvoorden V, Blazeby JM. Methodological issues in assessing health-related quality of life of colorectal cancer patients in randomised controlled trials. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)* 2004; 40(2):187-197.
43. Effiong A, Shinn L, Pope TM, Raho JA. Advance care planning for end-stage kidney disease. *Cochrane database of systematic reviews* 2013(7): CD010687.
44. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *The Journal of Supportive Oncology* 2011; 9(3):87-94.
45. Evans N, Bausewein C, Menaca A, Andrew EV, Higginson IJ, Harding R, et al. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. *Patient Education and Counseling* 2012; 87(3):277-288.
46. Evans N, Menaca A, Andrew EV, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, et al. Appraisal of literature reviews on end-of-life care for minority ethnic groups in

- the UK and a critical comparison with policy recommendations from the UK end-of-life care strategy. *BMC Health Services Research* 2011; 11:141.
47. Evans N, Menaca A, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, Pool R, et al. Cultural competence in end-of-life care: terms, definitions, and conceptual models from the British literature. *Journal of Palliative Medicine* 2012; 15(7):812-820.
  48. Fine E, Reid MC, Shengelia R, Adelman RD. Directly observed patient--physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine* 2010; 13(5):595-603.
  49. Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 2009; 39(4):201-216.
  50. Fullbrook S. Best interest. A review of the legal principles involved: Part 2 (a). *British Journal of Nursing* 2007; 16(11):682-683.
  51. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *Journal of medical ethics* 2005; 31(2):73-77.
  52. Gabbay E, Calvo-Broce J, Meyer KB, Trikalinos TA, Cohen J, Kent DM. The empirical basis for determinations of medical futility. *Journal of General Internal Medicine* 2010; 25(10):1083-1089.
  53. Garcia-Retamero R, Galesic M. Doc, what would you do if you were me? On self-other discrepancies in medical decisionmaking. *Journal of Experimental Psychology: Applied* 2012; 18(1):38-51.
  54. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *British Journal of General Practice* 2012; 62(598):e353-e362.
  55. Garland EL, Bruce A, Stajduhar K. Exposing barriers to end-of-life communication in heart failure: an integrative review. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* 2013; 23(1):12-18.
  56. Giacomini M, Cook D, Dejean D, Shaw R, Gedge E. Decision tools for life support: a review and policy analysis. *Critical Care Medicine* 2006; 34(3):864-870.
  57. Giacomini M, Dejean D, Simeonov D, Smith A. Experiences of Living and Dying With COPD: A Systematic Review and Synthesis of the Qualitative Empirical Literature. *Ontario Health Technology Assessment Series* 2012; 12(13):1-47.
  58. Gill A, Laporte A, Coyte PC. Predictors of home death in palliative care patients: a critical literature review. *Journal of Palliative Care* 2013;29(2):113-118.
  59. Gjerberg E, Bjørndal A, Forsetlund L. Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase? Oslo: 2009
  60. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003; 327(7408):195-198.
  61. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332(7540):515-521.
  62. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008(4).
  63. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008(2).
  64. Goodman C, Evans C, Wilcock J, Froggatt K, Drennan V, Sampson E, et al. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2010; 25(4):329-337.
  65. Gott M, Ward S, Gardiner C, Cobb M, Ingleton C. A narrative literature review of the evidence regarding the economic impact of avoidable hospitalizations amongst palliative care patients in the UK. *Progress in Palliative Care* 2011; 19(6):291-298.



66. Grabowski DC, Stewart KA, Broderick SM, Coots LA. Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature. *Medical Care Research & Review* 2008; 65(1):3-39.
67. Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Social science & medicine* (1982) 1998; 47(5):565-579
68. Green E, Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: A review and discussion of the literature. *Progress in Palliative Care* 2010; 18(5):281-290.
69. Griffith R. Do not attempt resuscitation orders: a review of the issues. *British Journal of Community Nursing* 2007; 12(5):228-233.
  
70. Gruneir A, Mor V, Weitzen S, Truchil R, Teno J, Roy J. Where people die: a multilevel approach to understanding influences on site of death in America. *Medical Care Research and Review* 2007; 64 (4):351-378.
71. Gunter-Hunt G, Mahoney JE, Sieger CE. A Comparison of State Advance Directive Documents. *Gerontologist* 2002; 42(1):51-60.
72. Guo B, Harstall C. Advance directives for end-of-life care in the elderly - effectiveness of delivery modes. 2004
73. Hadley G, Derry S, Moore RA, Wee B. Can observational studies provide a realistic alternative to randomized controlled trials in palliative care. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy* 2009; 23(2):106-113.
74. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. Review: the quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliative Medicine* 2010; 24(2):127-144.
75. Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging-Clinical and Experimental Research* 2004; 16(2):87-103.
76. Hanson LC, Tulskey JA, Danis M. Can clinical interventions change care at the end of life? *Annals of Internal Medicine* 1997; 126:381-388.
77. Heinze KE, Nolan MT. Parental decision making for children with cancer at the end of life: a meta-ethnography. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2012; 29(6):337-345.
78. Hendry M, Pasterfield D, Lewis R, Carter B, Hodgson D, Wilkinson C. Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliative Medicine* 2013; 27(1):13-26.
79. Hennings J, Froggatt K, Keady J. Family experiences of having a person with dementia nearing the end of life in a care home: A systematic review. *Palliative Medicine* 2010; Conference: EAPC 2010 Glasgow United Kingdom. Conference Start: 20100610 Conference End: 20100612. Conference Publication:(var.pagings): S161-S162.
80. Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health and Social Care in the Community* 2013; 21(3): 225-235.
81. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 3(3):287-300.
82. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AG, et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management* 2002;23(2):96-106.
83. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management* 2003;25(2):150-168.
84. Higginson IJ. End-of-life care: lessons from other nations. *Journal of Palliative Medicine* 2005; 8: S-s.

85. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal* 2010; 16(5):423-435.
86. Higginson IJ, Evans CJ, Grande G, Preston N, Morgan M, McCrone P, et al. Evaluating complex interventions in end of life care: the MORE Care statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews. *BMC Medicine* 2013; 11:111.
87. Houttekier D, Cohen J, Cools F, Deliens L. Advance care planning for end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012(2):CD009618.
88. Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *Journal of Aging and Health* 2007; 19(3):519-536.
89. Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de W, H G, Sensky T, van der Staak CP, et al. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2008; 77:219-226.
90. Kinley J, Froggatt K, Bennett MI. The effect of policy on end-of-life care practice within nursing care homes: a systematic review. *Palliative Medicine* 2013; 27(3):209 –220.
91. Kwak J, Haley WE. Current Research Findings on End-of-Life Decision Making among Racially or Ethnically Diverse Groups. *The Gerontologist* 2005;45(5):634-641.
92. Lewis JM, DiGiacomo M, Currow DC, Davidson PM. Dying in the margins: understanding palliative care and socioeconomic deprivation in the developed world *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 42(1):105-118.
93. Lim Chi ED, Siow S, Ho Khai EE, Chua JL, Cheng Nga CL, Kwok C, et al. Advance care planning for haemodialysis patients. *Cochrane database of systematic reviews* 2013(9):CD010737.
94. Lindman A, Damgaard K, Tjomsland O, Helgeland J. Reinnleggelse av eldre i Norge. 2012
95. Linertova R, Garcia-Perez L, Vazquez-Diaz JR, Lorenzo-Riera A, Sarria-Santamera A. Interventions to reduce hospital readmissions in the elderly: in-hospital or home care. A systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice* 2011; 17(6):1167-1175.
96. Lloyd L, White K, Sutton E. Researching the end-of-life in old age: cultural, ethical and methodological issues. *Ageing & Society* 2011; 31(3):386-407.
97. Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, et al. End-of-life care and outcomes. *AHRQ Evidence report/technology assessment (Summary)* 2004(110):1-6.
98. Lorenz KA, Lynn J, Dy S, Wilkinson A, Mularski RA, Shugarman LR, et al. Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: a systematic review. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24(30):4933-4938.
99. Lorenz KA, Lynn J, Morton SC, Dy SM, Shugarman LM, Wilkinson A, et al. Methodological approaches for a systematic review of end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine* 2005 ;8 (SUPPL. 1):S-S.
100. Lynn J, Devries KO, Arkes HR, Stevens M, Cohn F, Murphy P, et al. Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: Review of explanations. *Journal of the American Geriatrics Society* 2000; 48(5 SUPPL.):S206-S213.
101. Löfmark R, Nilstun T. Conditions and consequences of medical futility -- from a literature review to a clinical model... reprinted from the *Journal of Medical Ethics* 2002; 28:115-119. *Neonatal Intensive Care* 2003; 16 (2):26-31.
102. Lötjonen S. Medical research on patients with dementia--the role of advance directives in European legal instruments. *European journal of health law* 2006; 13(3):235-261.

103. Maddison AR, Fisher J, Johnston G. Preventive medication use among persons with limited life expectancy. *Progress in Palliative Care* 2011; 19(1):15-21.
104. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2005; 23(25):6240-6248.
105. Mast KR, Salama M, Silverman GK, Arnold RM. End-of-life content in treatment guidelines for life-limiting diseases. *Journal of Palliative Medicine* 2004; 7(6):754-773.
106. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *Journal of the American College of Cardiology* 2004; 44(4):810-819.
107. McConnell T, O'Halloran P, Porter S, Donnelly M. Systematic realist review of key factors affecting the successful implementation and sustainability of the Liverpool care pathway for the dying patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2013; 10(4):218-237.
108. McDermott E, Bingley AF, Thomas C, Payne S, Seymour J, Clark D. Viewing patient need through professional writings: A systematic 'ethnographic' review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life. *Progress in Palliative Care* 2006; 14(1):9-18.
109. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine* 2007; 21(2):115-128.
110. Meeker MA, Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliative and Supportive Care* 2005; 3(2):131-142
111. Meeker MA, Jezewski MA. Metasynthesis: withdrawing life-sustaining treatments: the experience of family decision-makers. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 18(2):163-173.
112. Meisel A, Snyder L, Quill T, Physicians- ACo. Seven legal barriers to end-of-life care: myths, realities, and grains of truth. *JAMA* 2000;284 (19):2495-2501.
113. Melberg HO, Godager G, Gregersen FA. Sykehusutgifter mot livets slutt. *Tidsskr Nor Legeforen* 2013(2013; 133):841-844.
114. Melhado L, Byers J. Patients' and surrogates' decision-making characteristics: withdrawing, withholding, and continuing life-sustaining treatments. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2011; 13(1):16-30.
115. Mitchell BL, Mitchell LC. Review of the literature on cultural competence and end-of-life treatment decisions: the role of the hospitalist. *Journal of the National Medical Association* 2009; 101(9):920-926.
116. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS ONE* Vol 7(5), May 2012, Art ID e37117 2012(5): May.
117. Moore PM, Wilkinson Susie SM, Rivera MS. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009(2):CD003751.
118. Morgan J. End-of-life care in UK critical care units--a literature review. *Nursing in Critical Care* 2008; 13(3):152-161.
119. Morrison RS. Health care system factors affecting end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine* 2005; 8:S-s.
120. Noble H, Meyer J, Bridges J, Kelly D, Johnson B. Patient experience of dialysis refusal or withdrawal -- a review of the literature. *Journal of Renal Care* 2008; 34(2):94-100.

121. Oczkowski C, O'Donnell M. Reliability of proxy respondents for patients with stroke: a systematic review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases* 2010; 19(5):410-416.
122. Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *Journal of Critical Care* 2004; 19(1):1-9.
123. Peacock SC. The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: an integrative literature review. *Palliative and Supportive Care* 2013;11(2):155-168.
124. Pedersen R. Empirical research on empathy in medicine-A critical review. *Patient Education and Counseling* 2009; 76 (3):307-322.
125. Pedersen R, Akre V, Forde R. Barriers and challenges in clinical ethics consultations: the experiences of nine clinical ethics committees. *Bioethics* 2009; 23(8):460-469.
  
126. Pensuk P. The effectiveness of the Liverpool Care Pathway in end of life care: A systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 2013; 11(11):64-76.
127. Phillips JL, Halcomb EJ, Davidson PM. End-of-life care pathways in acute and hospice care: an integrative review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 41(5):940-955.
128. Piggott M, McGee H, Feuer D. Has CONSORT improved the reporting of randomized controlled trials in the palliative care literature? A systematic review. *Palliative Medicine* 2004; 18(1):32-38.
129. Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Critical Care Medicine* 2001;29 (2:Suppl):Suppl-9.
130. Procter E. Collaboration between the specialties in provision of end-of-life care for all in the UK: reality or utopia? *International Journal of Palliative Nursing* 2012; 18(7):339-347.
131. Pulsford D, Jackson G, O'Brien T, Yates S, Duxbury J. Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: a systematic review. *Palliative Medicine* 2013; 27(3):221-235.
132. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Jr., Cross JT, Jr., Owens DK, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of internal medicine* 2008; 148(2):141-146.
133. Raijmakers NJ, van ZL, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology* 2011; 22(7):1478-1486.
134. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *Journal of the American Geriatrics Society* 2007; 55(2):277-283.
135. Redman J, Higginbottom GMA, Massey MT. Critical review of literature on ethnicity and health in relation to cancer and palliative care in the United Kingdom. *Diversity in Health & Social Care* 2008; 5(2):137-150.
136. Rietjens JA, Deschepper R, Pasman R, Deliens L. Medical end-of-life decisions: does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social Science and Medicine* 2012; 74(8):1282-1287.
137. Roberts JE, Reid MC, Adelman RD. Palliative care interventions in advanced chronic diseases: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society* 2012; Conference: 2012 Annual Scientific Meeting of the American Geriatrics Society Seattle, WA United States. Conference Start: 20120503 Conference End: 20120505. Conference Publication: (var.pagings):S226.

138. Russo JE. Original research: deactivation of ICDs at the end of life: a systematic review of clinical practices and provider and patient attitudes. *American Journal of Nursing* 2011; j. (10):26-35.
139. Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 1999; 13:3-17.
140. Salpeter SR, Malter DS, Luo EJ, Lin AY, Stuart B. Systematic review of cancer presentations with a median survival of six months or less. *Journal of Palliative Medicine* 2012; 15(2):175-185.
141. Schildmann J, Vollmann J. Evaluation of Clinical Ethics Consultation: A systematic review and critical appraisal of research methods and outcome criteria. I: Schildmann J, Gordon J-S, Vollmann J, red. *Clinical Ethics Consultation*. Surrey, England: Ashgate Publishing Limited; 2010. s.203-215.
142. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. 'Would you like to talk about your future treatment options'? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine* 2006;20(4):397-406.
143. Schouten HJ, van GS, Koek HL, Geersing GJ, Oudega R, Moons KG, et al. Non-diagnosis decisions and non-treatment decisions in elderly patients with cardiovascular diseases, do they differ?--A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association* 2012; 13(8):682-687.
144. Seeber AA, Hijdra A, Vermeulen M, Willems DL. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review. *Neurology* 2012; 78(8):590-597.
145. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Archives of Internal Medicine* 2006; 166(5):493-497.
146. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine* 2010; 24(3):317-329.
147. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New England journal of medicine* 2010; 362(13):1211-1218.
148. Simon-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Garcia-Gutierrez JF, Tamayo-Velazquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, et al. Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008(4). CD007460
149. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Ehteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine* 2011; 25(6):613-629.
150. Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ* 1998; 316:1939-1944.
151. Stilos K. Research review. Advance care planning and pain management in chronic kidney disease. *CANNT Journal* 2009; 19(4):39-40.
152. Strech D, Schildmann J. Quality of ethical guidelines and ethical content in clinical guidelines: the example of end-of-life decision-making. *Journal of medical ethics* 2011; 37(7):390-396.
153. Sudore R, Williams B, Castillo L. The clash between advance directive law and clinical care: Ramifications for vulnerable populations. *Journal of General Internal Medicine* 2010; Conference: 33rd Annual Meeting of the Society of General Internal Medicine Minneapolis, MN United States. Conference Start: 20100428 Conference End: 20100501. Conference Publication: (var.pagings):S399.

154. Sudore RL, Fried TR. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of internal medicine* 2010; 153(4):256-261.
155. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Education and Counseling* 2010; 80(1):10-20.
156. Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology* 2010; 21(6):1145-1151.
157. Taylor JS, Heyland DK, Taylor SJ. How advance directives affect hospital resource use. Systematic review of the literature. *Canadian family physician - Medecin de famille canadien* 1999; 45:2408-2413.
  
158. Theis KA, Rao JK, Anderson LA, Thompson PM. End-of-life content in Comprehensive Cancer Control Plans: a systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2007; 24(5):390-398.
159. Tjia J, Velten SJ, Parsons C, Valluri S, Briesacher BA. Studies to reduce unnecessary medication use in frail older adults: a systematic review. *Drugs and Aging* 2013; 30(5):285-307.
160. Trajkovic-Vidakovic M, de GA, Voest EE, Teunissen SC. Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Critical Reviews in Oncology-Hematology* 2012; 84(1):130-148.
161. Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2006; 12(1):13-23.
162. Vigano A, Dorgan M, Buckingham J, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliative Medicine* 2000; 14(5):363-374.
163. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook* 2012; 60(6):365-369.
164. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *Journal of Clinical Oncology* 2008; 26(23):3896-3902.
165. Watts T. Initiating end-of-life care pathways: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing* 2012; 68(10):2359-2370.
166. Werth JL, Jr. Legal and Ethical Considerations for Mental Health Professionals Related to End-of-Life Care and Decision Making. *American Behavioral Scientist* 2002; 46(3):373-388.
167. Westphal CG. Evidence for practice. Is cardiopulmonary resuscitation medically appropriate in end stage disease? Review of the evidence. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2008; 10(3):128-132.
168. Wiegand DL. Families and withdrawal of life-sustaining therapy: state of the science. *Journal of Family Nursing* 2006; 12(2):165-184.
169. Wijdicks EFM, Rabinstein AA. Absolutely no hope? Some ambiguity of futility of care in devastating acute stroke. *Critical Care Medicine* 2004;32(11):2332-2342.
170. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, et al. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 1999; 13:197-216.
171. Williams MA, Haywood C, Jr. Critical care research on patients with advance directives or do-not-resuscitate status: ethical challenges for clinician-investigators. *Critical Care Medicine* 2003; 31(3:Suppl):Suppl-71.

172. Wilson F, Gott M, Ingleton C. Perceived risks around choice and decision making at end-of-life: a literature review. *Palliative Medicine* 2013; 27(1):38-53.
173. Zager B, Yancy M. A Call to Improve Practice Concerning Cultural Sensitivity in Advance Directives: A Review of the Literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2011; 8(4):202-211.
174. Zimmermann C. Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health and Illness* 2007; 29(2):297-314.

---

## **Vedlegg 6. Evidenstabell over inkluderte systematiske oversikter**



PUBLIKASJON -Forfattere -År -Tittel -Forsknings- spørsmål	INKLUSJONSKRI- TERIER I SR	INKLUDERTE STUDIER: -Antall -Design -Land -Søk	INTERVENSJON ELLER BAKEN- FORLIGGENDE VARIABLER RAPPORTERT I VÅR OVERSIKT	UTFALL RAPPORTERT I VÅR OVERSIKT	POPULA- SJON	METODE OG KVALITET PÅ SR (høy middels)	RESULTATER, FORFATTERNES KON- KLUSJON
<p>Ahmed, Bestall, Ah- medzai, Payne, Clark and Noble 2004</p> <p><i>Systematic review of the problems and is- sues of accessing specialist palliative care by patients, car- ers and health and social care profession- als</i></p> <p>Hva er kjent om hvor- dan pasienter og deres familier får tilgang til spesialisert palliativ be- handling og omsorg, og hvilke hindringer og bar- rierer i forhold til denne type slik omsorg finnes?</p>	<p>- Empiriske studier som undersøker faktorer som kan ha betydning for til- gang eller henvisning av voksne pasienter til spe- sialisert palliativ behand- ling og omsorg - Ingen restriksjoner mht studiedesign</p>	<p>n = 40 studier</p> <p>De fleste studiene brukte kvalitative metoder</p> <p>Land: USA 17 UK 18 Australia 2 Italy 1 Canada 1 Sweden 1</p> <p>Søk 1997-2003 Medline, Embase, Psychinfo, CINAHL, Cochrane, DARE, ZETOC, Cancerlit, Onco- link</p>	<p>Mulige barrierer og hind- ringer for å bli henvist til eller motta palliativ be- handling og omsorg: - Kunnskap og utdanning blant helsepersonell - Standardiserte henvis- ningskriterier - Særskilte grupper: et- niske minoriteter, kultu- relle faktorer, alder, diag- nose, pasienter med non-maligne tilstander, sosiale forhold, hjemløse etc</p>	<p>Henvisning til palliativ be- handling eller omsorg: - Bakgrunnen for henvisning - Antall henvisninger</p>	<p>Voksne pasienter, deres uformelle omsorgspersoner, helsepersonell i primærhelsetje- neste og på syke- husnivå</p>	<p>Narrativ sammenfat- ning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater:</i> Det ble identifisert flere barrierer i forhold til henvis- ning og bruk av palliative tjenester, blant annet mangel på kunnskap og utdanning i helsevesenet, og mangel på standardiserte henvisningskriterier. Noen grupper av mennesker ble i liten grad henvist, eksempelvis etniske minoriteter, eldre mennesker og pasienter med ikke-maligne tilstander samt folk som er sosialt marginaliserte f.eks. hjemløse.</p>

<p>Badrakalimuthu and Barclay 2014</p> <p><i>Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis</i></p> <p>Dør personer med demens der de ønsker å dø?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Engelsk språk</li> <li>- Primært fokus på personer med demens over 65 år</li> <li>- Komplette data angående dødssted</li> <li>- Ingen krav til studiedesign</li> </ul>	<p>n=6</p> <p>Retrospektive dødsattest data: 3</p> <p>Retrospektive demensregister data: 2</p> <p>Retrospective cross-sectional survey of group homes in Japan: 1</p> <p>England:1</p> <p>Europa (Belgia, Nederland, England, Wales, Scotland): 1</p> <p>USA: 3 Japan:1</p> <p>1985-2010: AMED, BNI, CareData CINAHL, EBMR EMBASE, HMIC Health Business ELITE, Medline PsychInfo Social Citation Index Cochrane ASSIA</p>	<p>Preferanser i forhold til dødssted</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvor pasienter med demens dør</li> <li>- Deres preferanser for hvor de vil dø</li> <li>- Preferanser for hvor de skal dø hos omsorgs-personer innen familien og helsearbeidere</li> </ul>	<p>Personer med demens over 65 år</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Konklusjon: Mens man vet noe om dødssted for mennesker med demens, vet man svært lite om preferansene til pasientene, omsorgspersoner i familien eller helsepersonell, og heller ikke om i hvilken grad pasientene diskuterer sine preferanser med sin familie eller helsearbeidere. I den eneste studien som ser på preferanser, kan det synes som synspunktene til omsorgspersoner i familien blir imøtekommet mer enn pasientenes. Studier basert på dødserklæringer viser at demente oftere dør i sykehjem enn andre lokalisasjoner, i motsetning til prospektive studier der en større andel dør hjemme eller i sykehus. Alder, kjønn (mann), tilgang til sykehus eller sykehjem og kontakt med hospice er faktorer som påvirker sted for død.</p>
<p>Barclay, Momen, Case-Upton, Kuhn and Smith 2011</p> <p><i>End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis</i></p> <p>Hva vet vi om samtaler rundt behandling og omsorg ved livets slutt mellom pasienter med hjertesvikt og helsepersonell?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Studier som omhandler samtaler om livets slutt med hjertesvikt-pasienter</li> <li>- Alle slags studiedesign</li> <li>- Engelsk språk</li> </ul>	<p>n=23 studier</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitative intervju</li> <li>- Semi-strukturert intervju</li> <li>- Focus grupper</li> <li>- Strukturerte spørreskjemaer</li> <li>- Prospektive case study</li> <li>- Retrospektiv journalvurderinger</li> </ul> <p>Land ikke opplyst</p> <p>Søk:1987-2010 CINAHL, Medline, PsychInfo</p>	<p>EOL-samtaler</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Forekomst av samtaler</li> <li>- Pasienters og utøvernes preferanser for timing av samtalen og innhold</li> <li>- Faktorer som legger til rette for eller hindrer slike samtaler</li> </ul>	<p>Pasienter med hjertesvikt (13 studier) og/eller helsepersonell som behandler disse (6 studier) eller begge (4 studier)</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater</i></p> <p>Samtaler fokuserer i stor grad på håndtering av sykdommen; Behandling og omsorg ved livets slutt blir sjelden diskutert. Noen pasienter ønsker slike samtaler velkommen, men en betydelig andel ønsker ikke. Leger er usikre og bekymret for å utløse en for tidlig angst for å dø og ødelegge pasientens håp og venter på at pasienter tar det opp. Slike samtaler finner sjelden sted.</p>

<p>Belanger, Rodriguez and Groleau 2010</p> <p><i>Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis</i></p> <p>Hva sier foreliggende forskning om bruk av SDM innen palliativ behandling og omsorg?</p>	<p>Alle studier uansett studiedesign som omhandler Shared Decision Making (SDM) i palliative behandling og omsorg</p>	<p>n=37 studier</p> <p>Kvalitative intervju, semi-strukturerte intervju, fokusgrupper. Strukturerte spørre-skjemaer</p> <p>Prospektive pasient-serier</p> <p>Retrospektive journalvurderinger</p> <p>UK: 3 Nederland: 5 Belgia: 1 Sveits: 1 Tyskland: 1 Sverige: 1 Portugal: 1 Australia: 7 USA: 11 Canada: 6</p> <p>Søk: 1990-2009 Medline, EMBASE, CINAHL, PsychInfo, Web of Science</p>	<p>Definisjon SDM (på norsk ofte kalt pasientinvolvert beslutning) (Charles et.al. 1997 Ref)</p> <p>(1) Minst to deltakere involvert – pasienten og legen</p> <p>(2) De to partene deler samme informasjon</p> <p>(3) Begge parter gir uttrykk for sine preferanser og tar de nødvendige steg for å finne en konsensus om foretrukket behandling</p> <p>(4) Enighet om en behandlingsplan.</p>	<p>Tematisk:</p> <p>1) Pasientens preferanser for SDM.</p> <p>2) Deltakelse i beslutningsprosessene</p> <p>3) Effekter av deltakelse i beslutningsprosessene</p> <p>4) Barrierer og fasilitatorer for SDM i palliativ behandling og omsorg</p> <p>5) Holdninger til deltakelse i beslutningsprosesser</p>	<p>Pasienter i palliative fase.</p>	<p>Narrativ sammenfatning og syntese</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Mens de fleste pasienter vil medvirke i avgjørelser om behandlingsalternativer, opplever de ikke dette i så høy grad som de ønsker. Grunnen er ofte at avgjørelsene kommer sent og at alternative behandlingsvalg sjelden er blitt diskutert. Forskningslitteraturen om bruk av SDM i palliativ behandling og omsorg er begrenset. Det er behov for mer forskning som kan gi en bedre forståelse av den kontinuerlige, interaktive og tverrfaglige prosess som ligger til grunn for beslutninger innen palliativ behandling og omsorg.</p>
<p>Black J 2011</p> <p><i>What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review</i></p> <p>Hva prioriterer pasienter som står overfor livets slutt?</p>	<p>- Kvalitative studier (evt mixed methods hvis hovedresultatene er narrative)</p> <p>- Engelsk språk</p> <p>- Omhandler pasientenes synsvinkel og perspektiver om prioriteringer ved livets slutt</p>	<p>n=4 studier</p> <p>Alle Kvalitative studier; Grounded teori og semi-strukturerte intervjuer</p> <p>Land: USA, Nederland, Finland, New Zealand</p> <p>Søk: 1990-2010 CINAHL, MEDLINE, British Nursing Index, PsychInfo</p>	<p>Det faktum at man står overfor livets slutt</p>	<p>Prioriteringer, preferanser, behov og ønsker</p>	<p>Voksne (&gt;18 år) pasienter i livets sluttfase (hjertesvikt, kreft, eldre&gt;75 år med hjerte-kar sykdom)</p>	<p>Narrativ sammenfatning og syntese av kvalitative studier</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Pasientene hadde sammenfallende prioriteringer i alle fire studier. Disse var relatert til forståelse og aksept av deres endrede helsesituasjon, behov for å opprettholde et mest mulig normalt liv og også elementer av normalitet helt inn i døden, behov for å føle støtte fra venner og familie og være trygg på at disse vil bli tatt vare på etter at de selv er borte, og behovet for en god og trygg relasjon til helsepersonell. Pasientene var gjennomgående mindre opptatt av symptomkontroll enn man skulle forvente.</p>

<p>Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner and Jones 2013</p> <p><i>Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy</i></p> <p>Hva slags preferanser har barn og unge med livsbegrensede tilstander og livstruende sykdommer for dødssted?</p>	<p>- Studier som rapporterer kvantitative data på preferanser for dødssted eller som rapporterer data som tillater at man beregner en numerisk verdi eller inneholder utsagn som bruker numeriske termer (som «de fleste foreldre foretrekker») hos barn og unge med livsbegrensede tilstander og livstruende sykdommer</p> <p>- Engelsk språk</p>	<p>n=9</p> <p>Kvantitative ( chart reviews, analyses of medical records and death certificates, or surveys): syv studier</p> <p>Kvalitative (a narrative correspondence approach): en studie</p> <p>Mixed (combined semistructured interviews with a chart review): en studie</p> <p>USA: 2 UK: 2 Tyskland: 2 Frankrike: 1 Australia: 1 Multinasjonal (Australia, UK og Canada): 1</p> <p>Søk 2004-2012: MEDLINE, CINAHL EMBASE</p>	<p>Preferanser for dødssted hos barn og unge med livsbegrensede tilstander og livstruende sykdommer.</p>	<p>Preferanser for dødssted:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hjemme</li> <li>- Sykehus</li> <li>- Hospice</li> <li>- Ingen preferanser</li> <li>- Endring av preferanser over tid</li> </ul>	<p><u>Alder:</u> Barn: fire studier Ungdom: tre studier (14-21 år, 15-25 år og 18-25 år) Barn og unge: to studier (0-19 år og 0-20 år) og deres foreldre.</p> <p><u>Respondenter:</u> - Foreldre: seks studier - Både ungdom og deres foreldre: to studier - Chart review, data taken from information the clinician had previously recorded: en studie</p> <p><u>Diagnose:</u> - Cancer: seks studier - HIV: en studie - Heterogene livstruende og livsbegrensede diagnoser: en studie</p>	<p>Høy</p>	<p>Resultater: Ni studier fra fem land ble inkludert. Seks studier rapporterte preferansene til foreldrene og som var størst for å dø hjemme. Kun én studie intervjuet ungdom. Andre studier viste signifikante forskjeller i sine funn; en rapporterte 35,1 % og en annen 0 % som foretrakk å dø hjemme. Noen foreldre uttrykte ikke en preferanse. Seks av studiene inkluderte bare foreldre til barn som døde av kreft mens de bli behandlet i tredje linje sentra som tilbyr palliative omsorgstjenester. Slike resultater kan ikke generaliseres til en befolkningen med alle mulige slags livsbegrensede og livstruende sykdommer. Dessuten benyttet ikke de inkluderte studiene metoder som kunne gi en oversikt over hele spekteret av preferanser og deres dynamiske karakter. Studiene som er inkludert har begrensninger både i populasjonene som er valgt og metode, og som utelukker en syntese av funnene eller generalisering fra noen av dem til hele populasjonen av barn og unge med livsbegrensede tilstander og livstruende sykdommer. Det er ingen klare bevis for hvilke preferanser disse barn og unge har for dødssted.</p>
<p>Bollig, Pedersen &amp; Førde 2009</p> <p><i>Etikk i sykehjem og hjemmetjenester</i></p> <p>Å kartlegge etiske utfordringer i sykehjem eller hjemmetjenester, og systematiske måter å</p>	<p>Publikasjoner som presenterte empirisk forskning som kartla ulike typer etiske utfordringer eller som utforsket systematisk etikkarbeid i sykehjem eller hjemmetjenester.</p> <p>Ingen restriksjoner mht studiedesign eller metodisk kvalitet.</p>	<p>n=24</p> <p>I de fleste studiene er det brukt spørreskjema, som i liten grad er validert og svarprosenten er ofte lav. Ofte gjort lite for å sikre at utvalget av informanter er representativt.</p> <p>USA: 18 Canada: 2</p>	<p>Systematisk etikkarbeid</p>	<p>Etiske utfordringer</p>	<p>Sykehjem: 16 Hjemmetjenesten: 3</p> <p>Flere deler av kommunehelse-tjenesten og evt også spesialist-helsetjenesten: 5</p> <p>Kommunalt psykisk helsevern: 1</p> <p>Blant informantene er det oftest</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p>	<p>De mest sentrale etiske utfordringene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• For lite ressurser, udekkede behov og prioritering</li> <li>• Kvalitet, kompetanse, oppførsel og bemanning</li> <li>• Varsling</li> <li>• Informasjon og kommunikasjon</li> <li>• Selvbestemmelse, samtykkekompetanse og bruk av tvang</li> <li>• Samarbeid med pårørende</li> <li>• Unnlattelse av livsforlengende behandling (inkludert ernæringssonde)</li> <li>• Mishandling og vanstell av pasientene</li> <li>• Vold mot helsepersonell</li> <li>• Ulike kulturer og rasisme</li> </ul>

håndtere slike utfordringer på.		Norge: 2 Belgia: 1 Israel: 1  Søk: - mai 2008 MEDLINE og CINAHL			brukt ledere (gjærne sykepleiere) eller sykepleiere i kliniske stillinger. Hjelpepleiere, leger og annet helsepersonell er relativt sjelden inkludert som informanter.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tverrfaglig samarbeid og samhandling</li> </ul> <p>Mange av studiene beskriver etiske utfordringer knyttet til vurdering av samtykkekompetanse, samarbeid med pårørende og etikk ved livets slutt. Det kan synes som om etiske utfordringer knyttet til tvang og unnlatelse av livsforlengende behandling er noe mer framtrødende i sykehjem. Det er behov for å utvikle systematiske strategier for å kunne håndtere etiske utfordringer på en bedre måte i sykehjem og hjemmetjenester. Slik som etikkomiteer og andre arenaer for etikkdrøftinger (for eksempel «ethics rounds»), intermunder-visning i etikk, veiledning fra fagetiker eller ansatt med etikkkompetanse, og retningslinjer for etisk vanskelige områder (for eksempel om behandlingsunnlatelse, lindrende sedering eller beslutninger om innleggelse i sykehus). Systematisk etikkarbeid i sykehjem og hjemmetjenester er i liten grad evaluert systematisk. Det rapporteres at systematisk etikkarbeid har bidratt til økt bevissthet om etiske utfordringer blant de ansatte, familiene og beboerne, forbedret kommunikasjon og tillit, og forebygget kriser. Medlemmer av etikkomiteer har framhevet økt aksept for å diskutere etiske utfordringer, flere perspektiver og økt kompetanse. Viktige hindringer for systematisk etikkarbeid i sykehjem og hjemmetjenester, er mangel på lærerkrefter med relevant kompetanse og relevante opplæringsprogram, negativ holdning til å arbeide i sykehjem blant helsepersonell, og en form for kollektiv forsømmelse gjennom mangel på oppmerksomhet, finansiering og prestisje. Det er også rapportert om mangel på støtte fra ledelsen for å skape og utvikle et godt arbeidsmiljø og kvalitet i kommunehelsetjenesten</p>
Castillo, Williams, Hooper, Sabatino, Weithorn & Sudore, 2011  <i>Lost in translation: the unintended consequences of advance</i>	Gjeldende lover og vedtekter knyttet til "Advance directives", "living wills" og "durable power of attorney for health care" fra alle 50 stater i USA og District of Columbia	51 lover og vedtekter knyttet til "Advance directives", "living wills" og "durable power of attorney for health care"  20 utvalgte artikler som omhandler lovgivning	Lover og vedtekter knyttet til ADs	Utsiktede konsekvenser av lovgivningen	Befolkningen I USA, men man ekskluderte referanser og rettssaker som omhandlet rettsoppnevnte verger, fullmakter	Den er ikke mulig å vurdere med vår sjekklister, men alle prinsipper for en systematisk oversikt er fulgt. Vi vurderer denne oversikten til	Forfatterne påpeker fem overgripende områder relatert til lovgivning som kan utgjøre barrierer i forhold til bruk av ADs: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Språk, vanskelig å lese og forstå</li> <li>2. Restriksjoner i forhold til hvem som kan være stedfortredende beslutningstager (proxy) i medisinske beslutninger</li> </ol>

<p><i>directive law on clinical care</i></p> <p>Å identifiser utilsiktede juridiske konsekvenser av lovgivningen knyttet til forhåndsdirrektiver (ADs), og som kan være til hinder for at pasientene formidler sine preferanser for medisinsk behandling ved livets slutt</p>	<p>Referater fra rettsaker innen dette området</p> <p>Artikler om temaet</p> <p>Søkt i American Bar Association, LexisNexis, Westlaw, Medline 1966-august 2010</p>	<p>ved Advance directives. (Totalt identifisert 128 artikler som ble gjennomgått av to forskere uavhengig av hverandre).</p> <p>105 referater fra føderale og statlige rettsaker (disse ble valgt ut og gjennomgått av tre uavhengige juridiske forskere)</p> <p>Søk: Advance directive legal statutes for all 50 U.S. states and the District of Columbia. Legislative summaries from the American Bar Association through August 2010. LexisNexis and Westlaw for state and federal legal cases, 1966 - August 2010. MEDLINE and LexisNexis for English-language articles, 1966 -August 2010.</p>			<p>angjeldende gravide pasienter og psykiatriske direktiver.</p>	<p>å ha høy metodisk kvalitet.</p>	<p>3. Høye krav til gjennomføring 4. Mangel på gjensidighet mellom stater 5. Manglende hensyn til religiøse, kulturelle og sosiale faktorer</p>
<p>Chan and Webster 2013</p> <p><i>End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying</i></p> <p>Å vurdere effektene av End-of-life care pathways, på symptombyrde og livskvalitet for mennesker som er døende;</p>	<p>- Randomised controlled trials (RCTs) - Quasi-randomised trial - High-quality controlled before-and-after studies - Sammenligner bruk kontra ikke-bruk av en end-of-life care pathways for døende eller intervensjon A (pathway A) versus intervensjon B (pathway B)</p>	<p>Ingen</p> <p>Sept 2009-juni 2013 (Oppdatering fra 2009, Cochrane) Cochrane, MEDLINE, EMBASE, PsychInfo, CINAHL</p>	<p><i>Definisjon:</i> Integrerte behandlings-algoritmer er dokumenter som skisserer de grunnleggende trinnene i multi-disiplinær behandling eller omsorg ved en bestemt klinisk situasjon. De kan brukes til å innføre kliniske retningslinjer og foreta systematisk tilsyn av eksisterende klinisk praksis. End-of-life care pathways brukes</p>	<p><u>Primære:</u> - Fysisk symptombyrde målt med definert måleverktøy - Psykiske symptombyrde målt med definert måleverktøy - Livskvalitet - Skadevirkninger eller ulemper (dvs enhver uønsket effekt definert av forskere, helsepersonell eller omsorgspersoner / pårørende)</p> <p><u>Sekundære:</u> • Advanced care planning</p>	<p>- Pasienter og pårørende som hadde mottatt terminal omsorg styrt av en end-of-life care pathway de siste dager eller timer av livet</p>	<p>Høy kvalitet</p>	<p>Den opprinnelige systematiske oversikten identifiserte 920 titler. Ved oppdatert søk ble det funnet 2042 potensielt relevante titler (inkludert de opprinnelige 920), men ingen studier tilfredsstilte kriteriene for inkludering i den oppdaterte systematiske oversikten. <i>Forfatternes konklusjoner</i> Av hensyn til den vedvarende bekymring rundt sikkerheten ved implementering av end-of-life care pathways og mangelen på tilgjengelig dokumentasjon for viktige pasientrelaterte og relative utfall, kan anbefalinger for bruk av end-of-life care pathways i omsorgen for den døende ikke gis.</p>

<p>effekter knyttet til omsorgsgivere som for eksempel familier, pårørende og helsepersonell; eller en kombinasjon av disse, og om slike end-of-life care pathways brukt i omsorg for døende virkelig er effektive.</p>	<p>- Ingen restriksjoner med hensyn til pasientens alder, diagnose eller behandlingsnivå (sykehus, hjemme, sykehjem).</p>		<p>overfor mennesker som befinner seg i de siste dagene av sitt liv dels som en veiledning i pleie og dels som hjelp i beslutnings-prosesser samt for å gi effektiv omsorg.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kommunikasjon mellom behandlersteam og pårørende (familiemøter)</li> <li>• Omsorgspersoners velbefinnende.</li> <li>• sorg og sorgarbeid</li> <li>• Pasient / helsepersonell / pårørende tilfredshet</li> <li>• Personalets trygghet og tillit</li> <li>• Kostnader forbundet med intervensjonen</li> <li>• Kostnader forbundet med pleie</li> <li>• Bruk av medikamenter eller teknologi</li> <li>• Åndelige behov</li> </ul>			<p>Framtidige studier bør omfatte utfallsmål som belyser de fordeler eller ulemper som framheves i denne oversikten, både i forhold til pasienter, familier, pårørende og helsepersonell.</p>
<p>Chow, Harth, Hruby, Finkelstein, Wu and Danjoux 2001</p> <p><i>How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review</i></p> <p>Hva er effekten av prognostiske verktøy, hvor nøyaktige er legenes anslag når det gjelder å forutsi gjenværende levetid for kreftpasienter i sluttstadiet av sin sykdom.</p>	<p>- Studier som undersøker prediksjon av gjenværende levetid hos terminal syke kreftpasienter.</p> <p>- Ingen restriksjoner på studiedesign</p> <p>- Engelsk språk</p>	<p>A) Legers prediksjons-evne n=12</p> <p>- Ikke-eksp. deskriptive studier:9</p> <p>- Ikke-randomiserte kontrollert studier: 3</p> <p>B) Prognostiske faktorer n=19</p> <p>- Ikke-eksp. deskriptive studier:16</p> <p>- Ikke-randomiserte kontrollerte studier:2</p> <p>1966- mars 2000 CancerLit, PubMed, EMBASE, Cochrane Library</p>	<p>A) Legers prediksjon av gjenværende levetid</p> <p>B) Prognostiske faktorer som:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Funksjonsnivå (Performance status, Karnofsky etc)</li> <li>- Livskvalitetsindikatorer (Spitzer Quality of Life Index score)</li> <li>- ADL-funksjoner (Activity of Daily Life)</li> <li>- Evne til forflytning</li> <li>- Lokalisasjon av primærtumor og omfang av metastaser</li> <li>- Bruk av steroider som palliasjon</li> <li>- Symptombyrde eller -økning (dyspnoe, dysfagi, munntørrehet, liggesår, anorexi, ødemer)</li> <li>- Kognitiv funksjon</li> <li>- Vekttap</li> <li>- Pulsfrekvens</li> <li>- Blodtrykk</li> </ul>	<p>A) Estimert levetid vs aktuell levetid</p> <p>B) Prospektiv validering ved bruk av univariat analyse</p>	<p>Leger som behandler terminalt syke kreftpasienter <math>\geq</math> 18 år.</p> <p>Mange forskjellige kreftdiagnoser</p>	<p>A) Sammenligne pasientenes faktiske gjenværende levetid med det som ble anslått på forhånd</p> <p>B) prospektiv validering ved bruk av univariat analyse</p> <p>Høy kvalitet</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Funksjonsnivå og performancestatus korrelerer best med overlevelse i mange av studiene.</li> <li>2. Anorexi, vekttap og dysfagi er den nest sterkeste prediktor for overlevelse (seks studier). Disse symptomene omfatter deler av «terminale cancer syndrom» beskrevet av Reuben et al 1988 (Ref.): performance status, pustevansker, problemer med spising og anorexia, svelgvansker, tørr munn, og vekttap</li> <li>3. Kognitiv svikt og forvirring er også assosiert med kortere leveutsikter (tre studier). Lokalisasjon av primærtumor og omfanget av metastatisk sykdom viser prediktiv verdi i to studier.</li> <li>4. Legenes prediksjonsevne tenderer til å være overoptimistiske, men blir bedre ved å gjenta anslagene.</li> </ol> <p>Performance status sammen med de kliniske symptomer som utgjør det «terminale cancer syndrom» (dyspnoe, problemer med matinntak og anorexi, svelgvansker, munntørrehet og vekttap) og mental status anbefales brukt som veiledende faktorer for å forutsi gjenværende levetid for terminalt syke cancerpasienter (basert på minst en kontrollert studie uten randomisering eller kvasi-eksperimentell studie).</p>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blodprøver (bilirubin, hvite blodlegemer mm)</li> <li>- Behov for sykehusinnleggelse</li> <li>- Innlagt sykehus</li> </ul>				
<p>Chu and Hynes-Gay 2002</p> <p><i>The influence of DNR orders on patient care in adult ICUs: a review of the evidence</i></p> <p>Blir den den pleie voksne pasienter får i en intensivavdeling påvirket av beslutning om HLR-minus?</p>	Ingen begrensninger i studiedesign.	<p>n=5</p> <p>Sammenlignende deskriptiv: 1 Kvasi-eksperimentell: 4 (hvorav to singel gruppe med pre/post-test og to med kontrollgruppe)</p> <p>Alle i USA</p> <p>Søk: 1992-2002 Cinahl og Medline</p>	HLR-minus beslutning	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Variabler ved pleie/omsorg</li> <li>- Arbeidsbelastning for sykepleiere</li> <li>- Sykepleieres opplevelse og holdninger til hva som er passende pleie for pasienter med og uten HLR-minus</li> <li>- sammenligning av behov for sykepleie og demografiske karakteristika for intensivpasienter med og uten HLR-minus</li> </ul> <p>Målt med spørreskjema eller standardiserte måleverktøy (APACHE II og III)</p>	Sykepleiere i intensivavdeling, voksne intensivpasienter	Middels	Den pleie og omsorg kritisk syke voksne pasienter mottar i intensivavdelinger blir til en viss grad påvirket av en HLR-minus beslutning. Resultatene av studiene peker i ulike retninger, og studiene er beheftet med metodiske svakheter. Forskjellene som er vist er små, og det er ikke mulig å konkludere med om HLR-minus beslutninger gir noen bestemt effekt på den videre pasientbehandling. Videre forskning er nødvendig.
<p>Clayton, Hancock, Parker, Butow, Walder, Carrick, Currow, Ghersi, Glare, Hagerty, Olver og Tattersall 2008</p> <p><i>Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review</i></p> <p>Hvordan opprettholde håpet hos terminalt syke pasienter og deres pårørende?</p>	Studier som har sett på det å opprettholde håp gjennom diskusjoner om prognose og temaer rundt livets slutfase med dødsyke pasienter og deres familier	<p>n=27 studier</p> <p>Alle studiene var deskriptive. Majoriteten var kvalitative (22) med bruk av intervjuer (16), fokusgrupper (3) eller en kombinasjon av intervjuer og fokusgrupper (3). To studier var kvantitative spørreskjemastudier, og tre studier kombinerte spørreskjema med intervjuer og fokusgrupper</p>	Kommunikasjon mellom behandlere og pasienter hvor håp er et element	Oppfatninger av kommunikasjonen	Terminalt syke pasienter og deres familier og behandlere	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p> <p>Hver studie var gradert på evidensnivå ifølge anbefalinger for intervensjonsstudier gitt av Australian National Health and Medical Research Council's Standing Committee on Quality of Care and Health Outcomes</p>	Funnene tyder på at det å balansere håp med ærlighet er en viktig ferdighet for helsepersonell. Mange pasienter virker å være i stand til å opprettholde en følelse av håp til tross for at de anerkjenner at de har en dødelig sykdom. Pasienter og omsorgspersoner foretrakk for det meste ærlig og nøyaktig informasjon gitt med empati og forståelse.



<p>Connolly, Sampson, Purandare 2012</p> <p><i>End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: A systematic review</i></p> <p>EOL-omsorg til pasienter fra etniske minoritetsgrupper med demens.</p> <p>1) Hvilke forskjeller finnes når det gjelder intervensjoner brukt ved EOL, inkludert livsforlengende medisinske intervensjoner, palliativ omsorg, og preferanser for disse?</p> <p>2) Hva er potensielle barrierer ift å yte god EOL omsorg til personer med demens fra etniske minoritetsgrupper, inkludert holdninger og erfaringer blant demente og deres formelle og uformelle omsorgspersoner?</p>	<p>Empirisk studier, kvalitative og kvantitative, som omhandler pasienter med demens/alvorlig kognitiv svikt eller deres pårørende, hvor etniske minoriteter er hovedgruppen eller en spesifisert subgruppe, og hvor EOL-omsorg er et av utfallene.</p>	<p>n=20 studier</p> <p>Kvantitative metoder: 19 (ingen RCT) Kvalitativ fokus gruppe: 1</p> <p>USA: alle</p> <p>Søk: Medline, EMBASE, AS-SIA, CINAHL, IBSS, PsychINFO, SIGLE, AgeInfo, Ageline</p>	<p>Å tilhøre en etniske minoritetsgrupper</p>	<p>Forskjeller i bruk av og preferanser for intervensjoner / medisinske tiltak (f.eks. kunstig ernæring/væske, blodtransfusjon, respirator, intensivbehandling) palliativ omsorg (f.eks. ACP)</p> <p>Potensielle barrierer mot å yte god EOL omsorg til etniske minoritetsgrupper</p> <p>Holdninger og erfaringer til EOL-omsorg blant pasienter og pårørende</p>	<p>- Pasienter med alvorlig demens eller kognitiv svikt - Pårørende eller proxies - Leger</p> <p>Alle studier sammenlignet hvite/kaukasiere med svarte/afro-amerikanere. Noen studier sammenlignet også med Latin-amerikanere (n=8), Asiatiske amerikanere (n=5) og Indianere og Inuitter (n=2)</p> <p>Langtidssykehjem: 11 Veteran Affairs Hospitals: 2 Sykehus med undervisning: 2 Geriatrisk pol: 2 Kommunehelsetjenesten: 2 Helsetjenester på statlig nivå: 1</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater</i></p> <p>Kunstig ernæring og annen livsforlengende behandling er mer vanlig blant afro-amerikanere og asiatiske amerikanere sammenlignet med hvite / kaukasiske amerikanere. Beslutninger om å ikke starte behandling er mindre vanlig. Evidensen er begrenset, men tyder på at det er mer som er likt enn ulikt mellom ulike etniske grupper. Forskjeller i bruk av palliativ behandling og hospice var mindre konsistent og trolig påvirket av studie-setting og alvorlighetsgrad av demens. Beslutninger tatt av pårørende på vegne av den demente, særlig i forhold til å ikke sette i gang behandling, varierer med etnisk tilhørighet. Etniske minoriteter (afroamerikanere, latin-amerikanere) er mindre sannsynlige til å ta slike beslutninger eller til å ha et AD.</p> <p>Funnene er konsistente med det litteraturen viser om pasienter fra etniske minoritetsgrupper uten demens, og som også tenderer til å velge mer pågående behandling i EOL</p>
<p>Coventry, Grande, Richards and Todd, 2005</p> <p><i>Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review</i></p>	<p>Studier som evaluerer bruk av prognostisk verktøy, bakenforliggende variabler eller risikofaktorer som kan være til hjelp ved beregning av gjenværende levetid eller fastslå pasientens palliative status.</p>	<p>n=11</p> <p>- Retrospektiv analyse av to RCT:1 - Prospektive kohortestudier: 6 - To års prospektiv longitudinell studie:1 - Prospektiv multisenter longitudinell studie:1</p>	<p>1) Sykdomsspesifikke prognostiske modeller: n=3</p> <p>2) Generelle prognostiske modeller: n=2</p> <p>3) Prediktorvariabler for kort (≤ 6 mndr) forventet levetid hos demente: n=3</p>	<p>- Presisjonsnivå (for anslått gjenværende levetid) - Evne til å predikere gjenværende levetid</p> <p>Målt ved: - Mortalitet - Overlevelse - Fravær / tilstedeværelse av fem generelle og to sykdomsspesifikke kliniske variabler</p>	<p>Eldre ≥ 65 år med ikke-malign, men livstruende sykdom</p>	<p>Narrativ sammnefatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater</i></p> <p>Prediktorer av generell natur for redusert overlevelse, var økt avhengighet av hjelp til å utføre dagliglivets aktiviteter, komorbiditet, dårlig ernæringsstatus og vekttap, kliniske symptomer på sykdom og unormale laboratorieverdier. Sykdomsspesifikke prediktorer for redusert overlevelse ble identifisert for demens, kronisk obstruktiv lungelidelse og hjertesvikt. Ingen studier vurderte sammenhengen mellom overlevelse og palliativ status.</p>

<p>Å identifisere og evaluere potensielle beslutningsverktøy og predikerende variabler som kan hjelpe klinikere i avgjøre kortsiktig (≤ 6 måneder) overlevelse hos eldre pasienter med ikke-malign, livstruende sykdom.</p>		<p>- Retrospektiv valideringsstudie som bruker prospektivt innsamlede data (fra SUPPORT): 1 - Retrospektiv kohortestudie: 1</p> <p>USA: 6 Canada: 2 Australia: 1 Japan: 2</p> <p>Søk: - Nov. 2003 oppdatert mars 2004: Medline, EMBASE, PsychINFO, CINAHL, British Nursing Index, HMIC, ERIC, ASSIA, Social Sciences Citation Index, Science Citation Index, Regard and Zetoc, The Cochrane Library.</p>	<p>4) Prediktorvariabler for lengre tids overlevelse (≤ 5 år) ved KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom): n=3</p>	<p>- Prognostisk nøyaktighet av PaP score</p>			<p>Ingen prognostisk modell presentert i denne oversikten kan anbefales for rutinemessig klinisk bruk uten ytterligere validering. Sosiale og psykologiske faktorer kan spille en rolle ved prediksjon av gjenværende levetid og / eller palliativ status for ikke-kreftpasienter, men er ikke blitt godt undersøkt.</p>
<p>De Vleminck, Houttekier, Pardon, Deschepper, Van Audenhove, Stichele, Deliens 2013</p> <p><i>Barriers and facilitators for general practitioners to engage in Advance care planning: A systematic review</i></p> <p>Hvilke faktorer oppleves å være til hinder eller gjør det lettere for allmennlegene å engasjere seg i å planlegge livets slutfase for og med sine pasienter</p>	<p>Primary research: Both quantitative and qualitative studies</p> <p>English, French, or Dutch</p>	<p>n=16</p> <p>Kvalitative: ni (6 semistrukturerte intervju, 3 intervju + fokusgruppe) Kvantitative (Tverrsnittstudier med spørreskjema): syv</p> <p>USA: fire UK: fire Nederland: to Australia: to Belgia: en Canada: en Singapore: en Israel: en</p> <p>1990 - 2011: PubMed, CINAHL, EMBASE, and PsycINFO</p>	<p>ACP er definert som en prosess med en frivillig diskusjon om framtidig behandling og preferanser for behandling og omsorg i livets slutfase, mellom en enkeltperson og hans / hennes familie og hans / hennes omsorgspersoner, til bruk i de situasjoner hvor den enkelte ikke selv er i stand til å ta beslutninger.</p>	<p>Barrierer og fasilitatorer er her definert som disponerende faktorer, rapportert av allmennpraktikeren, som hindrer eller letter deres engasjement i prosessen med ACP for sine pasienter, som for eksempel ferdigheter, holdninger og erfaringer.</p> <p><i>GP karakteristika:</i> Sosiodemografiske <i>Pasientkarakteristika oppfattet av GP:</i> konsekvenser av å ta opp temaet Personlige holdninger om hvem og hvem man ikke vil involvere i ACP, og når man vil involvere</p>	<p>Allmennpraktiserende leger</p>	<p>Høy</p>	<p>Alle barrierer og fasilitatorer som ble identifisert ble kategorisert som egenskaper knyttet til legen, pasientrelaterte faktorer eller egenskaper knyttet til helsevesenet. Sterk evidens ble funnet for følgende barrierer: manglende kompetanse til å håndtere pasientenes vage forespørsler, vanskeligheter med å definere det riktige øyeblikket, en holdningen om at det er pasienten som skal initiere ACP, og frykt for å frata pasienten håp. Sterk evidens ble funnet for betydningen av følgende fasilitatorer: opparbeidet erfaring og kompetanse, evne til å forutse helseproblemer i framtiden, evne til å respondere på en pasient's initiativ til å starte ACP, evne til å imøtekomme pasientens initiativ til å starte ACP, kreftpasienter, pasienter som er i stand til å ta beslutninger, personlige overbevisning om hvem som skal involveres i ACP, og et langvarig pasient - lege forhold og hjemmesetting</p> <p><i>Konklusjon:</i> Oppstart av ACP i allmennpraksis kan bli bedre ved å rette seg inn mot allmennlegenes</p>

				<p><i>Karakteristika ved helsetjenesten</i>  Relater til legens praksis  Relatert til annet helsepersonell  Relatert til lovgivning</p>			kompetanse, holdninger og oppfatninger. Organisatoriske endringer og finansiering kan også bidra. Forståelse av barrierer og fasilitatorer er viktig for å kunne utvikle av intervensjoner for å tilrettelegge for ACP i allmennpraksis. Initierting av ACP i allmennpraksis kan gjøres bedre ved å fokusere på lege-relaterte barrierer og fasilitatorer, men organisatoriske endringer og finansiering kan også bidra. Treningprogram er nødvendig for å endre ferdigheter, holdninger og oppfatninger som kan være til hinder for at allmennleger initierer ACP og opptrer som gode rollemønstre i den vanskelige oppgaven det er å initiere kommunikasjon om livets slutfase på en nyttig og empatisk måte.
Dening, Jones and Sampson 2011  <i>Advance care planning for people with dementia: a review</i>  Plan for livets slutfase (ACP) for demente	Inkluderte alle empiriske studier som rapporterte pasient populasjon, type av ACP som ble brukt og studie setting, og som involverte mennesker med dement, familiemedlemmer eller helsepersonell som arbeider med demente	Alle empiriske studier Alle studien må være engelske 11 kvantitative studier 1 kvalitativ studie 5 mixed methods studier  Studiene var fra USA (12), UK (3), Australia (1) og Holland (1).	Å finne hvilket kognitivt nivå som er nødvendig for å kunne lage en ACP. Pårørendes rolle i utarbeidelsen av ACP. Helsepersonells rolle i utarbeidelsen av ACP	- Holdninger til ACP blant pasienter, pårørende og helsepersonell. - andel som fikk samtaler om ACP, når etc. - Kognitivt nivå som er nødvendig for å kunne lage en ACP	Mennesker med dement, familiemedlemmer eller helsepersonell som arbeider med demente	Høy/Moderat	En MMSE score på 18-20 ser ut til å være tilstrekkelig til å lage en ACP, men en bør ikke bruke dette som en grense. De demente selv var ofte mer positive til ACP enn det de pårørende trodde, og de pårørende er ofte uforberedt til å diskutere ACP. Den største barrieren er lite kjennskap til ACP blant helsepersonell og pårørende. Samtaler om livets slutt blir derfor sjelden igangsatt tidlig nok til at de demente kan være med i særlig grad, det blir derfor ofte pårørende som tar valgene for de demente. En annen vanlig oppfattelse blant helsepersonell med unntak av leger er at ACP er alltid skal overholdes. Opplæring av pårørende og helsepersonell er derfor avgjørende. Det er for lite forskning til å konkludere med at ACP gir en bedre tilværelse for demente. En intervensjonsstudie antyder at opplæring av helsepersonell gir færre akutte innleggelse, og lavere dødelighet.
Downing, Lau, Lesperance, Karlson, Shaw, Kuziemy, Bernard, Hanson, Olajide, Head, Ritchie, Harrold and Casarett 2007  <i>Meta-analysis of survival prediction with</i>	Kohortestudier som ser på prediksjon av overlevelse ved bruk av PPS	n=6  Prospektive: 4 Retrospektive: 2  USA: 3 Canada: 1 Japan: 1 Australia: 1	The Palliative Performance Scale or PPSv2 *  *PPSv2 er et verktøy som brukes for å måle den kliniske tilstanden til palliative pasienter. Det er utviklet fra Karnofsky Performance Scale og omfatter fem funksjons-	Overlevelsesdata  Variabler brukt i meta-analysen (IPD= individual patient data): Kjønn Alder Cancer eller ikke PPS	Palliative pasienter - kommunalt hospice: 2 studier - palliativ enhet: 3 studier - sykehus konsultasjoner: 1 studie	Studien omfatter en individuell pasientdata meta-analyse på 1808 pasienter fra fire originale datasett, som er gjennomført ved å reanalysere deres overlevelsesmønstre etter alder,	Analysen viser en sterk sammenheng mellom PPS og overlevelse på tvers av de fire datasettene. KaplanMeier overlevelseskurver følger tydelig PPS nivåene, der høyere PPS nivåer er assosiert med økt gjenværende levetid. Man fant at kvinner lever betydelig lenger enn menn, spesielt kvinner som ikke har kreftdiagnose. Bruk av PPS sammen med andre kliniske variabler som symptomer og livskvalitet bør undersøkes for å

<p><i>Palliative Performance Scale</i></p> <p>Målet med oversikten var å forene/avstemme bruken av Palliative Performance Scale (PPS) til å predikere gjenværende levetid innen palliativ medisin gjennom en internasjonal samarbeidsstudie med fem forskningsgrupper.</p>		<p>Søk: - 2007 MedLine, Web of Science, and Google Scholar</p>	<p>dimensjoner: førlighet; aktivitetsnivå; symptomer på sykdom; evne til egenomsorg; oralt inntak av mat og drikke; og bevissthetsnivå. PPS er delt inn i 11 nivåer hvor hvert nivå er 10 % fra PPS 0 % til PPS 100 %. En pasient med PPS 0 % er død.</p>	<p>1) Presentere en litteraturoversikt om eksisterende studier om prediksjon av overlevelse ved bruk av PPS 2) Beskrive framgangsmåte som ble brukt for å gjennomføre meta-analyse ved hjelp av de sammenslåtte individuelle pasientdata (IPD) 3) Rapportere resultatene basert på sammenslåtte IPD fra de fire opprinnelige PPS studiene 4) Diskuter funn og implikasjoner i IPD meta-analysen</p>		<p>kjønn, cancer status, og opprinnelig PPS-score.</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p>finne ut om det kan forbedre nøyaktigheten ved prediksjon av gjenværende levetid.</p>
<p>Durbin, Fish, Bachman &amp; Smith, 2010</p> <p><i>Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion</i></p> <p>Effekten av intervensjoner for å øke andelen som har ferdigstilt forhåndsdirektiver</p>	<p>Studier med en kontrollgruppe som ikke fikk noen intervensjon eller en annen type intervensjon.</p> <p>a) Studier i sykepleie, medisin- eller sosialfag skrevet på engelsk</p> <p>b) Pedagogisk intervensjon</p> <p>c) Utfall ferdigstilt AD</p> <p>d) Forhåndsdirektiver benevnt som «living Will», "health-care proxies", durable power of attorney for healthcare eller AD</p> <p>e) Generelle ADs, ikke knyttet til spesielle diagnose f.eks. AIDS</p> <p>f) Studier fra USA og Canada</p> <p>Randomiserte studier ble ekskludert hvis de manglet data for å kunne beregne andel av nylig fer-</p>	<p>n=16</p> <p>Randomiserte studier med kontrollgruppe (RCT): 12</p> <p>Ikke-randomiserte studier med kontrollgruppe NRCT: 4</p> <p>USA og Canada</p> <p>CINAHL, EBSCO, Medline, Science Direct 1991-2009</p>	<p>Pedagogiske tiltak (skriftlig, muntlig eller video) for informasjon om forhåndsdirektiver</p> <p>Intervensjonene ble gitt som enkeltintervensjon eller i ulike kombinasjoner.</p>	<p>Andel ferdigstilte forhåndsdirektiver (AD completion rate)</p>	<p>Voksne i alle aldre (26-93 år), både i og utenfor sykehus eller institusjon, og både hvite og afro-amerikanere.</p>	<p>Høy</p>	<p>Resultatene var inkonsistente i forhold til alle typer av pedagogiske intervensjoner i forhold til kontrollgruppene.</p> <p>Det foreligger tilstrekkelig dokumentasjon til å si at kombinert skriftlig og muntlig informasjon og opplæring er mer effektivt enn skriftlig informasjon alene, når man ser på andel nylig ferdigstilte forhåndsdirektiver (ADs) hos voksne utenfor sykehus og eldre som er innlagt i sykehus.</p> <p>Beregning av andel nylig ferdigstilte AD's var formålstjenlig og gjør det mulig å sammenligne studie-resultater. Alt i alt er dokumentasjonen for effekt av både enkle og kombinerte pedagogiske tiltak svak.</p>

	digstilte ADs, eller ikke tilfredsstilte Cochrane's kriterier for høy kvalitet av metode og rapportering						
<p>Dy et al, AHRQ Evidence report/technology Assessment no.208 2012</p> <p><i>"Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness - Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science"</i></p> <p><i>Nøkkelspørsmål 1:</i> Hva er <u>effekten av intervensjoner</u> innen helsestjenesten og palliativ medisin i forhold til å øke kvaliteten på palliativ omsorg? a) Spesifikke utfallsmål b) Spesifikke settinger</p> <p><i>Nøkkelspørsmål 2:</i> Hva er <u>evidensen for ulike modeller</u> for kvalitetsforbedring i forhold til å bedre palliativ omsorg? a) Forskjellige intervensjoner for kvalitetsforbedring Ikke analysert for denne problemstillingen</p>	<p>Prospektive studier med kontrollgruppe.</p> <p>Forskjellige forsknings-spørsmål ble utformet i samarbeid med eksperter.</p>	<p>n=20</p> <p>RCT: 9 som sammenlignet pasienter som mottok en intervensjon med «usual care»</p> <p>Non-RCT: 11 (7 av disse var prospektive før-etter studier gjort i samme setting men med et annet sett pasienter)</p> <p>Halvparten var multisen-terstudier, den andre halvparten var singelsen-ter-studier.</p> <p>MEDLINE®, CINAHL, PsycINFO, Cochrane, and DARE fra 2000 til 2011.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Familiemøter (n=9)</li> <li>2) Interdisiplinære palliative team (n=5)</li> <li>3) Etske konsultasjoner (n=2)</li> <li>4) Lege-pasientkommunikasjon (n=2)</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasient og pårørendes tilfredshet og opplevelse av palliativ omsorg.</li> <li>• Pasientens symptomer, behov, plager og livskvalitet</li> <li>• Nytte for helsevesenet, som sykehus-innleggelse eller beslutninger om HLR-minus (men ikke kostnader)</li> <li>• Kvalitets mål som tidsbruk til respons på smerte eller andre symptomer</li> <li>• Familie og omsorgspersoners psykososiale symptomer, støtte, behov, livskvalitet og sorgarbeid.</li> </ul>	<p>Generelt for rapporten: Alvorlig syke pasienter og pasienter med avansert sykdom (som avansert kreft eller intensivpasienter med høy risiko for å dø) som ikke kan kureres, bli bedre eller stabiliseres i nåværende status.</p> <p>I dette kapitlet (antall studier): Intensiv avdeling: 13 (hvorav en i neonatal intensivavdeling) Sykehjem: 1 Poliklinikk: 2 Sykehus: 4</p> <p>Gjennomsnittsalder med unntak av en studie var mellom 40 og 87 år. Femten av studiene omfattet ulike sykdommer, to forskjellige kreftdiagnoser, en avansert demenssykdom, en kun</p>	Høy	<p>Det foreligger sterkest dokumentasjon for effekt av tiltak som er rettet mot</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•kontinuitet målt for utfall som gjelder pasienttilfredshet</li> <li>•pasientsentrering for utfall som gjelder smerte</li> <li>•kommunikasjon og beslutningstaking for utfall som gjelder bruk av helsestjenester innen intensivmedisin</li> </ul>

b) Ulike organisatoriske modeller for palliasjon; integrert sammenlignet med konsultativ					traumepasienter og en pediatrike pasienter med svært lav fødselsvekt.		
<p>Ebell, Afonso 2011</p> <p><i>Pre-arrest predictors of failure to survive after in-hospital cardio-pulmonary resuscitation: a meta-analysis</i></p> <p>Hvilke faktorer kan predikere sjansen for å kunne utskrives fra sykehus etter gjenoppliving på grunn av hjer-testans?</p>	<p>i) Hovedandelen (over 95 %) voksne (over 14 år) pasienter inkludert</p> <p>ii) Begrenset til hjer-testans i sykehus</p> <p>iii) Bruker en eksplisitt definisjon av hjerte- og sirkulasjonsstans og HLR</p> <p>iv) Publisert etter 1985</p> <p>v) Rapporterer data for overlevelse til utskrivelse av sykehus, som kan sees i forhold til minst en tilstedværende variabel før hjer-testansen.</p> <p>Språk: Engelsk, tysk, spansk</p>	<p>n=35</p> <p>Europa: 8 UK: 4 Irland: 1 Italia: 1 Kroatia: 1 Nederland: 1 Israel: 1 Taiwan: 1 Australia: 1 Canada: 5 USA: 19</p> <p>Søk: 1985-Pubmed</p>	<p>Alder</p> <p>Demografiske data</p> <p>Funksjonsstatus</p> <p>Kjønn</p> <p>Rase («black rase»)</p> <p>Primær innleggelsesdiagnose</p> <p>Komorbiditet</p> <p>PAR-score</p> <p>PAM-index</p>	<p>Overlevelse til at pasienten kan skrives ut av sykehus</p>	<p>Mean alder i studien varierte mellom 60 og 75 år</p>	<p>Meta-analyse</p> <p>Høy</p>	<p>Andelen som overlevde hjer-testans og kunne utskrives fra sykehus var 17,5 %; det ble funnet en trend i retning av økende overlevelse i nyere studier. Metastatisk malignitet [odds ratio (OR) 3,9]; hematologisk malignitet (OR 3,9); alder over 70, 75 eller 80 år (OR 1.5, 2.8 og 2.7 henholdsvis); «black race» (OR 2,1); endret mental status (OR 2,2) , avhengig av hjelp til ADL (dagliglivets aktiviteter) (OR 3,2 til 7,0 avhengig av spesifikk aktivitet), nedsatt nyrefunksjon (OR 1,9), hypotensjon ved innleggelse (OR 1,8);innleggelse på grunn av lungebetennelse (OR 1,7), traumer (OR 1,7) eller ikke-hjertelaterede medisinske diagnoser (OR 2,2), var signifikant assosiert med lavere sjanse til å overleve til utskrivelse fra sykehus. Kardiovaskulære diagnoser og komorbiditet var assosiert med økt overlevelse (range OR 0,23 til 0,53). Forhøyede HLR risiko skår, ga mindre sannsynlighet for å overleve, men disse er ikke blitt gjennomgående validert i ulike populasjoner. Leger kan ha en høy grad av tillit til at pasienter over 75 år, de med metastatisk kreft og de som har en redusert funksjonsstatus, har en svært lav sannsynlighet for å overleve en hjerte- og sirkulasjonsstans slik at de kan skrives ut fra sykehus. Det samme gjør de med en PAR poengsum (se online supplerende vedlegg B) &gt; 7 poeng.</p>
<p>Evans, Menaca, Andrew, Koffman, Harding, Higginson, Pool, Gysels, PRISMA * 2012</p> <p><i>Systematic review of the primary research on minority ethnic</i></p>	<p>- Studier som omhandler etniske minoritetsgrupper og omsorg ved livets slutt begrenset til UK</p> <p>- Kvalitative studier</p> <p>- Engelsk språk</p>	<p>n = 45 studier</p> <p>Kvalitative studier om opplevelser og erfaringer.</p> <p>UK</p> <p>Søk i 13 databaser</p>	<p>Tilhøre en etnisk minoritet</p>	<p>Opplevelser og erfaringer med behandling og omsorg i livets slutfase</p>	<p>Etniske minoritetsgrupper i UK som befinner seg i livets slutfase</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater</i></p> <p>Studiekvaliteten var jevnt over god. Nøkkel-områder som er identifisert er alders-sammensetning; ulikheter mellom sykdomsgrupper; henvisningspraksis; omsorgsgivere; sted for terminal omsorg og død; bevissthet om tjenestene og kommunikasjon; kulturell kompetanse. Strategiene som er beskrevet for å redusere ulikheter er fragmentariske og reaktive. Forskjeller i terminologi og inklusjonskriterier, gjorde sammenligning mellom studiene vanskelig</p>

<p><i>groups and end-of-life care from the United Kingdom</i></p> <p>Behandling og omsorg ved livets slutt for etniske minoritets-grupper i UK</p> <p>1) Lage en systematisk oversikt over studier om etniske minoritets-grupper og omsorg ved livets slutt i UK</p> <p>2) Kritisk vurdere kvaliteten på studiene</p> <p>3) Fastslå nøkkeltema på tvers av studiene</p> <p>4) Identifisere kunnskapshull</p>							<p>Anbefalinger for helsepersonell og politikere:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Behov for EOL-omsorg av høy kvalitet også for ikke-maligne tilstander</li> <li>2) Økt bevissthet om tjenestene og ulike behov i kommunene</li> <li>3) Bedrede kommunikasjonsferdigheter</li> <li>4) Være oppmerksom på forskjeller, men ikke bruke stereotyper. Kulturelle faktorer påvirker alle.</li> <li>5) Klargjøring hva som er «kulturell kompetanse» og øvelse i det å være sensitiv for kulturelle forskjeller men unngå stereotyper</li> <li>6) Helhetlig tilnærming</li> </ol>
<p>Foley, Timonen &amp; Hardiman 2012</p> <p><i>Patients' perceptions of services and preferences for care in amyotrophic lateral sclerosis: A review</i></p> <p>Helse- og omsorgstjenester for pasienter med ALS sett fra et brukerperspektiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faktorer som kan påvirke oppfatninger av og preferanser for omsorg</li> <li>- Behov for framtidig forskning på hvordan behovene for helsetjenester for pasienter med ALS utvikler seg i takt med endringene i deres helsetilstand</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Studier som rapporterer pasient populasjon med ALS, hvor pasienten perspektiv ble studert.</li> <li>- Alle typer studiedesign</li> <li>- Engelsk språk</li> </ul>	<p>n= 43 studier (47 publikasjoner)</p> <p>Hovedsakelig kvalitative studier, noen kvantitative studier som brukte spørreskjemaer og mixed methods studier</p> <p>USA: 17 UK: 9 Canada, Sverige, Italia, Irland, Portugal, Nederland, Japan, New Zealand, Australia</p> <p>Søk 1988-2011 Medline, Cinahl, AMED, PsychInfo, Evidence Based Medicine Reviews, and Web of science.</p>	<p>ALS</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formidling av diagnosen</li> <li>- Preferanser for og beslutninger om medisinsk behandling i livets slutfase (gjenoppliving, respiratorbehandling, kunstig ernæring og assistert selvmord)</li> </ul>	<p>ALS</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p>Få studier om brukernes preferanser for behandling og omsorg. De fleste av disse fokuserer på beslutningstaking og preferanser relatert til behandling i livets slutfase som gjenoppliving, respirator og kunstig ernæring. Brukerne uttrykte preferanser i de aller flest tilfellene. Få studier rapporterer om hvordan brukerne deltar i beslutninger om medisinsk behandling i slutfasen.</p> <p>Selv om de opplever negative følelser i forhold til informasjon om sin diagnose, søker de feste etter informasjon om ALS var tilfreds med at legene formidlet dette, men studiene er ikke konsistente i forhold til hvor fornøyde pasientene er med hvordan diagnosen formidles.</p> <p>Brukerne tilpasser seg til sitt progressive funksjonstap og legger etter hvert mindre vekt på fysisk funksjon og mer vekt på psykiske, sosiale og eksistensielle kvaliteter.</p>

<p>Frost, Cook, Heyland &amp; Fowler 2011</p> <p><i>Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review</i></p> <p>Hvilke bakenforliggende variabler er relevante når det gjelder pasienter og helsearbeideres beslutninger omkring behandling i livets slutt-fase innen intensivmedisin?</p>	<p>Kliniske studier med kontrollgruppe</p> <p>Relevante kvalitative studier ble ekskludert for denne oversikten, men oppsummert i en egen oversikt (Giacomini 2009)</p>	<p>n=102 studier</p> <p>Kohortestudier: 64 Spørreundersøkelser: 32 Kontrollerte kliniske studier: 2</p> <p>Land: Ikke opplyst</p> <p>Søk 1950–2010 Ovid Medline</p>	<p>- Pasient karakteristika (alder, kjønn, rase, etnisitet, sosioøkonomisk status etc)</p> <p>- Pasientens helsetilstand og sykdom (komorbiditet, funksjonsstatus, alvorlighet av sykdom, prognose etc)</p> <p>- Andre pasientrelaterede faktorer (preferanser, etiske overveielser, personlighet, erfaring etc)</p> <p>- Helsepersonell karakteristika (spesialitet, erfaring, kjønn, religion etc)</p> <p>- Faktorer knyttet til helsetilstanden ( jus, kultur ved avdelingen, karakteristika ved sykehuset, geografisk lokalisasjon etc)</p>	<p>Beslutninger i livets sluttfase</p>	<p>Pasienter i intensivbehandling</p>	<p>Tematisk narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Pasientfaktorer som predikerer mindre intensiv behandling ved livets slutt inkluderer økende alder, komorbiditet, begrenset funksjonsnivå; disse faktorene synes å påvirke både leger og pasienter. Om legens eller pasientens kjønn påvirker beslutninger ikke så klart.</p> <p>Det ble funnet evidens for at pasient og leges rase, etnisitet, religion og nasjonalitet påvirker intensiteten av behandling ved livets slutt. Hvite pasienter, og pasienter fra Nord-Amerika og Nord-Europa er mindre tilbøyelige til å velge høy-teknologisk intensiv behandling ved livets slutt, og leger med den samme geoetniske bakgrunn forskriver i mindre grad slik behandling. Uavhengig av spesifikke pasientfaktorer, er leger som har mye klinisk erfaring og de som har sitt vanlige arbeid i intensivavdeling, mindre tilbøyelige til å anbefale høy-teknologisk intensivbehandling til pasienter i livets sluttfase.</p>
<p>Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers and Gott, 2013</p> <p><i>Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature</i></p> <p>Å undersøke hvilke finansielle kostnader det medfører å ta seg av familiemedlemmer i livets sluttfase, og hvilken innvirkning dette kan ha for familie-medlemmenes totalsituasjon.</p>	<p>- Publikasjoner relaterer til finansielle kostnader og deres innvirkning på familiemedlemmer som utøver palliativ omsorg.</p> <p>- Engelsk - Empirisk forskning - SR - Voksne</p>	<p>n=21 publikasjoner (17 studier)</p> <p>SR: 2 Kvantitativ forskning: 15 Kvalitativ forskning: 3 Mixed methods: 1</p> <p>Canada: 8 USA: 7 Australia: 2 UK: 2 Sverige: 1 Hongkong: 1</p> <p>Søk: 1992 - April 2012 AMED, CINAHL, Cochrane, EconLit, Embase, MEDLINE, Web of Knowledge</p>	<p>Å utøve palliative omsorg for familiemedlem</p>	<p>1) Finansielle kostnader 2) Hvilken innvirkning de finansielle kostnadene har på totalsituasjonen til pasientens familie</p>	<p>Voksne pasienter som får palliativ pleie av familiemedlemmer</p>	<p>Narrativ, tematisk sammenfatning av systematiske oversikter og primærstudier</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater:</i></p> <p>1) <i>Finansielle kostnader</i></p> <p>- Relatert til arbeidsliv: Flere studier rapporterer at omsorgspersoner må oppgi arbeid, redusere arbeidstid eller bli sykmeldt for å kunne ivareta omsorgsoppgavene</p> <p>- Reelle utlegg: medisinsk materiell, medikamenter, sykehjem, privat hjemmetjeneste, reiseutgifter, barnepass. Vil variere mye fra land til land og med hvor mye det offentlige dekker.</p> <p>- Tidsbruk: studiene anslår at 26.6 % - 80 % av kostnadene er relatert til tidsbruk. Varierer mye i studiene med land, måte å rapportere på etc.</p> <p>2) <i>Hvordan de finansielle merkostnadene innvirker på familiens totalsituasjon:</i></p> <p>- Mange rapporterer at det medfører en større omsorgsbyrde</p> <p>- Konsekvenser som å flytte fra huset, forsinket utdanning, forsinket nødvendig medisinsk behandling for andre familiemedlemmer</p>



							<ul style="list-style-type: none"> <li>- Merutgiftene kan resultere i muligheten til å leve et normalt liv</li> <li>- Økte bekymringer, familiekonflikter, personlig belastning på omsorgsgiver</li> <li>- Økonomisk belastning kan medføre at familien preferanser heller mot palliativ pleie framfor livsforlengende behandling</li> <li>- Kan ha negativ innvirkning på relasjonen mellom den som mottar og den som gir pleie</li> </ul> <p>3) Faktorer som medierer den finansielle belastning</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- øker etter hvert som sykdommen avanserer</li> <li>- økende omsorgs- og pleiebehov</li> <li>- etniske minoritetsgrupper mer sårbare</li> <li>- Lavere sosio-økonomisk status (utdanning, inntekt)</li> <li>- Alder</li> </ul> <p>Høyere alder gir mindre konsekvenser opp til 65 år Pensjonister mister pensjonen til den som er syk/dør For de yngre er bekymringen knyttet til å mestre jobb, miste jobb, utgifter til barnepass</p>
<p>Gaston, Mitchell 2005</p> <p><i>Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review</i></p> <p>I hvilken grad er pasientene involvert i beslutninger om behandling? Ønsker de å delta? Er de tilstrekkelig informert til å kunne delta? Hvilke tiltak er brukt for å øke deltagelsen? Hvordan kan disse tiltakene utvikles videre og testes?</p>	<p>Ingen begrensninger mht studiedesign</p> <p>Engelsk språk</p>	<p>n=47 studier</p> <p>RCT: 12 (av god metodisk kvalitet) De øvrige er ikke randomiserte studier, studier uten kontrollgruppe, intervju-undersøkelser og kvalitative studier</p> <p>Land: ikke opplyst</p> <p>Søk: -2003 PubMed, CINAHL, PsychInfo</p>	<p>Tiltak som kan bedre informasjon, kommunikasjon og pasientens deltagelse i beslutninger. Pasienters preferanser og erfaringer Pasientkarakteristika</p>	<p>Antall som deltar i beslutningstaking rundt behandling, og som ønsker det. Økt involvering etter tiltak.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ønsker pasienten å delta i beslutninger?: 11 studier</li> <li>- Er pasientene tilstrekkelig informert?: 11 studier</li> <li>- Tiltak for å bedre informasjon: 12 studier</li> <li>- Intervensjoner for å oppmuntre pasienten til å delta i beslutninger: 13 studier</li> </ul>	<p>Pasienter med avansert og uhelbredelig kreft</p>	<p>Narrativ, tematisk sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater</i></p> <p>De aller fleste pasienter ønsker å få full informasjon, men kun to tredjedeler ønsker å være med på selve beslutningstakingen. I begge gruppene følte pasientene at de var mindre involvert enn de ønsket selv. Høyere utdanning, yngre alder og kvinner var mer tilbøyelige til å delta i beslutningsprosessen. Aktive beslutningsdeltagere var vanligere ved brystkreft enn feks prostatakreft. Enkle intervensjoner som sjekklister, lydopptak av konsultasjonen og beslutningshjelpemidler (Patient decision aids) stimulerer til at pasienten involveres. Det er lite informasjon om deltagelse i beslutningsprosessen påvirker livskvalitet eller psykologiske utfall.</p>

<p>Giacomini, Cook &amp; Dejean 2009</p> <p><i>Life support decision making in critical care: Identifying and appraising the qualitative research evidence</i></p> <p>1) Se på egenskaper ved kvalitativ forskning innen beslutningstaking om livsforlengende behandling i intensiv-medisin 2) Gjøre lesere fortrolige med å vurdere resultatene fra kvalitativ forskning, presentere implikasjoner av funnene i forhold til bruk, syntese og standarder for rapportering av forskningsresultatene</p>	<p>Empiriske studier som bruker kvalitativ metode for å undersøke hva som finnes av erfaringer knyttet til beslutninger om livsforlengende behandling innen intensivmedisin. (Brukte samme søk som Frost)</p> <p>Ekskluderte ikke-empiriske studier, kvalitative studier om hypotetiske problemstillinger, EOL-behandling utenfor en intensivenhet, rapporter om metode, case-studier.</p>	<p>n=53</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prospektive: 25 (mest observasjonelle studier av beslutningstaking, ofte supplert med intervjuer av aktørene)</li> <li>- Retrospektive: 28 (mest intervjuer basert på deltagernes erindringer og refleksjoner av tidligere erfaringer)</li> <li>- Kvalitative metoder: <ul style="list-style-type: none"> <li>Grounded theory: 15</li> <li>- Etnografi eller naturalistiske metoder: 15</li> <li>- Fenomenologi: 9</li> <li>- Andre eller uspesifiserte tilnærminger: 14</li> </ul> </li> </ul> <p>USA:33 Canada:6 UK:4 Sverige:3 Norge:2 USA sml New Zealand: 2 Taiwan:1 Japan:1 Australia:1 New Zealand:1</p> <p>MEDLINE, CINAHL, Social Science Index, Sociological Abstracts, PsychINFO, and The Philosophers Index From January 1, 1990 until June 30, 2008</p>	<p>Kvalitativ forskning</p>	<p>Karakteristika ved studiene</p> <p>Valg av deltagere eller observasjoner</p> <p>Forskningsetiske aspekter</p> <p>Datainnsamling</p> <p>Analysering av data</p>	<p>Pasienter i intensive-avdelinger</p>	<p>Høy</p>	<p>Kvalitative forskningsresultater dukker ofte opp utenfor kliniske tidsskrifter, og det meste av forskningen er fra USA. Prospektive, observasjonsbaserte studier følger beslutningstaking om livsforlengende behandling direkte. Disse involverer mange ulike typer deltagere, og gir viktig innsikt i interaksjoner, kommunikasjon og dynamikk. Retrospektive intervjubaserte studier mangler dette direkte engasjementet, men fokuserer på innsamling fra færre typer deltagere (oftest pasienter og leger), og vil typisk henvende seg til spesifikke problemer (som kommunikasjon og stress). Begge design kan føre til nyttige refleksjoner som kan forbedre omsorgen. Gitt det store mangfoldet av kvalitativ forskning innen intensivmedisin, er det rom for forbedring i forhold til både kvalitet og transparens av rapportert metodologi.</p>
--	--	---	-----------------------------	---	---	------------	--

<p>Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone and Higginson 2013</p> <p><i>Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers</i></p> <p>1. Effekten av på pasientenes sjansje til at de får dø hjemme; 2. Den kliniske effekten på andre utfall for pasienter og deres omsorgspersoner, som for eksempel symptomkontroll, livskvalitet, omsorgspersonenes bekymringer og tilfredshet med omsorg; 3. Ressursbruk og kostnader knyttet til disse tjenestene; 4. Kostnadseffektivitet</p>	<p>- randomised controlled trials (RCTs) - controlled clinical trials (CCTs) - controlled before and after studies (CBAs) - interrupted time series (ITSs) - Ingen språk-begrensninger - Som evaluerer effektene av hjemmebaserte palliative tjenester på utfall for voksne med avansert sykdom, deres pårørende eller begge deler.</p>	<p>n=23</p> <p>RCT: 16 (hvorav 6 av høy kvalitet) nRCT: 4 CBA (kontrollert før-etter Studie): 2 ITS (avbrutt tidsserie): 1</p> <p>USA: 11 UK: 5 Sverige: 2 Norge: 1 Italia: 1 Spania: 1 Canada: 1 Australia: 1</p> <p>- 2010 Cochrane EM-BASE, MEDLINE CINAHL EURONHEED PsycINFO</p>	<p>Hjemmebaserte palliative tjenester (intermediær eller spesialist) sammenlignet med vanlig omsorg</p> <p>Tiltaket var at det skulle inneholde følgende fire elementer: 1. Være et tilbud primært for pasienter med alvorlig og avansert sykdom (både maligne og ikke-maligne) som ikke lenger har effekt av sykdomsrettet behandling med helbredende eller livsforlengende/symptomatisk siktemål, deres pårørende eller begge 2. Ha som mål å støtte pasient og/eller pårørende utenfor sykehus eller institusjon så lenge som mulig slik at pasienten kan forbli hjemme 3. Kunne gi palliativ behandling på spesialist eller nesten-spesialist (intermediært) nivå 4. Gi helhetlig pleie og omsorg rettet mot både fysiske og psykososiale komponenter av palliativ omsorg</p>	<p><i>Primære utfallsmål:</i> Hjemmedød</p> <p><i>Sekundære utfallsmål:</i> - Tid tilbragt hjemme - Tilfredshet - Smerte og annen - Symptomkontroll - Livskvalitet, - Caregiver pre- and post-be-reavement outcomes. <i>Økonomiske data:</i> - Sykehuskostnader - Andre institusjonskostnader - Kostnader i kommune-helse-tjenesten - Uformelle omsorgskostnader - Utgifter til utstyr og medisiner som er forskrevet</p>	<p>Voksne (18 år eller eldre) pasienter med avansert sykdom og som ikke lenger får kurativ eller livsforlengende behandling, og deres pårørende (flestep med kreft, dernest hjertesvikt, KOLS, HIV/AIDS, MS m.fl.)</p>	<p>Metaanalyse</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Metaanalyse viste økt odds for å dø hjemme Narrativ syntese viste en liten men signifikant effekt av hjemmebasert palliative tjenester ved at reduserte symptombyrden for pasienten. Man fant ingen effekt på pårørendes sorg. Evidensen om kostnadseffektivitet er inkonklusiv.</p>
<p>Gomes, Calanzani, Gysels, Hall and Higginson 2013</p> <p><i>Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review</i></p>	<p>Publikasjoner med originaldata om folks preferanser for sted av slutten av livet omsorg og / eller sted for død (kvantitative og / eller kvalitative metoder (kvalitative data tok sikte på å komplettere områder med lav eller usikker</p>	<p>n=240 publikasjoner (210 studier) Kvantitative metoder: 153 (hvorav 14 med høy metodisk kvalitet) Kvalitative: 41 (hvorav 2/3 av lav metodisk kvalitet) Mixed methods. 16 USA:59</p>	<p>Preferanser for hjemmedød (n=130) og variasjon over tid</p>	<p>Andel som gir uttrykk for preferanser for hjemmedød</p> <p>Endring over tid kvalitative data</p>	<p>Voksne pasienter eller omsorgspersoner: 151 studier (hvorav 73 diagnose kreft, 37 ikke-maligne sykdommer, 4 hadde like andeler maligne og ikke-maligne sykdommer,</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Resultater: 210 studier rapporterte preferanser på i overkant av 100 000 mennesker fra 33 land, inkludert 34 021 pasienter, 19 514 omsorgspersoner og 29926 fra den generelle befolkning. 68 % av studiene med kvantitative data var av lav kvalitet, bare 76 studier hadde stilt spørsmål som fikk fra folks preferanser. Det var moderat dokumentasjon for at de fleste foretrekker å dø hjemme. Dette ble funnet i 75 % av studiene, 9/14 studier var av høy kvalitet. Blant de sistnevnte, varierte estimert preferanse for</p>

<p>Hvordan er heterogeniteten i preferanser for hjemmedød og eventuelle endringer i preferanser i takt med sykdomsprogresjon</p>	<p>kvantitative dokumentasjon Et scenario (ekte eller hypotetisk) med avanserte eller alvorlige stadier av progressiv sykdom (kreft eller ikke-malign) voksne - Skrevet på English, French, German, Italian, Portuguese or Spanish  - quality assessment tools appropriate to specific study designs (Fain, 2004; Goodwin et al., 2002; Joanna Briggs Institute).</p>	<p>Europa: 86 (Belgium, Denmark, England, France, Germany, Hungary, Ireland, Israel, Italy, Netherlands, Norway, Scotland, Spain, Sweden, Switzerland, Turkey and Wales) Andre: Australia, Canada, Hongkong, Japan, New Zealand, Singapore, South Korea, Taiwan, and seven African countries (Ethiopia, Ghana, Rwanda, South Africa, Tanzania, Uganda and Zimbabwe) MEDLINE, EMBASE, psycINFO, CINAHL, six palliative care journals (2006–11)</p>			<p>37 ukjent andel kreft. 129 studier omhandlet terminalt syke pasienter)  Generelle befolkning: (130 studier) Pasienter (92 studier), Omsorgspersoner (36 studier) Eldre (9 studier) Helsepersonell eller lege / sykepleier-studenter: (7 studier)</p>		<p>hjemmedød mellom 31 % til 87 % for pasienter (9 studier), 25 % til 64 % for omsorgspersoner (fem studier), 49 % til 70 % for den generelle befolkning (4 studier). 20 % av 1395 pasienter i 10 studier (to av høy kvalitet) endret sin preferanse, men statistisk signifikans var ikke beregnet. De fleste foretrekker å dø hjemme. Rundt fire femtedeler av pasientene endret ikke preferanser i løpet av sykdomsprogresjonen.. Forskingen må være tydelig på hvordan preferanser er utløst. Det er et presserende behov for studier som undersøker endring av preferanser i tiden fram mot døden.</p>
<p>Gorman, Ahern, Wiseman &amp; Skrobik, 2005  <i>Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patients: a review of the literature</i>  Hva er legers erfaringer med beslutninger knyttet til å avslutte eller ikke sette i gang livsforlengende behandling for voksne hospitaliserte pasienter som befinner seg i livets slutfase.</p>	<p>Studier som så på alle aspekter ved postlegers involvering i beslutninger om å holde tilbake eller avslutte livsforlengende behandling. Ingen restriksjoner i studiedesign.  Ekskludert: Publikasjoner som kun omhandlet pediatriske leger, behandlingsansvarlige leger eller medisinerstudenter.</p>	<p>n=26 studier  Spørre-undersøkelser: 15 Kvalitative studier: 6 Undervisningsintervensjoner: 3 Gjennomgang av journaler for dokumentasjon av HLR-minus:1 Kvantitativ beskrivelse av et etikkseminar: 1  USA: 19 Canada: 2 Europa: 2 Andre land: 2  Søk: 1966 – febr.2005 Medline, ERIC, PsycINFO, and CINAHL</p>	<p>Beslutninger om å holde tilbake eller avslutte livsforlengende behandling ved livets slutt.</p>	<p>Legers erfaringer</p>	<p>Nytdannede leger og de leger som tilbringer det meste av tiden med hospitaliserte pasienter og som ofte bistår dem i beslutningsprosessene ved livets slutt. I Norge er det sammenlignbart med postleger i LIS-stillinger (leger i spesialisering).  Indremedisinere: 11 Blandet. 6 Uspesifisert: 7</p>	<p>Narrativ, tematisk sammenfatning  Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater:</i> Legene føler seg uforberedt på å håndtere pasientenes beslutningsprosess rundt livets slutfase. Det å delta i slike diskusjoner ga dem bedre selvtilit. Legenes holdninger, ferdigheter og kunnskap er avgjørende faktorer for om beslutninger om behandling ved livets slutt blir nedtegnet. Mange feiltolker begrepene "DNR" og "nytteløs". Legenes forståelse av pasientens beslutningsprosess i livets slutfase er variabelt, og deres diskusjoner omkring HLR-minus ofte suboptimal Legenes egen praktiske erfaring med pasienters beslutningsprosesser ved livets slutt er ofte ikke i samsvar med hva de er blitt undervist i studiet. Fem viktige faktorer for et organisatorisk rammeverk for beslutninger i livets slutfase: 1) Rolle i teamet 2) Opplæring og kunnskap 3) Holdninger og verdier 4) Resonering 5) Kommunikasjon</p>

Hvilke elementer kan bidra til en organisatoriske rammene for legenes beslutningsprosess					Allmennleger (family practice residents): 3		
<p>Hagerty, Butow, Ellis, Dimitry and Tattersall 2005</p> <p><i>Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature</i></p> <p>Hva sier forskningslitteraturen om det å kommunisere prognose til kreftpasienter?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pasientenes preferanser</li> <li>- Legenes erfaringer og syn</li> <li>- Hva er foreliggende praksis</li> </ul>	<p>Studiedesign: alle</p> <p>Språk: Engelsk</p>	<p>n=93 studier.</p> <p>De aller fleste studiene er deskriptive; Tverrsnittstudier og tidsserier</p> <p>Land: USA, Canada, Danmark, Sverige, Norge, Tyskland, UK, Nederland, Italia, Tyrkia, Israel</p> <p>Australia og New Zealand</p> <p>Søk: - desember 2003</p> <p>Medline, PsychInfo. CI-NAHL</p>	<p>Informasjon om prognose ved kreftsykdom</p>	<p>De inkluderte studiene ble inndelt i følgende tema (noen studier ble plassert under flere tema):</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Pasienters preferanser for prognostisk informasjon: 23 studier</li> <li>2) Pasienters preferanser for hvordan prognosen formidles: 14 studier</li> <li>3) Legenes syn på hvordan man best kan formidle prognose: 11 studier</li> <li>4) Dagens praksis med hensyn til å formidle prognose: 31 studier</li> <li>5) Pasientenes forståelse av og oppmerksomhet rundt prognose: 19 studier</li> <li>6) Effekter av informasjon om prognose på pasientene: 6 studier</li> </ol> <p>I tillegg så man etter data om:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informasjon om prognosen til pårørende</li> <li>- Prediktorer for pasienters preferanser</li> <li>- Kulturelle forskjeller</li> <li>- Intervensjoner for å stimulere til samtale om prognose</li> </ul>	<p>Kreftpasienter, deres pårørende eller leger som behandler kreftpasienter</p> <p>De fleste studier omhandlet pasienter i tidlige stadier av en kreftsykdom, mens få studier så på pasienter med avansert sykdom eller i palliativ fase</p>	<p>Narrativ, tematisk sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p>Det meste av forskning som er publisert er utført i tidlige stadier av kreft og det er stort sett deskriptiv kunnskap som foreligger. Det foreligger ikke dokumentasjon for noen særskilt metode for å kommunisere prognose som peker seg ut, og det foreligger lite kunnskap om effekter på pasientene av å gi informasjon om prognose. Det er mangelfull dokumentasjon om pasienter med framskreden kreft eller som er i palliativ fase sykdommen. De fleste studier på denne pasientgruppen ser på foreliggende praksis for kommunikasjon av prognose, og de indikerer at prognosen ofte ikke blir diskutert, men disse studiene er ofte basert på små utvalg og kvalitativt design.</p>

<p>Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt, Higginson 2011</p> <p><i>Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (Review)</i></p> <p>Hva slags intervensjoner fungerer best for palliativ behandling og omsorg for eldre på sykehjem?</p>	<p>RCT, CCT, kontrollerte før og etterstudier og avbrutte tidserier.</p>	<p>n=3 To RCT'er og en kontrollert før og etter studie er inkludert</p> <p>Alle fra USA</p> <p>Søk: - februar 2010 Cochrane, DARE, MEDLINE, EMBASE, CINAHL, British Nursing Index, PsychInfo, AMED, Science Citation Index</p>	<p>Multikomponente tverrfaglig palliative team inkludert håndtering av fysiologiske, psykologiske og spirituelle symptomer i hospice eller palliative enheter.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- antall sykehusinnleggelses</li> <li>- antall dager i sykehus</li> <li>- HLR minus ordre</li> <li>- Lett å finne HLR-minus på kurven</li> <li>- Har forhåndsdirrektiv (AD)</li> <li>- Har oppnevnt gyldig surrogatbeslutter</li> <li>ACP-diskusjon dokumentert</li> </ul>	<p>Beboere på sykehjem i en palliativ situasjon</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>En studie så på innleggelses i sykehus og fant at dette var lavere i intervensjonsgruppen både for antall innleggelses og dager i sykehus. En studie så på bruk av HLR-minus, AD, surrogat beslutter og ACP og fant at en høyere andel av beboerne i intervensjonsgruppen hadde HLR-minus ordre, hadde det lettere synlig på kurven og hadde dokumentert samtale om ACP. Det var ingen forskjell mellom gruppene med hensyn på om de hadde undertegnet AD eller oppnevnt en surrogatbeslutter.</p> <p><i>Konklusjon:</i> Det er klart behov for palliative omsorgsintervensjoner i sykehjem, og for i større grad implementere prinsippene om palliativ behandling. Tre tiltak ser ut til å være virkningsfulle:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Henvise beboere med behov til palliativ team som så gir anbefalinger til beboerens sykehjemslege</li> <li>- Utvikle palliativ ekspertise på sykehjem</li> <li>- Flytte beboere med demens i endestadiet til spesialenheter</li> </ul>
<p>Hancock, Clayton, Parker, Wal, Butow, Carrick, Currow, Gherzi, Glare, Hagerty and Tattersall 2007</p> <p><i>Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review</i></p> <p>Hvordan formidle sannheten om prognosen ved avansert, livsbegrens-ende sykdom?</p>	<p>Studier av alle design som evaluerte kommunikasjon om alvorlig prognose</p>	<p>n=46 studier</p> <p>23 kvantitative 20 kvalitative 3 blandet kvalitativ og kvantitativ design</p>	<p>Fortelle sannheten eller ikke om prognose.</p>	<p>Oppfatning om kommunikasjonen og informasjonen</p>	<p>Voksne pasienter med alvorlig, livsbegrens-ende sykdom; deres pårørende; og kvalifisert helsepersonell</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p>Majoriteten av helsepersonellet mente at pasientene og omsorgspersonene burde bli fortalt sannheten om prognosen. Men mange enten unngikk å diskutere temaet eller holdt tilbake informasjon. Grunner kunne være opplevd mangel på opplæring, stress, ikke tid til å ta seg av pasientens emosjonelle behov, frykt for negativ virkning på pasienten, usikkerhet om prognose, ønske fra familiemedlemmer om å holde tilbake informasjon og en følelse av utilstrekkelighet eller håpløshet omkring mangel på videre behandlingsmuligheter. Studier antyder at pasienter kan diskutere emnet uten at det har negativ innvirkning på dem.</p>

<p>Hancock, Clayton, Parker, Walder, Butow, Carrick, Currow, Ghera, Glare, Hagerty and Tattersall 2007</p> <p><i>Discrepant Perceptions About End-of-Life Communication: A Systematic Review</i></p> <p>Hvor forskjellige er oppfatningene av samtaler om livets slutfase hos pasienter / pårørende og helsepersonell?</p>	<p>Studier av alle design som evaluerer kommunikasjon og prognose og som inkluderer voksne pasienter med alvorlig livsbegrensende sykdom; deres pårørende; og kvalifisert helsepersonell</p>	<p>n=51 studier</p> <p>37 kvantitative studier 13 kvalitative studier 1 blandet kvantitativ og kvalitativ</p>	<p>Kommunikasjon og informasjon om prognose.</p>	<p>Oppfatning, forståelse og bevissthet hos helsepersonell, pasienter og deres pårørende, av kommunikasjon om faktorer relatert til prognose og temaer rundt livets slutfase</p>	<p>Voksne pasienter med en alvorlig, livsbegrensende sykdom; deres pårørende; og kvalifisert helsepersonell</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p>Det var stor diskrepans mellom pasienter / pårørende og helsepersonell når det gjaldt mengden av informasjon som de trodde de hadde fått. Pasienters forståelse og bevissthet om mottatt informasjon var ulik helsepersonellens oppfatning av pasientenes forståelse og bevissthet rundt informasjonen som hadde blitt gitt. Helsepersonell hadde tendens til å underestimere pasientenes behov for informasjon og overestimere pasientenes forståelse og bevissthet om sin prognose og temaer rundt livets slutfase.</p>
<p>Harding, Epiphaniou and Chidgey-Clark, 2012</p> <p><i>Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: A systematic review</i></p> <p>Hvilke behov, erfaringer, preferanser har personer som tilhører seksuelle minoriteter (Lesbiske, homofile, bisexuelle, transsexuelle) når det gjelder behandling og omsorg i livets slutfase</p>	<p>Studier om LGBT (Lesbiske, homofile, bisexuelle, transsexuelle) behov, erfaringer eller preferanser når det gjelder palliative behandling og omsorg, og som skiller mellom data fra heterosexuelle og homoseksuelle. Alle studiedesign Engelsk språk</p>	<p>n=12 studier</p> <p>Kvalitative studier: 6 Kvantitative: 5 Mixed methods: 1</p> <p>USA: 10 Canada: 1 UK: 1</p> <p>Søk: - 2010 Medline Psychinfo Cinahl ASSIA</p>	<p>Sexuelle minoriteter</p>	<p>Omsorg ved livets slutt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Behov</li> <li>- Erfaringer</li> <li>- Preferanser</li> </ul>	<p>De fleste respondenterne hadde cancer, noen AIDS. Åtte studier omhandlet homoseksuelle eller lesbiske, fire studier bisexuelle. ingen studier om transsexuelle. De fleste rekruterte via LGBT organisasjoner.</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p>Dokumentasjonen viser at det er behov for</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bedre opplæring og bevisstgjøring av helsepersonell med hensyn til å etterspørre pasientenes seksuelle preferanser og ikke anta at alle er heterosexuelle.</li> <li>2. At helsepersonell er bevisst på viktigheten av å respektere pasientenes ønsker og involverer deres partnere i beslutninger og diskusjoner om behandling</li> <li>3. Støttegrupper hvor deltagerne kan føle seg trygge i forhold til å være åpne om sin seksuelle legning, og føle seg akseptert og forstått i gruppen</li> </ol>

<p>Kelly, Rid and Wendler 2012</p> <p><i>Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making</i></p> <p>Hvordan ønsker folk at beslutninger om behandling skal gjøres om det ikke foreligger et forhåndsdirektiv?</p>	<p>- Kvantitative og kvalitative studier - Med empiriske data for hvordan voksne ønsker at behandlingsbeslutninger skal tas for dem i perioder når de ikke selv er beslutningskompetente. - Engelsk språk</p>	<p>n=40 (36 studier)</p> <p>Kvantitative data: 26 Kvalitative data (de fleste semi-strukturerte intervjuer): 14</p> <p>USA: 29 Canada: 3 Frankrike: 2 Japan: 2 Sverige: 1 Australia: 1 Singapore: 1 Japan og USA: 1</p> <p>Søk -2010: PubMed, Scopus, Embase, CINAHL, Psycinfo</p>	<p>Folks ønsker og mål i forhold til surrogat beslutningstaking</p>	<p>- Hvem de ønsker skal ta beslutninger for dem - Begrunnelser for preferansene for surrogater - Hvor stort spillerom og handlingsfrihet ønsker folk å gi sine surrogater</p>	<p>Eldre (&gt; 65 år): 20 Terminal eller alvorlig syke: 9 Spesielle eller etniske grupper: 10 Tverrsnitt av en gitt populasjon: 6</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater:</i> De fleste ønsker nære familiemedlemmer som sine surrogater. Den vanligste begrunnelse for å foretrekke familie medlemmer er at de tror disse vet hvilken behandling pasienten ville ønsket Folk ønsker å redusere byrden for sin familie. Det er signifikant forskjell på hvilken grad av fullmakt til å ta behandlingsbeslutninger, folk ønsker at surrogater skal ha.</p>
<p>Kryworuchko, Hill, Murray, Stacey, Ferguson 2012</p> <p><i>Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review</i></p> <p>Intervensjoner for SDM ift livsforlengende behandling i intensivavdeling (1) Hvilke elementer av SDM* har blitt testet i disse intervensjonene? (2) er intervensjoner som bruker SDM-elementer mer effektiv enn standard behandling?</p>	<p>Randomiserte kontrollerte studier (RCT) Alle språk</p> <p>Ekkludert: intervensjoner som kun handler om ernæring, hydrering, velbeing eller symptomkontroll / palliativ behandling (dvs uten at livsforlengende behandling er et alternativ), eller var administrert i kommunehelse-tjenesten om en hypotetisk beslutning (for eksempel AD / forhåndsdirektiv)</p>	<p>n=4 studier RCT: 4</p> <p>USA: 3 Frankrike: 1</p> <p>Søk -januar 2011 Medline, EMBASE, CINAHL, Cochrane, AMED</p>	<p>Intervensjoner for å forbedre kommunikasjon om livsforlengende behandling, det vil si om man skal fortsette eller begrense behandlingen, eller ikke begynne eller avslutte slik behandling av hospitaliserte voksne eller barn. Alle de inkluderte studiene brukte «ordinær behandling» som sammenligning.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Spesialutdannet sykepleier til å oppmuntre til kommunikasjon mellom pasient og lege;</li> <li>«Ethic consultation»;</li> </ol> <p>Proaktiv konferanse om livets slutt sammen med</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Evidens for kvalitet på beslutningene (f.eks. om informasjon om pasientens verdier og preferanser kommer fram og beslutningen baseres på dette)</li> <li>Evidens for om det foreligger en felles beslutningsprosess (f.eks. forberedelse på beslutningstaking, roller i beslutningsprosessen eller avtale om vedtaket)</li> <li>Effekt av intervensjonen på pasienter (total dødelighet)</li> <li>Effekt av intervensjonen på familiemedlemmer, surrogat beslutningstakere, eller helsepersonell (f.eks. angst, bekymring, tilfredshet med prosessen, eller anger på beslutningen)</li> <li>Virkingen av intervensjonen på helsevesenet (f.eks.</li> </ol>	<p>Voksne (pasient, pårørende og/eller helsepersonell) som tar beslutninger for pasienten</p> <p>Randomisering på pasientnivå: 3 studier Randomisering på legenivå: 1 studie</p>	<p>Narrativ sammenfatning, tematisk gruppert etter utfall.</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Fire studier evaluerte tre tiltak. To studier av intervensjoner som inkluderte tre av de ni elementer som SDM består av rapporterte ingen forbedring av kommunikasjon. Ingen av intervensjonene viste skadelige effekter; de reduserte familiemedlemmers angst og bekymring, forkortet liggetid i intensivavdelingen, men påvirket ikke dødeligheten. Pasienter og familier ønsker å involveres i beslutninger om livsforlengende behandling, og det er sannsynlig at de kan bli bedre engasjert i SDM. Forskning tyder på at det å ha noen i det tverrfaglige teamet som er tildelt en rolle som skal sørge for kommunikasjonen, og det å ta opp noen av de grunnleggende elementene i SDM, kan gi bedre helserelaterte utfall. Men for å kunne gå inn for hele prosessen i SDM, er det nødvendig å undersøke mer omfattende intervensjoner.</p>



			utlevering av brosjyre om sorg	mål på ressursbruk som typer behandlinger som brukes eller lengden på oppholdet i ICU eller i sykehus)			
<p>Lamb, Brown, Nagpal, Vincent, Green and Sevdalis 2011</p> <p><i>Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: a systematic review</i></p> <p>1. Hvilke kliniske, sosiale og teknologiske faktorer påvirker kvaliteten av kliniske beslutningsprosesser i multidisiplinære cancer team (MDT)?</p> <p>2. Hvilke faktorer øker eller hindrer en effektiv beslutningsprosess i MDT?</p>	<p>- Studier som presenterer empiriske data på helsepersonells beslutningsprosesser angående kreft-pasienter om diagnose eller behandling, og som fattes som en del av et multi-disiplinært møte.</p> <p>- Alle slags studiedesign</p> <p>- Engelsk</p>	<p>N=37</p> <p>RCT: 1 nRCT: 10</p> <p>Spørre-undersøkelser: 9</p> <p>Kohortestudier: 7</p> <p>Observasjonsstudier: 5</p> <p>Kvalitative studier: 3</p> <p>Simuleringer: 3</p> <p>UK: 20, France: 4, USA: 3, Australia: 3, Germany 2, Hongkong: 1, Finland: 1, Netherlands: 1, Sweden: 1, India: 1</p> <p>Søk: 1999-mai 2009</p> <p>MEDLINE, EMBASE, PsycINFO and The Cochrane Library</p>	<p>Diskusjon av pasient med cancer i multidisiplinært team=MDT</p> <p>Definisjon MDT: En gruppe av mennesker i ulike helsefaglige disipliner, som har møte på et gitt tidspunkt (enten fysisk på ett sted, eller ved video eller telefon-konferanser) for å diskutere en gitt pasient og hvor hver deltager bidrar i de diagnostiske og behandlingsmessige beslutninger om pasienten.</p>	<p>- Impact of MDT på beslutninger om behandling: endring av beslutning om behandling etter møte, og faktorer som påvirket eller førte til endring</p> <p>- Effektivitet av beslutningsprosessen i MDT: MDT's evne til å nå fram til en definitiv beslutning om behandling og faktorer som influerer på det (arbeidsmengde og tid spesielt til forberedelse)</p> <p>- Hvordan MDT kommer fram til en klinisk beslutning (biomedisinsk informasjon; pasient preferanser, sykepleiers delaktighet)</p> <p>- Team kultur and lederskap i MDT</p> <p>- Pasientmedvirkning</p> <p>- Teknologi: Telemedisin og beslutningsstøtte-systemer (møtedeltagelse, kost-nytteantall kasus diskutert på hvert møte)</p>	<p>De fleste studier var utført ved under-visningssykehus og ved spesialiserte eller regionale tverrfaglig kreftteam. Kreftspesialiteter i de inkluderte studiene var: lunge, gynekologi, urologi, øvre gastro-intestinal, colorectal, hode-hals, sarkom og hjerne</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels</p>	<p><u>Innvirkning på kliniske beslutninger (10 studier):</u> MDT endret behandlingsopplegget hos den enkelte lege i 2-52 % av tilfellene (seks studier)</p> <p><u>Effektivitet i beslutningsprosesser i MDT (8 studier):</u> Definitive kliniske beslutninger var mulig ved første gangs presentasjon i mellom 48 og 73 % av de ganger som ble undersøkt (tre studier). Beslutningene ble ikke implementert i ett til 16 % av tilfellene (seks studier). Tidspress, for mange pasienter å diskutere, lav deltakelse, dårlig teamarbeid og mangel på lederskap fører til mangel på informasjon og forringelse av beslutningsprosessen</p> <p><u>Hvordan MDT ene kommer fram til de kliniske beslutningene (7 studier):</u> Teamets beslutninger ble gjort av leger og basert på biomedisinsk informasjon. Sykepleiere har ikke en aktiv rolle og pasientens preferanser ble ikke diskutert.</p> <p><u>Telemedisin og beslutningsstøtte-systemer (8 studier):</u> Telemedisin ble stadig mer brukt i utviklede land og uten negativ innvirkning på kvaliteten av beslutningsprosessen. Faktorer som tidspress, mangel på informasjon, mangel på informasjon fra pleiepersonalet og dårlig team ledelse kan ha en negativ innvirkning på teamets beslutningsevne.</p>
<p>Lau, Cloutier-Fisher, Kuziemy, Black, Downing, Borycki and Ho 2007</p> <p><i>Interventions for improving palliative care</i></p>	<p>- Primærstudier som ser på prediksjon av gjenværende levetid</p> <p>- Ingen begrensninger mht studiedesign</p> <p>- Engelsk språk</p>	<p>n=15 ( som ble funnet å ha adekvat kvalitets score, av totalt 29)</p> <p>Prospektive kohortstudier: 9</p> <p>Retrospektive kohortestudier: 5</p>	<p>Prognostisk verktøy (i bred forstand og inkluderer modeller, instrumenter og verktøy)</p> <p>Omfattet av de inkluderte studiene:</p>	<p>- Overlevelsesdata (gjenværende levetid) fra inklusjon til død eller avslutning av studien</p> <p>- ≤1 års mortalitet fra inklusjon</p> <p>- 30 dager og 1 års mortalitet fra inklusjon</p>	<p>Terminalt syke pasienter som mottar palliativ omsorg i hospice eller sykehjem og sykehus som kan tilby palliativ omsorg</p>	<p>Høy</p>	<p>Noen av verktøyene, inkludert de mest studerte (PPS, PAP og PPI), er lovende i forhold til å bedre klinikers estimater for gjenværende levetid. Mye mer forskning trengs, inkludert ytterligere validering av de 10 verktøyene for ulike pasientgrupper og settinger, mer konsistent rapportering av prognostiske score og resultater, og kontinuerlig videreutvikling av disse verktøyene etter hvert som nye forskningsresultater foreligger.</p>

<p><i>for older people living in nursing care homes</i></p> <p>1. Hvilke prognostiske verktøy er i dag i bruk?  2. Hvor nøyaktig er disse prognostiske verktøy i å estimere gjenværende levetid for disse pasientene?  3. Hvordan kan klinikere bruke disse prognostiske verktøyene?  4. Hva er de viktigste problemstillinger knyttet til bruken av disse verktøyene og hvor er det et behov for mer forskning?</p>		<p>Kombinert retrospektiv og prospektiv kohortestudie: 1</p> <p>USA: 8  Canada: 1  Italia: 1  Japan: 1  Taiwan: 1  Tyrkia: 1  Australia: 2</p> <p>Søk: 1989- end of 2005  Medline, ISI-web of science, PsychInfo, CINAHL</p>	<p>- Intrahospital cancer mortality model (ICMRM): 1 studie  - Cancer prognostic scale (CPS): 1 studie  - Mortality risk index score (MRIS): 1 studie  - Combination prognostic criteria (CPC): 1 studie  - Palliative prognostic score (PaP): 3 studier  - Palliative performance scale(PPS): 3 studier  - Palliative prognostic index (PPI): 1 studie  - Heart failure risk scoring system (HFRSS): 1 studie  - Lung Cancer prognostic model (LCPM): 1 studie  - Dementia prognostic model (DPM): 1 studie  - Prognostic model for 1-year mortality in older adults (PIMOA): 1 studie</p>		<p>Totalt 10 prognostiske verktøy + 1 studie med data fra SUPPORT-studien</p> <p>1) Ikke sykdomsspesifikke: 4 (PPS, PaP, PIMOA, MRIS)  2) Sykdomsspesifikke: 4 (ICMRM, CPS, PPI, LCPM)  - Demens: 1 (DPM)  - Hjertesvikt: 1 (HFRSS)  - Organsvikt (lunge, lever, nyre): 1 (CPC)</p>		
<p>Lemiengre de Cast-erle, Van Craen, Schotsmans &amp; Gastmans 2007</p> <p><i>Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: a literature review</i></p> <p>Å undersøke forekomst, innhold, formidling og implementering av skriftlige institusjonelle etiske policies* for medisinske beslutninger i livets sluttfase (MELD)</p>	<p>Studier med empirisk design for datainnsamling, og som:</p> <p>1) omhandler prevalens, innhold, formidling og implementering av skrevne institusjonelle policies* for MELD  2) er for sykehus eller sykehjem</p> <p>For å kunne si noe om prevalensrater for etiske retningslinjer måtte studien være utført på minst nasjonalt nivå</p>	<p>n=19 studier</p> <p>USA: 6  Canada: 5  Nederland: 4  Belgia: 4</p> <p>Søk: 1980-mars 2006  PubMed, CINAHL, Cochrane Library, FRANCIS, Philosopher's index</p>	<p>'Ethics policies'* som omhandler det å ikke igangsette eller avslutte livsforlengende behandling</p> <p>1) Policies for å ikke igangsette eller avslutte livsforlengende behandling (HLR-minus, kunstig ernæring- og væsketilførsel, antibiotikabehandling, forhåndsdirektiver, å ikke hospitalisere mm)</p> <p>Ikke relevant for vår problemstilling:  2) Policies for smerte- og symptomkontroll</p>	<p>-Prevalens  - Innhold  - Formidling  - Implementering</p>	<p>Intervensjonen (Ethics policies) gjelder for leger og annet helsepersonell, som er involvert i behandling av pasienter i livets sluttfase, i sykehus og sykehjem</p>	<p>Systematisk søk etter retningslinjer og analyse av disse</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p><u>1) Policies for å ikke igangsette eller avslutte livsforlengende behandling</u></p> <p><i>Prevalens</i>  Forekomst av HLR-minus beslutninger i sykehjem har økt i USA. Det synes å være lav forekomst av policies som går på det å ikke hospitalisere, kunstig ernæring- og væsketilførsel, antibiotikabehandling og ADs både i sykehus og sykehjem. Forekomst av etiske policies var assosiert med eksistensen av en etisk komite, religiøs tilknytning, stor størrelse på institusjonen og høyt faglig nivå på sykepleierne.</p> <p><i>Innhold</i>  Involverte parter i HLR-minus beslutninger er pasienten, pårørende, leger og sykepleiere. Legene tar det største ansvaret for beslutningen. En god del policies beskrev behovene i forbindelse med HLR-minus beslutninger.  HLR-minus beslutninger var forbeholdt terminalt eller håpløst syke pasienter i 89 % av poliциene, mens</p>

			<p>3) Policies for eutanasi og/eller legeassistert selvmord</p> <p>*Ethics policy: ned-skrevet overenskomst (prosedyre, guideline, retningslinje etc) som er autorisert og godkjent på institusjonsnivå (sykehus eller sykehjem) og utarbeidet for å veilede leger og annet helsepersonell i hvordan de skal håndtere et klinisk-etisk problem som inkluderer en beslutningsprosess og/eller plan for å avvikle medisinsk behandling.</p>				<p>prinsippet om nytte var nevnt i 39-53 %. <i>Formidling og implementering</i></p> <p>Pasienter blir i varierende, men ofte liten grad informert om HLR minus beslutninger</p> <p>Pårørende, leger og sykepleiere ble oftere informert. Både leger og sykepleiere rapporterte at en policy om HLR minus bedret kommunikasjonen mellom ulike profesjoner, pasienter og pårørende og kunne være til hjelp i tverrfaglig samarbeid. Retttidig beslutning om HLR-minus ble rapportert som en positiv effekt av policien, mens involvering av pasienten ikke samsvarte med intensjonen.</p> <p>Majoriteten av studiene omhandlet beslutninger om HLR minus (prevalens 10-89 %). Bare studier fra Nederland og Belgia omhandlet retningslinjer for smerte- og symptomkontroll (15-19 %) og eutanasi (30-79 %). Hovedfokus var på prosedyrer og tekniske aspekter, mens det å definere de ulike partenes roller var uklart. Studiene utførte i liten grad etiske prinsipper eller stilte spørsmål ved hvilken etisk funksjon policies har. I etiske policies om eutanasi, var det viet betydelig oppmerksomhet til prosedyrer som gir leger og sykepleiere anledning til å reservere seg av samvittighetsgrunner.</p>
<p>Lorenz, Lynn, Dy, Shugarman, Wilkinson, Mularski, Morton, Hughes, Hilton, Maglione, Rhodes, Rolon, Sun, Shekelle 2008</p> <p><i>Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review</i></p> <p>Hva er dokumentasjonsgrunnlaget for intervensjoner som kan øke kvaliteten på behandling og omsorg i livets slutfase?</p>	<p>- publikasjoner fra USA, Canada, Vest-Europa, Australia og New Zealand</p> <p>-Systematiske oversikter (SR) som adresserte livets slutfase, inkludert terminal sykdom (for eksempel avansert kreft) og kronisk, eventuell dødelig sykdom med usikker prognose (for eksempel avansert demens, hjertesvikt)</p> <p>- Intervensjonsstudier (randomiserte og ikke-randomiserte design) som adresserte smerte, dys-</p>	<p>Totalt: 33 SR og 89 primærstudier (RCT:49, nRCT:17, Før-etter: 16, Intervensjonsstudier uten kontrollgr: 7)</p> <p>For ACP: 9 SR og 32 primærstudier</p> <p>Søk begrenset til publikasjoner fra USA, Canada, Vest-Europa, Australia og New Zealand.</p> <p><i>Primærstudier:</i> USA: 54 Canada: 7 UK:9 Norge:3 Sverige: 1</p>	<p>Tiltak som har som mål å gi kontinuitet i omsorg og behandling:</p> <p>SR:</p> <p>- «case management» (prosess hvor man vurderer, planlegger, koordinerer og evaluerer en klients muligheter og behov for helse- og sosiale tjenester) brukt i livets slutfase</p> <p>- koordinerende tiltak</p> <p>- sykepleierledet oppfølging (KOLS)</p> <p>- intensiv hjemmebasert oppfølging av spesialsykepleier i samarbeid med sykehus (KOLS)</p>	<p>Utnyttelsesgrad av helsetjenestene</p> <p>Karakteristika ved intervensjonene</p>	<p>- Pasienter i livets slutfase (kreft, KOLS, hjertesvikt og demens) i sykehus, annen institusjon eller hjemme</p> <p>- Pårørende til pasienter i EOL</p> <p>- Helsepersonell</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tverrfaglige intervensjoner som har kontinuitet som målsetting, gir bedre utnyttelse av helsetjenestene ved avansert sykdom (Moderat nivå på dokumentasjonen)</li> <li>• Det er mulig å redusere reinnleggelse og få bedre utnyttelse av helsetjenestene ved avansert hjertesvikt, ved tiltak som innebærer helhetlig og tverrfaglig behandling og omsorg (Høyt nivå på dokumentasjonen)</li> <li>• Karakteristisk for vellykkede intervensjoner er at de bruker tverrfaglige team som involverer sykepleiere og sosialtjenester, sikrer kontinuitet på tvers av settinger, og tilrettelegger for god kommunikasjon</li> </ul> <p>Sterk til moderat dokumentasjon støtter tiltak for å forbedre viktige sider ved omsorg i livets slutfase. Framtidig forskning bør kvantifisere disse effektene og ha som mål å gi en allmenn innsikt i livets slutfase på tvers av medisinske tilstander og settinger.</p>

<p>Tema: Organisering</p>	<p>pnea, depresjon, Advance care planning, kontinuitet, og omsorgsgiving -Engelsk språk -</p>	<p>Nederland: 2 Tyskland:1 Sveits: 1 Italia: 3 Spania:1 Israel: 1 Australia. 2 Brasil: 1 Multinasjonal: 3</p> <p>Januar 1990 til november 2005: MEDLINE, the National Consensus Project for Quality Palliative Care bibliography, DARE (the Database of Abstracts of Reviews of Effects) begrenset til cancer, demens og hjertesvikt. November 2005 til januar 2007: oppdateringer fra ekspertoversikter og litteraturovervåking.</p>	<p>- oppfølging ved tverrfaglige team etter utskrivelse (hjertesvikt)</p> <p>Primærstudier: administrative, informasjons- og relasjonelle aspekter ved kontinuitet</p>				<p>Mange viktige spørsmål mangler dokumentasjon av høy kvalitet.</p>
<p>Lorenz, Lynn, Dy, Shugarman, Wilkinson, Mularski, Morton, Hughes, Hilton, Maglione, Rhodes, Rolon, Sun, Shekelle 2008</p> <p><i>Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review</i></p> <p>Her: Hvilke elementer er viktig for Advance care planning for pasienter som kommer til livets slutfase?</p>	<p>Systematic reviews (SR) med focus på livets slutfase</p> <p>- Intervensjons-studier (randomisert og ikke randomisert design) som omhandler smerter, dyspnoe, depresjon, ACP, kontinuitet og omsorg</p> <p>- Engelsk språk - Publikasjoner fra USA, Canada, Vest-Europa, Australia og New Zealand</p>	<p>Totalt: 33 SR og 89 primærstudier (RCT:49, nRCT:17, Før-etter: 16, Intervensjonsstudier uten kontrollgr: 7)</p> <p>For ACP: 9 SR og 32 primærstudier</p> <p>Søk begrenset til publikasjoner fra USA, Canada, Vest-Europa, Australia og New Zealand.</p> <p>Primærstudier: USA: 54 Canada: 7 UK:9 Norge:3 Sverige: 1 Nederland: 2 Tyskland:1 Sveits: 1 Italia: 3 Spania:1</p>	<p>Advance care planning (ACP)</p>	<p>- Andel ferdigstilte forhåndsdirrektiver - Pasient og omsorgspersoners forståelse og tilfredshet - Symptomer Livskvalitet - Overensstemmelse mellom pasient og surrogatbeslutter - Dødssted - Kost- nytte for helsevesenet</p>	<p>- Pasienter i livets slutfase uavhengig av diagnose, men med fokus på cancer, hjertesvikt og demens: i sykehus, annen institusjon eller hjemme - Pårørende til pasienter i EOL - Surrogat besluttere - Helsepersonell</p>	<p>Høy</p>	<p><i>Advance care planning</i> Det foreligger moderat dokumentasjon som gir støtte for bruk av multikomponent intervensjoner for å øke andel forhånds-direktiver, men slike studier måler sjelden klinisk viktige utfall. Nyere forskning støtter omsorgsplanlegging som innbefatter verdi- valg, involverer erfarne og kompetente tilretteleggere og fokuserer på sentrale beslutningstakere (for eksempel pasienter, omsorgspersoner og de som tilbyr tjenestene).</p> <p><i>Organisering</i> Det foreligger moderat dokumentasjon som støtter tverrfaglige intervensjoner som har fokus på kontinuitet, for å få effekt på utfall som har med nytte å gjøre. Evidensen er sterk for at dette reduserer antall reinnleggelsler når det gjelder hjertesvikt, men man fant ikke tilgjengelig evidens for dette ved andre tilstander. Vellykkede intervensjoner var de som involverte tverrfaglige teami, som rettet seg mot pasientens behov på tvers av ulike settinger og</p>

		Israel: 1 Australia: 2 Brasil: 1 Multinasjonal: 3 January 1990 to November 2005: MEDLINE, DARE					over tid, og som fremmet kommunikasjon v personlige og teknologiske virkemidler.
<p>Lotz, JD, Jox, RJ, Borasio GD, Fuhrer M 2013</p> <p><i>Pediatric advance care planning: A systematic review</i></p> <p>Hvor mye og hvordan blir Advance care planning (ACP) brukt for barn med livstruende sykdommer?</p>	<p>Primary research: Both quantitative and qualitative studies ACP hos barn og unge Engelsekk, Fransk eller Tysk</p>	<p>n=13</p> <p>Kvalitative: 5 deskriptive Kvantitative: 8 (RCT, retrospektive studier):</p> <p>USA: 12 Australia: 1 1991 - 2012: PubMed, BELIT, and PsycINFO</p>	<p>ACP er definert som en prosess med en frivillig diskusjon om framtidig behandling og preferanser for behandling og omsorg i livets slutfase mellom en enkeltperson og hans / hennes familie og hans / hennes omsorgspersoner, til bruk i de situasjoner hvor den enkelte ikke selv er i stand til å ta beslutninger. Hvor ofte er ACP brukt i pediatrien Hva er elementene i pACP programmer Hvem deltar i pACP Hva er effekten av pACP Hvordan blir pACP tatt imot av relevante interessegrupper.</p>	<p>Frekvensen av ACP blant barn Deltagelse av ACP hos barn Effekten av ACP hos barn Perspektivet til interessegrupper på ACP hos barn</p>	<p>Barn og unge ved livets slutt Deres pårørende Helsepersonell</p>	<p>Moderate</p>	<p>Kun 3 ACP programmer for barn ble funnet og inkludert, alle fra USA. To av disse ACP programmene fikk informasjonen fra ACP programmer til voksne. Viktige særtrekk for ACP for barn ble diskutert mellom familier og omsorgsutøvere, i tillegg til advance directives (AD). ACP programmene for barn varierer i hvor godt de er evaluert; kun 1 studie var en randomisert kontrollert studie. Preliminære data foreslår at ACP for barn kan implementeres og være nyttige. Det kan være emosjonelt avlastende og fasiliterer kommunikasjon og beslutningstaking. Viktige utfordringer er negative reaksjoner i forbindelse med akutte nødsituasjoner og i samfunnet for øvrig. Konklusjon: Det er få systematiske ACP programmer for barn på verdensbasis og inger i Europa. Videre forskning bør inneholde alle interessegruppers behov. Særlig har perspektivet til profesjonelle helsepersonell blitt neglisjert</p>
<p>Luckett T, Davidson PM, Lam L, Phillips J, Currow D, Agar M 2013</p> <p><i>Do community specialist palliative care service that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illness? A systematic review and</i></p>	<p>Kvantitative studier som omhandler palliative specialist team intervensjoner til hjemmesykepleien Prospektive eller retrospektive studiedesign ble inkludert</p>	<p>n=10 studier</p> <p>RCT: 2 nRCT: 2 Retrospektiv gjennomgang av pasientjournaler: 5</p> <p>Fra USA, England, Sveits og Sverige</p>	<p>Tiltaket ble definert som sykepleie til terminalt syke pasienter (palliativ sykepleie), som utføres i hjemmet. Ingen betingelse at knyttet til palliativ spesialisttjeneste.</p>	<p>Antall pasienter som dør hjemme</p>	<p>Pasienter med livsbegrensende sykdommer i livets slutfase dvs terminalt syke.</p>	<p>Metaanalyse Høy</p>	<p>Ved sammenstilling av alle studier ga palliativ spesialist teamintervensjoner til hjemmesykepleien til pasienter med livsbegrenset sykdom en økning i antallet hjemmedød etter pasienstens ønske om hjemmedød. Denne forskjellen var ikke tilstede da kun studier av høy kvalitet ble sammenstilt. Det er derfor usikkerhet rundt om palliative spesialist teamintervensjoner til hjemmesykepleien kan øke antallet hjemmedød for pasienter med livsbegrensende sykdommer.</p>

<p><i>meta-analysis of comparative studies.</i></p> <p>Kan palliative spesialist team i hjemme-ykepleien øke andelen pasienter med livsbegrensende sykdommer som dør hjemme?</p>							
<p>Momen, Hadfield, Kuhn, Smith and Barclay 2012</p> <p><i>Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis</i></p> <p>Samtaler om behandling og omsorg ved livets slutt mellom pasienter med KOLS og helsepersonell</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forekomst</li> <li>- preferanser for timing og innhold</li> <li>- Barrierer og fasilitatorer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- studier om voksne pasienter med KOLS og deres behandlere, om behandling og omsorg ved livets slutt</li> <li>- Engelsk språk</li> </ul>	<p>n=30 studier</p> <p>Ingen opplysninger om studiedesign eller land (henvist til online supplement, men disse opplysningene finnes ikke der, men studiene er kvalitetsvurdert med Gough's Weight of evidens criteria)</p>	<p>Samtaler om behandling og omsorg ved livets slutt mellom pasient og helsepersonell</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Forekomsten av slike samtaler mellom pasienter og helsepersonell.</li> <li>- Hvilke preferanser den enkelte pasient har for timing og innhold.</li> <li>- Faktorer som kan fremme eller være til hinder for slike samtaler.</li> </ul>	<p>Voksne pasienter med COPD og/eller deres behandlere.</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels kvalitet</p>	<p><i>Resultater</i></p> <p>De fleste pasienter rapporterer at de ikke har hatt EOLC diskusjoner med helsepersonell. Mange pasienter ønsker slike samtaler, men et betydelig mindretall ønsker ikke; proporsjonene varierer mellom studiene. Helsepersonell finner disse diskusjonene vanskelige og mange foretrekker at pasienten selv tar initiativet.</p> <p>Selv om et betydelig mindretall av pasientene med KOLS ikke ønsker å snakke med helsepersonell om behandling og omsorg ved livets slutt, ønsker de fleste dette.</p> <p>Studiene tyder på at pasientene ønsker å vente med slike samtaler til sykdommen er kommet i et avansert stadium. Flertallet av pasienter forventer at helsepersonell tar opp spørsmålet, mens et betydelig mindretall mener helsepersonell bør vente til pasienten tar det opp.</p> <p>Identifiserte barrierer: mangel på kunnskap om KOLS blant allmennheten, mangel på tid og mange helsearbeidere føler heller ikke slike samtaler som sitt ansvar. God kunnskap om pasienten, erfaring med omsorg ved livets slutt, trening i å fortelle dårlige nyheter og spesialistkompetanse angis som viktige faktorer for å lykkes.</p>
<p>Moore, Rivera, Grez and Lawrie 2013</p> <p><i>Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Randomiserte kontrollerte studier (RCT)</li> </ul>	<p>n=15 (RCT)</p> <p>Land: De fleste fra Europa, men også fra Australia, Japan, USA og Canada</p>	<p>Opplæringsprogram i kommunikasjonsferdigheter sammenlignet med ingen opplæring</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kommunikasjonsferdigheter</li> <li>- Empati</li> <li>- Bruk av åpne spørsmål</li> <li>- Presentasjon av fakta</li> <li>- Pasienttilfredshet</li> <li>- Pasientens angstnivå</li> </ul>	<p>Helsepersonell: Onkologer (6 studier) LIS-leger (1 studie) Andre leger (1 studie) Sykepleiere (6 studier)</p>	<p>Meta-analyser på data fra 10 av studiene</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>Ulike opplæringsprogram i kommunikasjonsferdigheter ser ut til å være effektive i å forbedre enkelte typer HCP kommunikasjonsferdigheter knyttet til informasjoninnhenting og å støtte pasienten. Man vet ikke om effekten av opplæringsprogram opprettholdes over tid, om konsoliderings øker er nødvendig, og hvilke typer programmer som virker best. Det ble ikke funnet dokumentasjon for effekt av opp-</p>

Er kurs i kommunikasjonsferdigheter for helsearbeidere som er involvert i kreftbehandling effektivt, og bedrer det pasientenes helsetilstand og tilfredshet?		Søk: - Februar 2012 Cochrane, Medline, EMBASE, PsychInfo, CINAHL			Blandet (1 studie)  De fleste studiene var gjort med pasienter som ikke var innlagt sykehus og i alle stadier av kreft.		læringsprogrammene på utbrenthet hos helsepersonell, pasientenes mentale eller fysiske helse, eller pasienttilfredshet.
Morton, Tong, Howard, Snelling and Webster 2010  <i>The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies</i>  Hvilke faktorer påvirker pasienter og pårørendes beslutninger om behandling av kronisk nyresvikt?	- Kvalitative studier som bruker intervjuer, fokusgrupper, eller observasjoner. - Studier som så på avslutning av dialyse ble ekskludert	n = 18 studier (totalt 375 pasienter og 87 pårørende)  USA: 11 Australia, Taiwan, Canada, Danmark, Hongkong.  Søk -2008 Medline, PsychInfo, CINAHL, Embase	Faktorer som påvirker preferanser og valg	Pasienter og/eller deres pårørendes preferanser i forhold - Dialysemodalitet (14 studier) - Transplantasjon (3 studier) - Palliativ omsorg (1 studie)	Pasienter med kronisk nyresvikt og deres pårørende	Narrativ sammenfatning og tematisk syntese  Høy kvalitet	<i>Resultater</i> Fire hovedtemaer ble identifisert som sentrale for valg av behandling: konfrontering med dødelighet (velge livet eller døden, å være en byrde, en som lever i «ingenmannsland»), mangel på valg (medisinsk beslutning, mangel på informasjon, begrensninger i ressurser), få kunnskap om alternativer (inflytelse, timing av informasjon), og vekting av alternativer (opprettholde livsstil, familiens innflytelse, opprettholde status quo). Erfaringene fra andre pasienter er det som sterkest påvirker beslutningsprosessen for pasienter og pårørende. Den problematiske timingen av informasjon om behandlingsvalg og samtidig det å måtte etablere vaskulær tilgang for dialyse, synes å forutbestemme hemodialyse og er til hinder for valg av andre behandlinger, inkludert palliativ omsorg. Pasienter forblir ofte i det behandlingsopplegg de velger først.
Murray, Brunier, Chung, Craig, Mills, Thomas and Stacey 2009  <i>A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease</i>  Hvilke faktorer påvirker pasientinvolvering i be-	- Alle studiedesign - Engelsk språk - Akutt forbigående nyresvikt ekskludert	n=40 publikasjoner (34 primærstudier + 5 SR + 1 narrativ oversikt)  1 RCT, resten deskriptive og kvalitative studier.  Flest fra USA, Canada og UK, men også fra Japan, Australia, New Zealand, Iran, Hongkong, India, Taiwan.  Søk 1998-2008	Patient Decision Aids (formaliserte beslutningsformularer)	Faktorer som kan påvirke beslutningstaking: - Behov forbundet med selve beslutningsprosessen - Informasjonsbehov - Barrierer og fasilitatorer for SDM	Voksne pasienter (≥18 år) med kronisk nyresvikt i alle stadier, også de som er aktuelle for transplantasjon	Narrativ sammenfatning  Høy kvalitet	<i>Resultater</i> Identifiserte faktorer som kan påvirker pasientenes deltagelse: - mellommenneskelige forhold - å bevare nåværende funksjonsnivå, normalitet og livskvalitet - behov for kontroll - personlig syn på nytte og risiko Av de fire formaliserte skjema for hjelp i beslutningsprosessen, var ingen evaluert med hensyn til effektivitet. De fleste studiene fokuserte på informasjonsbehov relatert til nyretransplantasjon, eller på det å ikke starte eller avbryte dialyse. Det var mindre fokus på andre behov relatert til beslutningsprosessen. Selv

slutningstaking ved kronisk nyresvikt og hva er effekten av intervensjoner for å støtte pasientene i beslutningsprosessen?		Cochrane, Medline, CINAHL, PsychInfo, EMBASE					om beslutningsformulærer for pasienter og implementering av SDM er blitt evaluert for andre pasientgrupper, vet man lite om intervensjoner som kan støtte pasienter med kronisk nyresvikt når de skal ta beslutninger.
Murray, Fiset, Young, Kryworuchko 2009  <i>Where the Dying Live: A Systematic Review of Determinants of Place of End-of-Life Cancer Care</i>  Hva er avgjørende faktorer for hvor kreftpasienter mottar behandling og pleie ved livets slutt	<i>Kvalitative og kvantitative studier som omhandler:</i> - Pasienter med kreftdiagnoser og kreftrelatert dødsårsak - Faktorer som kan ha betydning for hvor man mottar terminal pleie - Data innsamlet 1997-2007 - Språk: engelsk eller fransk	N=33 studier (39 publikasjoner)  <i>Design:</i> - Deskriptive retrospektive studier: 8 - Spørre-undersøkelser: 7 Små deskriptive studier: 9 Store epidemiologiske studier: 11 Cluster-randomiserte studier: 2 Systematiske oversikter: 2  <i>Land:</i> United Kingdom (n = 10), United States (n = 8), Scandinavia (n = 6), Canada (n = 5), Taiwan (n = 4), Japan (n = 3) France (n = 1), South Korea (n = 1), Australia (n = 1) Søk: 2007 MEDLINE, MBASE, CINAHL, PsychINFO	Faktorer som påvirker sted for å motta terminal pleie som på forhånd er angitt av forfatterne eller som framheves i de inkluderte studiene som viktige elementer <i>Orgaisatoriske- og miljøfaktorer:</i> - Helsevesenet - Tilstedeværelse av sosial støtte - Uformelle omsorgspersoner - Geografiske faktorer <i>Individuelle faktorer:</i> - Pasienetnes og omsorgspersoners synspunkter - Sosiale faktorer <i>Sykdomsrelaterte faktorer:</i> - Generell helsestilstand - Funksjonsstatus - Kompleksitet av omsorgsbehov	Stedet hvor man mottar behandling og pleie i livets slutt-fase	Pasienter med kreft som mottar omsorg i livets sluttfase.  <i>Setting:</i> - Institusjon: Universitetssykehus (n = 25) Klinisk praksis (n = 11) Andre (n = 3) - Disiplin: Ikke spesifisert (n = 18) Sykepleie (n = 11) Medisinsk (n = 10)	Narrativ sammenfatning  Høy	Hjemmet som sted for å motta omsorg i livets slutt-fase, blir oftest foretrukket av pasientene. Men tilstedeværelsen av omsorgspersoner og kontakt med helsetjenesten betyr også mye for hvor OL omsorg blir gitt. Funnene i denne oversikten tyder på at hjemme versus ikke-hjemme som valgmuligheten når det gjelder hvor de skal få sin EOL omsorg, ikke fanger opp alle de faktorer som er avgjørende for hvor EOL omsorg faktisk gis. Denne oppsummeringen bidrar til en kartlegging av den forskningskunnskapen foreligger om dette feltet fra perioden 1997-2007, hvordan denne kunnskapen er formidlet og de viktigste metodiske implikasjoner og utfordringer som er knyttet til forskningen om sted for EOL omsorg.
Parker, Clayton, Hancock, Walder, Butow, Carrick, Currow, Gheri, Glare, Hagerty and Tattersall 2007	Ingen restriksjoner med hensyn til studiedesign, både kvantitative og kvalitative.	n=123 studier  Fra mange land. Søk: 1966-2004 Medline, CINAHL, EMBASE, Psycinfo and the Cochrane Register of Controlled Trials (Central)	All kommunikasjon mellom behandlere og pasienter/pårørende om prognose og død.	Pasienters og pårørendes preferanser  Behandlerens kommunikasjonsstil	Pasienter med alvorlig sykdom med mindre enn 2 år igjen å leve.  Cancer, KOLS, AIDS	Høy kvalitet	De fleste engelsktalende/nordeuropeiske studier fant at pasienter hadde et høyt nivå av behov for prognostisk informasjon. Generelt har funnene fra studier gjennomført i andre land indikert en tendens mot en preferanse for mindre detaljert prognostisk informasjon. Eldre pasienter var også mindre tilbøyelig til å ha store informasjonsbehov.



<p><i>Communicating Prognosis and Issues Surrounding End of Life in adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A Systematic Review</i></p> <p>Hva sier forskningen om:</p> <p>1) informasjons-behovene rundt prognose og livets slutfase, hos personer i avanserte stadier av livsbegrensende, progressive sykdommer og deres pårørende?</p> <p>2) Forskjeller finnes mellom pasienters og omsorgspersoners preferanser for kommunikasjon og helse-personell sine oppfatninger</p> <p>3) forskjeller mellom pasienter og omsorgspersoners preferanser</p>							<p>Denne oversikten indikerte at helsepersonell bør klargjøre pasienters og omsorgspersoners informasjonsbehov individuelt og skreddersy informasjonen deretter, med spesiell omtanke for at hver persons behov vil variere over tid gjennom sykdomsprosessen. I tillegg vil det være nødvendig å gjenta informasjonen på ulike tidspunkt for å møte pasienters og omsorgspersoners behov.</p>
<p>Parker, Clayton, Hancock, Walder, Butow, Carrick, Currow, Gherzi, Glare, Hagerty and Tattersall 2007</p> <p><i>A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information</i></p>	<p>Randomiserte og ikke-randomiserte kontrollerte studier, kohortstudier, kasus-kontrollstudier og før-etterstudier (studier som sammenlikner preintervensjon og postintervensjonsmålinger). Disse inkluderer</p> <p>a) spørreskjema / survey-baserte studier</p> <p>b) etnografiske studier</p> <p>c) konsultasjonsstudier</p> <p>d) prospektive kohortestudier</p>	<p>(n=123 studier)</p> <p>n=46 studier som rapporterte på pasienters/omsorgspersoners preferanser for innhold, stil og "timing" av informasjon</p>	<p>Alle typer kommunikasjon om prognose og død.</p>	<p>Pasienters / pårørendes generelle informasjonsbehov om prognose om temaer rundt livets slutt</p>	<p>Pasienter med alvorlig sykdom som har mindre enn to år igjen å leve.</p>	<p>Høy kvalitet</p>	<p>Selv om det var individuelle forskjeller, så hadde pasienter/omsorgspersoner generelt høye nivåer av informasjonsbehov i alle stadier av sykdomsprosessen omkring sykdommen i seg selv, sannsynlige framtidige symptomer og deres håndtering, og forventet livslengde og informasjon om behandlingsmuligheter. Pasienters og omsorgspersoners informasjonsbehov viste tendens til å avvike fra hverandre etter hvert som sykdommen progredierte, med omsorgsgivere som ønsket mer og pasienter mindre informasjon. Pasienter og omsorgspersoner foretrakk helsepersonell de kunne stole på, som viste empati og ærlighet, oppmuntret til spørsmål og klargjorde hvert individ sine informasjonsbehov og nivå av forståelse. Generelt ønsket de fleste pasienter / pårørende i det minste noe diskusjon om disse temaene ved diagnose tidspunktet for en alvorlig,</p>

Hva er voksne pasienters og pårørendes preferanser når det gjelder innhold, stil og tidspunkt for informasjon i kommunikasjonen rundt livets slutfase i avansert stadium av livsbegrensende sykdom?	e) randomiserte kontrollerte studier om kommunikasjons-intervensjoner						progressiv, livsbegrensende sykdom, eller like etterpå. Men de ønsket de også å forhandle om innholdet og graden av denne informasjonen.
Phillips CO, Wright Sm, Kern DE, Singa RM, Shepperd S, Rubin HR. 2004  <i>Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older heart failure. A meta-analysis</i>  Gir helhetlig planlagt utskrivelse med etterfølgende oppfølging bedre helserelaterte resultater for eldre hjertesvikt pasienter?	Studier som omhandler eldre hjertesvikt pasienter som fikk en utvidet utskrivelse med oppfølging Kun RCT ble inkludert	18 RCT ble inkludert ;  Fra USA, Australia, England, Nederland, Irland og Sverige  Søk -2003 Medline, CINAHL, Cochrane, PsycLit, Social Science Citation Index	Helhetlig planlagt utskrivelse med oppfølging	Primært: - Andel pasienter med reinnleggelse minst en gang Sekundært: - Dødelighet - Lengde på sykehus opphold - Livskvalitet - Kostnader	Eldre (≥ 55 år) pasienter innlagt på sykehus på grunn av hjertesvikt	Metaanalyse  Høy kvalitet	Eldre hjertesvikt pasienter som fikk en helhetlig planlagt utskrivelse med etterfølgende oppfølging, hadde færre reinnleggelser, og det kan også synes å bedre helserelaterte utfall som overlevelse og livskvalitet, uten at kostnadene økte.
Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, Howel D, Exley C 2012  <i>A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia</i>	Three concepts were defined for the purposes of identifying key terms: A: Advance care planning B: Dementia C: Setting: care homes or nursing homes Engelskskrevne studier	Randomiserte studier 1 Ikke randomiserte studier 1 Kontrollerte før og etter studier 2  USA 2, Canada 1, Australia 1	Effekt av avklarende samtaler. «Let med deide» i 2 studier. Implementering av ACP i sykehjem Opplæring av helsepersonell i ACP	Omfanget av ACP i sykehjem Antall ACP relaterte utfall (HLR-, kunstig ernæring, ferdigstilling av AD) Pasientens livskvalitets relatert utfall (smerte, bruk av smertestillende. Helse tjeneste mål: Hospitalisering, reinnleggelser	Demens Kognitiv svikt Alle studiene var i sykehjem	Høy	Kun for en tredjedel (36 %) av pasientene med kognitiv svikt i sykehjem var det mulig å ha avklarende samtaler. Noe evidens for at bruk av avklarende samtaler (ACP) har ett potensiale for å redusere unødvendig sykehusinnleggelse og helsetjeneste kostnader for demente. Det var en økning i antall som hadde dokumentert ACP relaterte utfallsmål som HLR-ordrer, kunstig ernærte pasienter, antibiotika behandling og sykehusinnleggelse. Flere i intervensjonsgruppen fikk ferdigstilte ADer.

<p>Hvordan fungerer avklarende samtaler (Advanced care planning; ACP) hos demente eller de som har kognitiv svikt</p>							
<p>Ryan &amp; Jezewski, 2012</p> <p><i>Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies</i></p> <p>Hva er sykepleieres perspektiver og erfaringer med forhåndsdirektiver (ADs)</p>	<p>Studier som brukte KAESAD («Knowledge Attitudinal, and Experimental Survey on Advance Directives») som målemetode</p>	<p>n=3</p> <p>Alle studiene er basert på én type spørreundersøkelse (KAESAD) og hadde en deskriptiv, sammenlignende design.</p> <p>Alle fra USA (California, Illinois, New York og Texas), publisert i 2005-2009.</p> <p>MEDLINE, CINAHL, PsychInfo, Cochrane Library, Web of Science 1992-2012</p>	<p>Forhåndsdirektiver av typen Advance directives (AD) i USA</p>	<p>a) Kunnskaper om forhåndsdirektiver (ADs)</p> <p>b) Egne holdninger til spørsmål rundt livets slutt</p> <p>c) Erfaringer med forhåndsdirektiver</p> <p>d) Tiltro til forhåndsdirektiver</p> <p>e) Yrkesrelaterte erfaringer ift spørsmål rundt livets slutt</p>	<p>Offentlig godkjente sykepleiere fra intensivavdeling, akuttmottak, onkologisk avdeling.</p> <p>I alle studier var gjennomsnittsalder på respondentene &gt;45 år, mer enn 60 % av respondentene var etnisk kaukasiske, i etablert parforhold, kristne og hadde utdanning svarende til enten bachelor eller master grad. Under halvparten hadde selv forhåndsdirektiv (AD).</p>	<p>Systematisk syntese av rapporterte resultater fra tre primærstudier som brukte samme spørreundersøkelse. Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy</p>	<p>a) <i>Kunnskaper om forhåndsdirektiver (ADs)</i> Kunnskapsnivået var svært lik i de ulike studiene med middelværdi på 68 % til 71 % for riktig svar på generelle spørsmål om ADs.</p> <p>b) <i>Egne holdninger til spørsmål rundt livets slutt</i> Høy grad av enighet om nødvendigheten av god informasjon, hjelp fra sykepleiere til å fylle ut AD og viktigheten i å imøtekomme pasienters behandlingsønsker. Lav grad av enighet med påstander rundt etiske problemstillinger og eutanasi. Stor grad av samsvar mellom de tre studiene både med hensyn til områder hvor det var høy og lav grad av enighet</p> <p>c) <i>Erfaringer med forhåndsdirektiver</i> Alle sykepleierne anga betydelig erfaring med forhåndsdirektiver. Omtrent 50 % hadde vært vitne til at andre hadde gitt pasienter behandling som ikke var i tråd med pasientens forhåndsdirektiv. Halvparten av sykepleiere i intensiv avdeling og akuttmottak hadde selv gitt behandling som ikke var i tråd med pasientens forhåndsdirektiv, mot kun 17 % av onkologiske sykepleiere</p> <p>d) <i>Tiltro til forhåndsdirektiver</i> De tre gruppene var nokså like mht om de følte minst moderat grad av trygghet i å bistå pasienter og pårørende med forhåndsdirektiver (36 %-40 %). Sykepleiere innen onkologi og akuttmedisin støtter at man skal følge pasientenes ønsker, og at man må være pasientens advokat når pasientens ønsker står i motsetning til de pårørendes ønsker. Alle tre grupper anga lav grad av kjennskap til gjeldende lover (intensivsykepleiere bedre kjennskap enn de andre) og til PSDA (the Patient Self-Determination Act).</p>

							e) <i>Yrkesrelaterte erfaringer relatert til spørsmål rundt livets slutfase</i> Over halvparten av intensivsykepleierne rapporterte at de vanligvis kjenner til pasientens ønsker, mot hhv 33 % og 28 % av sykepleiere i onkologi og akuttinntak. De opplever ofte at pasientene ikke er beslutningskompetente. Halvparten mente at det vanligvis foreligger tilstrekkelig informasjon om forhåndsdirektiver og at det er nok tid til å diskutere forhåndsdirektiver. Under halvparten mente at pasientene hadde nok kunnskap om sin medisinske tilstand og til å kunne ferdigstille et forhåndsdirektiv.
Scheunemann, McDevitt, Carson and Hanson, 2011  <i>Randomized, Controlled Trials of Interventions to Improve Communication in Intensive Care A Systematic Review</i>  Å undersøke intervensjoner som har som mål å bedre kommunikasjon mellom de ansatte og pårørende til voksne pasienter (≥18 år) i en intensivavdeling 1) Effekt på pasient- og familierelaterte utfall? 2) kostnader og ressursbruk?	Studier med kontrollgruppe som undersøker intervensjoner som har som mål å bedre kommunikasjon mellom avdelingen og pårørende til voksne pasienter (≥18 år) i en intensivavdeling  Språk: Engelsk	n=21 publikasjoner (om 16 definerte intervensjoner)  RCT: 5 studier non-RCT (før-etter, historiske kontroller, tidsserier): 11 studier  Land: ikke opplyst  Søk: 1995-2010 MEDLINE, PsychInfo, Cochrane, CINAHL	- Skriftlig informasjonsmaterieell - Strukturerte konferanser / møter med familien og det vanlige personalteamet med eller uten ekstra støtte (spesialsykepleier, etiker / 'ethic consultation', palliativt konsultativt team etc). Mål å formidle diagnose og prognose, få fram pasientens verdier, vurdere familiens forståelse, og klargjøre målene for behandling.	- Pårørendes tilfredshet - Emosjonelt stress hos pårørende - PTSD (PostTraumatisk StressSyndrom) - Kvalitet på palliativ omsorg - Kommunikasjon - Beslutningskonflikter - Unyttig behandling - Tid til beslutning om behandlings-begrensning - Lengde på opphold - Kostnader	Ansatte og pårørende til pasienter innlagt i intensivavdeling	Narrativ sammenfatning  Høy kvalitet	Det foreligger dokumentasjon av moderat kvalitet for at bruk av skriftlig informasjonsmaterieell kan forbedre familiens totale forståelse, og bør være tilgjengelig i alle intensivavdelinger. Vanlig, strukturert kommunikasjon med det vanlige personalteamet i avdelingen eller med en etiker ('ethic consultation') eller palliativt konsultativt team, kan redusere pårørendes stressreaksjoner. Det kan også redusere bruken av intensivbehandling og liggetid i intensivavdeling, uten at det gir negative konsekvenser for pasientdødelighet. Dokumentasjonen er ikke tilstrekkelig til å konkludere med at intervensjoner for å bedre kommunikasjon, resulterer i totale kostnadsreduksjoner av betydning.
Sessanna og Jezewski 2007  <i>Advance directive decision making among independent community-dwelling older adults: A systematic</i>	Studier som beskriver stringens i både studiedesign og metode, men ingen krav til type design, og som studerer hjemmeboende og orienterte personer over 50 år.  Engelsk språk	n=17  Studiedesign: - 5 RCT - 2 Intervensjonsstudie uten kontrollgruppe - 1 Retrospektiv intervensjonsstudie med kontrollgruppe:	Forhåndsdirektiver (ADs)	Holdninger og erfaringer med ADs	≥ 50 år som bor og lever selvstendig utenfor institusjon  Flertallet av studiedeltagerne var enker / enke-menn, skilt eller	Middels	Selv om selvstendige, hjemmeboende eldre er både komfortable med og villige til å diskutere forhåndsdirektiver og behov i livets slutfase, svikter ofte helsepersonell i å ta dette opp med sine eldre pasienter. Det mangler forskning om eldre menn, eldre med forskjellig etniske og kulturell bakgrunn og eldre med lavere utdanning.

<p><i>review of health science literature</i></p> <p>Hva foreligger av forskningsbasert kunnskap når det gjelder det å ta beslutninger om forhåndsdirektiver (AD's) blant selvhjulpne, hjemmeboende eldre?</p>	<p>Begrenset til USA, Canada, UK</p>	<p>- 4 Tverrsnittsstudier, - 4 spørreskjema - 2 Strukturert intervju - 1 Kvalitativt semi-strukturert intervju - 2 Kvalitativt dybdeintervju</p> <p>Søk 1992-2006 AARP, ALTA, AMED, CancerLit, CINAHL, Cochrane, ERIC, MEDLINE, PsychInfo, Social Work Abstracts.</p>			<p>aldri gift, etnisk kaukasiske, ≥65 år og hadde høyere utdanning.</p>		
<p>Sessums, Zembrzuska, Jackson 2011</p> <p><i>Does this patient have medical decision-making capacity?</i></p> <p>Hva er prevalensen av manglende beslutningskapasitet i vanlig forekommende medisinske populasjoner? Hvor ofte vil klinikere gjenkjenne manglende beslutningskapasitet? Hvor nyttige er tester av kognitiv funksjon, slik som MMSE, ved vurdering av pasientens beslutningskapasitet? Hva er karakteristisk for tester som måler beslutningskapasitet hos medisinske pasienter uten vesentlig psykiatrisk komorbiditet?</p>	<p>Prospektive studier av høy metodisk kvalitet</p> <p>Språk: Engelsk</p>	<p>n=43</p> <p>Prospektive studier av høy metodisk kvalitet</p> <p>7 forskjellige land bl.a. USA, Canada, UK, Nederland, Sveits</p> <p>Søk: - april 2011 MEDLINE and EMBASE</p>	<p>Instrumenter som evaluerer beslutningskapasitet i forhold til medisinske behandlingsbeslutninger, med fokus på tester som er mulig å utføre ved et vanlig legebesøk, som har moderat til høy kvalitet, og med robuste «likelihood ratios».</p> <p>Instrumenter som er undersøkt i de inkluderte studiene: - Hopkins Competency Assessment Test (HCAT) - Aid to Capacity Evaluation (ACE) - Understanding Treatment Disclosure (UTD) - Fazel Questionnaire Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI) - Specific Capacity Instrument (score &lt;16) - Competency</p>	<p>Prevalens Diagnostisk test nøyaktighet Sensitivitet Spesifisitet Likelihood ratio Reliabilitetsdata</p> <p>Kriterier for gyldig samtykke til medisinsk behandling (1) gis tilstrekkelig informasjon om art og hensikt med den foreslåtte behandling, samt risiko, fordeler, og alternativer til den behandlingen som er foreslått, inkludert ingen behandling; (2) være fri fra tvang; (3) ha medisinsk beslutningskapasitet. (1) forstå relevant informasjon om foreslåtte diagnostiske tester eller behandling,</p> <p>Kriterier for samtykkekompetanse: (2) vurdere sin situasjon (innbefattet deres underliggende verdier og nåværende medisinske situasjon), (3) grunngi en beslutning</p>	<p>I de inkluderte studiene: - Friske eldre kontrollere: 16 studier - Mild kognitiv svekkelse: 1 studie - Gliom (hjernesvulst): 1 studie - Pasienter innlagt medisinsk avdeling: 8 studier - Parkinson: 4 studier - Sykehjem: 5 studier - Alzheimer: 10 studier - Lærevansker: 4 studier</p>	<p>Statistisk sammenfatning av data</p> <p>Høy kvalitet</p> <p>Sensitivitet, spesifisitet, og likelihood ratio (LRS) ble beregnet ut fra rådata. Prevalens og pålitelighetsdata ble samlet ved hjelp av en random effect modell som beregner avvik med nøyaktige binomiale metoder. Diagnostisk testnøyaktighet for MMSE2 ble slått sammen ved hjelp av en generalisert lineær blandet modell. Alle analysene ble utført ved hjelp av Stata versjon 11.1</p>	<p><i>Resultat</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Manglende beslutningskompetanse var uvanlig hos friske eldre kontrollertakere (2,8 %, 95 % konfidensintervall [KI], 1,7 % -3,9 %) sammenlignet med pasienter innlagt i medisinsk avdeling (26 %, 95 % KI, 18 % -35 %).</li> <li>o Klinikere viste god treffsikkerhet i å diagnostisere manglende beslutningskapasitet (positiv likelihood ratio [LR +] på 7,9, 95 % KI, 2,7 - 13), selv om de erkjente det i bare 42 % (95 % CI, 30 % -53 %) av berørte pasienter.</li> <li>o Selv om testen ikke er laget for å vurdere manglende beslutningskompetanse, vil Mini-Mental State Examination (MMSE) score mindre enn 20 vise økt sannsynlighet for manglende beslutningskompetanse (LR, 6,3, 95 % KI, 3,7 - 11), score 20 til 24 viste ingen sikker sammenheng (LR, 0,87; 95 % KI, 0,53 - 1,2), og score høyere enn 24 ga betydelig mindre sannsynlighet for manglende beslutningskompetanse (LR, 0,14; 95 % KI, 0,06 - 0,34)</li> <li>o Av ni tester som ble sammenlignet med en gullstandard, er kun tre enkle å utføre og viser nyttige testegenskaper: Aid to Capacity Evaluation (ACE) (LR +, 8,5; 95 % KI, 3,9 - 19; negative LR [LR-], 0,21; 95 % KI, 0,11 - 0,41), Hopkins Competency Assessment Test (LR +, 54, 95 % KI, 3,5 - 846, LR-, 0, 95 % KI, 0,0 - 0,52), og Understanding Treatment</li> </ul>

			Questionnaire–Medicine (CQ-M) - Clinical Vignette Cognitive Competency Test (CCT)	(4) kommunisere sine valg.			Disclosure (LR +, 6,0; 95 % KI, 2,1 - 17, LR-, 0,16, 95 % KI, 0,06 - 0,41). Manglende beslutnings-kompetanse er vanlig og blir ofte ikke erkjent. MMSE er nyttig bare ved svært lave eller høye score. ACE er den best tilgjengelige testen for å hjelpe leger i å gjøre vurderinger av medisinsk beslutnings-kompetanse.
Sharp, T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. 2013  <i>Do elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic review and narrative synthesis.</i>  Hvordan fungerer ACP diskusjoner for skrøpelige eldre	Studier som omhandler eldre døende som ifft ACP eller livets slutt samtaler ble inkludert. Studier som omhandlet prognose, kapasitet eller hjerte lungredning ble ekskludert. Alle studiedesign ble inkludert	26 studier ble inkluderte; kvalitative studier (semistrukturerte intervjuer) og kvantitative studier; spørreundersøkelser og innhentning av data fra journaler  20 fra USA, 5 fra UK. 1 fra Canada	Holdninger fra allmenheten og helsepersonell til livet slutt diskusjoner med eldre pasienter uten spesifikk sykdom	Livets slutt samtaler, - ble disse holdt. - pasientens ønsker og holdninger. - timing av samtaler. Forholdet mellom helsepersonell og pasient	Gamle pasienter uten noen spesifikk diagnose (40 % av de døende).	Høy  Narrativ syntese	Livets slutt samtaler til eldre døende som ikke hadde en spesifikk sykdom skjer i mindre grad. De fleste eldre ønsker å ha en slik samtale. Få livets slutt samtaler blir holdt hos denne gruppen pasienter og samtaler kom ofte litt for sent. Leger mener helsepersonell bør initieres av samtaler, men følte at tidspress og fravær av en framskyndende hendelse ble påpekt, inkludert familiemedlemmers motvillighet til å diskutere omsorg ved livets slutt, den passive forventningen om at andre skal bestemme over individets vegne, og usikkerhet rundt framtidig sykdom og avslag.
Shepperd, Wee, Straus 2012  Hospital at home: home-based end of life care  Vil det å tilby hjemmebasert pleie ved livets slutt, reduserer sjansen for å dø i sykehus? Hvilken effekt har det på pasientens symptomer, livskvalitet, kostnader for helsepersonell og for pårørende, sammenlignet med pleie gitt i sykehus eller hospice?	- RCT (Randomiserte kontrollerte studier) - ITS (Avbrutte tidsserier) - CBA (Kontrollerte før og etter studier)	n=4  Randomised controlled trials (RCT):4 (hvorav en cluster randomisert)  USA: 2 Norge: 1 UK: 1  Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) (The Cochrane Library) to October 2009, Ovid MEDLINE(R) 1950 to March 2011, EMBASE 1980 to October 2009, CINAHL 1982 to October 2009 and Econlit to October 2009.	Hjemme-basert omsorg ved livets slutt <i>Definisjon:</i> En tjeneste som gir aktiv behandling for sammenhengende tidsperioder, utført av helsepersonell i pasientens hjem, for pasienter i livets slutfase og som ellers ville hatt behov for innleggelse i sykehus eller hospice <i>Sammenligning:</i> standard behandling dvs en kombinasjon av tjenester som kan omfatte vanlig (ikke-spesialisert) hjemmebasert omsorg, primærhelsetjenesten og	Død i sykehus/hospice vs død hjemme Effekt på pasientens symptomer, livskvalitet, kostnader for helsepersonell og for pårørende • Sted for død • Pasienter foretrukne sted for død • Kontroll av symptomene (smerter, åndenød, kvalme og oppkast, forstoppelse, terminal agitasjon og uro) • Forsinkelser i behandling (medisinsk, sykepleie eller hjemmetjenester) fra henvisningstidspunkt til intervensjon iverksettes (hjemmebasert palliativ omsorg eller innleggelse i sykehus)	Pasienter atten år eller eldre, som er i livets slutfase og mottar terminal omsorg og behandling og deres pårørende.	Metaanalyser  Høy kvalitet	<i>Resultater:</i> De som mottar hjemmebasert omsorg ved livets slutt, hadde statistisk signifikant større sannsynlighet for å dø hjemme sammenlignet med de som fikk standard behandling (RR 1,33, 95 % KI 1,14 til 1,55, P = 0,0002; Chi 2 = 1,72, df = 2, P = 0,42, I2 = 0 % (tre forsøk, N = 652)). Vi oppdaget ingen statistisk signifikante forskjeller for funksjonsstatus (målt ved Barthel Index), psykisk velvære eller kognitiv status, mellom pasienter som får hjemmebasert omsorg ved livets slutt, sammenlignet med de som fikk standard behandling (som inkluderte innleggelse omsorg). Innleggelse i sykehus mens man mottar hjemmebasert omsorg, varierte mellom studiene og dette ble reflektert av høy statistisk signifikans for heterogenitet i denne analysen. Det var noen tegn på økt pasienttilfredshet ved hjemmebasert omsorg, og lite dokumentasjon for hvilken effekten denne formen for omsorg har på omsorgspersoner.

			akutte innleggelse i institusjon / sykehus / hospice ved behov	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Belastning for familie eller omsorgsgivere</li> <li>• Om familie eller omsorgsgiver kan fullføre oppgaven</li> <li>• Pasientens angst</li> <li>• Familie / omsorgsgiver's angst</li> <li>• Ikke planlagt /akutt innleggelse eller utskrivning</li> </ul>			
<p>Sinuff, Kahn moui, Cook, Luce and Levy 2004</p> <p><i>Rationing critical care beds: A systematic review</i></p> <p>Hva er effekten av sengerasjonering på behandlingsprosesser og viktige klinisk utfall, blant pasienter henvist til innleggelse i en intensivhet</p>	<p>Retrospektive og prospektive kohortestudier som omhandler rasjonering av intensivsenger basert på redusert sengetilgjengelighet eller triaging av henviste pasienter</p> <p>Ekskluderte studier som brukte</p> <p>a) Kostnads-effektivitet som det eneste utfall</p> <p>b) poengsystemer eller protokoller til å gjøre rasjonerings- eller triage beslutninger</p> <p>c) rasjonering eller triaging studier ved koronar-intensiv- avdelinger.</p>	<p>n=10</p> <p>Prospektiv singel kohort: 1</p> <p>Retrospektiv singel kohort: 1</p> <p>Prospektiv sammenligning av minst to kohorter: 5</p> <p>Retrospektiv sammenligning av minst to kohorter: 3</p> <p>USA:3</p> <p>Canada. 1</p> <p>UK:1</p> <p>Frankrike 1</p> <p>Sverige: 1</p> <p>Israel: 2</p> <p>Hongkong: 1</p> <p>Søk: 1966 - 2003</p> <p>MEDLINE, CINAHL</p> <p>Ovid, Healthstar, EMBASE,</p> <p>Cochrane Library and Scisearch</p>	<p>Rasjonering av senger i intensivheter</p> <p><i>Definisjon:</i></p> <p>Values, Ethics, and Rationing in Critical Care (VERICC) Task Force definisjon av <i>rasjonering av helsetjenester</i>: "tildeling av potensielt gunstige helsetjenester til noen enkeltpersoner mens man er stilt overfor begrenset tilgjengelighet og som innebærer at man da må avstå fra å gi slike tjenester til andre individer. "</p>	<p>Enhver konsekvens av rasjonering som:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faktorer som bestemmer triage</li> <li>- Standardiserte mortalitetsrater</li> <li>- Mønster for henvisning til ICU iht APACHE II score og ICU sengestatus</li> <li>- Sykehus mortalitet</li> <li>- ICU liggetid</li> <li>- ICU mortalitet</li> <li>- Sykehus mortalitetsrate</li> <li>- Post-ICU mortalitet</li> </ul>	<p>Voksne over 16 år som er alvorlig syke pasienter som vurderes for overflytting til en intensivhet (medisinsk, kirurgisk, traumer, neurologisk, eller blandet intensiv-enhet, intermedisær-enhet, høy- avhengig enhet, eller nedtrapings-enhet)</p>	<p>Både kvalitative og kvantitative analyser</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Triaging studier (5 Studier)</i></p> <p>Studiene sammenlignet pasienter innlagt på intensivavdelingen, med de som ble avvist for innleggelse i ICU. For pasienter som ble avvist var den samlede OR (odds ratio) for dødelighet 3,04 (95 % KI, 1.49, 6.17) sammenlignet med de som fikk plass, selv om resultatene var heterogene (p &lt;0,001). Tre studier med kvalitetsscore <math>\geq 3,0</math> (total n = 1133) viste en økt risiko for død hos pasienter som ble avvist for ICU innleggelse (samlede OR, 4.07; 95 % CI, 2.38, 6.97). Variabler knyttet til økt dødelighet inkludert høyere alder, høyere APACHE II score, og medisinsk status.</p> <p><i>Rasjonering av senger (4 studier)</i></p> <p>Tre studier sammenlignet pasienter innlagt i intensiv-avdelingen i perioder med ulik tilgjengelighet på senger, mens én studie sammenlignet pasienter innlagt på intensiv-avdelingen før og etter nedleggelsen av en intermedisær-enhet. Under perioden med sengemangel, var det innlagt signifikant flere pasienter med akutt hjerteinfarkt, det var en invers sammenheng mellom alvorlighetsgraden av sykdom og sengetilgjengelighet, økning i store inngrep per pasient, og en redusert andel pasienter ble innlagt for bare overvåking. Gjennomsnittlige liggetid økt med 13 %, mens andelen av ICU senger tilgjengelige på tidspunktet for henvisning ble redusert med 40 %. Andelen ikke-akutte medisinske og kirurgiske pasienter som ble innlagt i ICU, økte etter nedleggelse av intermedisær-enheten, mens APACHE II score ble redusert. Under perioden sengemangel ble det dokumentert både redusert ICU liggetid og</p>

							lengden på sykehusoppholdet. Andelen av pasienter med ICU liggetid < 3 dager var signifikant høyere i løpet av året med redusert sengetilgjengelighet. <i>Pasienter som ble avvist for innleggelse i ICU (1 studie)</i> Faktorer assosiert med avvisning var alder ≥ 65 år, nedsatt allmenntilstand, underliggende malignitet (assosiert med multipel organfeil eller terminal metastatisk sykdom), og kroniske respirasjons- eller hjertesvikt.
Song MK, 2004  <i>Effects of end-of-life discussion on patients' affective outcomes</i>  Samtaler om behandling og omsorg i livets slutfase: 1) Effekten på pasienter målt med affektive utfallsmål 2) Kkarakteristika ved samtaler, inkludert hvilke personer som er involvert i og konteksten for diskusjonene	Prospektive studier, RCT eller non-RCT som måler effekter av samtaler om livets slutt og som inkluderer affektive utfallsmål	n=7 studier  Randomiserte studier: 5 Kohortestudier: 2  USA: 6 Canada: 1  Søk: 1980-desember 2002 Medline, PubMed, PsychInfo, CancerLit, CINAHL, Cochrane	Samtaler om livets slutt er definert som samtale om prognose, behandlingsvalg, behandlingsmål, verdier, behandlingspreferanser og forhåndsdirrektiver	Affektive utfallsmål som: - Tilfredshet med kommunikasjonprosessen - Involvering i beslutningsprosessen - Forståelse av risiko og fordeler ved ulike alternativer - Nytte og hjelp av informasjonen i beslutningsprosessen - Opplevelse av at det beste alternativ er valgt - Angstnivå - Kvalitet på kommunikasjonen om behandling og omsorg i livets slutfase - Konflikt om avgjørelsen	Pasienter med begrenset forventet levetid på grunn av høy alder eller sykdom  I de inkluderte studiene: Eldre, friske pasienter > 65 år (3 studier, 573 pas) HIV/AIDS pasienter (1 studie, 140 pas) Pasienter med alvorlig sykdom 50-75 år (1 studie, 686 pas) Pasienter > 65 år som skulle til elektiv kirurgi (1 studie, 185 pas) Hospitaliserte pasienter med en eller flere av ni livstruende diagnoser >65 år (1 studie, 4804 pasienter)	Narrativ sammenfatning  Middels kvalitet	De inkluderte studiene tyder på at EOL samtaler medvirker til å øke pasientenes tilfredshet og oppfattes som positivt og tilfredsstillende i forhold til kommunikasjonen. Det ble ikke funnet negative utslag av EOL-samtaler på affektive utfallsmål, men lite forskning er gjort.



<p>Stephen, Skirton, Woodward, Prigmore and Endacott 2013</p> <p><i>End-of-life care discussions with non-malignant respiratory disease patients: a systematic review</i></p> <p>Hvilke nøkkelfaktorer og utfordringer finnes for pasienter og helsepersonell, når det gjelder behandling og omsorg ved livets slutt hos pasienter med alvorlig, ikke-malign lungesykdom?</p>	<p>- Alle studiedesign ble inkludert, men skulle ha spesifisert metode - Engelsk språk</p>	<p>n = 14 studier - Syv kvalitative studier (semi-strukturerte intervjuer) - Syv kvantitative studier hvorav en RCT - Seks tverrsnittstudier</p> <p>USA: 10 Australia: 2 UK: 1 Sverige: 1</p> <p>Søk: 1999-2010 PubMed, CINAHL, BNI, PsychInfo, ScinceDirect, Web of Science</p>	<p>Samtaler om livets slutt-fase mellom pasienter med alvorlig ikke-maligne lunge-sykdommer og helsepersonell</p>	<p>- Innhold og karakteristika ved samtalen - Forholdet mellom helsepersonell og pasient - Pasient preferanser</p>	<p>Voksne pasienter (over 18 år) med alvorlig, ikke malign lungesykdom. Alle de inkluderte studiene omhandlet pasienter med KOLS og evt i tillegg hjertesvikt</p>	<p>Narrativ, tematisk sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p><i>Resultater:</i> Samtaler om livets sluttfase bør initieres av helsepersonell, som må være vare for pasientens forventninger i forhold til palliativ omsorg planlegging av livets sluttfase. Helsepersonell bør kjenne til palliativ behandling og tiltak som kan være aktuelle. Tre temaer utpekte seg for disse diskusjonene: prognose, døden og åndelige spørsmål. Barrierer for diskusjon var ofte uvitenhet om hva pasientene ønsker. Kommunikasjonsstil betydde også en del, aktiv lytting viktig. En åpen pasientsentrert tilnærming er avgjørende for en god relasjon og god kommunikasjon. De fleste pasienter ønsker å være informert om situasjonen. Helsepersonell føler at de har tatt opp prognose mye oftere enn pasienter rapporterte. De med lavere sosioøkonomisk status etterspurte mindre informasjon. En RCT viste til bedre mental helse hos gruppen som hadde aktive samtaler om livets sluttfase.</p>
<p>Thomas, Wilson, Justice, Birch and Sheps 2008</p> <p><i>A Literature Review of Preferences for End-of-Life Care in Developed Countries by Individuals With Different Cultural Affiliations and Ethnicity</i></p> <p>Hva sier forskningen om etniske minoritetsgrupper eller andre kulturelle preferanser vedrørende omsorg ved livets slutt i I-land?</p>	<p>- Studier som omhandler kulturelle preferanser eller til minoritetsgrupper i forhold til EOL omsorg - diskusjoner om døden og døende som ikke ble relatert til kulturelle gruppe-preferanser ble ekskludert - alle slags studiedesign</p>	<p>n=26 studier</p> <p>USA: 20 Australia: 2 Canada: 1 Sweden: 1 Noen i samarbeid med Japan, Spania og Germany</p>	<p>Etnisk og kulturell tilhørighet</p> <p>Alle slags intervensjoner kunne være inkludert i studiene</p>	<p>Alle data om minoritetsgrupper eller andre kulturelle preferanser vedrørende omsorg ved livets slutt.</p> <p>Fire temaer ble spesielt undersøkt: - Forhåndsdirektiver - Livsforlengende - Behandling - Kommunikasjon - Beslutningstaking</p> <p>Påvirkning av kjønn, utdanning, sosio-økonomisk status, religiøsitet, og tidligere erfaring med sykdom på slutten av livet avgjørelser, ble også undersøkt.</p>	<p>Alle, uansett alder</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Høy</p>	<p>Betydelige forskjeller mellom kulturelle grupper kan måles i form av andel som har livstestamenter eller forhåndsdirrektiver, og disse er mindre vanlige blant de som har familiesentrerte beslutningsprosesser og hos de som har mindre tillit til helsevesenet. Afro-amerikanere foretrekker livsforlengende behandling i større grad enn asiatiske amerikanere eller europeiske amerikanere. Ulike kulturelle grupper varierer i sine preferanser i forhold til det å kommunisere terminale diagnoser. Ikke-engelsktalende pasienter oppfatter kommunikasjon som en barriere i forhold til omsorg. Meksikanske amerikanere, koreanske amerikanere, og den Canadiske urbefolkningen framhever familiebaserte avgjørelser ved slutten av livet, mens europeiske amerikanere understreker pasientens autonomi. «Hvite» kan synes å ønske mindre inngripende intervensjoner og dokumenterer dette oftere sammenlignet med andre grupper; individer med lavere utdanning er i mindre grad klar over mulighetene for HLR-minus beslutninger, fullmakter og oppnevning av proxy. Religiøse individer (ikke overraskende) er</p>

							mer tilbøyelige til å diskutere åndelige spørsmål med prest og familie. Det foreligger et begrenset antall studier, nesten alle er fra USA og det er en betydelig heterogenitet mellom studiene, hvilket gjør det vanskelig å generalisere funnene. Det er viktig å være oppmerksom på at det å vektlegge forskjeller på tvers av kulturelle grupper, kan skjule viktige likheter blant alle som opplever terminal sykdom forestående død. Helsearbeidere må stille de relevante spørsmål, og være villig til å lytte til og ta hensyn til svarene.
<p>Thomas, Wilson, Sheps 2006</p> <p><i>A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life</i></p> <p>Organisering av behandling og omsorg overfor personer som er terminalt syke, nær døden eller døende.</p> <p>1. Effekt av å yte palliativ omsorg via dedikerte kommunale / lokale team</p> <p>2. Effekt av spesifikke intervensjoner innen palliativ omsorg</p> <p>3. Kostnader for spesialisert palliativ omsorg/pleie sammenlignet med konvensjonell omsorg/pleie</p>	<p>RCT som har fokus på organiseringen av "End-of-life care" / omsorg overfor personer som er terminalt syke, nær døden eller døende</p>	<p>n=23 (RCT)</p> <p>1) Effekt av dedikerte palliative hjemmebaserte/kommunale team :13</p> <p>2) Spesifikke tiltak:9</p> <p>3) Kostnader: 7</p> <p>USA: 10 Canada: 2 UK: 7 Nederland 1 Norge 2 Australia 1</p> <p>EMBASE, MEDLINE, CINAH, AHMED, PsycINFO, ERIC, HealthSTAR, Sociological Abstracts og the Cochrane Library</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spesialisert teambasert hjemmebasert omsorg/pleie</li> <li>- Oppfølging ved telefonkonsultasjoner</li> <li>- Forhåndsdirrektiver og livstestamenter (AD)</li> <li>- Hjemme-journaler / pasienteide journaler</li> <li>- Bruk av livskvalitets-skjemaer i pasientbehandling</li> <li>- Plan for livets slutfase (ACP)</li> <li>- Personlig informasjon og diskusjon i forbindelse med forhåndsplan for slutfasen</li> <li>- Motta skjema for forhåndsplan uten informasjon/diskusjon</li> <li>- Familifokusert sorgterapi for pasienter og pårørende</li> <li>- Opplæringstiltak i palliasjon for sykepleiere</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Livskvalitet (QOL)</li> <li>- Håndtering av symptomer /symptomkontroll</li> <li>- Tilfredshet med omsorgen blant pasienter og pårørende</li> <li>- Varighet av den palliative perioden</li> <li>- Dødssted</li> <li>- Kostnader</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personer som er terminalt syke, nær døden eller døende (avansert kreftsykdom, progressiv lungekreft, HIV/AIDS, geriatriske pasienter, palliative pasienter, terminal sykdom)</li> <li>- Pårørende</li> <li>- Pleiepersonell til nevnte pasientgruppe</li> </ul>	<p>Narrativ sammenfatning basert på enkle kvantitative sammenligninger</p> <p>Moderat kvalitet</p>	<p>Om lokal eller hjemme-basert omsorg er det mest kostnadseffektive, er fortsatt uklart.</p> <p>Det er vanskelig å oppsummere det vitenskapelige grunnlaget for palliativ behandling og omsorg fordi RCT'ene er utført i ulike land og helsesystemer, med ulike terminale sykdommer og omstendigheter rundt døden, og studiene er utført over en periode på 20 år. Det er imidlertid et klart funn i denne oversikten at lokal/hjemmebasert omsorg ved livets slutt faller bedre ut sammenlignet med mer tradisjonell eller konvensjonell sykehus-basert og episodisk medisinsk omsorg, både når det gjelder å bedre symptomer og sett ut fra pasienters og pårørendes opplevelse og tilfredshet.</p>

<p>Walshe, Todd, Caress and Chew-Graham, 2009</p> <p><i>Patterns of access to communitive palliative care services: a literature review</i></p> <p>Påvirker karakteristika ved voksne pasienter og deres omsorgspersoner tilgangen på eller nytten av kommunale palliative tjenester?</p>	<p>Rapporterer data om karakteristika ved voksne pasienter om deres bruk av palliative tjenester</p> <p>Engelsk språk</p>	<p>n = 48 studier</p> <p>De fleste fra USA, men også fra Canada, Australia, UK, Taiwan, Japan, Sverige og Italia</p> <p>Søk: 1997-2008 Medline, Cinahl, PsychInfo, ASSIA, CancerLit, Embase, Cochrane</p>	<p>Demografiske karakteristika (alder, kjønn, etnisitet, sivilstatus)</p> <p>Sosiale karakteristika (sosioøkonomisk informasjon, informasjon om omsorgspersoner)</p> <p>Medisinske karakteristika (diagnose, funksjonsstatus)</p>	<p>Bruk av palliativ omsorg</p> <p>De fleste studiene sammenlignet pasienter som var henvist til en kommunal palliativ tjeneste med innlemming i en annen form for palliativ omsorg.</p> <p>Noen studier estimerte data for karakteristika ved populasjonen av pasienter i palliativ omsorg eller med terminal kreft.</p>	<p>Pasienter i palliativ behandling og deres pårørende / omsorgspersoner</p>	<p>Narrativ sammenfatning</p> <p>Middels</p>	<p>De som er eldre, av hankjønn og fra minoritetskulturer, ikke gift, ikke har noen omsorgsperson hjemme, har lav sosioøkonomisk status eller ikke har kreft, er mindre tilbøyelige til å bruke palliative tjenester. Studiene identifiserer ikke årsakene til den variable tilgangen på kommunale palliative tjenester, eller om slik variasjon er berettiget under henvisning til kliniske behov eller andre faktorer. Studiene tenderer til å fokusere på tilgang til spesialiserte palliative tjenester uten å se på kompleksiteten i bruk av tjenester.</p>
<p>Wendler and Rid 2011</p> <p><i>Systematic Review: The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for Others</i></p> <p>Å vurdere effekter på de som er surrogat-besluttere av å ta beslutninger om medisinsk behandling for voksne pasienter som ikke selv er i stand til å ta egne beslutninger</p>	<p>Empiriske studier, alle slags studiedesign</p> <p>Engelsk</p>	<p>n = 40 studier 29 kvalitative 11 kvantitative metoder</p> <p>USA Canada France Norway</p> <p>Søk. – juli 2010 MEDLINE, EMBASE, CINAH, BIOETHICSLINE, PsycINFO, or Scopus</p>	<p>Det å utpekes til å ta beslutninger</p>	<p>Følelsesmessige reaksjoner</p>	<p>Surrogat-besluttere for voksne pasienter som ikke er i stand til å ta beslutninger selv</p>	<p>Narrativ tematisk sammenfatning</p> <p>Høy kvalitet</p>	<p>De kvantitative studier fant at minst en tredjedel av surrogatene opplevde en negativ følelsesmessig belastning som konsekvens av å ta avgjørelser om behandling. De kvalitative studiene rapporterte at mange eller de fleste surrogater opplevde en negativ emosjonell påkjennning. De negative effektene på surrogatene var ofte betydelige og varte i måneder og i noen tilfeller år. Ni av de 40 studiene rapporterte også om gunstige effekter på noen surrogater. De vanligste var å føle at man var en støtte for pasienten og en følelse av tilfredshet.</p>
<p>Yourman, Lee, Schonberg, Widera and Smith 2012</p> <p><i>Prognostic Indices for Older Adults</i></p> <p>Å undersøke kvalitet og begrensninger ved ikke sykdoms-spesifikke prognostiske indekser som</p>	<p>Sammenlignende kohorte-studier som undersøker validerte indekser som predikerer absolutt risiko for død, og som inneholder data for predikert absolutt risiko for død og observert dødelighet i en valideringskohort, sammenlignet med en kontrollgruppe (development kohort).</p>	<p>n=24 hvorav 3 representerte oppdatering av en eksisterende indeks og 5 gjorde utvidet validering av en indeks</p> <p>USA 11 Vest-Europa: 4</p> <p>Søk: -Nov. 2011</p>	<p>I de inkluderte studiene ble det undersøkt 16 ulike indekser som kombinerer indikatorer som:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- egenskaper ved pasientene (kjønn, alder, rase, etnisitet etc.)</li> <li>- morbiditet og komorbiditet</li> <li>- kognitiv funksjon / demens</li> </ul>	<p>Egenskaper som ble vurdert ved evaluering av kvaliteten på indeksene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bias</li> <li>- Accuracy</li> <li>- Calibration</li> <li>- Discrimination</li> <li>- Generalizability</li> <li>- Reproducibility</li> <li>- Transportability</li> <li>- Methodological</li> <li>- Historical</li> </ul>	<p>Pasienter 60 år eller over</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hjemmeboende / kommunehelse-tjenesten (6 studier)</li> <li>- sykehjem (6 studier)</li> <li>- sykehus (4 studier)</li> </ul>	<p>Beregning av Nøyaktighet og generaliserbarhet ved bruk av bl.a. C-statistic</p> <p>Høy Kvalitet</p>	<p>Verken klinikere eller en prognostisk indeks kan med absolutt sikkerhet forutsi hvor lenge en eldre person vil leve. Validerte prognostiske indekser kan kanskje forbedre nøyaktigheten av prognostiske antagelser, som igjen influerer på kliniske beslutninger. Mer forskning er nødvendig før generelle prognostiske indekser for eldre personer kan anbefales for rutinemessig bruk. Framtidig forskning bør fokusere på å prospektivt teste validiteten av slike indekser på tvers av ulike kliniske settinger og analysere deres effekt på kliniske beslutninger og resultatene av disse.</p>

<p>predikerer absolutt risiko for dødelighet uavhengig av årsak hos eldre</p>	<p>Ekskludert indikatorer som gjelder intensivenheter, sykdoms-spesifikke og in-hospital mortalitet</p> <p>Språk: Engelsk</p>	<p>MEDLINE, EMBASE, Cochrane, and Google Scholar</p>	<p>- ADL-funksjoner (dagliglivets aktiviteter) - blodverdier  - sykehusinnleggelseser  - omsorgsnivå</p>	<p>Geographic Spectrum  Follow-up interval</p>			
---	---	--	--	--	--	--	--

---

# Referanser

1. George AL, Jr., Folk BP, III, Creelius PL, Campbell WB. Pre-arrest morbidity and other correlates of survival after in-hospital cardiopulmonary arrest. *The American journal of medicine* 1989;87(1):28-34.
2. Reuben DB, Mor V, Hiris J. Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Archives of internal medicine* 1988;148(7):1586-1591.
3. PPS Palliative Performance Scale. Cancer Care Ontario. [Oppdatert 26.04.2013]. Tilgjengelig fra: <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13380>  
<https://www.cancercare.on.ca/toolbox/pallcaretools/>.
4. Aaronaes M, Atar D, Bonarjee V, Gundersen T, Lochen ML, Mo R, et al. Congestive heart failure--etiology and diagnostic procedures. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007;127(2):171-173.
5. Aging with dignity. Tilgjengelig fra: <http://www.agingwithdignity.org/five-wishes.php>.
6. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns* 2006;60(3):301-312.
7. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2005;23(25):6240-6248.
8. StChristopher's. Advance care planning. St. Christopher's Harris Hospice Care. [Lest 25.02.2014]. Tilgjengelig fra: [www.stchristophers.org.uk/leaflets/advance-care-planning](http://www.stchristophers.org.uk/leaflets/advance-care-planning)  
[www.londonhpa.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/St-Christophers-advanced-care-plan.pdf](http://www.londonhpa.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/St-Christophers-advanced-care-plan.pdf).
9. NTNU. Karnofsky Performance Status. Tilgjengelig fra: <http://www.isipallasjon.no/Karnofsky%20Performance%20Status%20for%20vurdering%20av%20funksjon.pdf>.
10. Helsedirektoratet. Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015). Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-forebygging-og-behandling-av-kronisk-nyresykdom-2011-2015/Publikasjoner/handlingsplan-for-forebygging-og-behandling-av-kronisk-nyresykdom-2011-2015.pdf>.

11. Helsedirektoratet. KOLS Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols/Documents/IS-2029Revidert.pdf>.
12. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med 1988;319(25):1635-1638.
13. Bowker L, Stewart K. Predicting unsuccessful cardiopulmonary resuscitation (CPR): a comparison of three morbidity scores. Resuscitation 1999;40(2):89-95.
14. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med 1997;44(5):681-692.
15. Appelbaum PS, Grisso T. The MacArthur Treatment Competence Study. I: Mental illness and competence to consent to treatment. Law Hum Behav 1995;19(2):105-126.
16. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. Journal of palliativecare 1996;12(1):5-11.
17. Materstvedt LJ, Forde R. Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingbegrensning. Tidsskr Nor Lægeforen 2011;131(21):2138-2140.
18. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>.
19. Helsedirektoratet. Forslag om ordning med livssynsnøytralt livstestamente - ber om innspill. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/43000/Høringsbrev%20fra%20Helsedirektoratet%20-%20Forslag%20om%20ordning%20med%20livssynsnøytralt%20livstestamente.pdf>.
20. Livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Arkivnr.10/386). Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten. Tilgjengelig fra: <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-d%C3%B8ende>.
21. Pedersen R, Bahun MK, Kvisle EM. Behandlingsunntak, etikk og jus. Tidsskr Nor Lægeforen 2007;127(12):1648-1650.
22. Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld. nr. 47 (2008-2009) Akademika AS Avdeling for offentlige publikasjoner Postboks 84 Blindern, 0314 Oslo. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>.
23. Prioritering på ny (Lønning II - utvalget). Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-18/2.html?id=140958>.

24. Norheimutvalget. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dep/styrer-rad-og-utvalg/prioriteringsutvalget.html?id=736797>.
25. Husabø EJ. Rett til sjølvvalt livsavslutning? . Oslo: Ad notam Gyldendal; 1994.
26. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Sider/default.aspx>.
27. Andenæs J, Bratholm A. Spesiell strafferett. Oslo: Universitetsforlaget; 1996.
28. Melltorp G, Nilstun T. The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. Intensive Care Med 1997;23(12):1264-1267.
29. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 6th Oxford University Press; 2009.
30. Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven). Lovata. [Oppdatert LOV-1999-05-21-30]. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30?q=menneskerettsloven>.
31. Gorman TE, Ahern SP, Wiseman J, Skrobik Y. Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patients: a review of the literature Academic Medicine 2005;80(7):622-633.
32. FNs konvensjon om barnets rettigheter (Barnekonvensjonen). Tilgjengelig fra: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen>.
33. Lov om barn og foreldre (barnelova). Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barn>.
34. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>.
35. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell>.
36. Pedersen R, Nortvedt P. Når kan pasienten nekte helsehjelp? . Kritisk Jus 2006;32:229-253.
37. British Medical Association Medical Ethics C. Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making. 3. Blackwell Publishing; 2008. (Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment).
38. Emanuel EJ. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. Am J Med 1988;84(2):291-301.
39. Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. Tidsskr Nor Laegeforen 2007;127(12):1644-1647.
40. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. Journal of medical ethics 2005;31(2):73-77.

41. Foreningen Retten til en verdig død.[Oppdatert 2013; Lest 2014]. Tilgjengelig fra:  
<http://www.livstestament.org/index.aspx>.
42. Bahus MK. Beslutningsprosessen ved liv/død-avgjørelser : en empirisk studie av et utvalg av norske legers handlingsvalg ved beslutninger om livsforlengende behandling skal gis eller ikke gis til alvorlig syke og døende pasienter. Faculty of Medicine UoO, red. Oslo:2014. (Series of dissertations submitted to the Faculty of Medicine, University of Oslo - (bind-/heftenr nr 1730)).
43. Kliniske etikk-komiteer. UiO Institutt for helse og samfunn. Tilgjengelig fra:  
<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/index.html>.
44. Forde R, Thorleifsson E. Klinisk etikkkomité ved sykehus - et nyttig forum eller fremmed fugl? Tidsskr Nor Laegeforen 2003;123(18):2603-2605.
45. Ot.prp. nr. 12 (1998-1999). Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Tilgjengelig fra:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/19981999/otprp-nr-12-1998-99-.html?id=159415>.
46. Ot.prp. nr. 13 (1998-1999= Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Tilgjengelig fra:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/19981999/otprp-nr-13-1998-99-.html?id=159428>.
47. Befring, Ohnstad. Helsepersonelloven - med kommentarer. Bergen: Fagbokforlaget 2010.
48. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=kommunale+helse-+og+omsorgstjenester>.
49. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelse>.
50. Bahus MK, Steen PA, Forde R. Law, ethics and clinical judgment in end-of-life decisions--how do Norwegian doctors think? Resuscitation 2012;83(11):1369-1373.
51. Nortvedt P, Pedersen R. Om døendes rettsstilling. Tidsskr Nor Laegeforen 2006;126(8):1080.
52. Holmoy T, Aarrestad S, Engstrand P, Ottesen S, Syse A, Forde R. Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskr Nor Laegeforen 2009;129(7):628-631.
53. Bahus M, Førde R. Når pasienter nekter blodoverføring. Tidsskr Nor Legeforen 2014;8(134:850 - 1):850 - 851.
54. Halvorsen M. Pasienter som nekter behandling. Tidsskr Nor Lægeforen 2002;3(122:323 - 4).



55. Prop.46 L (2012-2013) Tilgjengelig fra:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/jd/dok/regpubl/prop/2012-2013/prop-46-l-20122013.html?id=709246>.
56. Lov om barneverntjenester (barnevernloven). Tilgjengelig fra:  
<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1992-07-17-100>.
57. Aasen HS. Barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i beslutninger om helsehjelp. Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål 2008;1:4-28.
58. Halvorsen M. Rettslig grunnlag for medisinsk behandling. Fagbokforlaget, red. Bergen:1998.
59. Halvorsen M. Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling, Bergen, Fagbokforlaget. Bergen: Fagbokforlaget; 1998.
60. Bahus MK, Foerde R. Parents as decision-makers--do the attitudes of Norwegian doctors conform to law? Eur J Health Law 2011;18(5):531-547.
61. Helsedirektoratet. Prioriteringer i helsesektoren. Verdigrunnlag, status og utfordringer. Helsedirektoratet. [Lest Mars 2012]. Tilgjengelig fra:  
<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/prioriteringer-i-helsesektoren/Publikasjoner/prioriteringer-i-helsesektoren.pdf>.
62. Helsetilsyn S. Scenario 2030 Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030. Tilgjengelig fra:  
[https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/utredningsserien/2030\\_sykdomsutvikling\\_eldre\\_ik-2696.pdf](https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/utredningsserien/2030_sykdomsutvikling_eldre_ik-2696.pdf).
63. Melberg HO, Godager G, Gregersen F. Fremskrivning av helsekostnadene og dødsrelaterte utgifter. Oslo: Universitetet i Oslo; 2012
64. Kildemoes HW, Christiansen T, Gyrd-Hansen D, Kristiansen IS, Andersen M. The impact of population ageing on future Danish drug expenditure. Health Policy 2006;75(3):298-311.
65. Zweifel P, Felder S, Meiers M. Ageing of population and health care expenditure: a red herring? Health Econ 1999;8(6):485-496.
66. Nord E, Hjort PF, Heiberg AN. Short communication expenditures on health care in the last year of life. The International Journal of Health Planning and Management 1989;4(4):319-322.
67. Arnberg S, Bjørner TB. Sundhedsudgifter og levetid. Nationaløkonomisk Tidsskrift 2010;148:43-46.
68. Pronovost P, Angus DC. Economics of end-of-life care in the intensive care unit. Crit Care Med 2001;29(2 Suppl):N46-51.
69. Philipson TJ, Becker G, Goldman D, Murphy KM. Terminal care and the value of life near its end. Cambridge: National bureau of economic research; 2010. (NBER working paper series, working paper 15649).

70. Evans N, Menaca A, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, Pool R, et al. Cultural competence in end-of-life care: terms, definitions, and conceptual models from the British literature. *Journal of Palliative Medicine* 2012;15(7):812-820.
71. Abdulhameed HE, Hammami MM, Mohamed EA. Disclosure of terminal illness to patients and families: diversity of governing codes in 14 Islamic countries. *Journal of medical ethics* 2011;37(8):472-475.
72. McDermott E, Bingley AF, Thomas C, Payne S, Seymour J, Clark D. Viewing patient need through professional writings: A systematic 'ethnographic' review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life. *Progress in Palliative Care* 2006;14(1):9-18.
73. Black J. What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *International Journal of Palliative Nursing* 2011;17(6):294-300.
74. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. [References]. *Palliative Medicine* 2004;18(6):525-542.
75. Walshe C, Todd C, Caress A, Chew-Graham C. Patterns of access to community palliative care services: a literature review. *Journal of Pain & Symptom Management* 2009;37(5):884-912.
76. Thomas R, Wilson DM, Justice C, Birch S, Sheps S. A literature review of preferences for end-of-life care in developed countries by individuals with different cultural affiliations and ethnicity. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2008;10(3):142-163.
77. Evans N, Menaca A, Andrew EV, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, et al. Systematic review of the primary research on minority ethnic groups and end-of-life care from the United Kingdom. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012;43(2):261-286.
78. Connolly A, Sampson EL, Purandare N. End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society* Vol60(2), Feb 2012, pp351-360 2012(2):Feb-360.
79. Harding R, Epiphaniou E, Chidgey-Clark J. Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine* Vol15(5), May 2012, pp602-611 2012(5):May-611.
80. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Critical Care Medicine* 2011;39(5):1174-1189.
81. Gardiner C, Brereton L, Frey R, Wilkinson-Meyers L, Gott M. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *PalliatMed* 2013.
82. Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice* 2011;61(582):e49-e62.

83. Foley G, Timonen V, Hardiman O. Patients' perceptions of services and preferences for care in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 2012;13(1):11-24.
84. Momen N, Hadfield P, Kuhn I, Smith E, Barclay S. Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax* 2012;67(9):777-780.
85. Stephen N, Skirton H, Woodward V, Prigmore S, Endacott R. End-of-life care discussions with nonmalignant respiratory disease patients: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine* 2013;16(5):555-565.
86. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. [References]. *BMJ: British Medical Journal* 2010;340(7742):1-11.
87. Murray MA, Brunier G, Chung JO, Craig LA, Mills C, Thomas A, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Education and Counseling* 2009;76(2):149-158.
88. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social Science & Medicine* 2005;61(10):2252-2264.
89. Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Social science & medicine* (1982) 1998;47(5):565-579.
90. PRISMA. Reflecting the Positive diversities of European priorities for reSearch and Measurement in end of life cAre. Tilgjengelig fra: [http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/cancer/fp7-projects/prisma\\_en.html](http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/cancer/fp7-projects/prisma_en.html).
91. Guerriere DN, Coyte PC. The Ambulatory and Home Care Record: A Methodological Framework for Economic Analyses in End-of-Life Care. *J Aging Res* 2011;2011:374237.
92. Hanratty B, Holland P, Jacoby A, Whitehead M. Financial stress and strain associated with terminal cancer--a review of the evidence. *Palliat Med* 2007;21(7):595-607.
93. Russo JE. Original research: deactivation of ICDs at the end of life: a systematic review of clinical practices and provider and patient attitudes. *American Journal of Nursing* 2011;j.(10):26-35.
94. Lauvrak V, Skår Å, Arentz-Hansen H, Hamidi V, Fure B. Hjertepumper (LVAD) som varig behandling av pasienter med alvorlig hjertesvikt. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2013. (Metodevurdering).
95. Brunier G, Murray MA, Appleton D, Avery M. Decision Support for Adults Living with Chronic Kidney Disease Ontario. Ontario: Registered Nurses' Association of Ontario; 2009. (Clinical Best Practice Guidelines).
96. Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH. Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 2001;52(12):1865-1878.

97. Stewart M, Brown JB, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control* 1999;3(1):25-30.
98. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Cmaj* 1995;152(9):1423-1433.
99. Vogel BA, Leonhart R, Helmes AW. Communication matters: the impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Educ Couns* 2009;77(3):391-397.
100. Baker R, Wu AW, Teno JM, Kreling B, Damiano AM, Rubin HR, et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(5 Suppl):S61-69.
101. Chaitchik S, Kreitler S, Shaked S, Schwartz I, Rosin R. Doctor-patient communication in a cancer ward. *J Cancer Educ* 1992;7(1):41-54.
102. Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *Jama* 1997;277(7):553-559.
103. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM, Leaning MS, et al. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer* 1995;71(6):1263-1269.
104. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama* 2000;284(19):2476-2482.
105. Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SE, Carline JD, Ambrozy DM, Ramsey PG. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med* 2001;161(6):868-874.
106. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. 'Would you like to talk about your future treatment options'? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine* 2006;20(4):397-406.
107. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van AC, Vander SR, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian journal of primaryhealth care* 2013;31(4):215-226.
108. Duffield P, Podzamsky JE. The completion of advance directives in primary care. *J Fam Pract* 1996;42(4):378-384.
109. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice* 2013;63(615):e657-e668.
110. Giacomini M, Cook D, Dejean D. Life support decision making in critical care: Identifying and appraising the qualitative research evidence. *Critical Care Medicine* 2009;37(4):1475-1482.
111. Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing Outlook* 2004;52:118-125.

112. Parker S, Clayton J, Hancock K, Walder S, Butow P, Carrick S, et al. Communicating Prognosis and Issues Surrounding End of Life in adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A Systematic Review. 2007
113. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007;34(1):81-93.
114. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007;34(2):190-200.
115. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine* 2007;21(6):507-517.
116. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2008;17(7):641-659.
117. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology* 2005;16(7):1005-1053.
118. Belanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine* 2011;25(3):242-261.
119. Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2012;10(1):3-16.
120. Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest* 2011;139(3):543-554.
121. Moore PM, Rivera MS, Grez AM, Lawrie TA. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;Cochrane ID: CD003751(3).
122. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, et.al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers.[Oppdatert 6/18/2007; Lest 12 Suppl]. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17727340>  
<https://www.mja.com.au/journal/2007/186/12/clinical-practice-guidelines-communicating-prognosis-and-end-life-issues-adults>  
[https://www.mja.com.au/system/files/issues/186\\_12\\_180607/cla11246\\_fm.pdf](https://www.mja.com.au/system/files/issues/186_12_180607/cla11246_fm.pdf).
123. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 2000;28(12):3920-3924.
124. Moore PM, Wilkinson Susie SM, Rivera MS. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers

Cochrane Database of Systematic Reviews 2009(2):CD003751.

125. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000;356(9244):1806-1811.
126. Kuhse H, Singer P, Baume P, Clark M, Rickard M. End-of-life decisions in Australian medical practice. *Med J Aust* 1997;166(4):191-196.
127. Faber-Langendoen K. A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications. *Arch Intern Med* 1996;156(18):2130-2136.
128. Asch DA, Faber-Langendoen K, Shea JA, Christakis NA. The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *Am J Med* 1999;107(2):153-156.
129. Hoel H, Skjaker SA, Haagensen R, Stavem K. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 2014;n/a-n/a.
130. Hilden HM, Louhiala P, Honkasalo ML, Palo J. Finnish nurses' views on end-of-life discussions and a comparison with physicians' views. *Nurs Ethics* 2004;11(2):165-178.
131. Hilden HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: attitudes of Finnish physicians. *J Med Ethics* 2004;30(4):362-365.
132. Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliat Med* 2004;18(6):550-557.
133. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the Mental Capacity Act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing* 2006;35(2):116-121.
134. Workman S, McKeever P, Harvey W, Singer PA. Intensive care nurses' and physicians' experiences with demands for treatment: some implications for clinical practice. *J Crit Care* 2003;18(1):17-21.
135. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulskey JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine* 2001;29(1):197-201.
136. Lofmark R, Nilstun T. Do-not-resuscitate orders - experiences and attitudes of relatives. *Eur J Intern Med* 2001;12(5):430-434.
137. Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *Bmj* 2002;325(7376):1342-1345.
138. Chow E, Harth T, Hruby G, Finkelstein J, Wu J, Danjoux C. How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally III cancer patients? A systematic review. *Clinical Oncology* 2001;13(3):209-218.
139. Pedersen R, Akre V, Forde R. Barriers and challenges in clinical ethics consultations: the experiences of nine clinical ethics committees. *Bioethics* 2009;23(8):460-469.

140. Bahu M. Legers rettsanvendelse ved liv/død-beslutninger. *Retfærd* 2013;36(1):140.
141. Lemiengre J, de Casterle BD, Van CK, Schotsmans P, Gastmans C. Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: a literature review. *Health Policy* 2007;83(2-3):131-143.
142. Bollig G, Pedersen R, Forde R. Etikk i sykehjem og hjemmetjenester. *Forskning* 2009;2009(3):186-196.
143. Sessums LL, Zembruska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA* 2011;306(4):420-427.
144. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 2012;307(2):182-192.
145. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age & Ageing* 2005;34(3):218-227.
146. Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemy C, Black F, Downing M, Borycki E, et al. A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *Journal of Palliative Care* 2007;23:93-112.
147. Ebell MH, Afonso AM. Pre-arrest predictors of failure to survive after in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *Family Practice* 2011;28(5):505-515.
148. Downing M, Lau F, Lesperance M, Karlson N, Shaw J, Kuziemy C, et al. Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale... including commentary by Head B, Ritchie C, Bernard S, Hanson L. *Journal of Palliative Care* 2007;23(4):245-254.
149. Lamb BW, Brown KF, Nagpal K, Vincent C, Green JS, Sevdalis N. Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: a systematic review. *Annals of Surgical Oncology* 2011;18(8):2116-2125.
150. Mini Mental Status (MMS). Norsk Helseinformatikk. [Oppdatert 10.09.2012]. Tilgjengelig fra: <http://nhi.no/forside/skjema-og-kalkulatorer/skjema/mmse-nr-mms-norsk-revisjon-29968.html>.
151. Etchells E, Dahlberg J, Pedersen R. Aid To Capacity Evaluation (ACE). Det medisinske fakultet, Senter for medisinsk etikk, UiO. Tilgjengelig fra: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/rapporter/2011/ace2012.pdf>.
152. Zimmerman JE, Wagner DP, Draper EA, Knaus WA. Improving intensive care unit discharge decisions: supplementing physician judgment with predictions of next day risk for life support. *Crit Care Med* 1994;22(9):1373-1384.
153. PaP Palliative prognostic score. EPERC [Oppdatert April 2009]. Tilgjengelig fra: [http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff\\_124.htm](http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff_124.htm).

154. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *Jama* 2001;285(23):2987-2994.
155. Flacker JM, Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(2):213-221.
156. Bozcuk H, Koyuncu E, Yildiz M, Samur M, Ozdogan M, Artac M, et al. A simple and accurate prediction model to estimate the intrahospital mortality risk of hospitalised cancer patients. *Int J Clin Pract* 2004;58(11):1014-1019.
157. Chuang RB, Hu WY, Chiu TY, Chen CY. Prediction of survival in terminal cancer patients in Taiwan: constructing a prognostic scale. *J Pain Symptom Manage* 2004;28(2):115-122.
158. Schonwetter RS, Robinson BE, Ramirez G. Prognostic factors for survival in terminal lung cancer patients. *J Gen Intern Med* 1994;9(7):366-371.
159. Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *Jama* 2003;290(19):2581-2587.
160. Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2003;20(2):105-113.
161. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Jama* 1999;282(17):1638-1645.
162. Emanuel E. Legal aspects in palliative and end of life care. UpToDate. [Oppdatert Mars 2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.uptodate.com/contents/legal-aspects-in-palliative-and-end-of-life-care>.
163. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of Internal Medicine* 2011;154(5):336-346.
164. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(2):189-194.
165. Brown BA. Historical perspectives. The history of advance directives: a literature review. *Journal of Gerontological Nursing* 2003;29(9):4-14.
166. Nys H. Competence assessment and advance directives for people with dementia: Ethical and legal aspects European Joint Action ALCOVE (Alzheimer Cooperative valuation in Europe). [Oppdatert 13.08.2013]. Tilgjengelig fra: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=307047&langtype=1033>.
167. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the Future: Achieving the Original Intent of Advance Directives. *The Hastings Center Report* 2005;S26-30.
168. Jones AL, Moss AJ, Harris-Kojetin LD. Use of advance directives in long-term care populations. *NCHS Data Brief* 2011(54):1-8.



169. Evans N, Bausewein C, Menaca A, Andrew EV, Higginson IJ, Harding R, et al. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. *Patient Education and Counseling* 2012;87(3):277-288.
170. Ryan D, Jezewski MA. Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. *Journal of Nursing Research* 2012;20(2):131-141.
171. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *International Psychogeriatrics* 2011;23(10):1535-1551.
172. Thomas K, Lobo B. *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press; 2010.
173. Pedersen R, Førde R, Thoresen E, Bruusgaard P, Gjerberg E, Lillemoen L, et al. Forberedende samtaler i sykehjem. UiO, Institutt for helse og samfunn. [Oppdatert 27.03.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forberedende-samtaler/>.
174. NHS. Planning ahead for the end of life. NHS choices. Tilgjengelig fra: <http://www.nhs.uk/planners/end-of-life-care/pages/planning-ahead.aspx>.
175. Seymour J, Henry C, Sherwen E. Developing guidance in ACP for health and social care staff: experiences from the UK. *BMJ Support Palliat Care* 2011;1(1):81.
176. National Institute of Aging. *Advance Care Planning*. National Institutes of Health, Department of Health and Human Services, USA. Tilgjengelig fra: <http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>.
177. Sessanna L, Jezewski MA. Advance directive decision making among independent community-dwelling older adults: A systematic review of health science literature. *Journal of Applied Gerontology* 2008;27(4):486-510.
178. Kelly B, Rid A, Wendler D. Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society* Vol60(5), May 2012, pp884-895 2012(5):May-895.
179. Chu W, Hynes-Gay P. The influence of DNR orders on patient care in adult ICUs: a review of the evidence. *Dynamics (Pembroke, Ont)* 2002;13(4):14-21.
180. Castillo LS, Williams BA, Hooper SM, Sabatino CP, Weithorn LA, Sudore RL. Lost in translation: the unintended consequences of advance directive law on clinical care. *Annals of Internal Medicine* 2011;154(2):121-128.
181. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *Journal of Nursing Scholarship* 2010;42(3):234-241.
182. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Archives of Internal Medicine* 2006;166(5):493-497.
183. Niewinski G. Prognostic scoring systems for mortality in intensive care units--the APACHE model. *Anaesthesiol Intensive Ther* 2014;46(1):46-49.

184. Houttekier D, Cohen J, Cools F, Deliens L. Advance care planning for end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012(2):CD009618.
185. Effiong A, Shinn L, Pope TM, Raho JA. Advance care planning for end-stage kidney disease. *cochrane database of systematic reviews* 2013(7):CD010687.
186. Lim Chi ED, Siow S, Ho Khai EE, Chua JL, Cheng Nga CL, Kwok C, et al. Advance care planning for haemodialysis patients. *cochrane database of systematic reviews* 2013(9):CD010737.
187. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of Internal Medicine* 2008;148(2):147-159.
188. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing* 2012;41:263-269.
189. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013;131(3):e873-e880.
190. CASP Critical Appraisal Skills Programme CASP UK. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/>.
191. Crombie I. *The pocket guide to critical appraisal: A handbook for health care professionals*. London: BMJ Publishing Group; 1996.
192. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *Jama* 2000;283(11):1437-1444.
193. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine* 2007;21(2):115-128.
194. Dy S, Aslakson R, Wilson R. *Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science*. Baltimore: 2012
195. Neuberger J. More care, less pathway a review of the liverpool care pathway. Tilgjengelig fra: <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients>.
196. Chan RJ, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *cochrane database of systematic reviews* 2013(11):CD008006.
197. McConnell T, O'Halloran P, Porter S, Donnelly M. Systematic realist review of key factors affecting the successful implementation and sustainability of the liverpool care pathway for the dying patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2013;10(4):218-237.
198. Phillips CO, Wright SM, Kern DE, Singa RM, Shepperd S, Rubin HR. Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 2004;291(11):1358-1367.

199. Sinuff T, Kahnamoui K, Cook DJ, Luce JM, Levy MM, Force VEaRiCCT. Rationing critical care beds: a systematic review. *Critical Care Medicine* 2004;32(7):1588-1597.
200. Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. *Canadian Journal on Aging* 2006;25(3):271-293.
201. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011(3):CD007132.
202. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum* 2009;36(1):69-77.
203. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care* 2013;12:7.
204. Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age and Ageing* 2014;43(1):13-19.
205. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;6:CD007760.
206. Lockett T, Davidson PM, Lam L, Phillips J, Currow DC, Agar M. Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013;45(2):279-297.
207. Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012(7):CD009231.
208. Jadad AR, Moore RA, Carroll D, Jenkinson C, Reynolds DJ, Gavaghan DJ, et al. Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary? *Control Clin Trials* 1996;17(1):1-12.
209. AHRQ. Tilgjengelig fra: <http://www.ahrq.gov/index.html>.
210. Chan R, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010(1):CD008006.
211. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Bmj* 2003;326(7379):30-34.
212. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006;332(7540):515-521.
213. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future

inquiry and policy. Palliative Medicine Vol27(8), Sep 2013, pp705-713 2013(8):Sep-713.

214. Grade Wg. GRADE. Grade Working Group. Tilgjengelig fra:  
[www.gradeworkinggroup.org](http://www.gradeworkinggroup.org).

215. Helsedirektoratet. Nasjonal kjernejournal. Tilgjengelig fra:  
<http://helsedirektoratet.no/it-helse/kjernejournal/hva-er-kjernejournal/Sider/default.aspx>.