

Jan-Eilert Pedersen

«Advance care planning» for avanserte kliniske sykepleiere

Scoping review



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2020 Jan-Eilert Pedersen

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

«Advance care planning» (ACP) som metode, er proaktiv personorientert helsehjelp. ACP handler om møter mellom pasient¹ og helsepersonell om personlige verdier og framtidig behandling og omsorg. Prosessen hjelper personer å reflektere over mening og konsekvenser av alvorlig sykdom, samt å diskutere dette med familie og helsepersonell. «Advance care planning» handler om «hva er riktig behandling for meg?». ACP omhandler også dokumentasjon og identifisering av en talsperson. Dette legger til rette for skreddersydd behandling, mindre overbehandling og for døende² en forutsigbarhet over livets slutfase.

Avansert klinisk sykepleie (AKS) er et nytt fag og rolle i norsk helsevesen. Hvilken rolle kan avanserte kliniske sykepleiere utgjøre i «advance care planning»? Denne studien undersøker hva forskningslitteraturen sier om «advance care planning», hos eldre > 65 år, utført av avansert klinisk sykepleiere, og hvilken lærdom vi kan trekke av dette i Norge.

Studien er en «scoping review». Analysen er en tematisk analyse av 28 artikler. Resultatet viser at AKS sitt kunnskapsteoretiske komplimentærsyn nærmest er identisk med nyere syn på ACP. Studien viser at AKS sin kompetanse på det humanvitenskapelige og naturvitenskapelige område er en fin balanse for å møte pasienten i disse samtalene. Resultatene viser at avanserte kliniske sykepleiere gjennomfører ACP internasjonalt når det kommer til både personlige og medisinske sider ved samtalene. Resultatene viser også at flere studier tyder på at AKS er svært gode på dette området og det finnes flere oppsiktsvekkende resultater. På tross av dette er AKS internasjonalt begrenset av inngrodde rollemønstre og reguleringer og dette kan være en barriere for bruk av kompetansen. Studien kan ha innvirkning på framtidig forskning, praksis og utdanning innenfor «advance care planning» for avanserte kliniske sykepleiere. Studien viser mangelen på forskning innenfor emnet utenfor Nord- Amerika.

¹ Pårørende er oftest med på prosessen

² Gjelder også deres pårørende

Abstract

Advance care planning (ACP) as a method is proactive person-oriented health care, that involve meetings between patient³ and healthcare professionals about personal values and future treatment and care. The process helps people to reflect on the meaning and consequences of serious illness in advance, as well as discuss this with family and health professionals. "Advance care planning" is about "what is the right treatment for me?". ACP also deals with documentation and identification of a spokesperson. This allows for tailoring treatment, less over-treatment and for dying a predictability over the end phase of life⁴.

Advanced practice nursing (APN) is a new subject and role in the Norwegian health care system. What role can advanced practice nurses/ nurse practitioners play in advance care planning? This study examines what the research literature says about "advance care planning", in the elderly > 65 years of age, carried out by advanced practice nurses, and what lessons we can draw from this in Norway.

The study is a "scoping review". The analysis is a thematic analysis of 28 articles. The result shows that APN's knowledge-theoretical complementary view is almost identical to recent views on ACP. The study shows that APN's expertise in the human sciences and the natural sciences is a fine balance to meet the patient in these conversations. The results show that advanced practice nurses/ nurse practitioners implement ACP internationally when it comes to both personal and medical aspects of the conversations. The results also show that several studies indicate that APN is very good in this area and there are several startling results. Despite this, APN's is internationally constrained by ingrained role patterns and regulations and this can be a barrier to the use of expertise. The study may have an impact on future research, practice and education within advance care planning for advanced practice nurses. The study shows the lack of research within the subject outside North America.

³ Relatives is most often a part of this process.

⁴ This predictability also applies to the patient's relatives.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Abstract	4
Innholdsfortegnelse	5
Forord	8
1 Innledning	10
1.1 Avansert klinisk sykepleie (AKS)	12
1.2 Hensikten med studien.....	15
2 Teoretisk rammeverk	17
2.1 «Advance care planning»	17
2.1.1 Definisjon på «advance care planning»	18
2.2 «Advance care planning» og personorientert helsearbeid	19
2.3 «Advance care planning» internasjonalt.....	19
2.4 «Advance care planning» i Norge	20
2.4.1 HLR- status og HLR- minus.....	23
2.4.2 Lovverk og nasjonale veiledere	23
2.5 Sammenheng mellom ACP og AD	24
2.5.1 «Advanced directives».....	26
2.6 Medisinske ordre (DNR, DNH og POLST).....	27
2.6.1 Skriftlige behandlingsavklaringer utenfor USA	30
2.7 «Advance care planning» til den eldre pasient.....	30
2.8 «Goals of care»	32
2.9 Avanserte kliniske sykepleiere og «advance care planning».....	32
3 Metode	33
3.1 Søk og søkestrategi	33
3.2 Seleksjonsprosess	35
3.3 Funn og analyse	35
4 Resultat	38
4.1 Historisk utvikling.....	38
4.2 Studiets funn og ulike perspektiver.....	45
4.3 Systemperspektivet	45
4.3.1 Organisatoriske forhold.....	47

4.3.2	Utdanning og læreplaner om ACP	48
4.4	AKS- perspektivet	48
4.4.1	Pasientens advokat: Sentralt plassert og nærmest pasient.....	49
4.5	Temaer innenfor det humanvitenskapelige vitenskapssyn	51
4.5.1	Veiledning- og didaktisk kompetanse.....	51
4.5.2	Evercare modellen	52
4.6	Temaer innenfor det naturvitenskapelige vitenskapssyn	55
4.7	Pasientperspektivet	56
5	Diskusjon.....	58
5.1	Ubalanserte kunnskap og ferdighetsmodeller	58
5.1.1	Naturvitenskapelig forhold	58
5.2	Etikk	60
5.2.1	Etiske grenser mot eutanasi og assistert selvmord.....	62
5.2.2	Humanvitenskaplige forhold.....	62
5.3	Diskusjon av funn knyttet til systemperspektivet	65
5.3.1	Rett til å fylle ut POLST OG HLR- status	66
5.4	Den norske konteksten	66
5.4.1	AKS: En ny ressurs i gjennomføring av ACP i Norge	67
5.5	Forskerrollen	70
5.6	Diskusjon om metode	71
5.6.1	Begrensninger knyttet til søk.....	72
5.7	Geografi.....	72
5.7.1	Diskusjon om de teoretiske modellene	73
5.7.2	De teoretiske modellene og nyere syn på ACP	74
6	Konklusjon.....	76
6.1	Studien betydning for praksis.....	78
6.2	Studiens betydning for forskning.....	78
6.3	Studiens betydning for utdanning	79
7	Referanser / Litteraturliste:	81
	Oversikt over figurer, tabeller og bilder	94
7.1	Figurer:	94
7.2	Tabeller:	94

7.3 Bilder:.....	94
Vedlegg.....	96
Vedlegg 1- Tabell over stater i USA der AKS kan fylle ut POLST skjema	96
Vedlegg 2- POLST skjema fra staten Hawaii USA	98
Vedlegg 3- POLST skjema fra staten Arizona USA	100
Vedlegg 4- POLST skjema fra staten Indiana USA	102
Vedlegg 5- POLST skjema fra staten Iowa USA	104
Vedlegg 6- MOST (POLST) skjema fra staten Colorado USA	106
Vedlegg 7- POLST skjema fra staten Minnesota USA.....	108
Vedlegg 8- DNR order skjema fra USA.....	110
Vedlegg 9- DNR order skjema fra USA.....	111
Vedlegg 10- Living will skjema fra Indiana USA	112
Vedlegg 11- TEP skjema fra Storbritannia	113
Vedlegg 12- TEP skjema fra St.George`s Hospitals Storbritannia	115
Vedlegg 13- TEP skjema fra Mid Essex Hospital Service Storbritannia.....	116
Vedlegg 14- STEP skjema fra Somerset Storbritannia.....	117
Vedlegg 15 "PIG": Flytskjema mortalitet.....	119
Vedlegg 16: Nyere modell av ACP fra Gold Standards Framework	121
Vedlegg 17: ACP relevante paragrafer fra ICN sine yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	122
Vedlegg 18: Nurse Practitioner Scope of Practice Laws	123

Antall ord: 16023

Forord

Jeg arbeidet mange år som sykepleier i akuttmottak, legevakt og AMK⁵. I akuttmottaket undret jeg meg over at vi mottok mange pasienter fra sykehjem, der det åpenbart ikke var til det beste for pasienten. På legevakt og på AMK undret jeg meg over hvorfor det kom som en overraskelse at eldre pasienter ble akutt syke. For eksempel var det ikke vurdert på forhånd om de skulle innlegges sykehus ved hjerneslag. På AMK stusset jeg over 113- samtaler med hjertelungeredning hos multisyke, skrøpelige sykehjemspasienter med svært høy kronologisk alder, dårlige prognostiske muligheter og der innringer fortalte at det ikke var tatt standpunkt til HLR⁶ og der resultatet åpenbart ikke førte til en god og verdig avslutning av livet.

I 2011 begynte jeg å arbeide i eldreomsorgen i Notodden kommune. Ved en institusjon i kommunen utviklet vi prosjektet: «Behandlingsplaner». Dette var planer som sa noe om pasientens behandlingsnivå, HLR status og i hvilke tilfeller pasienten burde innlegges sykehus og enkelte ganger hvordan de stilte seg til livsforlengende og avansert behandling. I forkant av disse planene fulgte samtaler med pasienter og pårørende om tanker om fremtidig behandling. Prosjektet ble vurdert som vellykket og ble seinere eksportert til andre enheter i Notodden kommune. Alle pasienter på langtids plass skulle få tilbud om en plan. Vi erfarte at sykehusinnleggelse ble redusert og pasienten fikk mulighet til å dø der den ønsket.

Da jeg startet på min masterutdannelse i avansert klinisk sykepleie ved Universitetet i Sørøst- Norge (USN), hadde jeg bestemt meg for at dette skulle min masteroppgave handle om. Jeg hadde da lang klinisk praksis fra slike samtaler med pasienter og pårørende og hadde erfart hvor viktig dette var i pasientarbeidet. Jeg kjente ennå ikke til begreper og forskning fra feltet, men var motivert av spørsmål som: Hvordan kan man utvikle dette videre?

⁵ AMK: Akuttmedisinsk kommunikasjonsentral med norsk nødnummer 113.

⁶ HLR status: Beslutning om det skal utføres Hjerter- lungeredning/ resuscitering av pasienten.

Snart oppdaget jeg at man internasjonalt har vært opptatt av disse emnene i flere tiår og at det finnes treff øverst i kunnskapspyramiden. Jeg kjente på lettelsen over å ikke måtte bevise, gjennom empiri, at dette er «best-practice», men snarere på utvikling og lære mer. Ettersom arbeidet med masteroppgaven gikk og jeg fikk mer kunnskap, ser jeg nyanser jeg ikke hadde tenkt på tidligere. Jeg er så takknemlig for at jeg har hatt mulighet til å studere dette inngående. Jeg har reflektert over at «advance care planning» er lite kjent i Norge. Selv i min spesialisering innenfor geriatri, ble ikke ACP nevnt med et ord. Heller ikke underveis i utdanningsløpet i avansert klinisk sykepleie.

Det er mange jeg bør takke for støtten underveis i studieløpet og i arbeidet med masteroppgaven. Takk til Notodden kommune: Anne Grete Rønningsdalen og Thale Rolstad. Til mine nærmeste ledere i studieperioden: Stein Eirik Angel, Arnhild Øygarden, Vigdis Lund, Ingebjørg Våle og Anne Lena Skogsrud. Dere har alle bidratt til min AKS-utdanning. Takk til mine pasienter og deres pårørende som har lært meg mye og som er min største inspirasjon. Takk til kollegaer som alltid har stilt opp med vaktbytter og som jeg har lært så mye av: Både sykepleiere, helsefagarbeidere og pleiemedhjelpere. En spesiell takk til Ellen Kåsa og Ingebjørg Jamtveit for vaktbytter. Takk til fastlege Marit Suhrke, Mexhid Dobra og tilsynslege Pal Kavassy for veiledning og tillit i praksis. Takk til Universitetet i Sørøst-Norge. Til mine lærere, veiledere og ressurser ved USN og for alles bidrag for AKS utviklingen i Norge. Takk til ressurspersoner på biblioteket ved Campus Drammen og Campus Notodden. Takk til mine medstudenter for et godt klassemiljø der alle har bidratt for at alle skal bli bedre. Takk til Kine Myhre-Nilsen for hjelp til språkvask. Takk til Gro Næss. Takk til Guro- Marie Eiken. Takk til Linn Hege Førsund. Takk til Lisbeth Fagerstrøm. En helt spesiell takk til Pia Cecilie Bing-Jonsson som måtte holde ut med meg litt lenger enn planlagt og som har hjulpet meg på mange måter underveis i studiet; ikke minst med denne masteroppgaven. Jeg har lært av de beste og er så takknemlig.

Takk til min søster Bente Meland for hjelp til grafisk design. Takk til Prikken, Hals, Bodik, Pondus, Spirit, Storm, Skare, Varde, Pluggen, Shilling, Vinter og Ble for den kjærlighet og balanse jeg får tenkende bak et hundespann. Takk til Tyri, Niri, Gregar og Cecilie som minner meg på det viktigste i livet.

1 Innledning

Hos pasienter med kort forventet levetid, for eksempel blant de skrøpeligste eldste og mest alvorlig syke, er riktig behandlingsmål avgjørende for god og riktig behandling (Detering, Sutton, & Fraser, 2018; Russel & Noble, 2018; Stobbart-Rowlands & Thorn, 2018; Vernon, 2018). Internasjonalt kalles slike behandlingsmål for «Goals- of- care» og er styrende for den omsorg og behandling pasienten får i livets slutfase. Dersom man ikke har tatt stilling til målet med behandlingen vil overbehandling, unødvendig sykehusinnleggelse og uverdige uhensiktsmessige behandlingsregimer kunne bli en uheldig konsekvens (Skår et al., 2014).

Pasienten og pårørerens rett til å vite, rett til å forstå og mulighet til innvirkning krever god kommunikasjon og samtaler mellom helsepersonell og pasient (Russel, 2018). Et av de mest grunnleggende spørsmål for en pasient er: Hva er riktig behandling for meg? For å få svar på dette trenger pasienten innsikt i egen tilstand og vurdere dette mot personlige verdier, mål og livskvalitet. Denne innsikten får pasienten i møte med helsepersonell gjennom samtaler. Prosessen kalles «advance care planning» (ACP). ACP omhandler hjelp til å forstå og dele personlige preferanser knyttet til fremtidig behandling og omsorg (Thomas, 2018). Prosessen består av flere samtaler mellom helsepersonell, pasientens selv og deres pårørende (Kunnskapsdepartementet, 2020). Prosessen sikrer pasientens autonomi og forbereder pasienten og deres pårørende på framtidige helseutfordringer. Dette er trukket fram som nyttig i livets slutfase⁷ (K. M. Detering, A. D. Hancock, M. C. Reade, & W. Silvester, 2010a; Detering & Silveira, 2018; Rietjens et al., 2017; Russel & Detering, 2018; Sudore et al., 2017; Thomas, 2018).

Når er det nok? Forlenger vi livet eller døden? Begge er aktuelle spørsmål trukket fram i norske fagartikler om uverdige behandling mot slutten av livet, blant annet av fagbladet Sykepleien (Eikemo, Dale, & Husebø, 2019; Tholens, 2017). Det kan handle om

⁷ I internasjonal forskningslitteratur omtales behandling og omsorg i livets slutfase som : «End of life care».

uhensiktsmessig hjerte- lungeredning, intervensjoner (som for eksempel sondeernæring), farmakologisk behandling og pasientundersøkelser uten tanke om helheten, for å nevne noen eksempler. Pårørendes evne til å forstå alvorret og sykdomsutvikling hos våre eldste pasienter med alvorlig sykdom som for eksempel: KOLS⁸, hjertesvikt, nyresvikt og demens for å nevne noen aktuelle pasientgrupper. Skal pasientene stå på farmakologisk profylakse⁹ helt inn i døden eller NEWSes¹⁰ og få antibiotisk behandling helt til det siste?

I Norge er det gjort flere forsøk på å fornorske begrepet ACP. Dette har resultert at vi har fått flere begreper om samme konsept. På norsk har ACP blitt kalt: Plan for livets slutfase, palliativ plan, forberedende samtaler og forhåndsamtaler (Friis & Førde, 2017; Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Førde, 2017; Skår et al., 2014). I denne studien brukes den engelske begrepet «advance care planning» (ACP) siden konseptet har internasjonalt fotfeste.

ACP har eksistert som konsept siden 1990-tallet, men har utviklet seg som et ledd i økt fokus på personsentrerte helsetjenester fra 60-tallet. Det startet i USA og har etterhvert blitt aktuelt over hele verden (Barwich, You, Simon, Hanvey, & Hoffman, 2018; Detering & Clayton, 2018; Henry & Thomas, 2018; Manson & Muir, 2018; Marckmann, Götze, & Schmitt, 2018; Silveira & Rodgers, 2018; Wai Hoong Chung, 2018). Det finnes i dag mye forskning og oppsummert kunnskap på området og man får treff øverst i kunnskapspyramiden (Detering & Silveira, 2018). I noen land som for eksempel Storbritannia og Canada er det utviklet nasjonale guidelines på emnet (Barwich et al., 2018; Canadian Hospice Palliative Care Association, 2012; Henry & Thomas, 2018; Kinley et al., 2014; Simon, Premila, Aileen, & Rebekah, 2009).

ACP-samtalene kan føre fram til et skriftlig forhåndsdirektiv. I Norge kalles de blant annet behandlingsplaner, behandlingsavklaringer, livstestamente, forhåndserklæringer

⁸ KOLS: Kronisk obstruktiv lunge sykdom, på engelsk: COPD.

⁹ Med farmakologisk profylakse menes for medisinsk behandling for å forebygge sykdom som for eksempel bruk av statiner, antikoagulasjon og så videre .

¹⁰ NEWS: «National Early Warning Score» er en varslingscore der vitalia satt i system. Hensikten er at helsepersonell tidlig identifiserer og responderer på akutt sykdom.

og forhåndsdirektiv. Her er pasientens verdier, behandlingsmål og behandlingsplaner nedtegnet skriftlig, på et tidspunkt der pasienten har kognitiv kapasitet til å ta slike beslutninger eller seinere som en totalvurdering sammen med pasientens pårørende eller talsperson. Dette sikrer at pasientens autonomi også blir ivaretatt dersom pasienten ikke kan snakke for seg, eller mister samtykkekompetansen. Vi kan skille mellom direktiver skrevet av pasienten selv og direktiver skrevet i samarbeid med helsepersonell (Silveira & Rodgers, 2018; Thomas, 2018). På engelsk kalles slike skriftlige forhåndsdirektiver for «advance directives» eller «advance care directives». Det finnes flere standardiserte skjemaer for «advance directives» (Silveira & Rodgers, 2018).

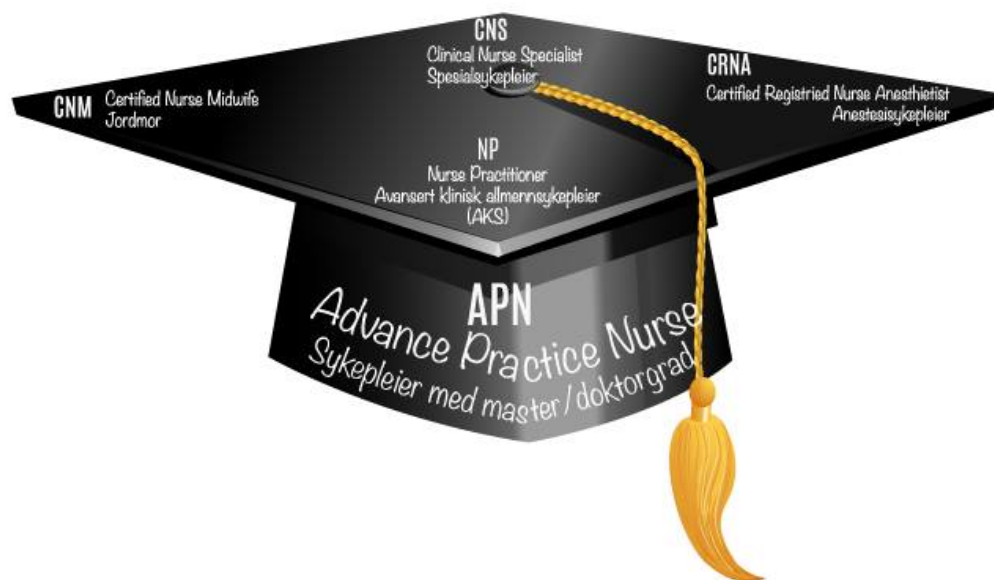
ACP har vist seg å gi færre sykehusinnleggelse i livets slutfase, mindre offensive behandlingsregimer og økt sannsynlighet for at pasienten får mulighet til å dø der de ønsker. ACP sikrer også at pasient og familie er samkjørte og har et felles syn på behandling og omsorg og at dette er i samsvar med pasientens personlige preferanser. Det har også vist seg å minske pårørendestress i forbindelse med dødsfall (Detering & Silveira, 2018; Russel & Detering, 2018; Skår et al., 2014).

1.1 Avansert klinisk sykepleie (AKS)

Avansert klinisk sykepleie (AKS) er en ny rolle og utdanning i norsk helsevesen. På flere norske høyskoler og universiteter tilbys utdannelsen som masterstudie etter grunnutdanning i sykepleie. AKS i Norge bygger på hva som internasjonalt kalles «nurse practitioner» (NP) / «advance practice nurse» (APN) (Lisbeth Fagerström, 2019c; International Council of Nurses, 2019). «Advance practice nurse» brukes som samlebetegnelse for 4 grupper sykepleiere med minimum mastergrad: Anestesisykepleiere, jordmødre, spesialsykepleiere med mastergrad¹¹ (CNS) og «nurse practitioners» (Tracy & O'Grady, 2019).

¹¹ CNS: «clinical nurse specialist» .

Den internasjonale sykepleieorganisasjonen (ICN) publiserte april 2020 en guideline om «advance practice nurse» og som tydeliggjorde forskjellen på en «nurse practitioner» (NP) og en «clinical nurse specialist» (CNS). Denne guideline gikk bort fra 4-delingen av APN som illustrert i bilde 1-1 og over på en todeling mellom CNS og NP (International Council of Nurses, 2020).



Bilde 1-1 «Advance practice nurse» (APN) er sykepleiere med master eller doktorgrad. Avansert klinisk allmennsykepleier (AKS) er en type slike sykepleiere, internasjonalt kalt «nurse practitioners».

Det har i år kommet norsk standard for utdannelsen avansert klinisk allmennsykepleie (AKS) og som det legges opp til spesialistgodkjenning for i Norge (Kunnskapsdepartementet, 2020). Denne type AKS, med avansert breddekompetanse, tilsvarer hva som internasjonalt omtales som «nurse practitioner» (Dunphy, Flinter, & Simmonds, 2019; Lisbeth Fagerström, 2019e; Hvravnak, Guttendorf, Kleinpell, Widmar, & Magdic, 2019; International Council of Nurses, 2019) Avansert klinisk allmennsykepleier (AKS) er derfor både en «nurse practitioner» og en «advance practice nurse».

Avansert klinisk sykepleie har eksistert internasjonalt siden 1960- tallet og har spredd seg over hele verden. De siste årene har rollen også kommet til Skandinavia og Norge (Lisbeth Fagerström, 2019a). En AKS er en sykepleier som har avansert

breddekompetanse som vi blant annet kjenner fra medisin (Lisbeth Fagerström, 2019b). Kjernekompetansen innen kliniske fag inneholder blant annet farmakologi, patofysiologi og undersøkelsesmetoder på avansert nivå. Kjernekompetanse innen akademiske temaer er innenfor metode, forskning, sykepleieteoretiske perspektiv med mer. I tillegg har en AKS fordypningsemner både som spesialiseringsemner og i sitt masteremne (Lisbeth Fagerström, 2019g; International Council of Nurses, 2019).

AKS befinner seg innenfor alle områder av helsevesenet fra primærhelsetjeneste til spesialisthelsetjeneste (Bing-Jonsson, 2019; Gaarde, Svahn, & Nylund, 2019).



Figur 1-1 AKS sitt komplementærsyn

Avanserte kliniske sykepleiere bygger sitt kunnskapsområde på et epistemologisk pluralistisk komplementærsyn¹² (Lisbeth Fagerström, 2019d). Med dette menes at de bruker kunnskapsteori fra flere vitenskapssyn. Blant annet fra naturvitenskapelig og humanvitenskapelig vitenskapstradisjon, men også fra samfunnsvitenskapelige tradisjoner (Lisbeth Fagerström, 2019d). Store deler av kjernekompetansen i masterutdannelsen for en avansert klinisk sykepleier omhandler klinisk kunnskap som

¹² Epistemologi er det samme som erkjennelsesteori eller kunnskapsteori. Pluralisme er sameksistens av flere syn. Komplimenter betyr utfyllende. Se figur 1-1.

patofysiologi, farmakologi, anamneseopptak og undersøkelsesteknikker fra naturvitenskapelig vitenskapssyn og med «objective structured clinical examination» (OSCE), etter mønster fra blant annet medisin (Lisbeth Fagerström, 2019g; Levy-Malmberg, 2019).

Allikevel og på tross av dette legger AKS sykepleiere vekt på sin personsentrerte, holistiske tilnærming til pasientene. Med holisme menes et helhetlig menneskesyn i motsetning til et reduksjonistisk menneskesyn, der menneske deles inn i deler og for eksempel etter sykdommer og organer (Lisbeth Fagerström, 2019f).

1.2 Hensikten med studien

Siden AKS er nytt i Norge og vi har liten erfaring herfra er det spesielt viktig å få kunnskap om hvordan disse sykepleierne virker internasjonalt. Slik kan man bygge videre på erfaringer som allerede er gjort i andre land. Lærdom kan gi oss visjoner om hvor vi skal med AKS i Norge i framtida.

AKS har ulike rettigheter i ulike land og vil slik sett ha forskjellige muligheter for å få brukt sin kompetanse og sitt potensiale. Rett til å diagnostisere, rett til å forskrive medisiner, rett til å ha behandlingsansvar, er eksempler på nasjonale rettigheter for AKS (International Council of Nurses, 2019). Disse rettighetene er også med på å definere rollen i det enkelte land. Rolleavklaring er viktig for utviklingen av rollen i Norge. Man kan derfor stille forskerspørsmål som: Hvilken rolle spiller AKS knyttet til ACP? Hvordan virker avanserte kliniske sykepleiere knyttet til ACP internasjonalt? Har AKS de nødvendige kunnskapene for å gjennomføre ACP? Hvordan virker avanserte kliniske sykepleiere i ACP-samtalen internasjonalt? Utfører disse sykepleierne ACP sammen med pasient og pårørende? Tar AKS kun del i den personlige delen av samtalen, eller samtaler de også om medisinske spørsmål relatert til diagnose, behandlingalternativer og prognose?

Hensikten med denne studien er å utforske hva forskningslitteraturen sier om «advance care planning», hos eldre > 65 år, utført av avanserte kliniske sykepleiere, og hvilken lærdom vi kan trekke av dette i Norge.

Tabell 1-1: Sentrale begreper

Begreper i internasjonal forskning	I Norge	Betydning
<ul style="list-style-type: none"> «End of life care» (EOLC) 	<ul style="list-style-type: none"> Livets slutfase 	Livets siste 6-12 måneder
<ul style="list-style-type: none"> «Goals of care» (GOC) 	<ul style="list-style-type: none"> Behandlingsmål 	Definerte mål med den behandling og omsorg som blir gitt
<ul style="list-style-type: none"> «Advance care planning» (ACP) 	<ul style="list-style-type: none"> Forhåndsamtaler Forberedende samtaler Samtaler om livets slutfase 	En serie samtaler mellom helsepersonell, pasient og pårørende om personlige verdier og preferanser knyttet til fremtidig omsorg og behandling.
<ul style="list-style-type: none"> «Advance directives» (AD) «Medical orders» som for eksempel: «Physician order for life-sustain treatment» (POLST), «Treatment and escalation plans» (TEP), «Do-not-attempt-CPR» (DNACPR), 	<ul style="list-style-type: none"> Plan for livets slutfase Behandlingsplaner Behandlingsavklaringer Livstestamente Palliativ plan HLR status 	Skriftlige avklaringer som har kommet fram i ACP samtalen om pasientens personlige verdier, behandlingsavklaringer som for eksempel om det skal gjennomføres hjerte- lungeredning, sykehusinnleggelse og avansert behandling.
<ul style="list-style-type: none"> «Nurse practitioner» (flere undergrupper) 	<ul style="list-style-type: none"> Avansert klinisk geriatrisk sykepleier (AGS) Avansert klinisk allmennsykepleier (AKS)¹³ 	Generalist sykepleier med ekspertkunnskap blant annet innen farmakologi, patofysiologi, anamneseopptak og undersøkelsesmetodikk, samt fordypningsemner.
<ul style="list-style-type: none"> «Advanced practice nurse» (APN, APRN) 		Samlebetegnelse for spesialsykepleier med mastergrad (CNS: Clinical nurse specialists) og «nurse practitioners» (avanserte kliniske allmennsykepleiere)

¹³ Avansert klinisk allmennsykepleier (AKS) er i henhold til den nye guideline til ICN en «nurse practitioner» og som inngår i samlebetegnelsen: «advance practice nurse»

2 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for eksisterende teori innenfor «advance care planning» og «advanced directives». Jeg vil også belyse den norske konteksten, noe som er nødvendig for å kunne svare på hensikten med studien.

2.1 «Advance care planning»

«Advance care planning» (ACP) skal gjøre folk bedre rustet for framtiden: «Håpe på det beste, men forberede seg på det verste» (Milberg & Karlsson, 2016; Thomas, Lobo, & Detering, 2017). Konseptet startet i USA i 1969 med «living will» og flere rettsprosesser i USA som omhandlet rett til å avslutte pågående avansert behandling som sonde og respiratorbehandling (Seymore & Horne, 2011).

Senere har konseptet utviklet seg til hjelpe pasienter og pårørende til å forstå hvilke muligheter og valg de står ovenfor og som kan komme i framtida, samt hvordan helsepersonell i samarbeid med pasienten skal håndtere dette. ACP omhandler kartlegging av personlige verdier, mål og utnevning av en person som kan snakke pasientens sak dersom pasienten ikke kan snakke for seg¹⁴. ACP samtaler inneholder temaer som behandlingsmål og spesifikk livsforlengende behandling (Detering & Silveira, 2018; Rietjens et al., 2017; Thomas, 2018).

ACP samtaler kan forberede pasienten og pårørende på livets slutfase. Samtalene kan for eksempel inneholde temaer som behandlingsvalg, prognose, sykdomsutvikling, personlige verdier og personlige mål (Rietjens et al., 2017). Det har vist seg å minke risiko for unødvendige sykehusinnleggelseser, minke pårørendestress, øke sannsynlighet for at pasienten får mulighet til å dø der de ønsker, mindre risiko for overbehandling og nytteløs behandling (K. M. Detering, A. D. Hancock, M. C. Reade, & W. J. B. Silvester, 2010b; Detering & Silveira, 2018; Russel & Detering, 2018; Thomas et al., 2017).

¹⁴ I internasjonal forskningslitteratur kalles en slik talsperson for proxy.

2.1.1 Definisjon på «advance care planning»

Det er i dag internasjonal konsensus om en definisjon på ACP (Rietjens et al., 2017; Sudore et al., 2017). Studien «Definition and recommendations for advance care planning: an International consensus, supported by the European Association for Palliative Care» definerte ACP både i en utvidet og kortfattet versjon. Her har jeg oversatt definisjonen av ACP til norsk:

«Advance care planning» hjelper samtykkekompetente personer å identifisere deres verdier, reflektere over mening og konsekvenser av alvorlig sykdom. Å definere mål, preferanser for framtidig medisinsk behandling og omsorg, samt å diskutere dette med familie og helsepersonell. ACP omhandler den enkeltes tanker om fysisk, psykisk, sosialt og åndelige forhold og oppmuntrer personen til å identifisere en personlig talsperson, samt dokumentere og regelmessig oppdatere enhver preferanse, slik at disse kan bli tatt hensyn til om personen på et tidspunkt ikke kan ta egne beslutninger. Oversatt fra: (Rietjens et al., 2017).

ACP er en prosess som hjelper voksne å forstå deres sykdom, sykdomsutvikling og ta avgjørelser knyttet til dette. Dette er aktuelt uansett alder, sykdom og helseutfordringer, men har vist seg særlig viktig for de med alvorlig sykdom eller der forventet levetid er kort, f.eks. under 12 måneder (Detering et al., 2010b; Sudore et al., 2017; Thomas, 2018; Vernon, 2018). For de eldste og skrøpeligste på sykehjem er det konsensus om at disse bør ha tilbud om slike samtaler og at samtalen bør oppdateres jevnlig og ved endring i helsetilstand (Detering et al., 2018; Russel & Noble, 2018; Stobbart-Rowlands & Thorn, 2018).

2.2 «Advance care planning» og personorientert helsearbeid

Arbeid med pasienters meninger og verdier gjennom helhetlig omsorg, respekt for pasientens beslutninger, engasjement og en sympatisk framtoning er sentrale komponenter i personsentrert helsearbeid (McCormack & McCance, 2010; McCormack & McCance, 2006). ACP bør gjennomføres for den enkelte og ikke for systemer og profesjoner (Sudore et al., 2017). Personorientert omsorg er svært relevant ved alvorlig sykdom og hos døende, men effektiviteten kan være vanskelig å måle fordi folk endrer mening gjennom sykdomsforløp (Dixon, 2018). Samtalene bør tilpasses den enkelte (Rietjens et al., 2017). ACP er en nøkkelfaktor i personorientert helsearbeid til alvorlig syke og døende, fordi det gir den enkelte mulighet til å vurdere og uttrykke sine personlig meninger for fremtidig omsorg (Dixon, 2018).

2.3 «Advance care planning» internasjonalt

«Advance care planning» startet i USA og har etterhvert spredd seg over hele verden. For eksempel har USA, Canada, Storbritannia, New Zealand, Singapore, Tyskland og Australia utviklet ACP modeller (Barwich et al., 2018; Detering & Clayton, 2018; Henry & Thomas, 2018; Manson & Muir, 2018; Marckmann et al., 2018; Silveira & Rodgers, 2018; Wai Hoong Chung, 2018).

For å forstå hvordan ACP har utviklet seg i disse landene, må man sette seg inn i mange kontekstuelle faktorer. For eksempel har både USA og Canada mange stater med ulike provinsielle og territoriale regler. De har også ulik organisering av helsevesenet. Derfor er det kanskje ikke så rart at det har utviklet seg ulike modeller sett i en internasjonal sammenheng? Lover, regler, organisasjoner, forskningsmiljøer og forskere har alle vært med på å sette sitt preg på utviklingen på ulike måter. I Canada har de hatt fokus på profesjonell anerkjennelse av ACP og profesjonell opplæring. Det er utarbeidet et nasjonalt teoretisk rammeverk for ACP i Canada, som blant annet tar for seg de ulike profesjonene (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2012). I Europa har både

Storbritannia og Tyskland gjennomført nasjonale ACP modeller (Henry & Thomas, 2018; Marckmann et al., 2018).

I Storbritannia er ACP anerkjent som en hjørnestein i proaktivt personsentrert helsearbeid (Dixon, 2018). Det er utarbeidet eget nasjonalt rammeverk for ACP, akkreditering av helsearbeidere og tjenestesteder av The National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care (GSF) (Gold Standards Framework, 2018). Dette nasjonale kompetansesenteret har også kommet fram til både en mal for ACP samtaler og en prognose veileder¹⁵ (The Gold Standards Framework, 2013, 2016).

2.4 «Advance care planning» i Norge

«Advance care planning» lar seg vanskelig oversette direkte til norsk. Advance, etter verbet «in advance» har vi ikke godt norsk ord for. I denne sammenhengen er det foreslått oversatt med «på forhånd». «Care» etter engelsk «to care», kan oversettes med «å bry seg» eller «å ha omsorg for». Det engelske «care» forstås vanligvis med det vi i Norge legger i omsorgsbegrepet, som ofte knyttes tett til sykepleie og pleie, men også til medisinsk behandling. Verken omsorg eller medisinsk behandling er helt dekkende for «care» (Friis & Førde, 2017). I Norge er det brukt flere ulike navn på ACP, i et forsøk på å fornorske konseptet. Forhåndsamtaler, forberedende samtaler, palliativ plan og samtaler i livets slutfase, er begreper som er brukt. Det ser ut til å være konsensus om bruken av «forhåndsamtale» som norsk for «advance care planning», på tross av at begrepet har sine svakheter (Hjorth, 2019) og henviser kun til samtalen og ikke til hele prosessen, inkludert det skrevne direktivet¹⁶.

De siste årene har det vært økt fokus på «advance care planning» med flere studier fra norske forskermiljøer og studentoppgaver. Fra 2017 opprettet Senter for medisinsk etikk et nasjonalt forsknings og utviklingscenter innen dette temaet. De har blant annet finansiert doktorgradsløp og publisert en veileder for ACP i sykehjem (Thoresen Lisbeth

¹⁵ Se vedlegg 15.

¹⁶ I internasjonal forskningslitteratur er AD en del av ACP. Se også figur 2-1 (s.25).

& Førde Reidun, 2017). Innen fagområdene palliasjon og demens er det stadig økt oppmerksomhet på ACP som metode. I fagbladet Omsorg var det i 2018/ 2019 en artikkelserie knyttet til disse temaer innenfor ACP. Blant annet med publisering av studien KOSMOS fra forskermiljøer ved Universitetet i Bergen (Aasmul, Husebo, Sampson, & Flo, 2018).

Tabell 2-1: Oversikt over studier og publikasjoner om «advance care planning» fra Norge. (Alle fra ulike søk i for eksempel Medline, Svemed+, google og scholar, samt utforskning av referanselister og utforskning av norske fagblader)

Tittel	Forfatter	Design	År	Sortert etter år
Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling	Hesledirektoratet (Hesledirektoratet, 2013)	Nasjonalt styringsdokument	2009 2013 (rev. Utg)	Oppsummert kunnskap knyttet til norsk lovverk
Livets slutfase- om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende	Kunnskapssenteret (Skår et al., 2014)	Review	2014	Analyse av 65 systematiske oversikter om temaet
Plan for livets slutfase. Implementering av oppdatert behandlingsavklaring i Drammen kommune	Hovland m.fl (Hovland et al., 2014)	Klok oppgave medisin	2014	Inneholder noe oppsummert kunnskap. Mye fra Hesledirektoratets veileder om livsforlengende behandling.
End-of-life communication and shared decision-making in Norwegian nursing homes- experiences and perspectives of patients and relatives	Gjerberg, Lillemoen, Førde, Pedersen m.fl (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015)	Kvalitativ	2015	Sykehjempersonell bør ta initiativ til samtaler om preferanser for omsorg i livets slutfase.
Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter	Friis m.fl (Friis & Førde, 2015)	Kvantitativ	2015	Översetting av Murtagh og Thorns skjema og forsøk med ACP hos 58 pasienter i en geriatrisk avdeling.
A review of the implementation and research strategies of advanced care planning in nursing homes	Flo, Husebø, Brusgaard, Gjerberg, Thoresen m.fl (E Flo et al., 2016)	Review	2016	Systematisk litteraturstudie som undersøker forskning som evaluerer implementering av ACP i sykehjem

Advance care planning in Norwegian nursing homes- Who is it for?	Thoresen L. (Thoresen, Ahlžén, & Solbrække, 2016)	Kvalitativ observasjonsstudie	2016	Sykepleiere og leger har ulike domener i samtalen.
Veileder for forhåndssamtaler	UiO, Senter for medisinsk etikk (Thoresen Lisbeth & Førde Reidun, 2017)	Veileder	2017	Forsøk på en veileder for ACP samtaler i norske sykehjem
Forberedende samtaler i norske sykehjem	Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, Førde (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Førde, 2017)	Kvantitativ spørreundersøkelse (publisert i blant annet Tidsskriftet)	2017	2/3 rapporterte at de alltid eller som oftest gjennomførte forberedende samtale og omkring 1/3 har skriftlige retningslinjer. 28,8% rapporterte at de gjennomførte dette som ledd i en prosess.
Forhåndssamtaler= advance care planning	Friis, Førde (Friis & Førde, 2017)	Artikkel - Tidsskriftet	2017	Begrepsavklaringer vedr. Forhåndssamtaler ACP
Advance care planning in Nursing homes- improving the communication between patient, family and staff. Results from a cluster RCT	Aasmul m.fl (Aasmul et al., 2018)	RCT	2018	De fant ut at ACP forbedret kommunikasjonen og tilfredstillelse fra familie og medarbeidere. Resultatene var ikke vedvarende, så kontinuerlig oppfølging av helsearbeiderne var nødvendig (Del av KOSMOS studie)
Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase	Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2018b)	Nasjonale faglige råd (e-bok)	2018	https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase
Forhåndssamtaler og demens - muligheter og utfordringer. Advance care planning and dementia-possibilities and challenges	Thoresen Lisbeth (Thoresen, 2018)	Artikkel i fagbladet Omsorg 4/ 2018 (s46-50)	2018	Fagartikkel som omhandler hva som er konsensus knyttet til ACP og der norske studier er trukket inn i diskusjonen. Spesielt trekkes fram behov for ACP hos personer med demens
Forhåndssamtaler for eldre med demens	Jensen, Åsa Serholt Holen, Ingrid Goplen (Jensen & Holen, 2018)	Artikkel i fagbladet Omsorg 4/2018 (s.30-34)	2018	FoU prosjekt fra Stange kommune
Advance care planning/ Forhåndssamtaler - En nødvendig kommunikasjonsprosess i sykehjem	Aasmul Irene (Aasmul et al., 2018)	Artikkel i fagbladet Omsorg 4/ 2018	2018	Hvorfor ACP er en nødvendighet på sykehjem og hvorfor det bør legges til rette for dette. Artikkelen er med pasientcase og beskrivelse av KOSMOS-studien

Forhåndssamtaler - hvem trenger dem?	Hjort Nina Elisabeth (Hjorth, 2019)	Artikkel i fagbladet Omsorg 1/2019	2019	Temaer: ACP, autonomi, samvalg, pasientforløp
Omsorg under press - i sykehjemspasienters siste livsfase	Hansen Marit Irene Tuen (Hansen, 2018)	Forskningsartikkel i Sykepleien sept/2018	2018	Kvalitativ studie om sykepleiere og ansvar mot slutten av livet og som også tar for seg noe om ACP

2.4.1 HLR- status og HLR- minus

Selv om det har vært lite fokus på det skrevne direktivet (AD) i Norge, må det nevnes at HLR status¹⁷, som er den «enkleste» formen for medisinske ordre også er vanlig i norsk praksis. Det har skjedd en utvikling på dette punktet fra et strengere regelverk tidligere, fram mot Helsedirektoratets veileder i 2009, der pasientens eget ønske vektlegges, men også vurderinger på bakgrunn av pasientens prognose¹⁸. I metodebok for sykehjemsleger under generelle prinsipper står det i andre utgave også et eget punkt om behandlingsnivå og intensitet ved akutte forverringer og transfusjonsbehov¹⁹ (Engtrø, Nore, Kittang, & Krüger, 2018). Sykepleiere står i en sentral posisjon i slike spørsmål og uklarhet kan oppleves dramatisk for sykepleiere (Aasmul, 2017).

2.4.2 Lovverk og nasjonale veiledere

Helsedirektoratet kom i 2009²⁰ med «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling» (Helsedirektoratet, 2013). Her tas det opp etiske og lovmessige dilemmaer knyttet til temaer som; nytteløs behandling, samtykkekompetanse, uenighet, prognose, forlenger vi livet eller døden?

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten kom i 2014 med en nasjonal faglig rapport: «Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå for alvorlig syke og døende». Det er en 198 sider lang litteraturstudie, der de analyserer 65 systematiske

¹⁷ HLR status (eller HLR minus) brukes som betegnelse i Norge på om det skal gjennomføres hjerte og lunge- redning.

¹⁸ Se 2.4.2.

¹⁹ Metodebok for sykehjemsleger er digitalt tilgjengelig på <http://sykehjemshandboka.no>. Se ellers litteraturliste.

²⁰ Denne veilederen blei revidert i 2013.

oversikter, som omhandler disse temaene. Bakgrunnen for studien er en erkjennelse av at over- og underbehandling hos alvorlig syke er et problem (Skår et al., 2014).



Bilde 2-1: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling fra HelseDirektoratet og Kunnskapsrapporten: Livets slutfase.

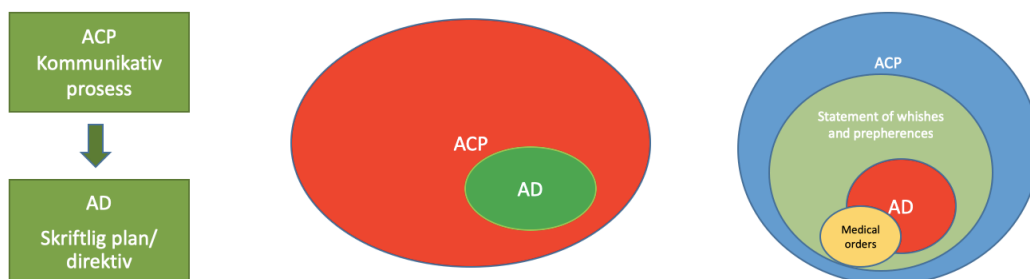
HelseDirektoratet kom i september 2018 med Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. Disse rådene omhandler også ACP samtalen (HelseDirektoratet, 2018b). Nasjonalt kunnskapssenter: Aldring og helse kom i 2019 ut med en e-læringsmodul for leger som omhandler ACP samtalen (Aldring og Helse, 2019).

2.5 Sammenheng mellom ACP og AD

«Advance care planning» (ACP) og «advance directives» (AD) er to begreper som henger sammen. ACP omhandler samtaler og kommunikasjonsprosessen, mens AD handler om det skrevne direktivet. I faglitteratur og forskningsartikler om temaet, så nevnes disse to ofte i sammenheng, siden de hører sammen med hverandre (Detering & Silveira, 2018; Keri Thomas, 2011; Rietjens et al., 2017; Skår et al., 2014). Forholdet

mellom disse kan ses på ulike måter, enten som en prosessmodell eller som en mer helhetlig modell²¹.

Sammenheng mellom ACP og AD kan ses på flere måter



Figur 2-1: Sammenhengen mellom begrepene ACP og AD kan ses på som «en prosess til» (modellen til venstre) eller som «en del av» (modellen i midten og til høyre).

Begrepene kan ses på som «en prosess til» eller som «en del av». I modellen til venstre ses ACP samtalen som en prosess til en skriftlig plan. I nyere konsensus om ACP ses det skrevende direktivet som en del av ACP (Henry & Joseph, 2011; Henry, Seymour, & Ryder, 2008; Rietjens et al., 2017). I modellen lengst til høyre ses sammenheng mellom preferanser, skriftlige direktiver og medisinske ordre²².

Ettersom teori og forskning på ACP har utviklet seg har også teoriene endret seg. Målet for ACP bør ikke være AD alene. ACP bør vektlegge de emosjonelle forberedelsene for pasienter og pårørende framfor ferdigstillelsen av AD (Sudore & Fried, 2010; Sudore et al., 2017; Thomas et al., 2017). Samtidig er det konsensus om at ACP kan inneholde AD og at disse bør inneholde et strukturert format for øyeblikkelig hjelp situasjoner og en åpen tekstdel til personlige verdier, mål og preferanser (Rietjens et al., 2017).

²¹ Se figur 2-1.

²² Se tabell 2-2 for oversikt over medisinske ordre i USA.

Dette synet gjør at ACP har endret seg fra en medisinsk orientert modell til en mer personorientert modell (Thomas, 2018). Det er enighet om at ACP ikke bør inneholde en samtale, men en serie av samtaler som omhandler både personlige og medisinske spørsmål (Rietjens et al., 2017).

2.5.1 «Advanced directives»

De fleste «advanced directives» (AD) i USA er et forhåndsdirektiv som er nedtegnet av pasienten selv, i et øyeblikk der pasienten er samtykkekompetent og kan uttrykke sine egne verdier, ønsker om fremtidig behandling, samt opprettelse av en person som kan snakke pasientens sak: En talsperson, eller verge²³. Altså et egenerklæringskjema gjennomført alene, eller sammen med helsepersonell i forbindelse med en ACP samtale²⁴.

Utviklingen av AD fra egenerklæringstestamenter til medisinske ordre skyldes at AD ikke er skrevet spesielt for alvorlig syke, døende og skrøpelige²⁵ med kort forventet levetid. Dette medførte at på tross av at pasienten selv har gitt uttrykk for sine ønsker, så var det ikke sikkert de ble respektert av helsepersonell, for eksempel i en akutsituasjon. Behovet for andre typer direktiver, der målgruppen var de med kortere forventet levetid utviklet seg. Dette førte altså til andre typer skriftlige direktiver: Medisinske ordre, som f.eks. HLRstatus- skjemaer og POLST- skjemaer.

2.5.1.1 Historisk utvikling i USA

I USA var «living will» den første modellen (1969). Senere kom «Durable power of attorney for health care» (1983). I USA har flere rettsprosesser vært aktuelle for utviklingen. For eksempel Nancy Cruzan- saken (1990), der foreldrene kjempet for å få fjernet sondeernæringen til sin datter og uten et forhåndsdirektiv der pasienten selv hadde gitt uttrykk for sine tanker og verdier. Dette førte til: «The Patients Self Determination Act» (1991) (Seymore & Horne, 2011). Denne gav en mulighet for ulike

²³ I internasjonal forskningslitteratur kalles denne talspersonen «proxy».

²⁴ Eksempel på slike egenerklæringskjema er for eksempel: Living will. Se vedlegg nr. 10.

²⁵ Skrøpelige omtales vanligvis som «frail» i internasjonal forskning. Det norske begrepet kan være noe upresist.

«living wills», der samtykkekompetente voksne ble anbefalt å nedtegne sine «advanced directives». I etterkant av dette kom flere AD- modeller i U.S.A.: «The respecting choice programme» (1991), «The Five wishes» (1997) og «Physicians order for life sustain treatment» (1998)²⁶ (Keri Thomas, 2011).

Tabell 2-2: Skriftlige planer og direktiver i USA

	Egenerklæringer/ forhåndsdirektiver	Medisinske ordre vedr. behandlingsrestriksjoner
	<ul style="list-style-type: none"> • «Advanced directives» (AD) • «Living wills» • «Health care power of attorney» (DPOACH) 	<ul style="list-style-type: none"> • «Do not resuscitate» (DNR) med flere • «Do not intubate» (DNI) • «Do not hospitalize» (DNH) • «Physician order to life sustain treatment (POLST) med flere
Hensikt	<ul style="list-style-type: none"> • Utnevner en talsperson om personen ikke kan snakke for seg • Utrykker generelle tanker om behandling og verdier 	<ul style="list-style-type: none"> • Utnevner talsperson • Gir ordre til medisinsk personell om behandling ved medisinsk krise (som f.eks.: Skal pasienten ha HLR og antibiotika og avansert behandling?)
Målgruppe	<ul style="list-style-type: none"> • Alle samtykkekompetente voksne 	<ul style="list-style-type: none"> • Alvorlig syke og skrøpelige²⁷
Autorisasjon	<ul style="list-style-type: none"> • Dokumenter signert av pasienten selv. Oftest som et resultat av en ACP samtale eller på eget initiativ 	<ul style="list-style-type: none"> • Signerte dokumenter av ansvarlig helsepersonell: For eksempel: Leger og AKS

2.6 Medisinske ordre (DNR, DNH og POLST)

Medisinske ordre som: «Do not resuscitate» (DNR), «Do not hospitalize» (DNH) og «Physician order for life sustain treatment» (POLST) er AD som skiller seg fra de andre. Disse forhåndsdirektivene er medisinske ordre, skrevet av helsepersonell for helsepersonell sammen med pasient og pårørende. De kan ikke fylles ut uten veiledning av ansvarlig behandler og skiller seg derfor fra egenerklæringsdirektiver (Dunn, Tolle, Moss, & Black, 2007). En mulig årsak til at egenerklæringsdirektiver ikke respekteres kan være både juridiske og etiske forhold. Siden de kan nedtegnes uansett livsfase tar de mindre hensyn til etiske dilemmaer. Slik som for eksempel at personer endrer seg

²⁶ Se tabell 2-2.

gjennom livsløp og sykdom²⁸. De sikrer heller ikke at personen har fått veiledning av helsepersonell med medisinsk kompetanse.

Siden 1990-tallet har «POLST- paradigme programmet» i USA utviklet seg. Programmet startet opprinnelig i Oregon i 1991 (Dunn et al., 2007; Gillick, Sabatino, & Wood, 2016; National POLST Paradigm, 2019). Ulike typer POLST- skjema med ulike titler, men som allikevel bygger på det samme innhold og struktur. I enkelte stater står bokstaven P for «Portable» eller «Provider» i stedet for «Physician», men innholdet er det samme²⁹. I andre stater brukes andre betegnelser, som for eksempel “Medical order for life sustain treatment” (MOLST)³⁰ (National POLST Paradigm, 2019).

Disse behandlingsavklaringene bygger på ACP- samtale og pasientens tilstand. Skjemaene er enkle to-siders planer for alvorlig syke, døende og skrøpelige (frail). De bygger alle på samme struktur og tar for seg: A) Skal det gjennomføres Hjerter- lungeredning og B) Behandlingsmål³¹:


- 1- Fullstendig behandling
- 2- Begrenset intervensjon
- 3- Lindrende behandling

²⁸ Dette er drøftet i punkt 5.2: Etikk.

²⁹ Se vedlegg 2,3,7.

³⁰ “Physician order for scope of treatment” (POST) “Medical order for scope of treatments (MOST), “Clinician orders for life-sustain treatment” (COST) er andre betegnelser på samme type medisinske ordre.

³¹ Se bilde 2-2.

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY			
 <p>EMSA #111 B (Effective 4/1/2017)*</p>	Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) First follow these orders, then contact Physician/NP/PA. A copy of the signed POLST form is a legally valid physician order. Any section not completed implies full treatment for that section. POLST complements an Advance Directive and is not intended to replace that document.		
	Patient Last Name:	Date Form Prepared:	
	Patient First Name:	Patient Date of Birth:	
	Patient Middle Name:	Medical Record #: (optional)	
A Check One	CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): <i>If patient has no pulse and is not breathing. If patient is NOT in cardiopulmonary arrest, follow orders in Sections B and C.</i>		
	<input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR (Selecting CPR in Section A requires selecting Full Treatment in Section B) <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation/DNR (Allow Natural Death)		
B Check One	MEDICAL INTERVENTIONS: <i>If patient is found with a pulse and/or is breathing.</i>		
	<input type="checkbox"/> Full Treatment – primary goal of prolonging life by all medically effective means. In addition to treatment described in Selective Treatment and Comfort-Focused Treatment, use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. <input type="checkbox"/> Trial Period of Full Treatment. <input type="checkbox"/> Selective Treatment – goal of treating medical conditions while avoiding burdensome measures. In addition to treatment described in Comfort-Focused Treatment, use medical treatment, IV antibiotics, and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use non-invasive positive airway pressure. Generally avoid intensive care. <input type="checkbox"/> Request transfer to hospital <u>only</u> if comfort needs cannot be met in current location. <input type="checkbox"/> Comfort-Focused Treatment – primary goal of maximizing comfort. Relieve pain and suffering with medication by any route as needed; use oxygen, suctioning, and manual treatment of airway obstruction. Do not use treatments listed in Full and Selective Treatment unless consistent with comfort goal. Request transfer to hospital <u>only</u> if comfort needs cannot be met in current location. Additional Orders: _____		
C Check One	ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: <i>Offer food by mouth if feasible and desired.</i>		
	<input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition, including feeding tubes. Additional Orders: _____ <input type="checkbox"/> Trial period of artificial nutrition, including feeding tubes. _____ <input type="checkbox"/> No artificial means of nutrition, including feeding tubes. _____		
D	INFORMATION AND SIGNATURES:		
	Discussed with:	<input type="checkbox"/> Patient (Patient Has Capacity) <input type="checkbox"/> Legally Recognized Decisionmaker	
	<input type="checkbox"/> Advance Directive dated _____, available and reviewed → <input type="checkbox"/> Advance Directive not available <input type="checkbox"/> No Advance Directive	Health Care Agent if named in Advance Directive: Name: _____ Phone: _____	
	Signature of Physician / Nurse Practitioner / Physician Assistant (Physician/NP/PA) My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the patient's medical condition and preferences.		
	Print Physician/NP/PA Name:	Physician/NP/PA Phone #:	Physician/PA License #, NP Cert. #:
	Physician/NP/PA Signature: (required)		Date:
	Signature of Patient or Legally Recognized Decisionmaker I am aware that this form is voluntary. By signing this form, the legally recognized decisionmaker acknowledges that this request regarding resuscitative measures is consistent with the known desires of, and with the best interest of, the individual who is the subject of the form.		
	Print Name:	Relationship: (write self if patient)	
	Signature: (required)	Date:	Your POLST may be added to a secure electronic registry to be accessible by health providers, as permitted by HIPAA.
	Mailing Address (street/city/state/zip):	Phone Number:	
SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED			

*Form versions with effective dates of 1/1/2009, 4/1/2011, 10/1/2014 or 01/01/2016 are also valid

Bilde 2-2: POLST- skjema side 1 fra California USA. Se flere eksempler i vedlegg.

Resterende punkter (C,D,E,F) varierer fra stat til stat, men de bygger på samme innhold. De tar for seg forhold som antibiotikabehandling, sondeernæring og i tilfelle lengden på tiltaket, sykehusinnleggelse, samt kartlegging av andre skriftlige direktiver som pasienten måtte ha. Utnevning av talsperson som kan tale pasientens sak, dersom pasienten ikke kan snakke for seg. Medisinske ordre må også ha underskrift av ansvarlig helsepersonell. I de fleste amerikanske stater har AKS rettighet til fylle ut disse

medisinske ordrene³². Utfylling av POLST- skjema anses som en sentral rettighet for avanserte kliniske sykepleiere i USA og er relevant for resultatene i denne studien³³.

2.6.1 Skriftlige behandlingsavklaringer utenfor USA

Skriftlige behandlingsavklaringer, eller planer, finnes i flere land og med ulike navn. I Storbritannia kalles egenerklæringer om disse forhold for «advance statement». Behandlingsavklaringer som omhandler redusert behandling og som gjøres sammen med helsepersonell omtales blant annet som «advance decisions to refuse treatment» (ADRT). Storbritannia har også medisinske ordre skrevet av helsepersonell som ligner på POLST fra USA. Disse kalles «treatment and escalation plans» (TEP)³⁴.

Britiske TEP- skjemaer har ulikt design, men bygger på mye av det samme som amerikanske strukturerte behandlingsplaner som POLST. Så langt jeg har funnet ut har ikke Storbritannia noe nasjonalt paradigmeprogram for slike forhåndsdirktiver, men dette har USA (Dunn et al., 2007; National POLST Paradigm, 2019). Det er uklart for meg om avanserte kliniske sykepleiere har rettigheter til å fylle ut slike skjemaer i Storbritannia.

Det er internasjonal konsensus om at AD trenger både en strukturert form for øyeblikkelig hjelp situasjoner og en åpen tekst form for dens enkelte verdier, mål og preferanser (Rietjens et al., 2017).

2.7 «Advance care planning» til den eldre pasient

Denne oppgaven handler om ACP til eldre > 65 år. Gullstandarden i den geriatrike utredningen kalles «comprehensive geriatric assessment» (CGA)³⁵ (Ward & Reuben, 2018; Wyller, 2015). CGA omhandler alle deler av den geriatrike pasient.

³² Se vedlegg 1 og punkt D på bilde 2-2.

³³ Se vedlegg og resultatkapitel.

³⁴ Se vedlegg 11,12,13.

³⁵ På norsk kalt: Fullstendig geriatrik vurdering (Wyller, 2015)

Kjernekomponenter i CGA er fysisk kapasitet (ganghastighet, ADL- funksjon³⁶ med mer), fall risiko, kognisjon, psykiske forhold (f.eks. kartlegging av depresjon), polyfarmasi³⁷, sosial støtte (familie, støtteapparat), økonomiske bekymringer, mål for behandling og omsorg og «advance care preferences». ACP er altså en del av CGA til den geriatriske pasient. Hvem kan gjennomføre CGA? I Uptodate³⁸ sitt kapitel om CGA finnes følgende knyttet til «team»:

“The medical assessment of older persons may be conducted by a physician (usually a geriatrician), nurse practitioner, or physician assistant” (Ward & Reuben, 2018) .

«Comprehensive geriatric assessment» kan gjennomføres av AKS i alle deler av helsevesenet. CGA sin effektivitet er veldokumentert og gir blant annet mindre sykehusinnleggelses, lavere behov for langtids sykehjemsplasser og lavere dødelighet. Effekten varierer ut fra hvor i helsevesenet de implementeres (Ward & Reuben, 2018). I CGA er tverrfaglig diskusjon av behandlingsplaner og behandlingsmål en del av metoden. Dette er aktuelt i denne oppgaven og i forhold til gjennomføringen av «advance care planning» for avanserte kliniske sykepleiere.

³⁶ ADL: «activity daily life». Det finnes ulike måter å score ADL. For eksempel Barthel ADL- indeks og Ipløs som er de mest brukte i Norge

³⁷ Polyfarmasi er et begrep som omhandler at pasienter står på flere medisiner enn ønskelig og i større doser enn ønskelig

³⁸ Uptodate; <http://www.uptodate.com> er et internasjonalt oppslagsverk med oppsummert kunnskap det refereres derfor ikke til sidetall.

2.8 «Goals of care»

Når livet nærmer seg slutten og pasientens plager øker og prognosen nærmer seg uker eller dager for døden, vil også pleie og omsorgen pasientene får være styrt av overordnede mål «goals of care»³⁹. Sykepleieren har for eksempel sterkt fokus på ernæring, aktivitet og unngå sengeleiets komplikasjoner. Når pasienten ikke lenger orker, endres målene mot lindring og en verdig avslutning. Sykepleierens omsorg vil endre seg i tråd med de mål som er besluttet sammen med pasienten. Det er ikke lenger fokus på ernæring og aktivitet på samme måte som tidligere. Det er tid for hvile, lindring og trøst. God palliativ omsorg henger sammen med overordnede behandlingsmål.

2.9 Avanserte kliniske sykepleiere og «advance care planning»

I Norge er vi i ferd med å implementere AKS. Dette er en ny rolle i norsk helsevesen. Implementering av nye roller kan skape debatt⁴⁰. Samtidig forsøkes det å øke fokuset på ACP.

Har AKS de nødvendige kunnskapene for å gjennomføre ACP? Hvordan virker avanserte kliniske sykepleiere i ACP- samtalen internasjonalt? Utfører disse sykepleierne ACP sammen med pasient og pårørende? Tar AKS kun del i den personlige delen av samtalen, eller tar de også tak i medisinske spørsmål relatert til diagnose, behandlingsoalternativer og prognose?

Hensikten med denne studien er å utforske hva forskningslitteraturen sier om «advance care planning», hos eldre > 65 år, utført av avanserte kliniske sykepleiere, og hvilken lærdom vi kan trekke av dette i Norge.

³⁹ GOC: «Goals of care» er internasjonal betegnelse for behandlingsmål og litt mer beskrivende enn den norske betegnelsen. Se punkt 2.8. "Goals of care". Oversettelse av «care» er drøftet i 2.4 . Se også tabell 1-1.

⁴⁰ Se diskusjonskapitel.

3 Metode

Forskningsdesignet i denne studien er «scoping review». Rammeverk er basert på Rumrill, Fitzgerald og Merchant og Johanna Briggs Institute (Peters et al., 2015; Rumrill, Fitzgerald, & Merchant, 2010). «Scoping review» er egnet som metode ved åpne, brede spørsmål i motsetning til i «systematic review» som oftest har definerte forskerspørsmål med et konkret utfall; «outcome» (Aveyard, 2014; Polit & Beck, 2017a). Et eksempel på bredere spørsmål er når man ønsker å undersøke og belyse hva som finnes av kunnskap eller artikler innenfor et tema. Scoping review er mer fleksible enn tradisjonelle systematiske reviews og åpner for også for inkludering av studier med ulike metoder (Peterson, Pearce, Ferguson, & Langford, 2017). «Scoping review» inneholder både tradisjonell forskning og grålitteratur, som for eksempel fagartikler og offentlige publikasjoner. Studiet er aktuelt som metode, når man ønsker å få oversikt og det kan slik danne grunnlag for videre forskning (Polit & Beck, 2017b).

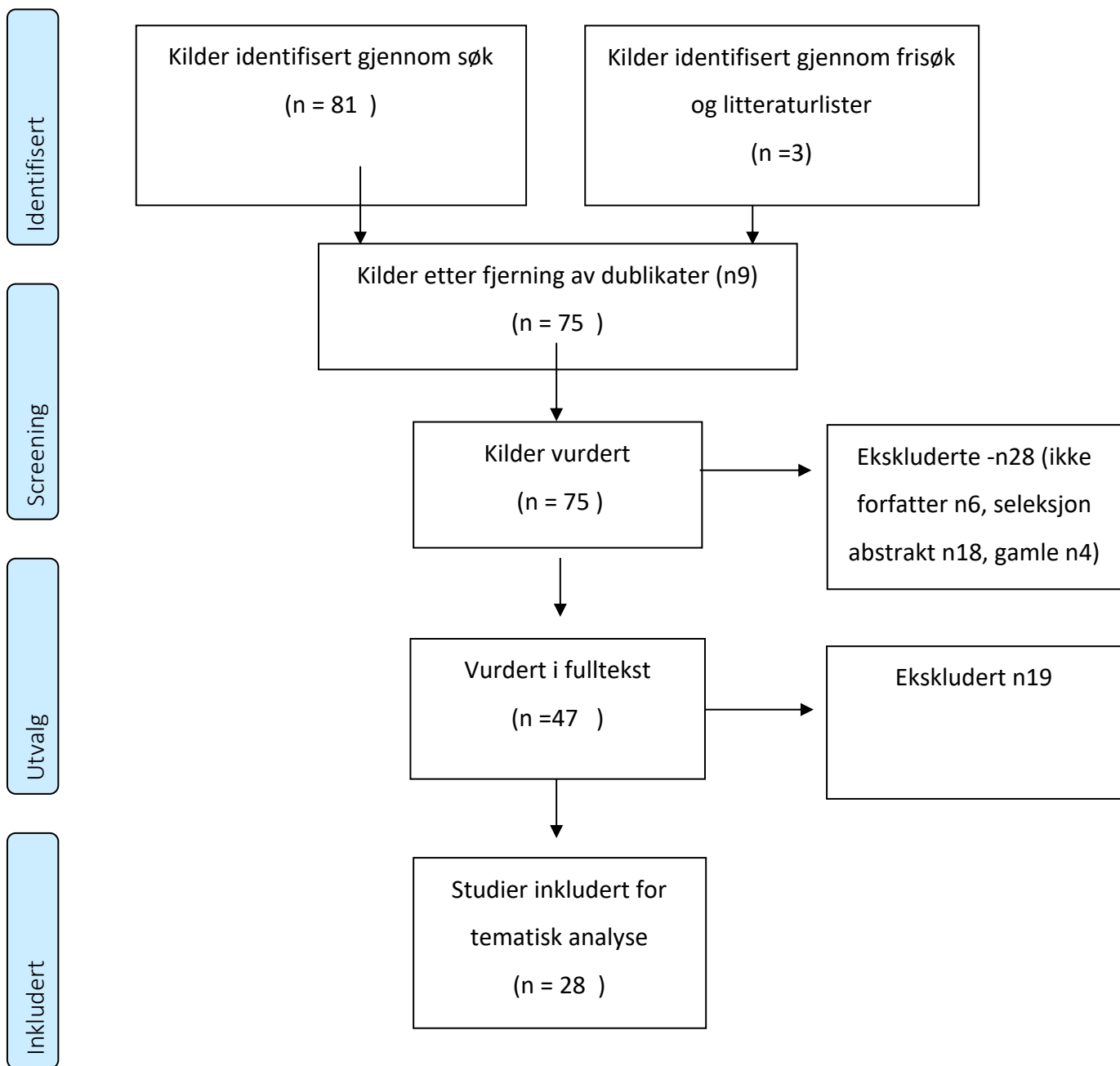
Det stilles samme krav til metodisk systematikk og gjennomsiktighet som ved «systematic review». På grunn av bruk av grålitteratur er det ikke vanlig å evaluere kvaliteten på forskningen (Aveyard, 2014; Polit & Beck, 2017a; Tricco et al., 2018). I motsetning til de fleste andre litteraturstudier inneholder «scoping review» ofte flere kilder og gjerne flere søk. Arbeidsmengden er ikke mindre enn ved mer tradisjonelle litteraturstudier (Peterson et al., 2017).

3.1 Søk og søkestrategi

Søkene ble gjort høsten 2018. Det ble brukt «MeSH- terms»⁴¹ på søkeordene: «advance care planning» OR «advanced directive» AND «advanced practice nurse» OR «nurse practitioner». Det ble søkt i Cinahl (n58), Medline (n23), Cochrane (n0) og Svemed (O). Totalt: 81 treff⁴².

⁴¹ MeSH: «Medical subject headings» er automatiserte søkeord i medisinske databaser som også tar for seg undergrupperinger av ulike ord og begreper

⁴² Se figur 3-1



Figur 3-1 Prisma flyt diagram

3.2 Seleksjonsprosess

Disse 81 artiklene ble eksportert til Endnote og det ble fjernet duplikater (n9) og publikasjoner uten oppgitt forfatter (n6). Artikler eldre enn 20 år ble selektert bort (n4). Tre artikler ble inkludert fra frisøk og referanseliste. 75 artikler gjensto før vurdering av abstrakt.

Første seleksjonsprosess ble gjort etter abstrakt og 18 artikler ble ekskludert fordi de ikke svarte til hensikten med studien. Fire artikler var for gamle (Fra 1997 eller eldre). De 47 gjenstående artiklene ble vurdert etter fulltekst. Av disse ble 19 ekskludert fordi de ikke sa noe om enten AKS («nurse practitioner» eller «advanced practice nurse»), ACP eller tydelig ikke handlet om eldre > 65 år⁴³. Totalt ble 28 artikler inkludert i studien til analyse.

3.3 Funn og analyse

Funnene ble organisert i en tabell i Excel. Det ble gjort en tematisk analyse inspirert av Braun & Clarke (Braun & Clarke, 2006; Braun, Clarke, Hayfield, & Terry, 2019). I følge Johanna Briggs Institutt skal «scoping review» inneholde en kvalitativ tematisk analyse (Peters et al., 2015). Tematisk analyse er ikke en eksakt metode, men en samlebetegnelse (Braun et al., 2019). Det innebærer identifisere temaer i sammenheng med hensikten med studien og analysere disse, for eksempel ved hjelp av meningskondensering eller hovedsammendrag / «bucket theme» (Braun et al., 2019). Tematisk analyse ble gjennomført gjennom seks faser. 1.) Bli kjent med data 2.) Koding av data 3.) Leting etter temaer 4.) Gjennomgå temaer, se på de i sammenheng og lage en oversikt over temaer 5.) Analyse av temaene 6.) Lage rapporten i lys av hensikten med studien. Ettersom man finner temaer begynner man å se på sammenhenger og hvordan disse henger sammen (Aveyard, 2014). Temaene som identifiseres blir studiens resultater og disse diskuteres i diskusjonskapitlet (Aveyard, 2014).

⁴³ For eksempel fordi de handlet om ACP til barn.

Artiklene ble organisert og gjennom induktiv metode ble temaer identifisert. Det ble ikke utført kondensert innholdsanalyse. Artiklene ble delt opp etter avsnitt og setninger i Excel og menings- analysert til «bucket theme»⁴⁴. «Bucket theme» innebærer at man trekker ut hovedinnholdet av en setning eller avsnitt. I ettertid ble temaene analysert deduktivt etter ulike perspektiver. De tre perspektivene var: 1.) System perspektivet 2.) Pasientperspektivet⁴⁵ og 3.) AKS- perspektivet⁴⁶. Temaer ble så slått sammen, endret og organisert og sett på i sammenheng. Prosessen innebærer at man arbeider seg fram og tilbake flere ganger. Det ble på dette tidspunkt i prosessen lagd en egen liste over temaer. Det vil si at etter at provisoriske navn på temaer ble gjort ble de senere endret i lys av helheten, noe som er en anbefalt arbeidsmetode (Aveyard, 2014; Polit & Beck, 2017a).

⁴⁴ Se tabell 3-1.

⁴⁵ Se pasientperspektivet figur 4-2.

⁴⁶ Se AKS- perspektivet figur 4-1.

Tabell 3-1: Eksempel på hvordan sitater ble analysert i temaer

Tittel	Sitat	Tema
<p>Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes</p> <p>(Kaasalainen et al., 2013) 2013 Canada</p> <p>Expl. Deskr kvalitativ</p>	<p><i>«Knowledge and assessment skills</i></p> <p><i>Participants described the holistic nature of the NP role and how NPs manage more than just pain for residents and their families. NPs stated that they needed a strong background in geriatrics, including growth and development, and a solid understanding of the holistic nature of palliative care. In having this background, knowledge, and skills, NPs felt they were able to meet the diverse needs of residents who were dying and support family members during this time.</i></p> <p><i>«I have lots of conversations with family members when we are looking at end-of-life and decision making around that. And just recently, a fellow was having a lot of dreams and hallucinations at night. And he's dreaming about his wife who died 3 years ago, his sister-in-law who lived with him for years who died about 5 years ago. He's 96. And I said maybe we shouldn't be trying to stop this process. Maybe this is part of his end-of-life ... So understanding all of that rather than just running in and treating.» (NP)</i></p>	<p>*Holisme</p> <p>*Kunnskap og ferdigheter</p>
<p>The role of the advance practice nurse in geriatric oncology care.</p> <p>(Morgan & Tarbi, 2016) 2016 USA</p> <p>Fagartikkel</p>	<p><i>«APNs are uniquely suited to facilitate ACP discussions because as their education emphasizes holistic PCC with an emphasis on communication and quality of life»</i></p>	<p>*Holisme</p> <p>*Personsentrert helsearbeid</p> <p>*Kommunikasjon</p>

4 Resultat

I dette kapitelet redegjør jeg for funn og temaer som ble identifisert i analysen.

Hensikten med denne studien er å utforske hva forskningslitteraturen sier om «advance care planning», hos eldre > 65 år, utført av avanserte kliniske sykepleiere, og hvilken lærdom vi kan trekke av dette i Norge. Alle 28 artiklene som ble inkludert var fra Nord-Amerika: tre fra Canada og 25 fra USA. Det var både kvalitative, kvantitative og fagfellevurderte fagartikler i utvalget: Det var 12 kvantitative, to kvalitative, tre mixed method, en delphie, to narrative review og åtte fagfellevurderte fagartikler.

4.1 Historisk utvikling

Artiklene i denne studien fordeler seg over ca. 20 år. Kun studier eldre enn 1998 ble ekskludert. Det betyr at det var historisk utvikling i materialet. Dube et al. sammenlignet svar fra en spørreundersøkelse i 1998, med svar i 2014 (Dube, McCarron, & Nannini, 2015). Avanserte kliniske sykepleieres syn på autonomi, prinsipper og holdninger til slike temaer hadde generelt utviklet seg mye på disse årene. På spørsmål om arbeidserfaringen lå til rette for å diskutere omsorg i livets slutfase med pasienter og pårørende, svarte over 95% i 1998 at det gjorde den ikke, mens over 70% mente at den gjorde det i 2014. Det tyder også på at universitetene har blitt bedre på å undervise avanserte kliniske sykepleiere til disse samtalene (Dube et al., 2015).

Det var også en utvikling i materialet om refusjonsordninger og takster. Alle artikler som handlet om dette var nyere artikler etter 2017 og fra USA (Cotter, Spriggs, & Razzak, 2018; Kates, 2017; Montoya, 2017). Dette kan kanskje tyde på at utviklingen i USA går fra spørsmål om AKS har kompetanse, til hvordan de kan få igjen penger for tidsbruk? AKS sin plikt til gjennomføring av ACP var også et poeng i flere artikler (Conelius, 2010; Cotter et al., 2018; Ditillo, 1999; Heale, Rietze, Hill, & Roles, 2018). Dette kan gi oss interessante refleksjoner i Norge hvor implementering av AKS og ACP er forholdsvis nytt.

Tabell 4-1: Artikler inkludert i studien til tematisk analyse og temaer identifisert etter de 3 perspektivene

Tittel	Forfatter År Land Design	Systemperspektiv	AKS-perspektiv	Pasientperspektiv
Integrating palliative care into primary care for patients with chronic, life-limiting conditions (Cleary, 2016)	Cleary 2016 USA Fagartikkel Søk: 1	*Henvisningsrett til hospits *Autorisasjon for POLST/MOLST *Utdanning	*Kommunikasjon / Forståelig språk *Psykologi (empati) *Prognose *Lover og reguleringer *Tid for samtale	*Tidspunkt for samtale (tidlig i pasientopplæringen) *Pasientopplæring *Oppfatning av egen tilstand *Rett fokus (behandlingsnivå)
A literature review: Advance directives and patients with implantable cardioverter defibrillators (Conelius, 2010)	Conelius 2010 USA Narrative review Søk: 1	*Plikt til å informere, men ikke gjennomføre AD (Lover)	*Pasientens advokat *Tid *APN strategisk plassert *Pasientopplæring *Kollegialopplæring (Coaching) *Prognose	*Tidspunkt for samtale (ikke akutt setting) *Sted for samtale *Forståelse av prognose
Nurse practitioners completion of physician orders for scope of treatment forms in West Virginia: A secondary analysis of 12 months of data from the state registry (Constantine, Dichiacchio, Falkenstine, & Moss, 2018)	Constantine et.al 2018 USA Deskriptive kvantitativ Søk: 1	Autorisasjon for POLST	*POLST skjema utført av AKS hadde høyere sannsynlighet for HLR-minus enn fra legene	
Advance care planning in early stage dementia (Cotter et al., 2018)	Cotter 2018 USA Fagartikkel Søk: 1	*Refusjonsordninger *NP har plikt til ACP * POLST	*Personsentrert omsorg *Kommunikasjon *Kunnskap *Erfaring *Sentral plassering	*Tidspunkt (før det er for seint) *Rett til å bestemme over egen helse
Pearls for practice. Planning end of life care (Ditillo, 1999)	Ditillo 1999 USA Narrative review Søk: 1	*NP har plikt til ACP	*Holistisk omsorg *Tverrfaglig samarbeid	*Pågående prosess (flere samtaler)

Tittel	Forfatter År Land Design	Systemperspektiv	AKS-perspektiv	Pasientperspektiv
A Nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: Results of a randomized pilot study (Dyar, Lesperance, Shannon, Sloan, & Colon-Otero, 2012)	Dyar et al. 2012 USA RCT Søk: 1			* Livskvalitet (QOL) *Pasientopplæring *Tillit
The role of APRN in the completion of physician orders for life- sustaining treatment (POLST) (Hayes, Zive, Ferrell, & Tolle, 2017)	Hayes et al. 2017 USA Cross Sectional Søk: 1	*Rettighet til POLST	*Holistisk kunnskap *Sentral plassering (Kjenner pasienten best)	*Behandlingsmål (GOC)
Development of Nurse Practitioner Competencies for Advance Care Planning (Heale et al., 2018)	Heale et al. 2018 Canada Delphi Survey Søk: 1	*Organisatorisk rolleavklaring (barrierer) *Læreplaner *Kompetanseplan *Rettigheter (Henvising) *Rolleavklaring (forpliktelse) *Videre forskning	*Klinisk kompetanse *Samarbeid *Konsultasjon *Henvising *Forpliktelse/ rolleavklaring *Pasientens advokat	
Advance Directives: Limitations to Completion (Hinders, 2012)	Hinders 2012 USA Fagartikkel Søk: 1	*Roller *Barrierer (Tid/lønn) *Kunnskap *Holdninger *Komfort *Sentral plassering	*Barrierer (Tid/ lønn) *Kunnskap *Holdninger *Komfort *Strategisk/ sentralt plassert *Pasientopplæring	*Pasientopplæring *Tidspunkt (I PHT, ikke i akutt setting) *Behandlingsmål (GOC) *Kommunikasjon *Forståelse *Empati
Advance care planning conversations (Kates, 2017)	Kates 2017 USA Fagartikkel Søk: 1	*Refusjonsordninger Rettigheter for POLST/ MOLST/ DNR *Historisk utvikling	*Pasientorientert holistisk fokus	
The advance directive prevalence in long-term care: a comparison of relationships between a nurse practitioner healthcare model and a traditional healthcare model (Lawrence, 2009)	Lawrence 2009 USA Cohort Søk: 1	*Pasientsentrert holistisk tjenestemodell (Evercare) *NP-modeller øker gjennomføring av AD/ ACP	*Kommunikasjon *Empati *Sårbare grupper *Sentral plassering	*Tillit

Tittel	Forfatter År Land Design	Systemperspektiv	AKS-perspektiv	Pasientperspektiv
Family Satisfaction With Care Provided by Nurse Practitioners to Nursing Home Residents With Dementia at the End of Life (Liu, Guarino, & Lopez, 2012)	Liu et al. 2012 USA Mixed method Søk: 1		*Holisme *Kommunikasjon	*Pårørendeinformasjon
Advance directives: a guide for patient discussions (Maxfield, Pohl, & Colling, 2003)	Maxfield et al. 2003 USA Fagartikkel Søk: 1	*Rolleavklaring (Mangel på guidelines)	*Sentral plassering (Nærmest pasient)	
Advanced Practice Nurses and End-of-Life Care for Patients with Progressive Chronic Kidney Disease and End Stage Renal Disease (Montoya, 2017)	Montoya 2017 USA Søk: 1	*Anerkjennelse av rollen *Rolleavklaring (Mangel på forskning) *Refusjon	*Holisme *Erfaringsbasert kunnskap (trening)	*Personlige verdier (Psyk.sos og åndelig)
The role of the advanced practice nurse in geriatric oncology care (Morgan & Tarbi, 2016)	Morgan et al. 2016 USA Søk: 1	*Organisatoriske endringer	*Holisme *Personsentrert helsearbeid *Koordinering *Samarbeid *Kommunikasjon *Pasientens advokat *CGA *Prognose *Behandlingsnivå *Samarbeid med tverrfaglig team *Utdanning *Kommunikasjon *QOL *Sårbare grupper	*QOL *Familiesamarbeid *Personlige ønsker *Pasientens rettighet til å bestemme
The association of nurse practitioners' mortality risk assessments and advance care planning discussions on nursing home patients' clinical outcomes (Mullaney, Devereaux Melillo, Lee, & MacArthur, 2016)	Mullaney et al. 2016 USA Mixed Method Søk: 1	*Ledersrolle	*Prognose *Mortalitetsvurdering *Tid for samtale *Samarbeid *Tillit *Kroniske sykdommer *Prioriteringer *Sykdomsforløp *Pasientens advokat *Ledersrolle *Lærer for andre faggrupper	*Pårørendeinformasjon *Prognose *Tillit *Serie av samtaler *Behandlingsmål *Behandlingsnivå *Pasientopplæring *Personlige mål *Sykdomsinnsett

Tittel	Forfatter År Land Design	Systemperspektiv	AKS-perspektiv	Pasien perspektiv
End-of-Life Treatment Preferences Among Older Adults: A Nurse Practitioner Initiated Intervention (Resnick & Andrews, 2002)	Resnick et al. 2002 USA Deskriptiv kvalitativ Søk: 1		*Behandlingsmuligheter *Intervensjoner *Holisme	*Behandlingsmuligheter *Intervensjoner
Advance Care Planning in Nurse Practitioner Practice: A Cross-Sectional Descriptive Study (Rietze, Heale, Hill, & Roles, 2016)	Rietze et al. 2016 Canada Cross Sectional Søk: 1	*Organisatorisk støtte *Rolleavklaring	*Kunnskaper *Holdninger *Strategisk plassering	
Legal guidelines related to end-of-life decisions: Are nurse practitioners knowledgeable? (Schlegel & Shannon, 2000)	Schlegel et al. 2000 USA Deskriptiv kvantitativ Søk: 1	*Utdanning (NP uvitende om sine kunnskapsmangler) *Opplæring i lovverk, regler og didaktikk	*Erfaringsbasert kunnskap *Kunnskap om lovverk og regler *Holdninger *Komfort (veiledning)	
A nurse practitioner-led community workshop: Increasing adult participation in advanced care planning (Splendore & Grant, 2017)	Splendore et al. 2017 USA Mixed method Søk: 1			*Pasientopplæring
Short communications. NPs vs other healthcare providers in end-of-life care (Tyree, Long, & Greengerg, 2005)	Tyree et al. 2005 USA Deskriptiv kvantitativ Søk: 1	*Rolleavklaring	*Arbeidserfaring (Komfortable til samtale) *Personsentrert helsearbeid *Pasientens advokat *Holisme	*Samarbeid *Autonomi

Tittel	Forfatter År Land Design	Systemperspektiv	AKS-perspektiv	Pasientperspektiv
The Optimizing Patient Transfers, Impacting Medical Quality, and Improving Symptoms: Transforming Institutional Care approach: preliminary data from the implementation of a Centers for Medicare and Medicaid Services nursing facility demonstration project (Unroe et al., 2015)	Unroe et al. 2015 USA Deskriptiv kvantitativ Søk: 1	*Tjenestemodell	*Tverrfaglig samarbeid *Personsentrert helsearbeid *Forhåndsdirektiv	*Autonomi
Effect and Efficiency of an Embedded Palliative Care Nurse Practitioner in an Oncology Clinic (Walling et al., 2017)	Walling et al. 2017 USA RCT Søk: 1		*Prognose *Tverrfaglig samarbeid *Tid *Holisme	*Behandlingsmål (GOC)
Primary palliative care for every nurse practitioner (Wheeler, 2016)	Wheeler 2016 USA Fagartikkel Søk: 1	*Dokumentasjon *Utdanning	*Personsentrert helsearbeid *Holisme *Kommunikasjon *Sykdomsforløp *Intervensjoner *Prognose *Samarbeid *Behandlingsmuligheter *Tverrfaglig samarbeid *Pasientopplæring	*Behandlingsmål (GOC) *Autonomi *QOL *Samarbeid *Tillit *Sykdomsforløp *Urealistiske forventninger *Forhåndsdirektiv *Pasientopplæring *Konflikt
Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology APN regarding ACP for patients with cancer (Zhou, Stoltzfus, Houldin, Parks, & Swan, 2010)	Zhou et al. 2010 USA Cross Sectional Søk: 1		*Holdninger *Behandlingsmuligheter *Kommunikasjon *Psykologi *Empati *Tid	*Behandlingsmuligheter *Fornektelse *Håp

Tittel	Forfatter År Land Design	Systemperspektiv	AKS-perspektiv	Pasientperspektiv
Advanced care planning complexities for nurse practitioners (Dube et al., 2015)	Dube et.al 2015 USA Deskriptiv kvantitativ Søk: 2 (frisøk)	*NP har ACP samtaler *Utdanning *Historisk utvikling *Kurs *Trening *Tid (barriere) *Systemfaktorer som barriere (tilgjengelighet på materiell) *Ledelsesstøtte	*Tid (barriere) *Kunnskap *Erfaringsbasert kunnskap *Kultur og språk *Pasientorientert helsearbeid *Autonomi *Kunnskap om lover og regler *Pasientopplæring	*Autonomi *Tid (barriere) *Kultur og språk *Utdanning *Åndelige verdier *Samarbeid (familie) *Dokumentasjon
Hospital outcomes for a home-based palliative medicine consulting service (Lukas, Foltz, & Paxton, 2013)	Lukas et.al 2013 USA Longitudinell Søk: 2 (frisøk)	*Tjenestemodell		
Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes (Kaasalainen et al., 2013)	Kaasalainen et. al 2013 Canada Expl. Deskr kvalitativ Søk: 3 (fra litteraturlister)		*Kunnskap *Ferdigheter *Holisme *Personorientert helsearbeid *Samarbeid *Ledelse *Coaching *Prognose *Sykdomsinnsikt *Kommunikasjon *Klinisk kompetanse *Kollegasamarbeid *Sentral plassering	*Pårørendeopplæring *Behandlingsplan *Familieopplæring *Pårørendesamarbeid

4.2 Studiets funn og ulike perspektiver

Temaene i de inkluderte artiklene kunne organiseres i tre perspektiver: 1) Systemperspektivet. 2) Pasientperspektivet⁴⁷ og 3) AKS- perspektivet⁴⁸.

Systemperspektivet handler om forhold som må ligge til rette for at AKS skal kunne gjennomføre ACP; hvilke muligheter som er knyttet til rollen og hva som må til for at AKS skal få utfyllt sitt potensiale i ACP. Dette omhandler flere nivåer innenfor helse og omsorg: lovverk, guidelines, utdanning, organisatoriske forhold og hvilke rettigheter en AKS har til å fylle sin rolle.

Pasientperspektivet handler om temaer sett fra pasientens ståsted. Det kan være personlige mål og preferanser, psykologiske begreper som tillit, håp og forneking, pårørendesamarbeid, kunnskaper om behandlingsalternativer osv. Disse temaene henger tett opp til AKS- perspektivet som omhandler AKS sine kunnskaper og egenskaper som har betydning for gjennomføring av ACP.

4.3 Systemperspektivet

En AKS er begrenset av sin kompetanse og sine rettigheter, slik som nasjonale rammeverk, godkjenninger og rettigheter gjennom lovverk og nasjonale reguleringer (International Council of Nurses, 2019). Kompetansen kan være regulert etter nasjonale standarder for utdanning og læreplaner. Slike nasjonale mekanismer virker indirekte og direkte på AKS i forhold til ACP. Rettigheter knyttet til å fylle ut medisinske ordre, som hjerte- og lungeredning (HLR- status), «Do not hospitalize» (DNH) og POLST, samt henvisningsrett til hospits og palliativ omsorg, er rettigheter som trekkes fram (Cleary, 2016; Constantine et al., 2018; Hayes et al., 2017).

⁴⁷ Se pasientperspektivet: Figur 4-2

⁴⁸ Se AKS- perspektivet: Figur 4-1

POLST er behandlingsplaner for alvorlig syke og døende⁴⁹ I POLST står HLR-status og behandlingsmål sentralt. Både Hayes et al. og Constantine et al. sine studier går direkte på AKS sin utfylling av POLST- skjema (Constantine et al., 2018; Hayes et al., 2017). Andre artikler understreker betydningen av rettigheter (Cleary, 2016; Cotter et al., 2018; Kates, 2017).

“NPs will need expanded scope of practice to include ordering privileges for hospice care and authorization to complete advance care directives (such as the POLST or MOLST) to fully integrate palliative care into primary care” (Cleary, 2016, p. 6).

POLST inneholder føringer for sykehusinnleggelse, HLR og avansert behandling (sondeernæring, respiratorbehandling med mer). I de fleste amerikanske stater har avanserte kliniske sykepleiere rett til å fylle ut slike skjemaer⁵⁰. Dette betyr også at avanserte kliniske sykepleiere kan ha behandlingsansvar for pasienten. I Constantine et al. sin studie konstaterte de at POLST- skjema som er gjennomført sammen med AKS hadde høyere sannsynlighet for HLR- minus⁵¹ enn fra legene. At AKS i stor grad gjennomfører POLST- skjema viser at de har ACP-samtaler og tar ansvar for at pasienter i større grad får gjennomslag for sine ønsker i livets slutfase (Constantine et al., 2018).

Hayes sin studie fra Oregon viste at 11 % av POLST- skjema undertegnes av AKS og at tendensen er økende. Dette viser at AKS tar en større rolle i ACP- samtalene inkludert medisinske behandlingsplaner og behandlingsmål. 10.9 %, eller 24620 POLST- skjemaer i Oregon mellom 2010 - 2015 ble gjort av avanserte kliniske sykepleiere og dette er økende. Hayes mener at siden AKS er sentralt plassert og kjenner pasienten best, så er de også rett person for å gjennomføre ACP og fylle ut slike forhåndserklæringer og at dette kan gjøres individuelt eller i tverrfaglig samarbeid med lege (Hayes et al., 2017). Denne studien viser at AKS har rettighet til å fylle ut POLST i 34 stater (en stat med

⁴⁹ Se punkt 2.6

⁵⁰ Se vedlegg nr. 1

⁵¹ HLR- minus er norsk betegnelse for når det er tatt stilling til at det ikke skal gjennomføres gjenoppliving

begrenset rettighet). Det er kun sju stater AKS ikke har mulighet til å gjøre disse medisinske ordrene som eksisterer i 41 amerikanske stater⁵²

Avanserte kliniske sykepleiere som individuelt tar fullstendig ansvar for sine pasienter (fullstendig behandlingsansvar) trenger ikke forankre behandlingsmål med ansvarlig lege. AKS som ikke har de samme rettighetene må gjøre dette. I USA alene er det stor forskjell på AKS sine utvida rettigheter. I sørstatene, som f.eks.: South Carolina, har AKS få utvida rettigheter for eksempel sammenlignet med Minnesota og California⁵³ (Barton Associates, 2019).

4.3.1 Organisatoriske forhold

Hvordan AKS forstår seg selv, sin egen rolle og hvordan omgivelsene: ledere, samarbeidspartnere, pasienter og pårørende forstår AKS sin rolle, har betydning for AKS sin utøvelse av «advance care planning». AKS har i mange land utvida rettigheter som gjør at de har rettigheter til diagnostisering, henvisning til spesialisthelsetjeneste, forskrivning av medisiner og mer helhetlig behandlingsansvar (Rietze et al., 2016). Dersom helsepersonell er ukomfortable med å gå inn i samtalen og har personlige holdninger som er i strid med slike samtaler, så kan man lett tenke seg at dette både vil prege samtalen eller hindre gjennomførelse (Hinders, 2012; Tyree et al., 2005). Studier tyder på, at hos AKS er dette ikke tilfelle (Rietze et al., 2016; Schlegel & Shannon, 2000). Selv om studier tyder på at avanserte kliniske sykepleiere har kunnskaper, holdninger og motivasjon for å gjennomføre ACP, er det uklart om hvordan organisatoriske forhold påvirker AKS utøvelse av ACP i sin kliniske praksis (Rietze et al., 2016).

Flere av artiklene i utvalget var opptatt av rolleavklaring for AKS (Heale et al., 2018; Kates, 2017; Maxfield et al., 2003; Montoya, 2017; Rietze et al., 2016; Tyree et al., 2005). En studie fra Canada undersøkte dette nærmere (Rietze et al., 2016). Det var høyere sannsynlighet for at AKS på sykehus tok initiativ for å gjennomføre ACP, enn AKS i primærhelsetjenesten. En ny studie tok disse spørsmålene videre og forsøkte å

⁵² Se kartleggingen vist i tabell i vedlegg 1

⁵³ Se vedlegg 1 og 18

utarbeide en konsensus om avanserte kliniske sykepleieres kompetanse og rolle i ACP samtalen. «Nurse Practitioner advanced care planning competencies» (Heale et al., 2018; Rietze et al., 2016; Rietze, Heale, Hill, & Roles, 2018). I følge denne innebærer begrepet «Pasientens advokat» at AKS både må arbeide for at de får gjennomføre ACP på arbeidssstedet og forsvare at ACP blir gjennomført for pasientene.

4.3.2 Utdanning og læreplaner om ACP

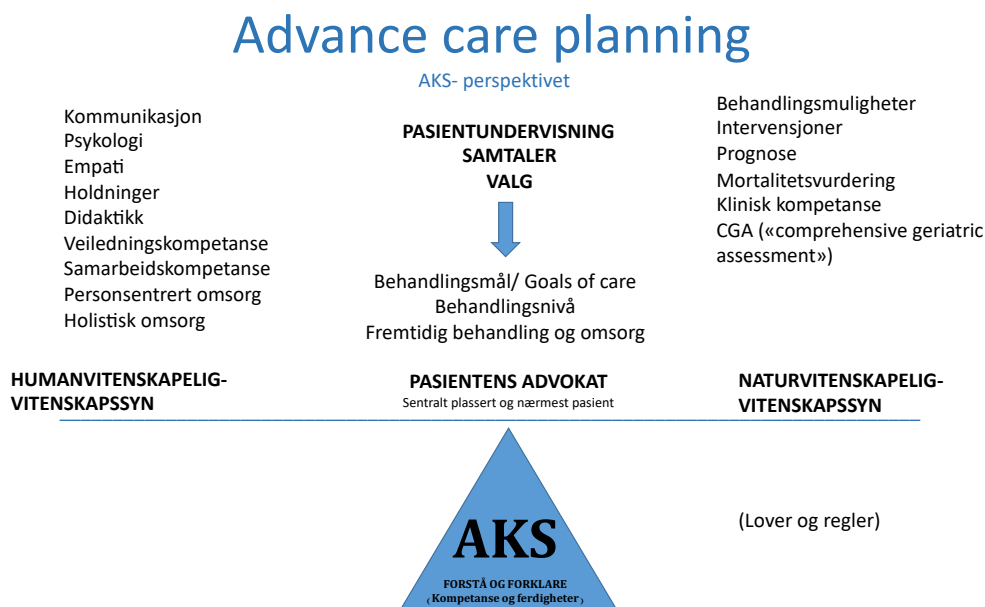
Spørsmål knyttet til utdanning, kurs og læreplaner ble tatt fram i flere artikler (Dube et al., 2015; Heale et al., 2018; Hinders, 2012; Schlegel & Shannon, 2000; Wheeler, 2016). AKS sin mulighet til å øke sin kompetanse i ACP-samtalen og ferdighetsutvikling innen kommunikasjon og pedagogikk. I tillegg må AKS ha kompetanse om regler og lovverk (Schlegel & Shannon, 2000). Flere artikler omtaler behovet for at ACP kommer inn i læreplaner og studier (Cleary, 2016; Dube et al., 2015; Heale et al., 2018; Schlegel & Shannon, 2000; Wheeler, 2016). Ulike former for undervisning og praktisk trening, som rollespill og veiledet praksis nevnes spesielt. Flere av artiklene var opplysende om hvor AKS kan finne relevant informasjon om ACP og hvorfor det er viktig. To av de canadiske studiene i utvalget var særlig opptatte av å avklare rolle og kompetanse (Heale et al., 2018; Rietze et al., 2016).

4.4 AKS- perspektivet

«Advance care planning» i et AKS- perspektiv handler om hvordan ACP vil innvirke på pasienten og deres pårørende, og hvilken kompetanse, ferdigheter og egenskaper som er viktig for AKS. Jeg har plassert temaene i en dualistisk modell etter AKS sin kunnskapsteori. ACP handler om samtaler, pasientundervisning og valg. Disse fører til en erkjennelse for målsetning med behandlingen⁵⁴. AKS skal være pasientens advokat og plasseringen står nærmest pasienten. På høyre og venstre side av modellen finner

⁵⁴ På engelsk kalt «goals of care».

man temaer innenfor humanvitenskapelig og naturvitenskapelig vitenskapssyn. Disse to sidene må balanseres mot hverandre. Dette vil jeg forklare i de neste underpunktene.



Figur 4-1: Teoretisk modell: «Advance care planning» sett i lys av AKS sitt kunnskapsteoretiske komplimentærsyn.

4.4.1 Pasientens advokat: Sentralt plassert og nærmest pasient

Hva må en AKS ha kompetanse og ferdigheter om, knyttet til ACP? Hvilke egenskaper må ligge til grunn for å møte pasienten og deres pårørende knyttet til temaet? Artiklene la vekt på AKS sin strategiske plassering, nærmest pasient og at AKS kjenner pasienten best og at AKS derfor bør ta en større rolle i ACP- samtalerne (Conelius, 2010; Heale et al., 2018; Hinders, 2012; Kaasalainen et al., 2013; Lawrence, 2009; Maxfield et al., 2003; Morgan & Tarbi, 2016; Mullaney, Devereaux Melillo, et al., 2016; Rietze et al., 2016). Pasientens advokat er et begrep som nevnes ofte og i flere artikler (Conelius, 2010; Heale et al., 2018; Morgan & Tarbi, 2016; Mullaney, Melillo, Lee, & MacArthur, 2016; Tyree et al., 2005). Forsvarer for pasientens syn (autonomi og rettigheter) er en mulig tolking av begrepet: pasientens advokat (Heale et al., 2018; Rietze et al., 2016).

I en studie Tyree et al. gjorde i 2005 sammenlignet de data fra AKS med en studie gjort mot leger, sykepleiere og andre helsearbeidere. En av de mest oppsiktsvekkende forskjellene var at i primærundersøkelsen med leger, sykepleiere og annet helsepersonell mente 93 % at pasienten ikke hadde rett til bestemmelser i livets slutfase, mens 93 % av AKS mente de hadde rett til slike bestemmelser (Tyree et al., 2005). Dette mener forfatteren kan ha sammenheng med at legene er opptatt av å være den som er beslutningstaker og er lært opp på at de i første rekke skal kurere og behandle sykdom, mens AKS som har sykepleiebakgrunn har arbeidet mye med døden og er mer vant til å tilrettelegge for dette (Tyree et al., 2005).

«Nurse practitioners, because of their understanding of treatment options and implications, as well as their wholistic approach to patients are well suited to help older patients establish advance directives and ELTP⁵⁵» (Resnick & Andrews, 2002, p. 521).

I samme studie svarte 86 % av AKS at de følte deres arbeidserfaring lå til rette for å diskutere behandling og omsorg i livets slutfase⁵⁶ med pasienter. Dette stod i kontrast til resultatene fra primærundersøkelsen hvor 96,3 % mente at deres erfaring ikke gjorde det. Tyree argumenterte for at AKS ikke bare bør utføre ACP, men at de kan være det beste valget av helsepersonellgruppen til å utføre slike samtaler:

“Data show that an NP may be the best choice of hospital staff for initiating EOL care conversations with patients and families.” (Tyree et al., 2005, p. 59).

⁵⁵ ELTP: «End of life treatment preferences» På norsk kan man oversette dette med: Pasientens behandlingspreferanser i livets slutfase

⁵⁶ På engelsk kalt «end of life care»

4.5 Temaer innenfor det humanvitenskapelige vitenskapssyn

Innenfor det humanvitenskapelige vitenskapssynet hører blant annet kunnskap og evner innenfor temaer som psykologi, empati, holdninger og etisk kompetanse. Det innebærer AKS sin evne til å forstå pasienter og pårørende i ulike faser, med ulikt utgangspunkt. Kunnskap innenfor psykologi, empatiske evner og etisk refleksjon er temaer som går igjen. Dette er temaer som henger tett sammen med personsentrert, holistisk helsearbeid og formidlingsevner (språk, kommunikasjon og undervisning). Disse fagområdene står sterkt i sykepleietradisjonen og som sykepleiere har kunnskap og erfaring med. Svært mange av artiklene legger vekt på AKS sin holistiske personsentrerte tilnærming som avgjørende i ACP- samtalen (Cotter et al., 2018; Ditillo, 1999; Hayes et al., 2017; Kates, 2017; Kaasalainen et al., 2013; Lawrence, 2009; Liu et al., 2012; Montoya, 2017; Morgan & Tarbi, 2016; Resnick & Andrews, 2002; Tyree et al., 2005; Walling et al., 2017; Wheeler, 2016).

"The role of APNs in the Patient-Centered Care (PCC) model is well-established and the core principles of PCC (whole person care, coordination and communication, patient support and empowerment) have always been an integral part of nursing practice. PCC shifts away from the paternalistic tendencies of the past and places patients in a role of power, increasing involvement in governing their own care through emphasizing shared decision-making" (Morgan & Tarbi, 2016, p. 36).

4.5.1 Veiledning- og didaktisk kompetanse

Viktig for ACP prosessen er ferdigheter innenfor undervisning og veiledning. Kunnskap som helsepersonell sitter på som for eksempel: prognose og behandlingsmuligheter må formidles for at pasientene kan ta sine beslutninger på et best mulig grunnlag. Avanserte kliniske sykepleiere kan undervise pasienter om hvilken prognose de har ved for eksempel en hjertestans og hvilke bakdeler en gjenoppliving kan være i deres situasjon (Cleary, 2016).

“The NP should provide education on risk/benefits and expected outcomes of the interventions specific to the current medical issues. Time should be allotted for questions and review. If the discussion has occurred in a crisis, and if there has not been AD or POLST/ MOLST documentation, time may be needed to process the information before a decision can be made” (Wheeler, 2016, p. 652).

Vellykket kunnskapsformidling handler om å kunne tilpasse informasjon slik at pasienten forstår og har mulighet til respons. Empati og sterke kommunikasjonsegenskaper er avgjørende (Cleary, 2016).

4.5.2 Evercare modellen

Evercare ble startet av to avanserte kliniske sykepleiere i Minnesota i 1987 og har utviklet seg til å bli en internasjonal helseorganisasjon. I Evercare ønsker de å møte uhensiktsmessige medisinske føringer for eldre sykehjemspasienter. De vil ha fokus på forebygging, tidlig kartlegging av nye og eksisterende sykdommer, samt effektiv behandling omsorg⁵⁷, gjennom bruk av avanserte kliniske sykepleiere. God pasientinformasjon og løpende opplæring er sentral i denne modellen.

Gode egenskaper for å kommunisere med sårbare grupper som eldre, fremmedkulturelle og ulike sosiale klasser kan være avgjørende. Sykepleierutdannelsen har høyt fokus på forhold som empati, psykologi og kommunikasjon. Dette kommer fram i Lawrences studie fra 2009 som sammenlignet data mellom sykehjemspasienter fra Evercare- modellen (n: 11.775) med tradisjonelle legestyrte sykehjem (n:91.443).

“The Evercare healthcare model and the results of this study reflect how the NPs play a key role in helping this vulnerable population

⁵⁷ Behandling og omsorg på engelsk: «care»

achieve this goal and support existing research on older adults' preferences of nonaggressive interventions. The greater prevalence of AD completion rates between the individuals using the Evercare healthcare model and the individuals using the traditional healthcare model may be explained through the NPs' influences upon their patients" (Lawrence, 2009, p. 184).

Studien viste at AKS- modellen hadde større gjennomføring av AD, ingen forskjeller i gjennomføring ut fra etnisitet, kjønn og utdanning, slik som det var i tradisjonelle sykehjem. Mest oppsiktsvekkende i Lawrence-studien var kanskje de store forskjellene i spørsmål om avansert behandling. Behandlingsnivå var gjennomgående lavere i AKS drevne sykehjem. Dette var representert ved sondeernæring og hjerte- lungeredning som hadde mye lavere respons. For eksempel hadde over 60 %: Nei til sondeernæring i AKS- modellen og kun 1 % i legemodellen i Georgia. Gjennomgående hadde de AKS drevne sykehjemmene lavere avansert behandlingsnivå (Lawrence, 2009). En annen studie undersøkte hvilke preferanser eldre hadde og fant ut at de fleste eldre ønsket komfort framfor livsforlengende behandling (Resnick & Andrews, 2002).

En studie som undersøkte pårørendes tilfredsstillelse med AKS sin behandling og omsorg i livets slutfase, pårørende kommunikasjon og lindrende behandling, kom AKS svært positivt ut. Forfatteren mente dette var oppsiktsvekkende fordi det var motstridende til studier som undersøkte pårørendes opplevelse av omsorg i livets slutfase og studier som har undersøkt pårørendes opplevelse av legers informasjon og forståelse av informasjon. Studien viste også sterk korrelasjon mellom god informasjon og opplevelse av generell omsorg. På tross av at studien var liten (n: 239) så var 98 % av pårørende fornøyde med behandling og pleie i livets slutfase fra AKS (Liu et al., 2012).

4.5.2.1 Samarbeidskompetanse og tverrfaglig støtte

I følge Morgan et al. bør ikke AKS nøle med å gå inn i ACP- samtaler med pasienter (Morgan & Tarbi, 2016). Flere bør arbeide for organisatoriske endringer som fører til at ACP blir endel av kulturen. Dette støttes av blant annet Rietze og Heale, som også skriver om at AKS må ta initiativ til å diskutere behandlingsmål⁵⁸ i det tverrfaglige teamet (Rietze et al., 2016).

“APNs are capable of having ACP discussions and can have a beneficial impact and should not hesitate to initiate ACP discussions with patients across the care continuum. Furthermore, APNs can work with their institution to implement organizational change to embed ACP discussions into the culture.” (Morgan & Tarbi, 2016, p. 38).

AKS har høyere naturvitenskapelig kunnskap enn en sykepleier med grunnutdanning og en høyere klinisk kompetanse. De kan blant annet benytte avanserte måleverktøy⁵⁹ og har kompetanse til å vurdere prognose, mortalitetsrisiko og en dypere sykdomsinnsikt, gjennom blant annet gjennomføring av CGA (Morgan & Tarbi, 2016). For pasientgrupper som står i fare for å ikke tåle behandlingen, kan tverrfaglig diskusjoner åpne for andre behandlingsmuligheter (Wheeler, 2016).

Walling et al. fant ut i et ACP- program der onkologer henviste pasienten til avanserte kliniske sykepleiere for å samtale om prognose, behandlingsmuligheter og behandlingsvalg, at gjennomføring av ACP økte. Hos de pasientene som hadde AKS fikk 96 % ACP, mot 17 % i kontrollgruppen. I den AKS drevne modellen hadde de mye høyere hospits overføring. Tilbakemeldingene fra onkologene i studien var positive. De mente AKS sparte de for mye tid, som de kunne bruke andre steder i klinikken og at det hjalp dem å behandle hele mennesket og ikke bare sykdommen. AKS brukte mer tid på

⁵⁸ På engelsk kalt «goals of care»

⁵⁹ For eksempel ulike typer mortalitetsverktøy og vurdere verdien av disse (Se punkt 4.6)

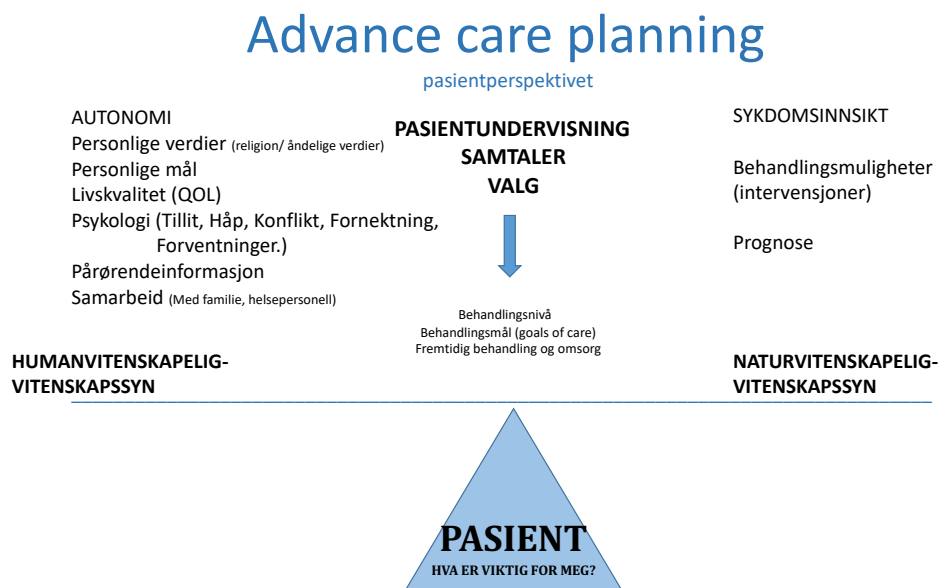
pasientene og effektivitetsevalueringen konkluderte med at omkring halvparten av AKS sine oppgaver kunne vært utført av annet helsepersonell (sykepleiere med grunnutdanning) og innsatsen kunne på denne måten vært enda mer effektiv (Walling et al., 2017).

4.6 Temaer innenfor det naturvitenskapelige vitenskapssyn

Sentralt i pasientens sykdomsinnsikt og avgjørelse om riktig behandlingsnivå og rett behandlingsmål står vurdering av prognose og mortalitet. Dersom man har en pasient med dårlig prognose og høy risiko for død i løpet av måneder, er det flere behandlingsmuligheter og intervensjoner som er uaktuelle. Det er blant annet denne naturvitenskapelige kunnskapen som må veies opp mot personlige mål, ønsker og tanker. Det finnes flere verktøy for å vurdere mortalitetsrisiko som beskrives i artiklene. ePrognosis som er utviklet ved «University of California» i San Fransisco er et eksempel på et verktøy som nevnes. Verktøyet har ulike algoritmer for å vurdere pasientens prognose. Det finnes også skjemaer validert i USA som for eksempel «mortality risk assessment» (MRA). Mulleney et.al. undersøkte avanserte kliniske sykepleieres bruk av MRA. Det viste seg at bruken av verktøyet økte gjennomføringen av AD og at de brukte MRA i ACP samtalen (Mullaney, Devereaux Melillo, et al., 2016).

Kronologisk alder er ikke mål på prognose. Geriatrisk kompetanse og mulighet til å kunne gjennomføre CGA: «comprehensive geriatric assessment» ble løftet fram som en av kunnskapsområdene som avanserte kliniske sykepleiere har mulighet til å ta i bruk (Morgan & Tarbi, 2016). CGA kan være viktig både for å identifisere de pasientene med kort forventet levetid og for å vurdere behov for omsorg (Morgan & Tarbi, 2016). I studien «role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes» av Kaasalainen et al., beskrives hvordan AKS er viktig for å forutsi når pasientene nærmer seg slutten av livet og til å samhandle med pårørende og øvrige helsepersonell i disse spørsmålene (Kaasalainen et al., 2013).

4.7 Pasientperspektivet



Figur 4-2: Pasientperspektivet i «advance care planning»

Temaer identifisert i pasientperspektivet kan grovt deles i sykdomsinnsikt på den ene siden og autonomi på den andre. Rett til å bestemme (autonomi) og rett til å forstå sin egen sykdom (sykdomsinnsikt) og de valg man står ovenfor i forbindelse med sin sykdom (behandlingsmuligheter) må veies opp mot hverandre. Helsepersonell kan bidra med kunnskap og innsikt, slik at pasienten kan forberede seg på fremtidig sykdomsutvikling. Pasientene ønsker at det er helsepersonell som tar initiativ til samtale og at samtalen tas tidlig i forløpet (Cleary, 2016). De ønsker også at samtalen skjer sammen med helsepersonell som de kjenner godt og utenfor en akutt sammenheng (Conelius, 2010; Hinders, 2012).

“Advanced Care Planning discussions directly correlate with clinical outcomes, either what we call good deaths or you know, clinical outcomes because you’re not going to change the disease, you’re changing people’s education and knowledge and giving them choices”
(Mullaney, Melillo, et al., 2016, p. 309).

En pasient kan være i ulike psykologiske faser knyttet til sin sykdom. Empati og kunnskap om psykologi vil derfor være viktig for å forstå om pasienten klarer å ta i mot informasjon og opplæring (Wheeler, 2016). Selv om det er godt kartlagt at de fleste pasienter ønsker ACP og at de ønsker at helsepersonell tar initiativet, er det også slik at ikke alle ønsker å snakke om egen sykdom. Å respektere den enkeltes valg og verdier er derfor grunnleggende. Rollen til avanserte kliniske sykepleiere i pasient sentrert omsorg innebærer helhetlig møte, koordinering, kommunikasjon og støtte av pasientenes selvbestemmelse. Dette er en integrert del av sykepleiepraksis (Morgan & Tarbi, 2016).

5 Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hva forskningslitteraturen sa om «advance care planning» hos eldre > 65 år, utført av avansert klinisk sykepleiere og hvilken lærdom vi kan trekke av dette i Norge. I dette kapitel ses funnene i denne studien i sammenheng med eksisterende forskning og hvordan dette kan brukes og forstås i norsk helsevesen.

Resultatene i denne studien viser at AKS har utvida fullmakter på behandlingsansvar og kan ta stilling til spørsmål som HLR og behandlingsmål. Resultatene viser at AKS gjennomfører alle sider av ACP, også den medisinske delen av samtalen. Allikevel er spørsmål om lederstøtte, rettigheter og roller aktuelt internasjonalt. Dette på tross av at internasjonal konsensus om ACP fastslår at AKS kan gjøre ACP:

“A trained non-physician facilitator can support an individual in the ACP process” (Rietjens et al., 2017, p. 547).

5.1 Ubalanserte kunnskap og ferdighetsmodeller

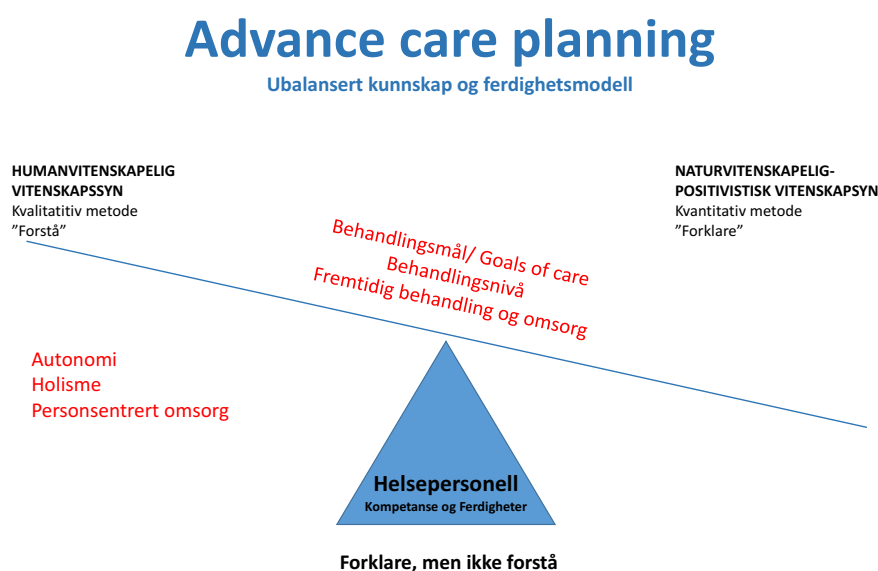
Dersom helsepersonell ikke har de egenskapene og kunnskapene som skal til for å møte pasienter i disse samtalerne kan konsekvensene bli at pasientene ikke blir forstått eller får riktig veiledning. Viktigheten av balansert kunnskap mellom naturvitenskapelige og humanvitenskapelige forhold kan være avgjørende.

5.1.1 Naturvitenskapelig forhold

Resultatene i denne studien viser at ACP samtalerne bør ha et personsentrert, holistisk utgangspunkt og tilpasses den enkeltes språk, kunnskap, behov og modning. Dette bekreftes av internasjonal konsensus om ACP (Rietjens et al., 2017). Dersom helsepersonell har for lite kunnskap og ferdigheter på den humanvitenskapelige siden. Hva skjer da med personorientert omsorg, holisme og respekt for pasientens autonomi?

Man er avhengig av å forstå pasienten for en vellykket ACP og ha gode kommunikasjonsferdigheter ⁶⁰ (Russel, 2018). Dette er støttet av internasjonal konsensus om ACP:

“Health-care professionals should adopt a person-centered approach when engaging in ACP conversations with individuals and, if the individual wishes their family: this approach requires tailoring the ACP conversation to the individual health literacy, style of communication, and personal values” (Rietjens et al., 2017, p. 547) .



Figur 5-1: En ubalansert kunnskap og ferdighetsmodell med for mye vekt på naturvitenskapelige forhold

Dette kan være en mulig årsak til at AKS- modeller har mindre forskjeller ved gjennomføring av ACP på tvers av sosiale lag, etnisitet og kjønn, sammenlignet med tradisjonelle legestyrte sykehjem ⁶¹ (Lawrence, 2009). Imidlertid bør dette ikke brukes som argument for at det kun er sykepleiere som kan være personorienterte og ha

⁶⁰ Se figur 5-1.

⁶¹ Se punkt om Evercare i 4.5.2.

kunnskaper og egenskaper om humanvitenskapelige områder. Leger bør også ha fokus på å tilegne seg kunnskap om humanvitenskapelige forhold. Studier tyder på at leger ofte undervurderer pasientens samtykkekompetanse og at de unngår slike vanskelige temaer (Fosse, 2018).

5.2 Etikk

«Advance care planning» krever en refleksjon om etiske forhold. Etiske dilemmaer i forhold til ACP handler oftest om dilemmaer knyttet til autonomi. Det kan sette våre holdninger og etiske kompetanse på prøve. Rett til å nekte behandling og rett til å få lov å dø kan være vanskelige etiske temaer.

Pasientens rett til å vite og bestemme over seg selv er ganske selvfølgelig i dagens helsevesen (Dixon, 2018; Hjorth, 2019). Tidligere var samfunnet og også helsevesenet mer totalitær. Legen bestemte i større grad over pasienten og var den som visste best (Wist, 2019). I dag er kritikk mot ACP oftest kritikk mot autonomi prinsippet: Vet pasienten alltid best? Har pasienten rett til å bestemme over egen kropp, på tross av at valgene ikke er kunnskapsbaserte? Dette reiser en rekke etiske dilemmaer knyttet til retten for selvbestemmelse (Watson & Thomas, 2018). I Norge er pasientsentrert fokus på dagsorden NOU 2017: På liv og død. Palliasjon for alvorlig syke og døende tar blant annet for seg pasientens selvbestemmelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). I tillegg er pasientens rett til beslutninger sikret i pasient og brukerrettighetsloven §3-1, §3-2 og §4-1 (Helse og omsorgsdepartementet, 1999). Hvor godt det norske lovverket er for å ivareta disse forholdene er forøvrig også omdiskutert (Nortvedt, 2014). Å dø er ikke primært en medisinsk hendelse, men en personsentrert prosess (Watson & Thomas, 2018).

Samtaler om fremtidig behandling og samtaler om livets slutfase reiser flere etiske spørsmål: Hvordan endrer samtaler om livets slutfase oss? Samt religiøse og eksistensielle tanker om livet og døden (Watson & Thomas, 2018). Kan man egentlig vite, eller bør man ta stilling til, om hvordan man tenker om fremtidig behandling? En «yngre eldre» med mange egne ressurser kan kanskje tenke: -Dersom jeg kommer på

sykehjem, så vil jeg heller dø. Men personen kan endre seg når situasjonen oppstår. Folk endrer seg, finner ny mening og nye håp og mål gjennom livet og gjennom sykdomsprosesser (Watson & Thomas, 2018). ACP er viktig for å forberede pasienter og pårørende på situasjoner som vil komme til å oppstå, slik at de kan ta gode avgjørelser sammen med helsepersonell når de kommer dit. Denne forberedelsen er viktigere enn medisinske behandlingsplaner i seg selv (Sudore & Fried, 2010).

Folk er forskjellige. Enkelte finner det meningsfullt å kaste seg ut fra Trollveggen med fallskjerm på ryggen, mens andre finner dette totalt uansvarlig og risikofylt. Innenfor «End of life care» vil man også se at folk velger forskjellig. Noen vil tenke at den siste cellegiftkuren er unyttig eller for plagsom og orker ikke leve med smertene, mens andre kan velge plagsom behandling for å leve en liten stund lenger. Noen velger maksimalt komfort og andre velger mindre komfort og velger seg andre mål. Hva er rett og galt? Spørsmål knyttet til nytte (nytteløshet) og verdighet er etiske spørsmål som ofte kommer fram i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2013; Skår et al., 2014). Som helsepersonell bør man være varsom med å tilegne pasienter sine egne verdier og tanker.

«Rett til å vite» og «rett til å ikke vite». Vi vet at folk er forskjellige og ønsker ulikt. ACP samtaler bør være frivillig og behovet for samtaler kan være ulikt. I dag er det kjent at enkelte pasienter ikke ønsker å vite like mye som andre, men at behandleren tar beslutninger på vegne av. Allikevel vet vi at de fleste ønsker slike samtaler og ta avgjørelser som angår de selv og framtidig behandling (Rietjens et al., 2017; Thomas et al., 2017).

Disse etiske spørsmålene bør man ha med seg inn i ACP samtalen. Samtidig bør man stille spørsmålet: Dersom en person ikke skal ta stilling til fremtidige spørsmål: Hvem har da rett til å bestemme? Er det pasientens lege, pårørende eller andre? Studier har vist at det er belastende for pårørende å ta stilling til slike spørsmål, om pasienten ikke har ytret sine egne tanker (Dening, 2018; Detering et al., 2010b). Sykepleiere har høy etisk kompetanse og en plikt til å delta i beslutningsprosesser knyttet til temaer i ACP samtalen. I sykepleiens etiske retningslinjer (ICNs etiske regler) står det flere punkter

som er aktuelle for ACP⁶² (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Det er ikke et entydig svar på disse spørsmålene og kanskje er svaret et kompromiss av etiske overveielser.

5.2.1 Etiske grenser mot eutanasi og assistert selvmord

Etiske debatter som omhandler autonomi åpner for temaer som rett til å bestemme over egen kropp og egen død. Dette reiser etiske og filosofiske spørsmål knyttet til hva som på norsk ofte omtales som aktiv dødshjelp⁶³ (Moen, 2016). Disse etiske spørsmålene velger jeg å ikke drøfte i denne oppgaven. «Advance care planning» har ikke noe med aktiv dødshjelp å gjøre, selv om beslutninger til å avstå fra livreddende behandling og aktive tiltak for å avslutte livet for alvorlig syke og døende har noen filosofiske og etiske likheter. Det finnes allikevel forskjeller og etter norsk lov har pasienten rett til å avstå fra behandling som for eksempel HLR, men aktiv dødshjelp er ulovlig (Schei, 2018). Temaer knyttet til eutanasi og assistert selvmord anses derfor som utenfor denne oppgaven, selv om jeg ser at disse temaer kan bli mer aktuelle i framtiden også knyttet til ACP. Det er stadig flere land⁶⁴ som benytter seg av eutanasi og helsepersonells holdninger er i endring (Gaasø, Rø, Bringedal, & Magelssen, 2019; Tholens, 2019).

5.2.2 Humanvitenskaplige forhold

Den som er nærmest pasient (pasientens advokat) og har tilstrekkelig kompetanse og opplæring bør gjennomføre ACP samtaler (Thomas, 2018). Tjenesteansvarlige⁶⁵, som ofte er sykepleiere, står i følge enkelte i en ideell rolle og posisjon for å gjennomføre ACP (Simon, 2011).

All clinicians have a part to play in ACP conversations and discussions are key in helping people to live well and prepare and plan for dying
(Russel, 2018, p. 259).

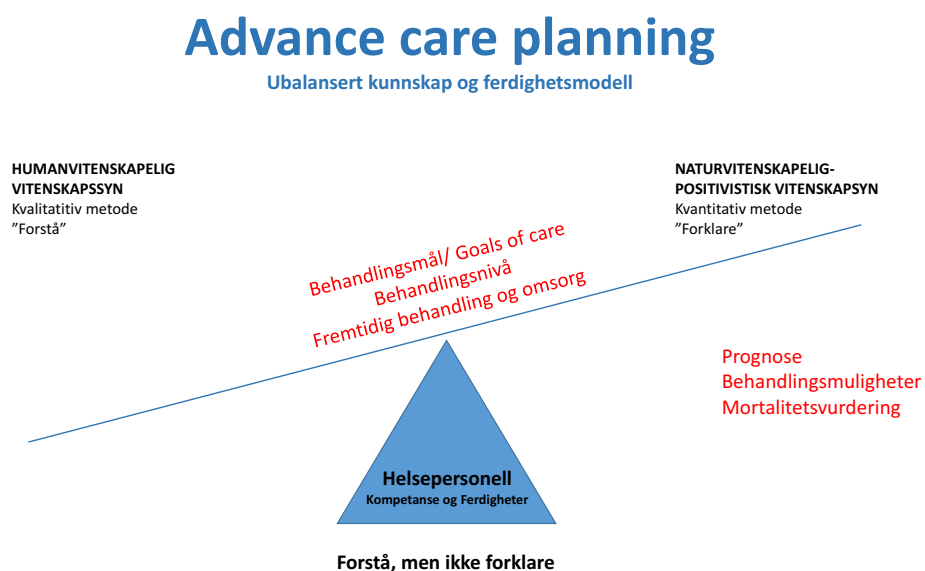
⁶² Se vedlegg 17

⁶³ Aktiv dødshjelp forstås vanligvis som eutanasi og assistert selvmord

⁶⁴ Land som for eksempel: Nederland, Luxembourg, Belgia, Canada og Sveits med flere. Stater som for eksempel: Oregon (USA), California (USA), Victoria (Australia), med flere

⁶⁵ På engelsk kalt «case managers».

Har sykepleiere god nok kompetanse til å samtale om alle sidene ved slike samtaler? I Norge er det avslørt kompetanseutfordringer blant sykepleiere og et gap mellom tilgjengelig kompetanse og nødvendig kompetanse (Bing-Jonsson, Foss, & Bjørk, 2016).



Figur 5-2: En ubalansert kunnskap og ferdighetsmodell med for mye vekt på humanvitenskapelige forhold

For lav naturvitenskapelig kompetanse hos helsepersonell i samtalen kan føre til dårlig pasient veiledning og feil behandlingsnivå⁶⁶. For eksempel dersom pasienten har forventninger om å den snart vil dø, men at prognosen er bedre enn pasienten var klar over. Da er risikoen for at behandlingsnivået kan bli satt for lavt. Pasienten og pårørende trenger å undervises og veiledes, for å at man sammen kan komme fram til et behandlingsmål basert på fakta og ikke kun følelser. Dette kan gjelde pasienter som har gjennomgått funksjonstap. For eksempel pasienter som nylig har blitt innlagt på sykehjem og ser mørkt på framtida. Dette er kanskje ikke riktig utgangspunkt for å bestemme seg for livsforlengende behandling uten samtaler med helsepersonell med kompetanse om prognose og mortalitet.

⁶⁶ Se figur 5-2.

“Health- care- professionals need to have the necessary skills and show an openness to talk about diagnosis, prognosis, death, and dying with individuals and their families” (Rietjens et al., 2017, p. 547).

Å være sentralt plassert og forstå pasienten godt er ikke godt nok. Man må ha tilstrekkelig kompetanse om sykdom, prognose og behandling for å kommunisere dette med pasienter. I rapporten fra Kunnskapsrådet om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende (Skår et al., 2014) analyserte de blant annet Ryan og Jezewski sin studie om spørsmålet (Ryan & Jezewski, 2012)⁶⁷. Der kom de fram til at spørsmål om prognose trolig best sykepleiere og leger med høy kompetanse og erfaring (Skår et al., 2014). I internasjonal konsensus om ACP (gjennomført av 109 eksperter på emnet) og som er støttet av European association of palliative care står det:

“Appropriate health- care providers are needed for clinical elements of ACP, such as discussing diagnosis, prognosis, treatment and care options, exploring the extent to which goals and preferences for future medical treatment and care are realistic, and documenting the discussion in the medical file of the patient” (Rietjens et al., 2017, p. 547).

Det er derfor ikke sikkert at alle sider ved disse samtaler ligger for sykepleiere uten avansert kompetanse. Behovet for spesialisert kompetanse kan være høyere der det er et stort gap mellom forventet gjenstående levetid og livslengde (Thomas, 2018). I studier der gjennomføring av ACP gjort av AKS sammenlignet med leger, har AKS drevne modeller vist seg å være gode. Imidlertid er disse studiene gjort særlig til sykehjemspopulasjonen. Det kan være stor forskjell på slike samtaler for en pasient som aksepterer at den nærmer seg slutten av livet (for eksempel en skrøpelig

⁶⁷ Ryan og Jezewski sin studie er en syntese av tre studier

sykehjemsbeboer med høy kronologisk og biologisk alder) sammenlignet med en yngre pasient som ønsker å leve.

Hvilke helsepersonell som kommuniserer mortalitet, prognose og tilgjengelig behandling sammen med pasient kan muligens ha stor betydning. I enkelte tilfeller der det er lite gap mellom forventninger og realitetene vil det være enklere for AKS å stå alene i samtalen. Som for eksempel på sykehjem og hos de eldste hjemmeboende, men hos andre som for eksempel hos yngre kreftpasienter, vil det sannsynligvis være nødvendig med tverrfaglige spesialiserte team og henvisning til spesialisthelsetjenesten.

5.3 Diskusjon av funn knyttet til systemperspektivet

Resultatene i denne studien viser at AKS sine rettigheter har betydning for AKS sin gjennomføring av ACP på et selvstendig grunnlag. Rettigheter knyttet til behandlingsansvar, diagnostisering og utfylling av medisinske ordre er en viktig del av en AKS sin «scope of practice»⁶⁸ for utfoldelse av yrket. I OECD rapporten «nurses in advanced roles in primary care» som er en analyse av slike sykepleieroller fra land vi sammenligner oss med står det at barrierer ved implementering er ganske lik på tvers av landegrenser (Maier, Aiken, & Busse, 2017):

“Barriers to implementation of advanced practice nursing are fairly similar across countries. These include the opposition from certain stakeholders (notably the medical workforce), regulatory barriers (including outdated and overly restrictive scope-of-practice laws), financing and reimbursement schemes (if not appropriately recognizing these new roles), or slow uptake at the organizational

⁶⁸ Begrepet “scope of practice” er betegnelse for de handlinger, prosedyrer og forpliktelser til helsearbeidere og hvilke lovmessige rettigheter som er knyttet til profesjonen. AKS sin «scope of practice» er i stadig utvikling og omfatter blant annet: Rett til å forskrive medisiner, rett til å henvise til spesialist, rett til å praktisere selvstendig (uten lege), rett til å fylle ut skjemaer som POLST, rett til å fylle ut dødsattester, rett til å fylle ut parkeringstillatelse for bevegelseshemmede, rett til å sykemelde og så videre.

level (due to the absence of strong leadership and poor change management strategies)” (Maier et al., 2017, p. 5).

Innenfor «advance care planning» er rettigheter sentralt. Både med tanke på rolleforståelsen og direkte på rettigheter som «behandlingsansvar» for å kunne fylle ut forhåndsdirektiver og medisinske ordre som for eksempel HLR status. Rollen defineres av de handlinger, verdier, rettigheter og forpliktelser til en person eller stilling (Brookes, Davidson, Daly, & Halcomb, 2007).

5.3.1 Rett til å fylle ut POLST OG HLR- status

Rett til å fylle ut skjemaer som POLST og HLR- status⁶⁹ er rettigheter som henger direkte sammen med ACP. Andre rettigheter vil være avanserte kliniske sykepleieres rett til å henvise til annet helsepersonell og til hospits omsorg. I Norge snakkes det vanligvis om lindrende omsorg, mens i utlandet skilles det i «palliative care» og «hospits care»⁷⁰. Forskjellen ligger i grove trekk på om man gir noen form for livsforlengende behandling (Russel & Noble, 2018). Dersom man har rett til å ta slike avgjørelser sammen med pasienten vil rollen i mye større grad være selvstendig enn i modeller uten slike rettigheter.

5.4 Den norske konteksten

AKS er nytt i Norge. Helsedirektoratets foreslo våren 2019 nasjonal standard for utdannelsen og at avanserte kliniske allmennsykepleiere skal få spesialistgodkjenning (Helse og omsorgsdepartementet, 2019; Helsedirektoratet, 2019). Denne ble publisert og vedtatt av Kunnskapsdepartementet 2020⁷¹ (Kunnskapsdepartementet, 2020).

⁶⁹ På engelsk kalt DNAR: Do not attempt resuciation

⁷⁰ Hospits care er omsorg til terminale, mens lindrende / palliativ behandling kan gis til de som ikke er terminale og fremdeles får kurativ behandling

⁷¹ Se 5.4.1

Bruken av AKS som erstatning for leger er godt kjent internasjonalt og bruken av sykepleiere til «legeoppgaver» er trygt og effektivt (Donald et al., 2013; Laurant et al., 2018; Maier et al., 2017). Bruken av AKS som erstatning for leger ser ut til å minske mortalitet, hindre sykehusinnleggelser og øke pasienttilfredsheten (Martinez-Gonzalez et al., 2014). AKS vil kunne være en brobygger mellom lege og pasient i primærhelsetjenesten og bringe avansert kompetanse nærmere pasienten (Boman, Glasberg, Levy-Malmberg, & Fagerström, 2019). Organisatorisk anerkjennelse av at bruk av kompetansen krever tid og samarbeid med legene er en nøkkelfaktor for vellykket implementering (Roots & MacDonald, 2014). Utfordring knyttet til rolleutvikling for AKS i Norge og organisatorisk utvikling for å fremme at AKS kan få utnyttet sitt potensiale, er aktuelle forskningstema (Henni, Kirkevold, Antypas, & Foss, 2018, 2019). I tillegg bør vi se til utlandet, siden vi allerede har kunnskap om hvordan implementering av denne rollen har skjedd i andre land (Maier et al., 2017; Stolee, Hillier, Esbaugh, Griffiths, & Borrie, 2006) og hvordan AKS virker i andre land som for eksempel i Nederland (Kappert & Hoop, 2019).

5.4.1 AKS: En ny ressurs i gjennomføring av ACP i Norge

Omkring 2/3 deler av norske sykehjem oppgir at de gjennomfører ACP, men at pasientene mer sjeldent deltar i samtaler (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Førde, 2017; Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Förde, 2017). Allikevel viser undersøkelser at de mangler viktig informasjon i journalene knyttet til behandlingsnivå (Rolfjord, Mdala, & Jørund, 2019). I Gjerberg et al. sin studie pekes det på at årsaken kan være at det er få leger i sykehjemmene, noe som viser at de mener at det er sammenheng mellom legedekning og samtaler (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Førde, 2017; Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Förde, 2017). Det diskuteres imidlertid ikke i artikkelen om andre yrkesgrupper kan gjennomføre slike samtaler, for eksempel avanserte kliniske sykepleiere.

Tid er en av de største barrierene ved ACP. En rekke av studiene var opptatt av dette (Conelius, 2010; Dube et al., 2015; Hinders, 2012; Mullaney, Devereaux Melillo, et al.,

2016; Zhou et al., 2010). Legedekning på sykehjem var om lag 1 lege pr. 130 pasienter, sammenlignet med 1 lege pr. 1,3 pasienter på sykehus (Elisabeth Flo & Husebø, 2015). Legedekningen per pasient i norske sykehjem er mellom 0,5 og 1 time per uke (Helsedirektoratet, 2018a). Seinere undersøkelser viser at legedekningen har gått noe opp, men det finnes ikke noen overordnede nasjonale normer (Melby, Ågotnes, Ambugo, & Førland, 2019). Samtidig viser det seg at de kommunale forskjellene er store og at heldøgns pasientomsorg deler seg i sykehjem og heldøgns bemannede omsorgsboliger (NOVA- rapport 6/2014, 2014). Pasientgruppen er den samme, men det er ulike lover tilknyttet tjenestene. I omsorgsboliger kan det være fastleger som har ansvaret for pasientbehandlingen (Melby et al., 2019). Antall pasienter per fastlege ligger på omkring 1100 (Helsedirektoratet, 2018c). Dette er en indikasjon på at pasientoppfølgingen i omsorgshjem kan være mye dårligere enn på sykehjem. Fastleger har kun 10-20 minutter til en konsultasjon og skal det tas opp nye temaer må pasientene ha en ny avtale, eller ha en dobbelt time (Statens offentliga utredningar, 2018). En av de største barrierene for ACP er tid (Nightingale, Murray, & Absolom, 2018). En studie i Sverige viste hvordan AKS kunne avlaste legene på legekantor og kunne ta lenger konsultasjoner enn hva legene kunne få til innenfor rammene til en konsultasjon (Lindblad, Hallman, Gillsjö, Lindblad, & Fagerström, 2010; Statens offentliga utredningar, 2018). Disse organisatoriske faktorene har stor betydning for gjennomføring av ACP.

I en norsk studie ble det vist at sykehjemsleger i Norge i for stor grad tok hensyn til pårørende framfor pasienten beste, og at det var store variasjoner i holdninger og praksis (Romaren, Pedersen, & Farde, 2016). Dette kan være en indikasjon på at samtaler ikke er tatt på en god måte. ACP bør gjennomføres av helsepersonell som kjenner pasienten best og i primærhelsetjenesten (Nightingale et al., 2018). Forutsatt at helsepersonellet har nødvendig kunnskap om prognose, diagnose og har åpenhet for å snakke om døden og om å dø, sammen med den enkelte og deres familier (Rietjens et al., 2017).

I Norsk veileder for ACP foreslås det at ACP i sykehjem bør inneholde lege, sykepleier i en samtale på 45-60 minutter omkring 3 måneder etter innkomst på sykehjem

(Thoresen Lisbeth & Førde Reidun, 2017). Dette på tross av at ACP bør gjennomføres når pasienten er klar for samtaler og at vi snakker om en serie av samtaler framfor en enkelt samtale (Detering & Silveira, 2018; Thomas, 2018). I aldring og helse sin e-læringsmodul om ACP anbefales det at primærsykepleier er med på samtaler, men det sies også:

”Det er legen som har ansvar for forhåndssamtalene, men at legen kan delegerer oppgaven til sykepleiere”⁷² (Aldring og Helse, 2019) .

I studien «advance care planning in Norwegian nursing homes, who is in for?», beskrives det hvordan sykepleiere og leger i Norge har ulike domener i samtalen. Der sykepleieren leder samtalen og tar de personlige delene av samtalen, mens legen tar de medisinske delene av samtalen (Thoresen et al., 2016). I følge studien kan det virke overveldende og dominerende med mange helsepersonell på plass i samtalen (Thoresen et al., 2016). Et annet problem med tverrfaglige møter i ACP samtalen er at det kan tendere til å bli en samtale, framfor en serie av samtaler med pasienten og som er skreddersydd etter pasientens behov og modning. Det anbefales skreddersyde samtaler tilpasset pasientens språk, verdier og helse (Rietjens et al., 2017). Samtaler med AKS kan derfor være en bedre løsning enn dagens modell i mange situasjoner.

I norske studier har det vært mest fokus på ACP til pasienter i sykehjem og sykehus, men ACP bør også utforskes hos hjemmeboende (personlige erfaringer, kunnskap verdier og bekymringer (Rietjens et al., 2017). Særlig viktig kan dette være med hensyn til ACP til demente, der slike kartlegginger tidlig i forløpet kan være viktig og minske pårørendestress (Dening, 2018; Westenhaver, Krassa, Bonner, & Wilkie, 2010). Det er helsepersonell som bør ta dette initiativet til samtale (Vandervoort et al., 2014). Å tidlig identifisere hvem som trenger slike samtaler vil være avgjørende. For eksempel gjennom bruk av «prognostic indicator guidance» (PIG)⁷³. Dette krever helsepersonell

⁷² Hentet fra e-læringsmodul på <http://aldringoghelse.no> og har derfor ikke sidekilde i referansen.

⁷³ Se vedlegg 15

som har kunnskaper om sykdomsforløp og når pasienter nærmer seg slutten av livet (Nightingale et al., 2018).

Bruken av AKS på sykehjem (og heldøgns omsorgsboliger) som tillegg til eller erstatning for lege, er godt kjent internasjonalt (Bing-Jonsson, 2019; Melby et al., 2019). I slike modeller har gjerne medisinsk ansvarlig lege en overordnet funksjon kalt «medical director» og der AKS kan henvise og rådføre seg med denne (Melby et al., 2019). AKS står nærmere pasienten enn legene (Bakerjian, 2008). Å være for skråsikker på hvilken profesjon som bør ta samtalen med pasienten vedrørende disse temaene, er sannsynligvis unyansert. I enkelte tjenestemodeller vil det være fornuftig at AKS gjennomfører samtaler, mens i andre tjenestemodeller kan dette legges til leger, sykepleiere eller annet helsepersonell med spesiell opplæring. Innenfor «advance care planning» bør AKS ses på som en ny ressurs i norsk helsevesen og muligens spesielt til pasientgrupper der det er lite gap mellom pasientens forventninger og prognose.

Forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie tro i kraft 1.februar 2020. Forskriften sikret offentlig godkjenning av AKS og nasjonal standardisering av utdannelsen. I forskriften kom man fram til 4 kompetanseområder, der alle har betydning for «advance care planning». Kompetanseområdet beskrevet i kapittel 3, §7 og §9 slår fast betydningen av kommunikasjon og samhandling for å sikre pasient og pårørendes autonomi og at denne er tilpasset deres helsekompetanse (Kunnskapsdepartementet, 2020)

5.5 Forskerrollen

Å vurdere sin egen forforståelse som forsker er vanlig i kvalitative studier. Denne studien er ikke kvalitativ, men benytter seg av kvalitativ tematisk analyse. Å vurdere sin posisjon som forsker er derfor nyttig. Denne studien handler om både ACP og AKS. AKS sine muligheter og «scope of practice»⁷⁴ står sentralt. Jeg var ikke klar over at disse forhold kom til å bli så sentrale i oppgaven ved oppstarten.

⁷⁴ Begrepet er forklart i fotnote 64.

I Norge pågår det en diskusjon vedrørende implementering av AKS i norsk helsevesen. Nasjonal standard for utdannelsen og spesialistgodkjenning for avansert klinisk allmennsykepleie har skapt debatt (Antypas, Henni, & Kirkevold, 2019; Basso, 2019; Bergsagel, 2019; Bing-Jonsson, Fagerström, Holm Hansen, Boman, & Levy-Malmberg, 2019; Bordvik, 2019; Bårdvik, 2019; Hafstad, 2019; Hermansen, 2019; Høie, 2019; Kirkevold et al., 2019; Krokaa, 2019; Lien, 2019; Morland, 2019; Myhre-Nilsen, Pedersen, Håheim, Gaarde, & Øvrebø, 2019; Nasjonal senter for distriktsmedisin, 2019; Nordberg, Fosse, & Brandstorp, 2019; Olsvold, 2019; Osvold, 2019; Pedersen, 2019; Roksund, 2019; Sivertsen, 2019; Statens offentlige utredninger, 2018; Sundby, 2019; Syvertsen, 2019; Sørensen, 2019; Thomas, 2018; Øvrebø, 2019).

Diskusjon om rolle, oppgaveglidning og rettigheter står sentralt i debatten. En fellesnevner ved implementering av AKS internasjonalt, er motstand fra legeorganisasjonene. I OECD rapport nr. 98, som handler om AKS i primærhelsetjenesten og implementering av disse rollene, vises det til forskning som viser at AKS utfører tjenester like trygt og effektivt som legene og at AKS ikke bør begrenses av inngrodde rollemønstre⁷⁵ (Maier et al., 2017).

AKS (rollen, faget og utdannelsen) er helt nytt i norsk sammenheng. Det er mulig at dette utfordrer min objektivitet, siden denne oppgaven også omhandler AKS sin rolle. Jeg har etter beste evne forsøkt å analysere innholdet så nøytralt som mulig. Jeg skal allikevel være åpen om mitt engasjement for AKS sin utvikling i Norge.

5.6 Diskusjon om metode

Funnene I denne oppgaven kommer fra 28 artikler med ulike vitenskapelige metoder og formål. Artikkene skiller seg fra vitenskapelige studier med større grad av vitenskapelig metode og bevisføring til fagartikler med ulik kvalitet. Metoden «scoping review» har sine metodiske begrensninger og fordeler. Kvaliteten på artikkene undersøkes ikke, da

⁷⁵ Se punkt 5-3.

det ikke er bevisene som er i fokus, men temaene og innholdet. Man kan se dette som en metodisk svakhet, men fordelene er at man kan inkludere grålitteratur som fagartikler, rammeverk og annen litteratur som har betydning for helheten. Noe av hensikten med «scoping review» er å få oversikt i fagfeltet om et emne og dette gir et godt grunnlag for videre forskning.

5.6.1 Begrensninger knyttet til søk

Det er mulig at søkene som både tok for seg «nurse practitioner» og samlebetegnelsen advance practice nurse⁷⁶ blir noe upresist. Jeg har ikke sett på ulike likheter og forskjeller mellom disse. Begrepene brukes også i sterk tilknytning til hverandre (International Council of Nurses, 2019). Samtidig er den norske konteksten forholdsvis ny og uavklart knyttet til dette.

5.7 Geografi

Studiene kommer i sin helhet fra Nord- Amerika og det mangler studier fra andre verdensdeler med både modeller for AKS og «advance care planning». Hele 25 artikler er fra USA. AKS sine rettigheter i USA varierer fra stat til stat. Særlig sørstatene har konservativt regelverk og færre rettigheter for AKS «scope of practice» (Barton Associates, 2019).

Fra Storbritannia, som har en velutviklet AKS- modell og også egne nasjonale rammeverk i emnet, fant jeg ingen artikler om ACP for AKS. I den akademiske fagboken: «Advance Care Planning in End of Life Care- second edition», publisert fra Oxford University Press 2018 (og førsteutgaven fra 2011), er fagteorien oppsummert av forskere som er ledende innen temaet og som også er forfattere på Uptodate sine sider. Her omtales helsepersonell som «health-care-providers» og ikke som fagprofesjoner: Leger, sykepleiere og andre. De differensierer i det hele tatt lite fagprofesjoners roller. Det er mulig at det i det hele tatt er udifferensiert å stille seg

⁷⁶ Tidligere forklart i punkt 1-1 og tabell 1-1

spørsmålet om hvilken faggruppe som gjør hva knyttet til ACP. Det er for mange ulike tjenestemodeller, ulike pasientgrupper, ulik geografi og innhold av arbeidere i ulike team, til å konkretisere slike rollebeskrivelser. Allikevel tyder forskning på at avklaring av rolle og rettigheter er viktig i utviklingen av AKS og for samarbeidet med kollegaer og når dette er på plass så vil AKS være ekstra ressurs for både leger og sykepleiere (Lindblad et al., 2010).

Spørsmål om rolleavklaring og forskning som har til hensikt å bevise at en faggruppe (AKS i dette tilfelle) har kunnskap og holdninger til å gjennomføre ACP, er allikevel sentrale i oppgavens funn. Synet på ACP har også endret seg fra en samtale til en serie av samtaler. Den har også endret seg fra en medisinsk samtale til både en medisinsk og en personlig samtale. Noen av temaene i denne studien er presentert i en dualistisk modell mellom humanvitenskapelige temaer og naturvitenskapelige temaer passer overraskende godt med nyere syn på ACP⁷⁷ (Gold Standards Framework, 2018).

5.7.1 Diskusjon om de teoretiske modellene

Sykepleiefaget omfatter flere fagdisipliner og vitenskapsfilosofiske retninger. I denne studien har kunnskapsmodellene i AKS- perspektivet og pasientperspektivet blitt delt inn i humanvitenskapelig og naturvitenskapelig retning i vippe modeller. Sykepleie omfatter også andre disipliner, for eksempel samfunnsvitenskapelig retninger (Lisbeth Fagerström, 2019d; Gilje, 2018; Kristoffersen, 2016). Samfunnsvitenskapelige fag som psykologi, sosiologi og pedagogikk har jeg i studien plassert på humanvitenskapelig side i modellen. Dette på tross av at psykologi og sosiologi defineres som atferdsfag og henter kunnskap fra begge tradisjoner (Kristoffersen, 2016). Vitenskapelige fag har i hovedsak blitt delt innenfor humanistiske og naturvitenskapelige fag. Humanistiske fag har til hensikt å forstå og bruker kvalitative vitenskapelige metoder, men naturvitenskapelige har til hensikt å forklare og bruker positivistiske metoder (Kristoffersen, 2016).

⁷⁷ Se vedlegg 16 og dette diskuteres videre i 5.7.2.

De fleste fagprofesjoner i dag henter kunnskap fra ulike disipliner. Det er ikke kun AKS som har en epistemologi (kunnskapsteori) som er pluralistisk eller komplementær. Det vil si at den henter kunnskap fra ulike disipliner. De fleste fagprofesjoner i dag henter kunnskap fra ulike kunnskapsteoretiske retninger. Sykepleiere har ikke enerett på helhetlig, personorientert tilnærming, på tross av at mange artikler i denne studien legger sterkt vekt på dette. Diagnostisering og behandling er begreper som forbindes med legeprofesjonen. Trøst, omsorg og støtte er noe som står sterkt i sykepleietradisjonen. Et argument for at sykepleiere er mer helhetlige enn legene virker snevert, på samme måte som at legene har monopol på begreper som diagnostisering og behandling.

På tross av at AKS sin kjernekompetanse også bygger på naturvitenskapelig kunnskap, rapporterer AKS- sykepleiere at utdannelsen har gitt de dypere innsikt og forståelse for helhetssynet i klinisk arbeid (Lisbeth Fagerström, 2019f). Kan det være slik at dersom grunnutdannelsen er svært humanvitenskapelig orientert, vil en videreutdanning med mye naturvitenskapelig kunnskap gjøre at avanserte kliniske sykepleiere i større grad evner å se helheten? Holisme og helhetlige møter er noe man ofte treffer innen sykepleiefaget både nasjonalt og internasjonalt. Det handler om å møte mennesket fysisk, psykisk, sosialt og åndelig og i livsløpssammenheng. Medisinsk vitenskap har blitt kritisert for å være reduksjonistisk og deler mennesket opp i biter. Legene som profesjon har vært kritisert for å være for opptatt av hva som på engelsk ligger i begrepet «disease». Altså de ulike patofysiologiske forhold ved sykdom. Dette skiller seg fra pasientens opplevelse av sykdom. Sykepleiere har blitt kritisert for å legge for stor vekt på humanvitenskapelig perspektiver, som opplevelse av sykdom, på engelsk kalt «illness» (Gilje, 2018; Hofmann & Wilkinson, 2016).

5.7.2 De teoretiske modellene og nyere syn på ACP

Plassering av temaene etter en dualistisk modell med humanvitenskapelige temaer på den ene siden og naturvitenskapelig temaer på den andre siden ligner nyere teorier på

ACP og styrker funnene i denne oppgaven. «The Gold Standard Framework» (Storbritannia) sin nyere modell på ACP deler samtalen inn i en "illness- agenda" på den ene siden og en "disease- agenda" på den andre siden⁷⁸ (Gold Standards Framework, 2018). Dette fokuseres også på av ledende fagbøker om ACP (Thomas, 2018). Når dette er sagt må jeg påpeke at jeg kjente ikke til dette når analysen ble gjort. Det er derfor ikke en deduktiv metode.

Gjennom et helhetlig menneskesyn må en AKS forstå balansen mellom patogenese; læren om hvordan en sykdom oppstår og utvikles, og salutogenese; læren om hva som gir økt mestring og velvære (Lisbeth Fagerström, 2019; Thorsen, 2014). Disse ulike tilnærmingene til helsehjelp har også betydning for AKS sin tilnærming i ACP samtalen. Sykepleiere gir mer informasjon om årsaker til helseproblem og sykdom og er flinkere til å gi råd om hvordan pasientene skal håndtere helseutfordringer enn legene (Martínez-González, Rosemann, Tandjung, & Djalali, 2015; Tsiachristas et al., 2015).

⁷⁸ Se vedlegg nr. 16

6 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hva forskningslitteraturen sa om «advance care planning» hos eldre > 65 år, utført av avansert klinisk sykepleiere og hvilken lærdom vi kan trekke av dette i Norge. Forskningsspørsmål var: Har AKS de nødvendige kunnskapene for å gjennomføre ACP? Hvordan virker avanserte kliniske sykepleiere i ACP samtalen internasjonalt? Utfører disse sykepleierne ACP sammen med pasient og pårørende? Tar AKS kun del i den personlige delen av samtalen, eller samtaler de også om medisinske spørsmål relatert til diagnose, behandlingsalternativer og prognose?

Resultatene i denne studien viser at AKS utfører ACP internasjonalt. AKS tar også del i de medisinske delene av samtalen. Resultatene viser at AKS sin «scope of practice» varierer, men at mange steder kan AKS ha behandlingsansvar for pasientene og ta stilling til spørsmål som HLR og behandlingsmål (POLST). Det er store nasjonale forskjeller på om AKS får utnyttet sitt fulle potensial og dette handler både om nasjonale lover og organisatoriske barrierer. Det å implementere nye roller skaper debatt, konflikt og diskusjon. Dette har vi også sett den siste tiden i Norge, vedrørende høringen om AKS sin spesialistgodkjenning. I Norge har legene hatt enerett på mange oppgaver og oppgaveglidning skaper diskusjon.

ACP er forholdsvis nytt i Norge og vi har studier som viser at vi mangler både ACP-samtaler og behandlingsavklaringer. Samtidig er vi i ferd med å implementere AKS som ny profesjon. Implementering av avanserte kliniske sykepleiere (AKS) i norsk helsevesen utfordrer tidligere forskning og sannheter om hva som er hvilkens rolle i norsk helsevesen. Ny kunnskap og nye roller for sykepleiere forskyver tradisjonell rolleforståelse. Internasjonal forskning viser oss at AKS sine ferdigheter og egenskaper knyttet til ACP nærmest er identisk med nyere syn på ACP. Vi vet at AKS tar del i alle sider ved ACP samtaler, også de medisinske sidene av samtalen som omhandler prognose, mortalitet og behandlingsalternativer. På tross av at internasjonal konsensus om ACP slår fast at trente helsearbeidere som ikke er leger kan gjennomføre ACP, er det i norsk sammenheng mye knyttet opp mot legeprofesjon når det kommer til medisinske forhold.

Resultatene viser at AKS bør gjennomføre ACP. AKS har med sin sykepleiefaglige forankring humanvitenskapelig kunnskap og gode muligheter til å forstå pasienten og tilpasse samtalen til hver enkelt. Mer naturvitenskapelig kunnskap gjør også at det ligger til rette for å møte pasientene i dypere medisinske spørsmål enn tidligere. Når dette er sagt, så vil det være for bastant, polemisk og opposisjonelt å hevde at sykepleiere er bedre enn legene, selv om enkelte studier hentyder dette.

Studien viser at AKS sitt teoretiske kunnskapssyn, som blant annet bygger på både humanvitenskapelig og naturvitenskapelig kunnskap, samsvarer oppsiktsvekkende godt med nyere teori om ACP.

6.1 Studien betydning for praksis

Avanserte kliniske sykepleiere er en ny faggruppe i Norge og som står sentralt for å øke gjennomføring av ACP. Som Heale et al. fant ut i den canadiske studien bør AKS være pasientens advokat både i gjennomføring av ACP og ved å sørge for at ACP blir en kultur på arbeidssstedet (Heale et al., 2018). AKS kan utføre ACP alene eller i samarbeid med det tverrfaglige teamet og være en pådriver for at ACP implementeres i organisasjonen. AKS bør arbeide for å veilede andre yrkesgrupper knyttet til ACP og ta del i alle sider ved ACP- samtalen.

En ny profesjon i norsk helsevesen krever diskusjon om roller og oppgaver, fra det generelle til det spesielle. Faglitteratur må skrives om og forskningslitteratur har ikke tatt høyde for en ny yrkesgruppe kan ta større del i disse prosessene enn tidligere. «Advance care planning» er en konkret arbeidsoppgave som passer til avanserte kliniske sykepleiere i Norge og som er i tråd med nasjonal retningslinje for utdanningen (Kunnskapsdepartementet, 2020).

6.2 Studiens betydning for forskning

I Norge er det lite forskning om både ACP og AKS. Dette er første studien som omhandler avansert klinisk sykepleieres utførelse av «advance care planning» i Norge. Vi trenger derfor både kvalitative og kvantitative studier fra Norge og Skandinavia, for å belyse dette temaet i vår kontekst. Det er naturlig at studier fra norske fagmiljøer ikke har tatt høyde for at avanserte kliniske sykepleiere kan utføre «advance care planning». Utdannelsen, rollen og faget AKS er helt nytt i norsk sammenheng. Derimot finnes det studier som tar for seg pasientens ønsker og legens rolle (Fosse, 2018).

Alle er tjent med at flere pasienter får tilbud om samtaler og at det i større grad tas stilling til behandlingsnivå, uansett hvilken faggruppe som håndterer dette. AKS vil bli en viktig profesjon som er nærmere pasienten og har kompetanse og egenskaper til å gjennomføre slike samtaler.

Studien viser til den store mangelen av forskning på området og spesielt utenfor Nord Amerika. Australia, Asia og Europa har AKS og gode ACP programmer, men det var ingen studier om disse temaene fra disse verdensdelene.

En sideeffekt er at studien gir oversikt over publikasjoner om ACP i Norge og en oversikt over ulike typer AD. En slik oversikt er, så langt jeg har funnet ut ikke tidligere utredet i Norge. Studien peker på at norske studier har hatt fokus på samtalen og mindre fokus på det skrevne direktivet og sammenhengene mellom disse. I følge konsensus om ACP gjort av 109 eksperter om temaet⁷⁹, så bør det både være skrevne forhåndsdirktiver (AD) som både har et strukturert format, som tidlig sier noe om spesifikke mål og preferanser for øyeblikkelig hjelp situasjoner og muligheter for åpent tekst format for individuelle forskjeller⁸⁰(Rietjens et al., 2017).

6.3 Studiens betydning for utdanning

Hvor stort fokus norske utdanningsinstitusjoner og læreplaner har på opplæring om ACP er ukjent. Derimot er mangelen av temaet i fagbøker en indikasjon på at dette er nytt og ukjent. Gode lærebøker som for eksempel: Geriatrisk Sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten (Kirkevold & Brodtkorb, 2014) og Geriatri, en medisinsk lærebok (Wyller, 2015) og Tverrfaglig geriatri: en innføring (Bondevik & Nygaard, 2012) har ikke nevnt ACP eller forhåndssamtaler.

At ACP er en del av utdanningen i avansert klinisk sykepleie blir viktig for at AKS skal kunne møte pasienter med «advance care planning» og «advanced directives». Å ta stilling til spørsmål om målet for omsorgen⁸¹ er avgjørende også for riktig fokus innenfor pleie og omsorg. Teoretisk opplæring (For eksempel om hvordan identifisere

⁷⁹ 89 eksperter i studien var fra Europa.

⁸⁰ Råd nr. 22 i studien Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for palliative care (Rietjens et al., 2017)

⁸¹ Goals of care

at pasienter har dårlig prognose⁸², rollespill, didaktisk trening, samt veiledning i praksis er eksempler på forhold som bør tas med. Nasjonal retningslinje for masterutdanningen i avansert klinisk sykepleie understreker betydningen at AKS kan vurdere komplekse pasientsituasjoner og kunne drive pasientopplæring og undervisning av pasienters sykdom, for blant annet sikre pasientens autonomi. AKS skal være rustet for å anvende kunnskapsbaserte og helsepedagogiske metoder for å undervise og veilede pasienter, brukere og pårørende for at pasientene skal ta gode beslutninger (Kunnskapsdepartementet, 2020).

Min egen erfaring som ny student innenfor AKS og innenfor dybdeutdannelsen i geriatri bekrefter mangelen undervisning i «advance care planning» i utdannelsene.

⁸² Se vedlegg 15: Proaktive indicator guidance

7 Referanser / Litteraturliste:

- Aldring og Helse. (2019). Leksjon 3: Forhåndssamtale med personer med demens. In. Retrieved from <https://www.aldringoghelse.no/e-l ring/legemodul-palliasjon-og-demens/forh ndssamtale-med-personer-med-demens/#0>
- Antypas, K., Henni, S. H., & Kirkevold, M. (2019). Masterutdanning i AKS kan styrke kommunal prim rhelsetjeneste. *Dagens Medisin*
- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*: McGraw-Hill Education (UK).
- Bakerjian, D. (2008). Care of nursing home residents by advanced practice nurses: A review of the literature. *Research in Gerontological Nursing*, 1(3), 177-185.
- Nurse Practitioner Scope of Practice Laws, (2019).
- Barwich, D., You, J. J., Simon, J., Hanvey, L., & Hoffman, C. B. (2018). Advance care planning in Canada. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Basso, T. (2019). AKS-forskriften er sensasjonelt ambisi st. *Dagens Medisin*.
- Bergsagel, I. (2019). Frykter nye spesialistsykepleiere skal erstatte leger. *Sykepleien*.
- Bing-Jonsson, P. C. (2019). Avansert klinisk sykepleie i helse- og omsorgstjenester i kommunene. In L. Fagerstr m (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Bing-Jonsson, P. C., Fagerstr m, L. M., Holm Hansen, E., Boman, E., & Levy-Malmberg, R. (2019). Klart oppdrag for avanserte kliniske sykepleiere. *Dagens medisin*.
- Bing-Jonsson, P. C., Foss, C., & Bj rk, I. T. (2016). The competence gap in community care ; imbalance between expected and actual nursing staff competence. *Nordic journal of nursing research (trykt utg.)*, 36(1), 27-37.
- Boman, E., Glasberg, A.-L., Levy-Malmberg, R., & Fagerstr m, L. (2019). 'Thinking outside the box': advanced geriatric nursing in primary health care in Scandinavia. *BMC nursing*, 18(1), 25.
- Bondevik, M., & Nygaard, H. A. (2012). *Tverrfaglig geriatri : En innf ring (3. utg.)*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bordvik, M. (2019). Slik svarer H ie om spesialist- sykepleierene. *Dagens medisin*
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic analysis. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, 843-860.
- Brookes, K., Davidson, P. M., Daly, J., & Halcomb, E. J. (2007). Role theory: A framework to investigate the community nurse role in contemporary health care systems. *Contemporary Nurse*, 25(1-2), 146-155. doi:10.5172/conu.2007.25.1-2.146
- B rdvik, B. (2019) AKS- Jeg er overrasket over reaksjonene/Interviewer: B. M lfrid & Kalveland. *Dagens medisin*, <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/08/29/-jeg-er-overrasket-over-reaksjonene/?fbclid=IwAR3Ore3YHGqoRuycFvy5roQfgyL7izkADhxQDB9Je3ydTm6KGYpj8PQMvdc>.
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2012). *Advance care planning in Canada: national framework*. Ottawa

- Cleary, A. S. (2016). Integrating palliative care into primary care for patients with chronic, life-limiting conditions. *Nurse Practitioner*, 41(3), 42-49. doi:10.1097/01.NPR.0000480588.01667.58
- Conelius, J. (2010). A literature review: Advance directives and patients with implantable cardioverter defibrillators. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 22(5), 250-255. doi:10.1111/j.1745-7599.2010.00499.x
- Constantine, L. A., Dichiacchio, T., Falkenstine, E. C., & Moss, A. H. (2018). Nurse practitioners' completion of Physician Orders for Scope of Treatment forms in West Virginia: A secondary analysis of 12 months of data from the state registry. *Journal Of The American Association Of Nurse Practitioners*, 30(1), 10-16. doi:10.1097/JXX.0000000000000015
- Cotter, V. T., Spriggs, M., & Razzak, R. (2018). Advance Care Planning in Early Stage Dementia. *Journal for Nurse Practitioners*, 14(3), 142-147. doi:10.1016/j.nurpra.2017.09.016
- Dening, K. H. (2018). Advance care planning and people with dementia. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Detering, K. M., & Clayton, J. (2018). Advance care planning in Australia. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010a). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*, 340, c1345.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. J. B. (2010b). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *340*, c1345.
- Detering, K. M., & Silveira, M. J. (2018). Advanced care planning and advance directives. from <http://uptodate.com>
- Detering, K. M., Sutton, E., & Fraser, S. (2018). Advance care planning in chronic disease: finding the known in the midst of the unknown. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Ditillo, B. A. (1999). Pearls for practice. Planning end of life care. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 11(6), 243-248. doi:10.1111/j.1745-7599.1999.tb00572.x
- Dixon, J. (2018). Person-centred care: how does advance care planning support this and what are the economic benefits? In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Donald, F., Martin-Misener, R., Carter, N., Donald, E. E., Kaasalainen, S., Wickson-Griffiths, A., . . . Dicenso, A. (2013). A systematic review of the effectiveness of advanced practice nurses in long-term care. In (Vol. 69, pp. 2148-2161).
- Dube, M., McCarron, A., & Nannini, A. (2015). Advance Care Planning Complexities for Nurse Practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 11(8), 766-773. doi:<https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.05.011>
- Dunn, P. M., Tolle, S. W., Moss, A. H., & Black, J. S. (2007). The POLST paradigm: respecting the wishes of patients and families. *Annals of Long Term Care*, 15(9), 33.

- Dunphy, L. M., Flinter, M. M., & Simmonds, K. E. (2019). Chapter 15: The primary care nurse practitioner. In M. F. Tracy & E. T. O'Grady (Eds.), *Hamric and Hanson's advance practice nursing: an integrative approach* (Vol. 6.edition): Elsevier.
- Dyar, S., Lesperance, M., Shannon, R., Sloan, J., & Colon-Otero, G. (2012). A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer: Results of a Randomized Pilot Study. *Journal Of Palliative Medicine*, 15(8), 890-895. doi:10.1089/jpm.2012.0014
- Eikemo, S., Dale, G. H., & Husebø, S. (2019). Pårørende og helsepersonell nekter å akseptere døden. Retrieved from https://magasin.fagbokforlaget.no/artikler/9/5/2019/prrende-og-helsepersonell-nekter-akseptere-dden?fbclid=IwAR2R8jd4nqvNr6d70UvU31MsxwI5suTzlz3_iaRP7aXgOp2qmSQT MgwwGOI
- Engtrø, E., Nore, S. P., Kittang, B. R., & Krüger, K. (2018). *Metodebok for sykehjemsleger* [2]. In Etat for alders- og sykehjem & Avdeling for sykehjemsmedisin (Eds.).
- Fagerström, L. (2019). *Avansert klinisk sykepleie* (1. utgave. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fagerström, L. (2019a). Avansert Klinisk Sykepleie- et begrunnet behov. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Fagerström, L. (2019b). En nordisk modell for avansert klinisk sykepleie. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Fagerström, L. (2019c). Hva er avansert klinisk sykepleie. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Fagerström, L. (2019d). Kunnskapssyn for avansert klinisk sykepleie. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Fagerström, L. (2019e). Sykepleier som avansert spesialist eller avansert generalist. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Fagerström, L. (2019f). Sykepleievitenskapelige perspektiver for avansert klinisk sykepleie. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Fagerström, L. (2019g). Utvikling av utdanning i avansert klinisk sykepleie. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Flo, E., Husebo, B., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC geriatrics*, 16(1), 24.
- Flo, E., & Husebø, B. (2015). Kvalitet og kompetanse på sykehjem- behov for en standard for behandling og omsorg. *Omsorg*, 1-2015.
- Fosse, A. (2018). *Livets slutt i sykehjem. Pasientens ønsker og legens rolle*. The University of Bergen,
- Friis, P., & Førde, R. (2015). Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135(3), 233-235. doi:10.4045/tidsskr.14.0175
- Friis, P., & Førde, R. (2017). Forhåndssamtaler = advance care planning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137(6), 462-462. doi:10.4045/tidsskr.16.1049
- Friis, P., & Førde, R. (2017). Advance care planning. [Forhåndssamtaler = advance care planning]. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 137(6), 462. Retrieved from <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.1049>

- Gilje, N. (2018). «Grunnleggende Sykepleie» favoriserer humanistiske fag fremfor naturvitenskap og biomedisin. *Sykepleien*. Retrieved from <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.70438>
- Gillick, M., Sabatino, C. P., & Wood, E. (2016). *Advance Care Planning, a guide to advance directives, living wills, and other strategies for communicating health care preferences*. Harvard Medical School.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes- experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 15(1), 103.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., & Førde, R. (2017). Forberedende samtaler i norske sykehjem.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., & Førde, R. (2017). Advance care planning in Norwegian nursing homes. [Forberedende samtaler i norske sykehjem]. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 137(6), 447-450. Retrieved from <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0284>
- Gold Standards Framework. (2018). Advance Care Planning. Retrieved from <http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>
- Gaarde, K., Svahn, H., & Nylund, S. (2019). Ny sykepleiekompetanse i norske akuttmottak. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykepleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Gaasø, O. M., Rø, K. I., Bringedal, B., & Magelssen, M. (2019). Legers holdninger til aktiv dødshjelp. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Retrieved from https://tidsskriftet.no/2019/01/originalartikkel/legers-holdninger-til-aktiv-dodshjelp?fbclid=IwAR3upr2k_WgFgWo0-gIkNcwi-LQdWu86DldDu5MhimUKwusMX6ysM7YmIdI
- Hafstad, A. (2019). Kompetente sykepleiere er en del av løsningen- ikke et problem. *Dagens medisin*.
- Hansen, M. I. T. (2018). Omsorg under press – i sykehjemspasienters siste livsfase.
- Hayes, S. A., Zive, D., Ferrell, B., & Tolle, S. W. (2017). The Role of Advanced Practice Registered Nurses in the Completion of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. *Journal Of Palliative Medicine*, 20(4), 415-419. doi:10.1089/jpm.2016.0228
- Heale, R., Rietze, L., Hill, L., & Roles, S. (2018). Development of Nurse Practitioner Competencies for Advance Care Planning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(2), 166-170. doi:10.1097/NJH.0000000000000425
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven), (1999). *Høringsforslag: Forslag til forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie*, (2019).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *På liv og død- Palliasjon til alvorlig syke og døende*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* ([rev. utg.]. ed.).
- Helsedirektoratet. (2018a). Legetimer per beboer i sykehjem. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/legetimer-per-beboer-i-sykehjem>

- Helsedirektoratet. (2018b). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet. (2018c). *Styringsdata for fastlegeordningen*. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk/fastlegestatistikk>
- Helsedirektoratet. (2019). *Masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie, rapport: IS-2822*. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/masterutdanning-i-avansert-klinisk-allmennsykepleie-bakgrunnsdokument-for-helsedirektoratets-arbeid-med-masterutdanningen/IS-2822-Bakgrunnsdokument%20for%20Helsedirektoratets%20arbeid%20med%20masterutdanning%20i%20avansert%20klinisk%20allmennsykepleie.pdf/_attachment/inline/19d6487b-fa54-41b3-9b61-f8b3473b4990:3edff8b86bbd81d710ca0484b9a026518d1c2ade/IS-2822-Bakgrunnsdokument%20for%20Helsedirektoratets%20arbeid%20med%20masterutdanning%20i%20avansert%20klinisk%20allmennsykepleie.pdf
- Henni, S. H., Kirkevold, M., Antypas, K., & Foss, C. (2018). The role of advanced geriatric nurses in Norway: A descriptive exploratory study. *International Journal of Older People Nursing*, 13(3), e12188. doi:10.1111/opn.12188
- Henni, S. H., Kirkevold, M., Antypas, K., & Foss, C. (2019). The integration of new nurse practitioners into care of older adults: A survey study. *Journal of clinical nursing*.
- Henry, C., & Joseph, S. (2011). Advance care planning for the end of life. In K. Thomas & B. Lobo (Eds.), *Advance care planning in end of life care (Chapter 7)* (Vol. 1.edition): Oxford University Press.
- Henry, C., Seymour, J., & Ryder, S. (2008). Advance care planning: a guide for health and social care staff. *Departement of Health*. Retrieved from <http://www.stlukes-hospice.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/ACP-Guide-for-Health-and-Social-Care-Staff-.pdf>
- Henry, C., & Thomas, K. (2018). Advance care planning in the UK: update on policy and practice. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Hermansen, M. (2019) *Legepresidenten: Vil vite om spesialistsykepleierne skal diagnostisere/Interviewer: M. Fonn*. Sykepleien, https://sykepleien.no/2019/08/legepresidenten-vil-vite-om-spesialistsykepleierne-skal-diagnostisere?fbclid=IwAR1vr735G2cUyFfvZOu_YPrI4LkThDSwX7Z6gQI6QDHW-PRwpRdiDOO6XEw.
- Hinders, D. (2012). Advance Directives: Limitations to Completion. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(4), 286-289. doi:10.1177/1049909111419293
- Hjorth, N. E. (2019). Forhåndssamtaler- hvem trenger dem? . In *Omsorg* (Vol. 1/ 2019). Retrieved from <https://omsorg.portfolio.no/>
- Hofmann, B., & Wilkinson, S. (2016). Mange betegnelser for sykdom. *Tidsskriftet*. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2016/07/sprakspalten/mange-betegnelser-sykdom>
- Hovland, E., Anwar, T., Sritharan, S., Tollefsen, H., Klungland, A., Svensson, H., . . . Daldorff, S. (2014). *Plan for livets slutfase. Implementering av oppdatert behandlingsavklaring på sykehjem i Drammen Kommune*.
- Hvrvnak, M., Guttendorf, J., Kleinpell, R. M., Widmar, B., & Magdic, K. S. (2019). Chapter 16: The Adult-Gerontology Acute Care Nurse Practitioner. In M. F. Tracy

- & E. T. O'Grady (Eds.), *Hamric and Hanson's advance practice nursing: an integrative approach* (Vol. 6.edition): Elsevier.
- Høie, B. (2019) *Mener kritikerne «ser spøkelser på høylys dag»/Interviewer: M. Bordvik.* Dagens medisin, <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/08/08/mener-sykepleier-kritikerne-ser-spokelser-pa-hoylys-dag/?fbclid=IwAR3BTf-OOxYDDaM1PiKsTB-ijlbzLRs06fVa91dZFR0dmYrvER70H5ZVfl>.
- International Council of Nurses. (2019). ICN Nurse Practitioner/ Advanced Practice Nurse Network. In. <https://international.aanp.org/Practice/APNRoles>: International Council of Nurses.
- International Council of Nurses. (2020). Guidelines on advanced practice nursing. In. https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf: ICN.
- Jensen, Å. S., & Holen, I. G. (2018). Forhåndssamtaler for eldre med demens. In (Vol. 4/2018).
- Kappert, J., & Hoop, I. d. (2019). *Nurse Practitioner professional competency framework.* https://venvnvs.nl/2019/06/27/nurse-practitioner-professional-competency-framework-translated/?fbclid=IwAR2FFDrH5vomT1XBUOKQNwmKla_Q3hwer-AHwfQvW2HHIHMH4gkuZx4BTQ0
- Kates, J. (2017). Advance Care Planning Conversations. *Journal for Nurse Practitioners*, 13(7), e321-e323. doi:10.1016/j.nurpra.2017.05.011
- Keri Thomas, B. L. (2011). *Advanced Care Planning in End of Life Care*: Oxford University Press.
- Kinley, J., Stone, L., Dewey, M., Levy, J., Stewart, R., McCrone, P., . . . Hockley, J. (2014). The effect of using high facilitation when implementing the Gold Standards Framework in Care Homes programme: A cluster randomised controlled trial. *Palliative medicine*, 28(9), 1099-1109.
- Kirkevold, M., & Brodtkorb, K. (2014). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten (2.utgave)* (Vol. 2.utgave): Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M., Mathisen, L., Hellesø, R., Kvangarsnes, M., Bergland, Å., Kapstad, H., & Førund, L. H. (2019). Spesialistsykepleiere skal møte udekkede behov. *Dagens medisin*.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleie- kunnskap og kompetanse, kapittel 5. In N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Eds.), *Bind 1- Grunnleggende sykepleie*
- Krokaa, G. H. (2019). Når det ulmer i gresset. *Doktorinord*. Retrieved from <https://doktorinord.no/nyheter/nar-det-ulmer-i-gresset?fbclid=IwAR22M7hpt1XNZaghd3rZcxDk5OBLVzTZ3u9mpjpNuDLpBuO2QKvubf9GQoo>
- Kunnskapsdepartementet. (2020). *Forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie.* <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2020-01-03-45>
- Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Martin, L. S., Donald, F., Martin-Misener, R., . . . Carter, N. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485.
- Laurant, M., Reeves, D., Hermens, R., Braspenning, J., Grol, R., & Sibbald, B. (2018). Substitution of doctors by nurses in primary care. *Cochrane database of systematic reviews*(2).

- Lawrence, J. F. (2009). The advance directive prevalence in long-term care: a comparison of relationships between a nurse practitioner healthcare model and a traditional healthcare model. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 21(3), 179-185. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00381.x
- Levy-Malmberg, R. (2019). Objective structured clinical examination (OSCE) for vurdering av klinisk kompetanse. In L. Fagerström (Ed.), *Avansert Klinisk Sykpleie*: Gyldendal Norsk Forlag AB.
- Lien, B. M. (2019). Sykepleiere kan ikke jobbe som leger. *Dagens medisin*.
- Lindblad, E., Hallman, E. B., Gillsjö, C., Lindblad, U., & Fagerström, L. (2010). Experiences of the new role of advanced practice nurses in Swedish primary health care—A qualitative study. *International Journal of Nursing Practice*, 16(1), 69-74. doi:10.1111/j.1440-172X.2009.01810.x
- Liu, L. M., Guarino, A. J., & Lopez, R. P. (2012). Family Satisfaction With Care Provided by Nurse Practitioners to Nursing Home Residents With Dementia at the End of Life. *Clinical Nursing Research*, 21(3), 350-367. doi:10.1177/1054773811431883
- Lukas, L., Foltz, C., & Paxton, H. (2013). Hospital Outcomes for a Home-Based Palliative Medicine Consulting Service. *Journal Of Palliative Medicine*, 16(2), 179-184. doi:10.1089/jpm.2012.0414
- Maier, C. B., Aiken, L. H., & Busse, R. (2017). Nurses in advanced roles in primary care.
- Manson, L., & Muir, S. (2018). Advance care planning in New Zealand: our Voice- Tō tātou reo. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Marckmann, G., Götze, K., & Schmitzen, J. i. d. (2018). Advance care planning in Germany: on track for nationwide implementation. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Martinez-Gonzalez, N. A., Djalali, S., Tandjung, R., Huber-Geismann, F., Markun, S., Wensing, M., & Rosemann, T. (2014). Substitution of physicians by nurses in primary care: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 14, 214-6963.
- Martínez-González, N. A., Rosemann, T., Tandjung, R., & Djalali, S. (2015). The effect of physician-nurse substitution in primary care in chronic diseases: a systematic review. *Swiss medical weekly*, 145, w14031. doi:10.4414/sm.w.2015.14031
- Maxfield, C. L., Pohl, J. M., & Colling, K. (2003). Advance directives: a guide for patient discussions. *Nurse Practitioner*, 28(5), 38-47. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106855695&site=ehost-live>
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing Outcomes and their Evaluation*. Oxford, UK: Oxford, UK: Wiley-Blackwell.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Melby, L., Ågotnes, G., Ambugo, E. A., & Førland, O. (2019). *Kartlegging av medisinsk faglig tilbud i sykehjem og heldøgn omsorgsboliger*. Senter for omsorgsforskning, vest
- Milberg, A., & Karlsson, M. (2016). "Hope for the best, plan for the worst." Great value in identifying and communicating with dying patients. ["Hoppas på det bästa, planera för det sämsta". Stort värde i att identifiera och kommunicera med

- døende pasienter]. *Läkartidningen*, 113(47), 2084-2086. Retrieved from <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2016/11/Hoppas-pa-det-basta-planera-for-det-samsta/>
- Moen, O. M. (2016) -*Retten til å bestemme over eget liv, gjelder også retten til å dø*/Interviewer: A.-K. B. Helmers. Sykepleien, Sykepleien.no
- Montoya, V. (2017). Advanced Practice Nurses and End-of-Life Care for Patients with Progressive Chronic Kidney Disease and End Stage Renal Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 44(3), 256-259. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=123660940&site=ehost-live>
- Morgan, B., & Tarbi, E. (2016). The Role of the Advanced Practice Nurse in Geriatric Oncology Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 32(1), 33-43. doi:10.1016/j.soncn.2015.11.005
- Morland, E. (2019). Disse AKS-sykepleierne stiller diagnose og forskriver smertestillende. *Sykepleien*.
- Mullaney, S. E., Devereaux Melillo, K., Lee, A. J., & MacArthur, R. (2016). The association of nurse practitioners' mortality risk assessments and advance care planning discussions on nursing home patients' clinical outcomes. *Journal Of The American Association Of Nurse Practitioners*, 28(6), 304-310. doi:10.1002/2327-6924.12317
- Mullaney, S. E., Melillo, K. D., Lee, A. J., & MacArthur, R. (2016). The association of nurse practitioners' mortality risk assessments and advance care planning discussions on nursing home patients' clinical outcomes. *Journal Of The American Association Of Nurse Practitioners*, 28(6), 304-310. doi:10.1002/2327-6924.12317
- Myhre-Nilsen, K., Pedersen, J.-E., Håheim, V., Gaarde, K., & Øvrebø, A. (2019). Vi er ikke leger - og skal heller ikke være det. *Dagens medisin*.
- Nasjonalt senter for distriktsmedisin. (2019). *Høringsvar fra Nasjonalt senter for distriktsmedisin, vedr. forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing--forslag-til-forskrift-om-nasjonal-retningslinje-for-masterutdanning-i-avansert-klinisk-allmennsykepleie/id2632551/?uid=14eaff18-2e80-4400-b257-ef1b65ace15a>
- National POLST Paradigm. (2019). National POLST paradigm web page. Retrieved from <http://polst.org>
- Nightingale, P., Murray, S., & Absolon, C. (2018). Advance care planning in the community. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Nordberg, E. M. K., Fosse, A., & Brandstorp, H. (2019). Uklarheter- ikke spøkelser, Bent Høie. *Dagens medisin*.
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler. <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>.
- Nortvedt, P. (2014). Livsnøytralt testamente. *Sykepleien*. Retrieved from <https://sykepleien.no/etikk/2014/02/livsnoytralt-testamente>
- NOVA- rapport 6/2014, D. S. O. (2014). *Boliggjøring av eldreomsorgen?* : Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Olsvold, N. (2019) *Hierarkiet vi ikke snakker om*/Interviewer: O. u. C. Klungland. Sykepleien, <https://sykepleien.no/2018/12/hierarkiet-vi-ikke-snakker->

[om?fbclid=IwAR0XLO_uLOGeBIL0a0yl-A-OvW41UqUJkKr5yOVgvV5lZzpTG6bJDGRtCTc.](#)

- Osvold, N. (2019). Dette blir for dumt. *Dagens medisin*
- Pedersen, J.-E. (2019). Betraktes sykepleieren fortsatt som legens assistent? . *Dagens medisin*.
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Soares, C. B., Khalil, H., & Parker, D. (2015). Methodology for JBI scoping reviews. In *The Joanna Briggs Institute Reviewers manual 2015* (pp. 3-24): The Joanna Briggs Institute.
- Peterson, J., Pearce, P. F., Ferguson, L. A., & Langford, C. A. (2017). Understanding scoping reviews: Definition, purpose, and process. *Journal Of The American Association Of Nurse Practitioners*, 29(1), 12-16.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017a). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017b). Systematic reviews of research evidence: Meta-analysis, metasynthesis, and mixed studies reviews. In *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Resnick, B., & Andrews, C. (2002). End-of-life treatment preferences among older adults: a nurse practitioner initiated intervention. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 14(11), 517-522. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=12479154&site=ehost-live>
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1745-7599.2002.tb00084.x>
- Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., . . . Janssen, D. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551.
- Rietze, L., Heale, R., Hill, L., & Roles, S. (2016). Advance Care Planning in Nurse Practitioner Practice: A Cross-Sectional Descriptive Study. *Nursing Leadership (Toronto, Ont.)*, 29(3), 106-119. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=28032840&site=ehost-live>
- Rietze, L., Heale, R., Hill, L., & Roles, S. (2018). Nurse Practitioner advanced care planning competencies.
- Roksund, G. (2019). Sykepleiere i kommunene. *Dagens medisin*.
- Rolfsjord, I., Mdala, I., & Jørund, S. (2019). Sykebesøk på sykehjem: Får vaktlegen nok pasientinformasjon. *Sykepleien*. Retrieved from <https://sykepleien.no/forskning/2019/02/sykebesok-pa-sykehjem-far-vaktlegen-nok-pasientinformasjon>
- Romaren, M., Pedersen, R., & Farde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway.(Report). *BMC Medical Ethics*, 17(4). doi:10.1186/s12910-016-0088-2
- Roots, A., & MacDonald, M. (2014). Outcomes associated with nurse practitioners in collaborative practice with general practitioners in rural settings in Canada: a mixed methods study. *Human resources for health*, 12(1), 69.
- Rumrill, P. D., Fitzgerald, S. M., & Merchant, W. R. (2010). Using scoping literature reviews as a means of understanding and interpreting existing literature. *Work (Reading, Mass.)*, 35(3), 399-404.

- Russel, S. (2018). Communication skills and advance care planning. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Russel, S., & Detering, K. M. (2018). What are the benefits of advance care planning and how do we know? In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Russel, S., & Noble, S. (2018). Advance care planning in hospices and palliative care. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Ryan, D., & Jezewski, M. A. J. J. o. N. R. (2012). Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. *20(2)*, 131-141.
- Schei, A. (2018). *Bør eutanasi legaliseres i Norge? Should Euthanasia be legalized in Norway?* The University of Bergen,
- Schlegel, K. L., & Shannon, S. E. (2000). Legal guidelines related to end-of-life decisions: are nurse practitioners knowledgeable? *Journal Of Gerontological Nursing*, *26(9)*, 14-24. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=11883610&site=ehost-live>
- Seymore, J., & Horne, G. (2011). Advance Care Planning for the end of life: an overview. In K. Thomas & B. Lobo (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care* Oxford University Press.
- Silveira, M. J., & Rodgers, P. (2018). Advance directives and advance care planning: the US experience. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Simon, C. (2011). Advance care planning for older people. In K. Thomas & B. Lobo (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care* Oxford University Press.
- Concise Guidance to Good Practice Series, No 12- Royal College of Physicians, (2009).
- Sivertsen, Ø. S. (2019). Fremprovosert profesjonskamp. *Tidskriftet*. Retrieved from https://tidskriftet.no/2019/09/fra-redaktoren/fremprovosert-profesjonskamp?fbclid=IwAR2Z7cXJdr-PDRgcBlZRwoEOYno-ecE_Wx7EJT8oyAhfyDrNxu2aYNAT0o4
- Skår, Å., Juvet, L. K., Smedslund, G., Bahus, M. K., Pedersen, R., & Fure, B. (2014). *Livets slutfase-om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende* (8281218835). Retrieved from
- Splendore, E., & Grant, C. (2017). A nurse practitioner-led community workshop: Increasing adult participation in advance care planning. *Journal Of The American Association Of Nurse Practitioners*, *29(9)*, 535-542. doi:10.1002/2327-6924.12467
- Statens offentliga utredningar. (2018). *Framtidens specialistsjuksköterska – ny roll, nya möjligheter*. <https://www.regeringen.se/4ab6f6/contentassets/6f67c0e786f0491899a98579a002508c/framtidens-specialistsjukskoterska--ny-roll-nya-mojligheter-sou-201877?fbclid=IwAR1PMrHCm6GLtQMMa4A5jqMo-wLG31SoHtbz0mUUwOHenuVaVLZ18Szct8>: Regeringen.se
- Stobbart-Rowlands, M., & Thorn, M. (2018). Experience of use of advance care planning in care homes. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.

- Stolee, P., Hillier, L. M., Esbaugh, J., Griffiths, N., & Borrie, M. J. (2006). Examining the nurse practitioner role in long-term care: evaluation of a pilot project in Canada. *Journal Of Gerontological Nursing, 32*(10), 28.
- Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of internal medicine, 153*(4), 256-261.
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., . . . Ritchie, C. S. (2017). Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of pain and symptom management, 53*(5), 821-832. e821.
- Sundby, B. R. (2019). Ja takk, begge deler. *Dagens medisin*.
- Syvvertsen, J. O. (2019). Viktig rolleavklaring mellom fastleger og spesialistsykepleiere. *Dagens medisin*
- Sørensen, B. (2019) *Spesialist- sykepleiere ble «minileger» i Australia/Interviewer: M. Bordvik*. Dagens medisin, https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/08/09/spesialist-sykepleiere-ble-minileger-i-australia/?fbclid=IwAR1tRcy_sx5emkGyJkp1AQap7893MPuUjCLzYlpfnCvychi9skgp5vOnPc4.
- The Gold Standards Framework. (2013). Thinking ahead- GSF advance care planning discussion. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library%2C%20Tools%20%26%20resources/ACP%20General%20July%202013.v21.pdf>. Retrieved from <http://goldstandardsframework.org.uk/PIG>
- The Gold Standards Framework. (2016). Proactive identification Guidance (PIG). <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%20Updated%2015.5.2018%20vs18.pdf>. Retrieved from <http://goldstandardsframework.org.uk/PIG>
- Tholens, B. (2017). *Når er det nok?* Retrieved from <https://sykepleien.no/2018/01/sykepleien-52017-nar-er-det-nok>
- Tholens, B. (2019). Håp er så mye. *Sykepleien*. Retrieved from <https://sykepleien.no/meninger/2019/12/hap-er-sa-mye>
- Thomas, K. (2018). Overview and introduction to advance care planning. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Thomas, K., Lobo, B., & Detering, K. (2017). *Advance care planning in end of life care*: Oxford University Press.
- Thoresen, L. (2018). Forhåndssamtaler og demens- muligheter og utfordringer. In *Omsorg* (Vol. 4/2018, pp. s. 46-50).
- Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K. N. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for? *Journal of Aging Studies, 38*, 16-26. doi:10.1016/j.jaging.2016.04.003
- Thoresen Lisbeth, L. L., Sævareid Lereim Trygve Johannes, Gjerberg Elisabeth,, & Førde Reidun, P. R. (2017). Veileder: Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem. Retrieved from [https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-](https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i)

[sykehiem/acp-veileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler](https://www.sykehiem/acp-veileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler)

- Thorsen, K. (2014). Aldringsteorier. In M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Eds.), *Geriatrisk Sykepleie*. Gyldendal.
- Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2019). *Hamric and Hanson's advance practice nursing: an integrative approach* (Vol. 6.edition): Elsevier.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., . . . Weeks, L. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*, *169*(7), 467-473.
- Tsiachristas, A., Wallenburg, I., Bond, C. M., Elliot, R. F., Busse, R., van Exel, J., . . . de Bont, A. (2015). Costs and effects of new professional roles: Evidence from a literature review. *Health policy*, *119*(9), 1176-1187.
doi:10.1016/j.healthpol.2015.04.001
- Tyree, T. L., Long, C. O., & Greengerg, E. A. (2005). Short communications. NPs vs. other healthcare providers in end-of-life care. *Nurse Practitioner*, *30*(3), 58-59.
Retrieved from
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106611130&site=ehost-live>
- Unroe, K. T., Nazir, A., Holtz, L. R., Maurer, H., Miller, E., Hickman, S. E., . . . Sachs, G. A. (2015). The Optimizing Patient Transfers, Impacting Medical Quality, and Improving Symptoms: Transforming Institutional Care approach: preliminary data from the implementation of a Centers for Medicare and Medicaid Services nursing facility demonstration project. *Journal Of The American Geriatrics Society*, *63*(1), 165-169. doi:10.1111/jgs.13141
- Vandervoort, A., Houttekier, D., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Stichele, R. V., & Deliens, L. (2014). Advance Care Planning and Physician Orders in Nursing Home Residents With Dementia: A Nationwide Retrospective Study Among Professional Caregivers and Relatives. *Journal of pain and symptom management*, *47*(2), 245-256.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009>
- Vernon, M. J. (2018). Advance care planning for an ageing population. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Wai Hoong Chung, I. C. A. (2018). Advance care planning in an Asian country. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.
- Walling, A. M., D'Ambruso, S. F., Malin, J. L., Hurvitz, S., Zisser, A., Coscarelli, A., . . . Wenger, N. S. (2017). Effect and Efficiency of an Embedded Palliative Care Nurse Practitioner in an Oncology Clinic. *Journal Of Oncology Practice*, *13*(9), e792-e799. doi:10.1200/JOP.2017.020990
- Ward, K. T., & Reuben, D. B. (2018). Comprehensive geriatric assessment. from
<http://uptodate.com>
- Watson, M., & Thomas, M. (2018). Spiritual and ethical aspects of advance care planning. In K. Thomas, B. Lobo, & K. M. Detering (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care, second edition*: Oxford University Press.

- Westenhaver, T. F., Krassa, T. J., Bonner, G. J., & Wilkie, D. J. (2010). Advance care plans for CPR or mechanical ventilation in patients with dementia. *The Nurse Practitioner*, 35(12), 38-42. doi:10.1097/01.NPR.0000390436.13252.81
- Wheeler, M. S. (2016). Primary Palliative Care for Every Nurse Practitioner. *Journal for Nurse Practitioners*, 12(10), 647-653. doi:10.1016/j.nurpra.2016.09.003
- Wist, E. (2019). Valg. In *Omsorg 1/2019* (pp. s. 7-10).
- Wyller, T. B. (2015). *Geriatrici : en medisinsk lærebok* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Zhou, G., Stoltzfus, J. C., Houldin, A. D., Parks, S. M., & Swan, B. A. (2010). Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), E400-E410. doi:10.1188/10.ONF.E400-E410
- Øvrebø, A. (2019) *Slik jobber de omstridte spesialist- sykepleierne/Interviewer: J. Kalveland & M. Bordvik*. Dagens medisin, Dagens medisin, https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/08/29/slik-jobber-de-omstridte-spesialist-sykepleierne/?fbclid=IwAR08zLlthEOiSbSDIkaEfhLqcbZcX6-x2kVINjYdplumwERI_OMWkLibmww.
- Aasmul, I. (2017) *Uklar HLR-status kan oppleves som dramatisk /Interviewer: A.-K. B. Helmers*. Sykepleien, <https://sykepleien.no/2017/05/uklar-hlr-status-kan-oppleves-dramatisk>.
- Aasmul, I., Husebo, B. S., Sampson, E. L., & Flo, E. J. F. i. P. (2018). Advance Care Planning in Nursing homes—Improving the Communication between Patient, Family and Staff: Results from a Cluster Randomized Controlled Trial. 9, 2284.

Oversikt over figurer, tabeller og bilder

7.1 Figurer:

Figur 1-1 AKS sitt komplimentærsyn.....	14
Figur 2-1: Sammenhengen mellom begrepene ACP og AD kan ses på som «en prosess til» (modellen til venstre) eller som «en del av» (modellen i midten og til høyre).	25
Figur 3-1 Prisma flyt diagram	34
Figur 4-1: Teoretisk modell: «Advance care planning» sett i lys av AKS sitt kunnskapsteoretiske komplimentærsyn.....	49
Figur 4-2: Pasientperspektivet i «advance care planning».....	56
Figur 5-1: En ubalansert kunnskap og ferdighetsmodell med for mye vekt på naturvitenskapelige forhold	59
Figur 5-2: En ubalansert kunnskap og ferdighetsmodell med for mye vekt på humanvitenskapelige forhold	63

7.2 Tabeller:

Tabell 1-1: Sentrale begreper.....	16
Tabell 2-1: Oversikt over studier og publikasjoner om «advance care planning» fra Norge. (Alle fra ulike søk i for eksempel Medline, Svemed+, google og scholar, samt utforsking av referanselister og utforsking av norske fagblader)	21
Tabell 2-2: Skriftlige planer og direktiver i USA	27
Tabell 3-1: Eksempel på hvordan sitater ble analysert i temaer	37
Tabell 4-1: Artikler inkludert i studien til tematisk analyse og temaer identifisert etter de 3 perspektivene	39

7.3 Bilder:

Bilde 1-1«Advance practice nurse» (APN) er sykepleiere med master eller doktorgrad. Avansert klinisk allmennsykepleier (AKS) er en type slike sykepleiere, internasjonalt kalt «nurse practitioners».	13
Bilde 2-1: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling fra Helsedirektoratet og Kunnskapsrapporten: Livets slutfase.	24

Bilde 2-2: POLST- skjema side 1 fra California USA. Se flere eksempler i vedlegg..... 29

Vedlegg


Vedlegg 1- Tabell over stater i USA der AKS kan fylle ut POLST skjema

STATER		NP / AAPRN kan signere		
Alabama	Mangler	---		
Alaska	POLST	Ja		
Arizona	Mangler	---		
Arkansas	POLST	Nei		
California	POLST	Ja		
Colorado	POLST	Ja		
Connecticut	POLST	Ja		
Delaware	MOST	Ja		
District of Columbia	MOST	Ja		
Florida	Mangler	---		
Georgia	POLST	Redusert		
Hawaii	POLST	Ja		
Idaho	POST	Ja		
Illinois	POLST	Ja		
Indiana	POST	Nei		
Iowa	POST	Ja		
Kansas	Mangler	---		
Kentucky	MOST	Nei		
Louisiana	POLST	Nei		
Maine	POLST	Ja		
Maryland	MOLST	Ja		
Massachusetts	MOLST	Ja		
Michigan	POST	Ja		
Minnesota	POLST	Ja		
Mississippi	POST	Nei		
Missouri	Mangler	---		
Montana	POLST	Ja		
Nebraska	Mangler	---		
Nevada	POLST	Ja		
New Hampshire	POLST	Ja		

New Jersey	POLST	Ja		
New Mexico	MOST	Ja		
New York	POLST	Nei		
North Carolina	POLST	Ja		
North Dakota	POLST	Ja		
Ohio	Mangler	---		
Oklahoma	POLST	Nei		
Oregon	POLST	Ja		
Pennsylvania	POLST	Ja		
Rhode Island	MOLST	Ja		
South Carolina	POLST	Under utvikling		
South Dakota	Mangler	---		
Tennessee	POST	Ja		
Texas	MOST	Ja		
Utah	POLST	Ja		
Vermont	COLST	Ja		
Virginia	POST	Ja		
Washington	POLST	Ja		
West Virginia	POLST	Ja		
Wisconsin	Utarbeides			
Wyoming	POLST	Ja		

I denne tabellen har jeg samlet inn opplysninger fra "Nurse Practitioner scope of practice laws" publisert av Barton Associates bearbeidet fra AANP (American association of Nurse Practitioners) , hvor utfylling av POLST skjema i USA er en sentral rettighet for avanserte kliniske sykepleiere. Dette omtales også i resultatkapitlet. (Barton Associates, 2019)

Vedlegg 2- POLST skjema fra staten Hawaii USA

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROFESSIONALS AS NECESSARY		
<p>PROVIDER ORDERS FOR LIFE-SUSTAINING TREATMENT (POLST) - HAWAII</p> <p> FIRST follow these orders. THEN contact the patient's provider. This Provider Order form is based on the person's current medical condition and wishes. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.</p>		
	Patient's Last Name	
	First/Middle Name	
	Date of Birth	Date Form Prepared
A Check One	<p>CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): <i>** Person has no pulse and is not breathing **</i></p> <p><input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation/DNAR (Allow Natural Death)</p> <p>(Section B: Full Treatment required)</p> <p>If the patient has a pulse, then follow orders in B and C.</p>	
B Check One	<p>MEDICAL INTERVENTIONS: <i>** Person has pulse and/or is breathing **</i></p> <p><input type="checkbox"/> Comfort Measures Only Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Transfer if comfort needs cannot be met in current location.</p> <p><input type="checkbox"/> Limited Additional Interventions Includes care described above. Use medical treatment, antibiotics, and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use less invasive airway support (e.g. continuous or bi-level positive airway pressure). Transfer to hospital if indicated. Avoid intensive care.</p> <p><input type="checkbox"/> Full Treatment Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and defibrillation/cardioversion as indicated. Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care.</p> <p>Additional Orders: _____</p>	
C Check One	<p>ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: <i>Always offer food and liquid by mouth if feasible and desired.</i></p> <p>(See Directions on next page for information on nutrition & hydration)</p> <p><input type="checkbox"/> No artificial nutrition by tube. <input type="checkbox"/> Defined trial period of artificial nutrition by tube. Goal: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition by tube.</p> <p>Additional Orders: _____</p>	
D Check One	<p>SIGNATURES AND SUMMARY OF MEDICAL CONDITION - Discussed with:</p> <p><input type="checkbox"/> Patient or <input type="checkbox"/> Legally Authorized Representative (LAR). If LAR is checked, you must check one of the boxes below:</p> <p><input type="checkbox"/> Guardian <input type="checkbox"/> Agent designated in Power of Attorney for Healthcare <input type="checkbox"/> Patient-designated surrogate</p> <p><input type="checkbox"/> Surrogate selected by consensus of interested persons (Sign section E) <input type="checkbox"/> Parent of a Minor</p> <p>Signature of Provider (Physician/APRN licensed in the state of Hawai'i.) My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the person's medical condition and preferences.</p> <p>Print Provider Name _____ Provider Phone Number _____ Date _____</p> <p>Provider Signature (required) _____ Provider License # _____</p> <p>Signature of Patient or Legally Authorized Representative My signature below indicates that these orders/resuscitative measures are consistent with my wishes or (if signed by LAR) the known wishes and/or in the best interests of the patient who is the subject of this form.</p> <p>Signature (required) _____ Name (print) _____ Relationship (write 'self' if patient) _____</p> <p>Summary of Medical Condition _____ Official Use Only _____</p>	
SEND FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED		

POLST skjema fra staten Hawaii s. 1

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROFESSIONALS AS NECESSARY			
Patient Name (last, first, middle)		Date of Birth	Gender M F
Patient's Preferred Emergency Contact or Legally Authorized Representative			
Name		Address	Phone Number
Health Care Professional Preparing Form		Preparer Title	Phone Number Date Form Prepared
E	SURROGATE SELECTED BY CONSENSUS OF INTERESTED PERSONS (Legally Authorized Representative as outlined in section D)		
	I make this declaration under the penalty of false swearing to establish my authority to act as the legally authorized representative for the patient named on this form. The patient has been determined by the primary physician to lack decisional capacity and no health care agent or court appointed guardian or patient-designated surrogate has been appointed or the agent or guardian or designated surrogate is not reasonably available. The primary physician or the physician's designee has made reasonable efforts to locate as many interested persons as practicable and has informed such persons of the patient's lack of capacity and that a surrogate decision-maker should be selected for the patient. As a result I have been selected to act as the patient's surrogate decision-maker in accordance with Hawai'i Revised Statutes §327E-5. I have read section C below and understand the limitations regarding decisions to withhold or to withdraw artificial hydration and nutrition.		
	Signature (required)	Name	Relationship
DIRECTIONS FOR HEALTH CARE PROFESSIONAL			
Completing POLST			
<ul style="list-style-type: none"> • Must be completed by health care professional based on patient preferences and medical indications. • POLST must be signed by a Physician or Advanced Practice Registered Nurse (APRN) licensed in the state of Hawai'i and the patient or the patient's legally authorized representative to be valid. Verbal orders by providers are not acceptable. • Use of original form is strongly encouraged. Photocopies and FAXes of signed POLST forms are legal and valid. 			
Using POLST			
<ul style="list-style-type: none"> • Any incomplete section of POLST implies full treatment for that section. 			
Section A:			
<ul style="list-style-type: none"> • No defibrillator (including automated external defibrillators) should be used on a person who has chosen "Do Not Attempt Resuscitation." 			
Section B:			
<ul style="list-style-type: none"> • When comfort cannot be achieved in the current setting, the person, including someone with "Comfort Measures Only," should be transferred to a setting able to provide comfort (e.g., treatment of a hip fracture). • IV medication to enhance comfort may be appropriate for a person who has chosen "Comfort Measures Only." • A person who desires IV fluids should indicate "Limited Interventions" or "Full Treatment." 			
Section C:			
<ul style="list-style-type: none"> • A patient or a legally authorized representative may make decisions regarding artificial nutrition or hydration. However, a surrogate who has not been designated by the patient (surrogate selected by consensus of interested persons) may only make a decision to withhold or withdraw artificial nutrition and hydration when the primary physician and a second independent physician certify in the patient's medical records that the provision or continuation of artificial nutrition or hydration is merely prolonging the act of dying and the patient is highly unlikely to have any neurological response in the future. HRS §327E-5. 			
Reviewing POLST			
It is recommended that POLST be reviewed periodically. Review is recommended when:			
<ul style="list-style-type: none"> • The person is transferred from one care setting or care level to another, or • There is a substantial change in the person's health status, or • The person's treatment preferences change. 			
Modifying and Voiding POLST			
<ul style="list-style-type: none"> • A person with capacity or, if lacking capacity the legally authorized representative, can request a different treatment plan and may revoke the POLST at any time and in any manner that communicates an intention as to this change. • To void or modify a POLST form, draw a line through Sections A through E and write "VOID" in large letters on the original and all copies. Sign and date this line. Complete a new POLST form indicating the modifications. • The patient's provider may medically evaluate the patient and recommend new orders based on the patient's current health status and goals of care. 			
Kōkua Mau – Hawai'i Hospice and Palliative Care Organization			
Kōkua Mau is the lead agency for implementation of POLST in Hawai'i. Visit www.kokuamau.org/polst to download a copy or find more POLST information. This form has been adopted by the Department of Health July 2014			
Kōkua Mau • PO Box 62155 • Honolulu HI 96839 • info@kokuamau.org • www.kokuamau.org			
SEND FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED			

POLST skjema fra staten Hawai s. 2

Vedlegg 3- POLST skjema fra staten Arizona USA



HIPAA PERMITS DISCLOSURE TO HEALTHCARE PROFESSIONALS AS NECESSARY FOR TREATMENT			
Arizona Provider Orders for Life-Sustaining Treatment (AzPOLST)			
Follow these orders until orders change. These medical orders are based on the patient's current medical condition and preferences. Any section not completed does not invalidate the form and implies full treatment for that section. With significant change of condition new orders may need to be written.	Patient Last Name:	Patient First Name:	Middle Int.:
	Date of Birth: (mm/dd/yyyy)	Gender: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Last 4 of SS#
	Address: (street / city / state / zip)		
A Check One	CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): <i>Patient is not breathing and has no pulse.</i>		
	<input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation (DNR/Allow Natural Death) Provide physical comfort, emotional and respectful spiritual support to patient and family. <input type="checkbox"/> Pre-Hospital Medical Care Directive Form completed (Orange form) When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in B and C .		
B Check One	MEDICAL INTERVENTIONS: <i>Patient is breathing and has a pulse.</i>		
	<input type="checkbox"/> Full Treatment: In addition to treatment described in Comfort Measures Treatment and Selective Additional Interventions, use intubation, advanced airway interventions, and mechanical ventilation as indicated. Transfer to hospital and/or intensive care unit if indicated. Treatment Plan: Full treatment, including life support measures. <input type="checkbox"/> Selective Additional Interventions: In addition to treatment described in Comfort Measures Treatment, use medical treatment, antibiotics, IV fluids and cardiac monitor as indicated. No intubation, advanced airway interventions, or mechanical ventilation. May consider less invasive airway support (e.g. CPAP, BiPAP). Transfer to hospital if indicated. Generally avoid the intensive care unit. Treatment Plan: Provide basic medical treatments. <input type="checkbox"/> Comfort Measures Treatment (Allow Natural Death): Relieve pain and suffering through the use of any medication by any route, positioning, -and other measures. Use oxygen, suction, and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Patient prefers no transfer to hospital for life-sustaining treatments. Transfer if comfort needs cannot be met in current location. Treatment Plan: Maximize comfort through symptom management. Additional Orders:		
C Check One	MEDICALLY ASSISTED NUTRITION: <i>Offer food and fluid by mouth if feasible.</i>		
	<input type="checkbox"/> Medically assisted nutrition <i>Specify type and duration:</i> _____ <input type="checkbox"/> No medically assisted nutrition		
D Check All That Apply	DOCUMENTATION OF DISCUSSION:		
	<input type="checkbox"/> Patient (Patient has capacity) <input type="checkbox"/> Parent of minor <input type="checkbox"/> Court-appointed guardian	<input type="checkbox"/> Surrogate under Healthcare Power of Attorney <input type="checkbox"/> A legally recognized surrogate under A.R.S. §36-3231. <input type="checkbox"/> Others in attendance _____	
E	SIGNATURE OF PATIENT/SURROGATES AND HEALTHCARE PROVIDERS		
	Signature of Patient or Surrogate required: By signing below, I agree that this form accurately reflects my personal treatment preferences, or if surrogate, the patient's personal preferences, for medical treatment and life-prolonging measures. This form hereby revokes any prior or inconsistent wishes regarding future treatment and advance directives. Patient or Surrogate Signature (signature required): _____		
	Name (Print):	Relationship:	Phone Number:
	Signature of Healthcare Providers: By signing below, I attest that these medical orders are, to the best of my knowledge, consistent with the patient's current medical condition and preferences.		
	Physician/NP/PA Signature (required):	Phone Number:	Date/Time (required):
	Physician/NP/PA Name (Print)		Signer License Number:
	PA's Supervising Physician Signature:(if applicable)		
	Preparer Signature (required if not signing MD/NP/PA):	Preparer Name and Title (Print):	Phone Number:
SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED.			

POLST skjema fra staten Arizona s. 1

PATIENT LAST NAME:	FIRST NAME:	DOB:
SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED, HIPAA PERMITS DISCLOSURE TO HEALTHCARE PROVIDERS AS NECESSARY FOR TREATMENT		
Patient Directions for Completing AzPOLST		
<ul style="list-style-type: none"> • Completing an AzPOLST is always voluntary and cannot be mandated. • AzPOLST is intended for people with advanced illness or frailty. It records your wishes for medical treatment in your current state of health. • Once initial medical treatment has started and the risks and benefits of further therapy are clear, your treatment wishes may change and you should work with your healthcare provider to update your AzPOLST to reflect your current wishes. However, no form can address all the medical treatment decisions that may need to be made. • This AzPOLST form requires your signature or that of your surrogate to be honored by healthcare providers. • Distinct from the AzPOLST, an Advance Directive is recommended for all capable adults over the age of 18 for future care, regardless of their health status. An Advance Directive allows you to document in detail your future healthcare instructions and/or name a surrogate to speak for you if you are incapacitated. 		
Provider(s) Directions for Completing AzPOLST		
<ul style="list-style-type: none"> • Completing an AzPOLST is always voluntary and cannot be mandated for any patient. • To be valid, an AzPOLST form must be signed and dated by (1) a physician/NP/PA acting under the supervision of a physician and within the scope of practice authorized by law and (2) the patient or surrogate. • AzPOLST does not replace an Advance Directive. When available, review the Advance Directive form and AzPOLST form to ensure consistency, and update forms appropriately to resolve any conflicts. • AzPOLST must be completed by a licensed healthcare provider and should reflect current preferences for persons with advanced illness or frailty and only after in-depth conversations with the patient and/or surrogate. • A surrogate is a legally recognized decision maker and may include a court-appointed conservator or guardian, agent designated in an Advance Directive, orally designated surrogate, spouse, domestic partner, parent of a minor, closest available relative, or person whom the patient's physician/NP/PA believes best knows what is in the patient's best interest and will make decisions in accordance with the patient's expressed wishes and values to the extent known. • A surrogate may execute the AzPOLST form only if the patient lacks capacity or has designated that the surrogate's authority is effective immediately. • Section E must be completed, signed and dated by the document preparer if not the physician/NP/PA. • If the signer is a PA, the PA's supervising physician must sign the AzPOLST form. • Use of original form is encouraged. Photocopies, faxes, and electronic files are also legal and valid. 		
Using AzPOLST		
<ul style="list-style-type: none"> • Any incomplete section of AzPOLST implies full treatment for that section. <p><i>Section A:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • If the patient is 1) not breathing and has no pulse, and 2) has chosen "Do Not Attempt Resuscitation," then no defibrillator (including automated external defibrillators) or chest compressions should be used. <p><i>Section B:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • When comfort cannot be achieved in the current setting, the patient should be transferred to a setting able to provide comfort (e.g., treatment of a hip fracture). This includes someone selecting "Comfort Measures Treatment." 		
Reviewing AzPOLST		
<p>Providers should review AzPOLST with the patient or surrogate especially when:</p> <ul style="list-style-type: none"> • The patient is transferred from one care setting or care level to another; • There is a substantial change in the patient's health status; • The patient's wishes change; or • The patient's primary care physician changes. 		
Modifying or Voiding AzPOLST		
<ul style="list-style-type: none"> • A patient with capacity, or the valid surrogate of a patient without capacity, can modify or void the form and request alternative treatment at any time. • If the patient or surrogate wishes have changed, draw a line through sections A through E and write "VOID" in large letters and complete a new AzPOLST form. • If included in an electronic medical record, follow voiding procedures of facility/community. 		
Information on the AzPOLST program is available online at www.thoughtfullifeconversations.org		
SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED.		

Vedlegg 4- POLST skjema fra staten Indiana USA

Reset Form



INDIANA PHYSICIAN ORDERS FOR SCOPE OF TREATMENT (POST)
 State Form 55317 (R2 / 12-16)
 Indiana State Department of Health – IC 16-36-6

INSTRUCTIONS: This form is a physician's order for scope of treatment based on the patient's current medical condition and preferences. The POST should be reviewed whenever the patient's condition changes. A POST form is voluntary. A patient is not required to complete a POST form. A patient with capacity or their legal representative may void a POST form at any time by communicating that intent to the health care provider. Any section not completed does not invalidate the form and implies full treatment for that section. HIPAA permits disclosure to health care professionals as necessary for treatment. The original form is personal property of the patient. A facsimile, paper, or electronic copy of this form is a valid form.


Patient Last Name		Patient First Name		Middle Initial
Birth Date (mm/dd/yyyy)		Medical Record Number	Date Prepared (mm/dd/yyyy)	
<p>DESIGNATION OF PATIENT'S PREFERENCES: The following sections (A through D) are the patient's current preferences for scope of treatment.</p>				
<p>A Check One</p>	<p>CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): Patient has no pulse AND is not breathing</p> <p><input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation/DNR</p> <p>When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in B, C and D</p>			
	<p>B Check One</p> <p>MEDICAL INTERVENTIONS: If patient has pulse AND is breathing OR has pulse and is NOT breathing</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Comfort Measures (Allow Natural Death):</u> Treatment Goal: Maximize comfort through symptom management. Relieve pain and suffering through the use of any medication by any route, positioning, wound care and other measures. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Patient prefers no transfer to hospital for life-sustaining treatments. Transfer to hospital only if comfort needs cannot be met in current location.</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Limited Additional Interventions:</u> Treatment Goal: Stabilization of medical condition. In addition to care described in Comfort Measures above, use medical treatment for stabilization, IV fluids (hydration) and cardiac monitor as indicated to stabilize medical condition. May use basic airway management techniques and non-invasive positive-airway pressure. Do not intubate. Transfer to hospital if indicated to manage medical needs or comfort. Avoid intensive care if possible.</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Full Intervention:</u> Treatment Goal: Full interventions including life support measures in the intensive care unit. In addition to care described in Comfort Measures and Limited Additional Interventions above, use intubation, advanced airway interventions, and mechanical ventilation as indicated. Transfer to hospital and/or intensive care unit if indicated to meet medical needs.</p>			
<p>C Check One</p>	<p>ANTIBIOTICS:</p> <p><input type="checkbox"/> Use antibiotics for infection only if comfort cannot be achieved fully through other means.</p> <p><input type="checkbox"/> Use antibiotics consistent with treatment goals.</p>			
<p>D Check One</p>	<p>ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: Always offer food and fluid by mouth if feasible.</p> <p><input type="checkbox"/> No artificial nutrition.</p> <p><input type="checkbox"/> Defined trial period of artificial nutrition by tube. (Length of trial: _____ Goal: _____)</p> <p><input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition.</p> <p>OPTIONAL ADDITIONAL ORDERS:</p> <p>_____</p>			
<p>SIGNATURE PAGE: This form consists of two (2) pages. Both pages must be present. The following page includes signatures required for the POST form to be effective.</p>				

POLST skjema fra staten Indiana s. 1

Patient Name: _____ Date of Birth (mm/dd/yyyy): _____

SIGNATURE OF PATIENT OR LEGALLY APPOINTED REPRESENTATIVE: In order for the POST form to be effective, the patient or legally appointed representative must sign and date the form below.		
E	SIGNATURE OF PATIENT OR LEGALLY APPOINTED REPRESENTATIVE My signature below indicates that my physician or physician's designee discussed with me the above orders and the selected orders correctly represent my wishes.	
	Signature (required by statute)	Date (required by statute) (mm/dd/yyyy)
F	CONTACT INFORMATION FOR LEGALLY APPOINTED REPRESENTATIVE IN SECTION E (IF APPLICABLE): If the signature above is other than patient's, add contact information for the representative.	
	Relationship of representative identified in Section E if patient does not have capacity (required by statute)	Address (number and street, city, state, and ZIP code)
<p>PHYSICIAN ORDER:</p> <p>A POST form may be executed only by an individual's treating physician, advanced practice registered nurse, or physician assistant, and only if:</p> <p>(1) the treating physician, advanced practice registered nurse, or physician assistant has determined that:</p> <p>(A) the individual is a qualified person; and</p> <p>(B) the medical orders contained in the individual's POST form are reasonable and medically appropriate for the individual; and</p> <p>(2) the qualified person or representative has signed and dated the POST form</p> <p>A qualified person is an individual who has at least one (1) of the following:</p> <p>(1) An advanced chronic progressive illness.</p> <p>(2) An advanced chronic progressive frailty.</p> <p>(3) A condition caused by injury, disease, or illness from which, to a reasonable degree of medical certainty:</p> <p>(A) there can be no recovery; and</p> <p>(B) death will occur from the condition within a short period without the provision of life prolonging procures.</p> <p>(4) A medical condition that, if the person were to suffer cardiac or pulmonary failure, resuscitation would be unsuccessful or within a short period the person would experience repeated cardiac or pulmonary failure resulting in death.</p>		
G	DOCUMENTATION OF DISCUSSION: Orders discussed with (check one): <input type="checkbox"/> Patient (patient has capacity) <input type="checkbox"/> Health Care Representative <input type="checkbox"/> Legal Guardian <input type="checkbox"/> Parent of Minor <input type="checkbox"/> Health Care Power of Attorney	
H	SIGNATURE OF TREATING PHYSICIAN / ADVANCED PRACTICE REGISTERED NURSE / PHYSICIAN ASSISTANT My signature below indicates that I or my designee have discussed with the patient or patient's representative the patient's goals and treatment options available to the patient based on the patient's health. My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the patient's current medical condition and preferences.	
	Signature of Treating Physician / APRN / PA (required by statute)	Date (required by statute) (mm/dd/yyyy)
	Physician / APRN / PA office telephone number (required by statute)	Physician / APRN / PA License Number (required by statute)
I	APPOINTMENT OF HEALTH CARE REPRESENTATIVE: As patient you have the option to appoint an individual to serve as your health care representative pursuant to IC 16-36-1-7. You are not required to designate a health care representative for this POST form to be effective. You are encouraged to consult with your attorney or other qualified individual about advance directives that are available to you. Forms and additional information about advance directives may be found on the ISDH web site at http://www.in.gov/isdh/25880.htm .	

Vedlegg 5- POLST skjema fra staten Iowa USA

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF IPOST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY			
 <p>Iowa Physician Orders for Scope of Treatment (IPOST) First follow these orders, THEN contact the physician, nurse practitioner or physician's assistant. This is a medical order sheet based on the person's current medical condition and treatment preferences. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.</p>		<p>Last Name</p> <hr/> <p>First/Middle Name</p> <hr/> <p>Date of Birth</p> <hr/>	
<p>A Check one</p>	<p>CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): <u>Person has no pulse AND is not breathing.</u></p> <p><input type="checkbox"/> CPR/Attempt Resuscitation</p> <p><input type="checkbox"/> DNR/Do Not Attempt Resuscitation</p>		
<p>B Check one</p>	<p>MEDICAL INTERVENTIONS: <u>Person has a pulse AND/OR is breathing.</u></p> <p><input type="checkbox"/> COMFORT MEASURES ONLY Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Patient prefers no transfer to hospital for life-sustaining treatment. Transfer if comfort needs cannot be met in current location.</p> <p><input type="checkbox"/> LIMITED ADDITIONAL INTERVENTIONS Includes care described above. Use medical treatment, cardiac monitor, oral/IV fluids and medications as indicated. Do not use intubation, or mechanical ventilation. May consider less invasive airway support (BiPAP, CPAP). May use vasopressors. Transfer to hospital if indicated, may include critical care.</p> <p><input type="checkbox"/> FULL TREATMENT Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation and cardioversion as indicated. Transfer to hospital if indicated. Includes critical care.</p> <p>Additional Orders: _____</p>		
<p>C Check one</p>	<p>ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION Always offer food by mouth if feasible.</p> <p><input type="checkbox"/> No artificial nutrition by tube.</p> <p><input type="checkbox"/> Defined trial period of artificial nutrition by tube.</p> <p><input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition by tube.</p>		
<p>D</p>	<p>MEDICAL DECISION MAKING</p> <p>Directed by: (listed in order of Iowa Code/Statute for Priority of Surrogates; check only one)</p> <p><input type="checkbox"/> Patient</p> <p><input type="checkbox"/> Durable Power of Attorney for Health Care</p> <p><input type="checkbox"/> Spouse</p> <p><input type="checkbox"/> Majority of Adult Children</p> <p><input type="checkbox"/> Parents</p> <p><input type="checkbox"/> Majority rule for nearest relative</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p>		<p>Rationale for these orders: (check all that apply)</p> <p><input type="checkbox"/> Advance Directives</p> <p><input type="checkbox"/> Patient's known preference</p> <p><input type="checkbox"/> Limited treatment options</p> <p><input type="checkbox"/> Poor prognosis</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p>
<p>Physician/ARNP/PA signature (mandatory)</p>		<p>Print Physician/ARNP/PA Name</p>	<p>Date</p>
<p>Patient/Resident or Legal Surrogate for Health Care Signature as identified above (mandatory)</p>		<p>Date</p>	
<p>SEND IPOST WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED</p>			
<p>DOCUMENT THAT IPOST FORM WAS TRANSFERRED WITH PERSON</p>			

POLST skjema fra staten Iowa s.1

Use of original form is strongly encouraged. Photocopies and Faxes of signed IPOST forms are legal and valid

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF IPOST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY			
Information for Person named on this Form Person's Name (print) _____			
This form records your preferences for life-sustaining treatment in your current state of health. It can be reviewed and updated by your health care professional at any time if your preferences change. If you are unable to make your own health care decisions, the orders should reflect your treatment preferences as best understood by your surrogate.			
Contact Information			
Surrogate (optional)	Relationship	Phone Number	
Directions For Health Care Professionals			
Completing IPOST			
<ul style="list-style-type: none"> Must be completed by a health care professional based on patient treatment preferences and medical indications. IPOST must be signed by a physician, nurse practitioner or physician's assistant to be valid. Verbal orders are acceptable with follow-up signature by physician, nurse practitioner or physician's assistant in accordance with facility/community policy. Use of original form is strongly encouraged. Photocopies and FAXes of signed IPOST forms are legal and valid. 			
Using IPOST			
<ul style="list-style-type: none"> Any section of the IPOST not completed implies full treatment for that section. A semi-automatic external defibrillator (AED) should not be used on a person who has chosen "Do Not Attempt Resuscitation" unless otherwise specified. Deactivation of internal defibrillators if comfort measures only are in effect. Medications by alternative routes of administration to enhance comfort may be appropriate for a person who has chosen "Comfort Measures Only." 			
Voiding IPOST			
<ul style="list-style-type: none"> A person with capacity, or the valid surrogate of a person without capacity, can void the form and request alternative treatment. To void this form, draw line through sections A through C and write "VOID" in large letters across the form and sign and date that line if IPOST is replaced or becomes invalid. Any changes require a new IPOST. 			
Transferring/Discharging with IPOST			
<ul style="list-style-type: none"> The IPOST form belongs to the person. The IPOST form MUST accompany the person upon all transfers between care settings. Document that the IPOST was sent with the person. Recommended use at home: Advise patient they must keep IPOST in easily accessible location that the ambulance service could find if no family or friends present (example may be in an envelope or baggie on the refrigerator). 			
Reviewing IPOST			
<ul style="list-style-type: none"> This IPOST should be reviewed periodically whenever: <ol style="list-style-type: none"> The person is transferred from one care setting or care level to another, or There is a substantial change in the person's health status, or The person's treatment preferences change. 			
Reviewed by:	Date:	Reviewed by:	Date:
Prepared by:			
Health Care Professional Preparing Form	Preparer Title	Phone Number	Date Prepared
ORIGINAL TO ACCOMPANY PERSON IF TRANSFERRED OR DISCHARGED DOCUMENT THAT IPOST FORM WAS TRANSFERRED WITH PERSON			

Revised 01/21/09, 1/30/09, 07/6/09, 8/3/10, 6/25/12

POLST skjema fra staten Iowa s. 2

Vedlegg 6- MOST (POLST) skjema fra staten Colorado USA

SEND ORIGINAL FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED				
<p align="center">Colorado Medical Orders for Scope of Treatment (MOST)</p> <ul style="list-style-type: none"> • FIRST follow these orders, THEN contact Physician, Advanced Practice Nurse (APN), or Physician Assistant (PA) for further orders if indicated. • These Medical Orders are based on the person's medical condition & wishes. • If Section A or B is not completed, full treatment for that section is implied. • May only be completed by, or on behalf of, a person 18 years of age or older. • Everyone shall be treated with dignity and respect. 		Legal Last Name		
		Legal First Name/Middle Name		
		Date of Birth	Sex	
		Hair Color	Eye Color	Race/Ethnicity
<p align="center"><i>In preparing these orders, please inquire whether patient has executed a living will or other advance directive. If yes and available, review for consistency with these orders and update as needed. (See additional instructions on page 2.)</i></p>				
<p>A Check one box only</p>	<p>CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR) ***Person has no pulse and is not breathing.***</p> <p><input type="checkbox"/> Yes CPR: Attempt Resuscitation <input type="checkbox"/> No CPR: Do Not Attempt Resuscitation</p> <p><i>NOTE: Selecting 'Yes CPR' requires choosing "Full Treatment" in Section B. When <u>not</u> in cardiopulmonary arrest, follow orders in Section B.</i></p>			
	<p>B Check one box only</p> <p>MEDICAL INTERVENTIONS ***Person has pulse and/or is breathing.***</p> <p><input type="checkbox"/> Full Treatment—primary goal to prolong life by all medically effective means: In addition to treatment described in Selective Treatment and Comfort-focused Treatment, use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care.</p> <p><input type="checkbox"/> Selective Treatment—goal to treat medical conditions while avoiding burdensome measures: In addition to treatment described in Comfort-focused Treatment below, use IV antibiotics and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use noninvasive positive airway pressure. Transfer to hospital if indicated. Avoid intensive care.</p> <p><input type="checkbox"/> Comfort-focused Treatment—primary goal to maximize comfort: Relieve pain and suffering with medication by any route as needed; use oxygen, suctioning, and manual treatment of airway obstruction. Do not use treatments listed in Full and Selective Treatment unless consistent with comfort goal. Do not transfer to hospital for life-sustaining treatment. Transfer only if comfort needs cannot be met in current location.</p> <p><i>Additional Orders:</i> _____</p>			
<p>C Check one box only</p>	<p>ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION <i>Always offer food & water by mouth if feasible.</i></p> <p>Any surrogate legal decision maker (Medical Durable Power of Attorney [MDPOA], Proxy-by-Statute, guardian, or other) must follow directions in the patient's living will, if any. Not completing this section does not imply any one of the choices—further discussion is required. <i>NOTE: Special rules for Proxy-by-Statute apply; see reverse side ("Completing the MOST form") for details.</i></p> <p><input type="checkbox"/> Artificial nutrition by tube long term/permanent if indicated.</p> <p><input type="checkbox"/> Artificial nutrition by tube short term/temporary only. (May state term & goal in "Additional Orders")</p> <p><input type="checkbox"/> No artificial nutrition by tube.</p> <p><i>Additional Orders:</i> _____</p>			
	<p>D</p> <p>DISCUSSED WITH (check all that apply):</p> <p><input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Proxy-by-Statute (per C.R.S. 15-18.5-103(6))</p> <p><input type="checkbox"/> Agent under Medical Durable Power of Attorney <input type="checkbox"/> Legal guardian</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p>			
<p align="center">SIGNATURES OF PROVIDER AND PATIENT, AGENT, GUARDIAN, OR PROXY-BY-STATUTE AND DATE (MANDATORY)</p> <p>Significant thought has been given to these instructions. Preferences have been discussed and expressed to a healthcare professional. This document reflects those treatment preferences, which may also be documented in a Medical Durable Power OA, CPR Directive, living will, or other advance directive (attached if available). To the extent that previously completed advance directives do not conflict with these <i>Medical Orders for Scope of Treatment</i>, they shall remain in full force and effect.</p> <p><i>If signed by surrogate legal decision maker, preferences expressed must reflect patient's wishes as best understood by surrogate.</i></p>				
Patient/Legal Decision Maker Signature (Mandatory)		Name (Print)	Relationship/ Decision maker status (Write "self" if patient)	Date Signed (Mandatory; Revokes all previous MOST forms)
Physician / APN / PA Signature (Mandatory)		Print Physician / APN / PA Name, Address, and Phone Number		Date Signed (Mandatory)
Colorado License #:				
<p>HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF THIS INFORMATION TO OTHER HEALTHCARE PROFESSIONALS AS NECESSARY</p> <p>Authority for this form and process is granted by C.R.S. 15-18.7: Directives Concerning Medical Orders for Scope of Treatment, enacted 2010.</p>				

MOST skjema fra staten Colorado s.1

SEND ORIGINAL FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED			
ADDITIONAL INFORMATION: Please provide contact information below, in case follow up or more information needed.			
Patient Legal Last Name	Patient Legal First Name	Patient Middle Name (if any)	Patient Date of Birth
Primary Contact Person for the Patient	Relationship and/or MDPOA, Proxy, Guardian	Phone Number/email/Other contact information	
Healthcare Professional Preparing Form	Preparer Title	Phone Number/Email	Date Prepared
Patient Primary Diagnosis	Hospice Program (if applicable) /Address	Hospice Phone Number	
DIRECTIONS FOR HEALTH CARE PROFESSIONALS For more information, please refer to the "Getting the MOST Out of the Medical Orders for Scope of Treatment: Guidelines for Healthcare Professionals," www.ColoradoMOST.com			
<p>Completing the MOST form:</p> <ul style="list-style-type: none"> MOST form master may be downloaded from www.ColoradoMOST.com and photocopied onto Astrobrights® "Vulcan Green" or "Terra Green" 60lb paper. This special paper is strongly encouraged but not required. Visit www.ColoradoMOST.com for a link to paper suppliers. The form must be signed by a physician, advanced practice nurse, or physician assistant to be valid as medical orders. Physician assistants must include physician name and contact information. In the absence of a provider signature, however, the patient selections should be considered as valid, documented patient preferences for treatment. Verbal orders are acceptable with follow-up signature by physician, advanced practice nurse, or physician assistant in accordance with facility policy, but not to exceed 30 days. Completion of the MOST form is <u>not</u> mandatory. "A healthcare facility shall not require a person to have executed a MOST form as a condition of being admitted to, or receiving medical treatment from, the healthcare facility" per C.R.S. 15-18.7-108. Patient preferences and medical indications shall guide the healthcare professional in completing the MOST form. Patients with capacity should participate in the discussion and sign these orders; a healthcare agent, Proxy-by-Statute, or guardian may complete these orders on behalf of an incapacitated patient, <i>making selections according to patient preferences, if known.</i> "Proxy-by-Statute" is a decision maker selected through a proxy process, per C.R.S. 15-18.5-103(6). Such a decision maker may not decline artificial nutrition or hydration (ANH) for an incapacitated patient without an attending physician and a second physician trained in neurology certifying that "the provision of ANH is merely prolonging the act of dying and is unlikely to result in the restoration of the patient to independent neurological functioning." Photocopy, fax, and electronic images of signed MOST forms are legal and valid. <p>Following the Medical Orders:</p> <ul style="list-style-type: none"> Per C.R.S. 15-18.7-104: Emergency medical personnel, a healthcare provider, or healthcare facility <i>shall</i> comply with an adult's properly executed MOST form that has been executed in this state or another state and is apparent and immediately available. The fact that the signing physician, advanced practice nurse, or physician assistant does not have admitting privileges in the facility where the adult is receiving care does not remove the duty to comply with these orders. Providers who comply with the orders are immune from civil and criminal prosecution in connection with any outcome of complying with the orders. If a healthcare provider considers these orders <i>medically</i> inappropriate, she or he should discuss concerns with the patient or surrogate legal decision maker and revise orders only after obtaining the patient or surrogate consent. If Section A or B is not completed, full treatment is implied for that section. Comfort care is never optional. Among other comfort measures, oral fluids and nutrition must be offered if tolerated. When "Comfort-focused Treatment" is checked in Section B, hospice or palliative care referral is strongly recommended. If a healthcare provider or facility cannot comply with these orders due to policy or ethical/religious objections, the provider or facility must arrange to transfer the patient to another provider or facility and provide appropriate care until transfer. <p>Reviewing the Medical Orders:</p> <ul style="list-style-type: none"> These medical orders should be reviewed <ul style="list-style-type: none"> regularly by the person's attending physician or facility staff with the patient and/or patient's legal decision maker; on admission to or discharge from any facility or on transfer between care settings or levels; at any substantial change in the person's health status or treatment preferences; and when legal decision maker or contact information changes. If substantive changes are made, please complete a new form and void the replaced one. To void the form, draw a line across Sections A through C and write "VOID" in large letters. Sign and date. 			
REVIEW OF THIS COLORADO MOST FORM			
Review Date	Reviewer	Location of Review	Review Outcome
			<input type="checkbox"/> No Change <input type="checkbox"/> New Form Completed
			<input type="checkbox"/> No Change <input type="checkbox"/> New Form Completed
			<input type="checkbox"/> No Change <input type="checkbox"/> New Form Completed
			<input type="checkbox"/> No Change <input type="checkbox"/> New Form Completed
HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF THIS INFORMATION TO OTHER HEALTHCARE PROFESSIONALS AS NECESSARY			

Center for Improving Value in Health Care, www.civhc.org

2018

MOST skjema fra st aten Colorado s.2

INFORMATION FOR

PATIENT NAMED ON THIS FORM

A POLST FORM MAY BE DISCLOSED IN A MEDICAL EMERGENCY WHEN PATIENT CONSENT CANNOT BE OBTAINED

E ADDITIONAL PATIENT PREFERENCES (OPTIONAL)

OPTIONAL SECTION. IF COMPLETED, CHECK ONE FROM EACH CATEGORY

ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION *Offer food by mouth if feasible.*

Long-term artificial nutrition by tube.

Defined trial period of artificial nutrition by tube.

No artificial nutrition by tube.

ANTIBIOTICS

Use IV/IM antibiotic treatment.

Oral antibiotics only (no IV/IM).

No antibiotics. Use other methods to relieve symptoms when possible.

ADDITIONAL PATIENT PREFERENCES (e.g. dialysis, duration of intubation).

F HEALTH CARE PROFESSIONAL WHO PREPARED DOCUMENT

REQUIRED: CHECK BOX OR COMPLETE ALL ITEMS

Same as signing provider (see Section D)

NAME (PRINT) _____ TITLE _____ PHONE (WITH AREA CODE) _____

SIGNATURE _____ DATE _____

NOTE TO PATIENTS AND SURROGATES

The POLST form is always voluntary and is for persons with advanced illness or frailty. POLST records your wishes for medical treatment in your current state of health. Once initial medical treatment is begun and the risks and benefits of further therapy are clear, your treatment wishes may change. Your medical care and this form can be changed

to reflect your new wishes at any time. However, no form can address all the medical treatment decisions that may need to be made. A Health Care Directive is recommended for all capable adults, regardless of their health status. A Health Care Directive allows you to document in detail your future health care instructions and/or name a health care agent to speak for you if you are unable to speak for yourself.

DIRECTIONS FOR HEALTH CARE PROVIDERS

Completing POLST

- Completing a POLST is always voluntary and cannot be mandated for a patient.
- POLST should reflect current preferences of persons with advanced illness or frailty. Also, encourage completion of a Health Care Directive.
- Verbal / phone orders are acceptable with follow-up signature by physician/ APRN/PA in accordance with facility/community policy.
- A surrogate may include a court appointed guardian, health care agent designated in a Health Care Directive, or a person who the patient's health care provider believes best knows what is in the patient's best interest and will make decisions in accordance with the patient's expressed wishes and values to the extent known, such as a spouse, domestic partner, adult child, sibling, parent of a minor, other relative or close friend, or closest available relative.

Reviewing POLST

This POLST should be reviewed periodically, and if:

- The patient is transferred from one care setting or care level to another, or
- There is a substantial change in the patient's health status, or
- The patient's treatment preferences change, or
- The patient's primary medical care provider changes.

Voiding POLST

- A person with capacity, or the valid surrogate of a person without capacity, can void the form and request alternative treatment.
- Draw line through sections A through F and write "VOID" in large letters if POLST is replaced or becomes invalid.
- If included in an electronic medical record, follow voiding procedures of facility/community.

GIVE POLST FORM TO PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED. FAXED, PHOTOCOPIED OR ELECTRONIC VERSIONS OF THIS FORM ARE VALID.

Minnesota Provider Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST). www.polstmn.org PAGE 2 OF 2

REVISED: OCTOBER 2017

POLST skjema fra staten Minnesota s 2

Vedlegg 8- DNR order skjema fra USA

**STOP
DO NOT
Resuscitate**

Effective Date: _____
Expiration Date, if any _____

Check box if no expiration

DO NOT RESUSCITATE ORDER

Patient's full name _____

In the event of cardiac and/or pulmonary arrest of the patient, efforts at cardiopulmonary resuscitation of the patient SHOULD NOT be initiated. This order does not affect other medically indicated and comfort care.

I have documented the basis for this order and the consent required by the NC General Statute 90-21.17(b) in the patient's records.

Signature of Attending Physician/Physician Assistant/Nurse Practitioner _____

Printed Name of Attending Physician _____


Address _____

City, State, Zip _____

Telephone Number (office) _____

Telephone Number (emergency) _____

Do Not Copy Do Not Alter



NC DHHS/DFS/DFS/EMS 1110 Rev. 4/04 NC DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES

Eksempel på DNR order USA

Vedlegg 9- DNR order skjema fra USA

Date: _____

**VERIFICATION OF
DO NOT RESUSCITATE ORDER**

Dear MD/DO/APRN/PA:

Please complete this card and with the permission of the patient, FAX the entire card to the WV e-Directive Registry, then detach at the perforation, give the bottom of the card to the patient, and keep the top in your records.

REGISTRY FAX: 844-616-1415

Last Name/First/Middle Initial: (Print legibly) _____

Mailing Address: _____

City/State/Zip: _____

Date of Birth (mm/dd/yyyy) _____

Last 4 SSN _____ Gender _____

 M F

Date: _____

DO NOT RESUSCITATE ORDER

As treating provider of _____
(patient name)

and a licensed MD/DO/APRN/PA, I order that this person **SHALL NOT BE RESUSCITATED** in the event of cardiac or respiratory arrest. This order has been discussed with _____
or his/her representative _____
or his/her surrogate decision maker _____
who has given consent as evidenced by his/her signature below.

MD/DO/APRN/PA Full Name (Printed) _____

MD/DO/APRN/PA Signature _____

Address _____

Person/Surrogate Signature _____

Address _____

Date of Birth (mm/dd/yyyy) _____

Last 4 SSN _____ Gender _____

 M F

Eksempel på DNR order USA

Vedlegg 10- Living will skjema fra Indiana USA



INDIANA LIVING WILL DECLARATION


State Form 55316 (6-13)
Indiana State Department of Health – IC 16-36-4

This declaration is effective on the date of execution and remains in effect until revocation or the death of the declarant. This declaration should be provided to your physician.

LIVING WILL DECLARATION	
Declaration made this _____ day of _____ (month, year). I, _____, being at least eighteen (18) years of age and of sound mind, willfully and voluntarily make known my desires that my dying shall not be artificially prolonged under the circumstances set forth below, and I declare:	
If at any time my attending physician certifies in writing that: (1) I have an incurable injury, disease, or illness; (2) my death will occur within a short time; and (3) the use of life prolonging procedures would serve only to artificially prolong the dying process,	
I direct that such procedures be withheld or withdrawn and that I be permitted to die naturally with only the performance or provision of any medical procedure or medication necessary to provide me with comfort care or to alleviate pain, and, if I have so indicated below, the provision of artificially supplied nutrition and hydration. (Indicate your choice by initialing or making your mark before signing this declaration.):	
_____	I wish to receive artificially supplied nutrition and hydration, even if the effort to sustain life is futile or excessively burdensome to me.
_____	I do not wish to receive artificially supplied nutrition and hydration, if the effort to sustain life is futile or excessively burdensome to me.
_____	I intentionally make no decision concerning artificially supplied nutrition and hydration, leaving the decision to my health care representative appointed under IC 16-36-1-7 or my attorney in fact with health care powers under IC 30-5-5.
In the absence of my ability to give directions regarding the use of life prolonging procedures, it is my intention that this declaration be honored by my family and physician as the final expression of my legal right to refuse medical or surgical treatment and accept the consequences of the refusal.	
I understand the full import of this declaration.	
Signed _____ _____ City, County, and State of Residence	
WITNESSES	
The declarant has been personally known to me and I believe (him/her) to be of sound mind. I did not sign the declarant's signature above for or at the direction of the declarant. I am not a parent, spouse, or child of the declarant. I am not entitled to any part of the declarant's estate or directly financially responsible for the declarant's medical care. I am competent and at least eighteen (18) years of age.	
Witness _____	Date (month, day, year) _____
Witness _____	Date (month, day, year) _____

Living will egenerklærings skjema fra staten Indiana

Vedlegg 11- TEP skjema fra Storbritannia



DOCUMENT FOR INFORMATION ONLY

Treatment Escalation Plan (TEP) and Resuscitation Decision Record

This form is for clinical guidance and it does not replace clinical judgement

Surname:
First Name:
Hospital Number:
NHS Number:
DOB:
Affix patient label here or write patient details
Address:

Mental Capacity
Do you have reason to doubt the capacity of the individual to be involved in making these decisions?
Circle: **Yes/No**

Yes →

If Yes you **must** complete the 2 stage Mental Capacity Assessment overleaf.
Mental Capacity Act (2005)

If the patient is currently very unwell or in the event their condition deteriorates

Is admission to an acute hospital appropriate?	Yes	No	Acute setting only		
Are IV fluids appropriate?	Yes	No	Is ward non-invasive ventilation appropriate?	Yes	No
Are antibiotics appropriate?	Yes	No	Is a referral to critical care appropriate?	Yes	No
Is artificial feeding appropriate?	Yes	No	Is a referral for dialysis appropriate?	Yes	No
Is deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) appropriate?	Yes	No			

In the event of a cardiorespiratory arrest this patient is:

FOR RESUSCITATION

Tick

Sign:

Date: **Time:**

DO NOT ATTEMPT RESUSCITATION (DNACPR)

Tick

Name:

Role: **GMC No:**

Document rationale/ Best Interest for treatment decisions and resuscitation status (be as specific as possible).

Has the Treatment Escalation Plan and resuscitation decision been discussed with the patient? Circle: **Yes/ No**
If no, document reason:

Have the treatment decisions been discussed with the patient's relatives/ NOK / carers? Circle: **Yes/ No**
If no, document reason:

Provide a brief summary of what was discussed and with whom:
.....

Date: Time:

All treatment decisions above should be reviewed as the patient's clinical condition changes

Documentation that TEP form has been completed in medical notes. Circle: **Yes/ No**

If appropriate, has the Electronic Palliative Care Coordination System (EPaCCS) register been updated?
Circle: **Yes/ No**

Date this document was discontinued:

Signed:

Role: GMC No:

"On discharge, if appropriate and the patient and or family have been informed of the decisions, then the original form should accompany the patient and a photocopy should remain in the patient's medical notes"

TEP and Resuscitation Decision Record/Version 10. Review 07/16

TEP skjema fra Storbritannia s.1

Mental Capacity Assessment

The Mental Capacity Act (2005) requires you to assume that individuals have capacity, unless you suspect the person has an impairment or disturbance of the mind or brain. It also requires any assessment to be decision specific. If you suspect someone lacks capacity you are required to complete the 2 stage Mental Capacity Assessment.

Stage 1:

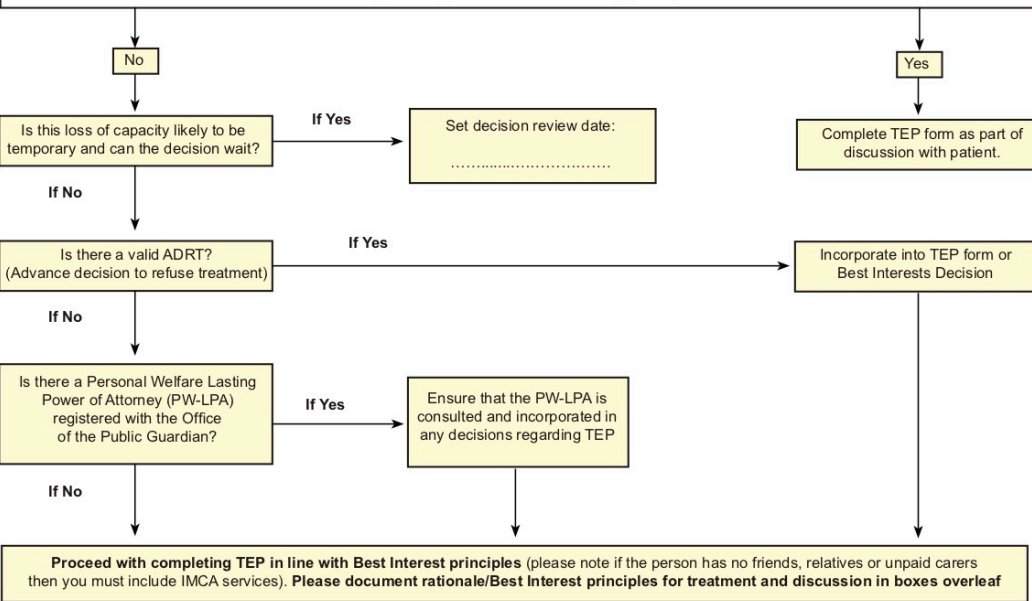
Document the reason you believe the individual has an impairment or disturbance of the functioning of the mind or brain.

Reason;.....

Stage 2: Can the individual:

	Yes	No
1. Understand information about the decision to be made?		
2. Retain that information in their mind?		
3. Use or weigh that information as part of the decision making process?		
4. Communicate their decision (by talking, using sign language or any other means)?		

Is the response yes to all four Stage 2 questions?



This form should be completed legibly in black ball point ink

- Complete patient details or affix the patient's identification label to the top right hand corner
- The date and time of writing the form should be entered
- This form will be regarded as 'INDEFINITE' unless it is clearly cancelled
- The form should be reviewed whenever clinically appropriate or whenever the patient is transferred from one healthcare setting to another, and admitted from home or discharged home
- The TEP V10 Guidance can be found on the Devon TEP website (www.devontep.co.uk)

If following clinical review, treatment decisions are changed:

- Clearly score through this form, then sign and date the discontinuation box overleaf
- File at the back of the patient's medical notes
- Document the change of decision in the patient's medical notes
- Complete a new form and insert in the patient's medical notes

“On discharge, if appropriate and the patient and or family have been informed of the decisions, then the original form should accompany the patient and a photocopy should remain in the patient's medical notes”

TEP skjema fra Storbritannia s. 2

Vedlegg 12- TEP skjema fra St.George`s Hospitals Storbritannia

TREATMENT ESCALATION PLAN (TEP)

St George's University Hospitals

NHS Foundation Trust

Name _____ Address _____ Date of Birth _____ NHS or hospital number _____ <p style="font-size: x-small; text-align: center;"><i>Affix patient label here or write patient details</i></p>	DO NOT PHOTOCOPY OR REMOVE FROM TRUST
Ward _____	

Does the patient have mental capacity to make relevant decisions?
(If no, see overleaf for link to Mental Capacity Assessment) **YES / NO**

If the patient is currently very unwell, or in the event their condition deteriorates, should the following be considered? *(please circle)*

Referral to critical care?	Yes	No	Antibiotics?	Yes	No
Referral for dialysis?	Yes	No	IV fluids?	Yes	No
Non-invasive ventilation?	Yes	No	<i>Other:</i> _____	Yes	No

Other cont: _____

In the event of a **cardiopulmonary arrest** this patient is: *(please tick)*

**FOR
CARDIOPULMONARY
RESUSCITATION**

**NOT FOR
CARDIOPULMONARY
RESUSCITATION**

➔

MUST complete separate DNACPR form. Please be aware if not completed the patient will remain for resuscitation.

If Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) in place consider discussion with cardiology.

Summarise the main clinical problems and rationale for decisions above. Be as specific as possible. _____

Has this been discussed with: **Patient?** YES / NO **Relatives/NOK?** YES / NO (include name)

Summary of communication (if not discussed state why) _____

Please document any further information, wishes or concerns which the patient would like known (including Advance Decision to Refuse Treatment if present) _____

Print name	Signature	Date & Time	Contact No.	Designation
				ST3 or above
				Consultant*
				Nurse In Charge*

(*mandatory)


Review date (e.g. within 24 hours, or specify date) _____

Review must occur whenever clinically appropriate, or transfer of care to another clinical area

Once reviewed, document overleaf

TEP skjema fra Storbritannia s.1

Vedlegg 13- TEP skjema fra Mid Essex Hospital Service Storbritannia

TREATMENT ESCALATION PLAN TEP				Mid Essex  Hospital Services NHS Trust	
Adults aged 18 years and over and at foreseeable risk of clinical deterioration. This form should be used to guide appropriate interventions					
Name:				FILE IN CLINICAL NOTES	
Address:					
NHS number:		Date of birth:			
				Date:	Time:
PRIMARY GOAL OF TREATMENT					
<input type="checkbox"/> Full active treatment		<input type="checkbox"/> Selective treatment		<input type="checkbox"/> Palliative treatment	
Patient should be considered for all active treatments up to and including referral to Intensive Care		Patient should be considered for selected treatments, individual treatments are listed below		Patient should only be considered for treatments where the aim is to provide comfort/control symptoms	
SELECTIVE TREATMENTS					
				CPR (if 'no' complete separate DNACPR form)	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Refer for dialysis / haemofiltration	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Antibiotics	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
Refer for non-invasive ventilation	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	IV fluids	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
Artificial feeding	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Supplemental oxygen	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
RECORD OF DISCUSSION OF OPTIONS					
Discussed with patient / Lasting Power of Attorney (welfare)? <small>If 'no' say why not discussed (if patient lacks capacity please complete MCA assessment form)</small>				<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
Is there an ADRT (Advance Decision to Refuse Treatment)? <small>If 'yes' this should be considered as part of the decision making process</small>				<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
Document rationale (e.g. co-morbidities and functional status) for treatment decisions:					
Full discussion of the treatment plan must be documented in the patients notes or on the MCA assessment form					
ADVANCE CARE PLANNING					
Would you consider this patient to be in the last 6 months of life? <small>If 'yes' inform the patient's GP and consider referral to Palliative Care Also consider if future admission to an acute hospital is appropriate</small>				<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
DOCTOR MAKING TEP DECISION (ST3 AND ABOVE)					
Name:				Signature:	
ENDORSEMENT BY SENIOR CLINICIAN				Date:	
Name:					
				Signature:	

TEP skjema fra Storbritannia s.1

Vedlegg 14- STEP skjema fra Somerset Storbritannia

Somerset Health and Social Care Community



Somerset Treatment Escalation Plan & Resuscitation Decision

This form represents clinical decisions regarding appropriate medical treatments which have been made with patient/carer involvement as far as possible.

Name	
Address	
NHS No	
DOB	

'What is important to me'

If I am unable to speak for myself please contact: **name:** _____

who is my : _____ **on phone number:** _____

If a treatment decision is unclear at the time the form is being completed, please tick unclear (see below)

Do not attempt CPR
For a natural and dignified death

Do attempt cardiopulmonary resuscitation (CPR)

If this person is not to have CPR attempted please document rationale:

For hospital transfer <input type="checkbox"/>	Life prolonging treatment <i>Referral to critical care is appropriate</i> <input type="checkbox"/>	Non-invasive Ventilation Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unclear <input type="checkbox"/>
Consider hospital transfer <input type="checkbox"/>	Life prolonging treatment <i>Without referral to critical care</i> <input type="checkbox"/>	IV fluids Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unclear <input type="checkbox"/>
Transfer if unmanaged symptoms <input type="checkbox"/>	May be for life prolonging treatment <input type="checkbox"/>	IV antibiotics Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unclear <input type="checkbox"/>
Not for transfer to hospital <input type="checkbox"/>	Not for life prolonging treatment <i>Focus on quality of life</i> <input type="checkbox"/>	Oral antibiotics for treatment Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unclear <input type="checkbox"/>
	Likely to be in the last days of life <input type="checkbox"/>	Symptom control <input type="checkbox"/> For all <input type="checkbox"/>

Names and roles /relationships of those involved in discussions.

Please specify if any of these people hold lasting power of attorney

Doctor, Practitioner or Senior Nurse endorsing form signature

Full name	Grade	Date
_____	_____	_____

PLEASE TURN OVER

STEP

V 5.2 review date February 2020

TEP skjema fra primærhelsetjenesten Storbritannia s.1

If you have ticked 'consider hospital transfer' or 'may be for life prolonging treatment' please describe how 'what is important to me' will affect decisions around these issues:

If 'referral to critical care is appropriate' please complete this section on admission to acute hospital

For intubation and invasive ventilation	Yes <input type="checkbox"/>	For inotropes and vasopressors	Yes <input type="checkbox"/>	For renal replacement therapy	Yes <input type="checkbox"/>
	No <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>

Do you believe this patient has the potential to recover from a critical illness back to a reasonable quality of life?

Yes
No
Unclear

At this time this person has capacity to decide on their treatment and has been informed of these decisions

At this time this person lacks capacity to decide on their treatment. Decisions have been made in line with the Mental Capacity Act

On completion of this STEP please confirm that medication and treatment have been reviewed and are both necessary and beneficial

Escalation plan review date if appropriate

Supplementary information

Technical information

- When scanning this document please record it as: **Read code 8CMI or Snomed 246229100000110**
- All STEP forms must be printed out and given to the patient or carer to keep with them in order to be shared with other services as needed
- Please add a note to ADAstra to say that this form exists and a copy is at the patient's home and is visible on EMIS viewer.
- We would value any feedback on this form to help us develop it further. To do this please follow the link: bit.ly/SomersetTEP
- This document will be improved over time.
- This form is valid in black and white or in colour.

Please leave an original form with the patient

See STEP policy for full guidance

This form has been produced by the following organisations:

NHS Somerset Clinical Commissioning Group, Somerset County Council, Somerset Partnership NHS Foundation Trust, South Western Ambulance Service NHS Foundation Trust, Taunton and Somerset NHS

TEP skjema fra primærhelsetjenesten Storbritannia s.2

Vedlegg 15 "PIG": Flytskjema mortalitet



The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)

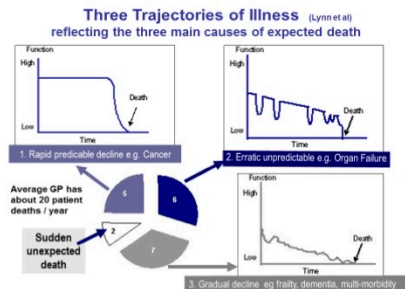


The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier identification of patients nearing the end of life, leading to improved proactive person-centred care.

GSF PIG 6th Edition Dec 2016 K Thomas, Julie Armstrong Wilson and GSF Team, National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care
<http://www.goldstandardsframework.org.uk> for more details see GSF PIG

Proactive Identification Guidance – proactively identifying patients earlier.

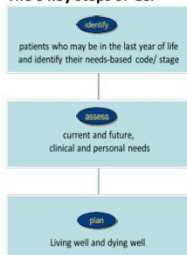
This updated 6th edition of the GSF PIG, renamed as Proactive Identification Guidance and previously known as Prognostic Indicator Guidance, aims to enable the earlier identification of people nearing the end of their life who may need additional supportive care. This includes people who are nearing the end of their life following the three main trajectories of illness for expected deaths – rapid predictable decline e.g. cancer, erratic decline e.g. organ failure and gradual decline e.g. frailty and dementia. Additional contributing factors when considering prediction of likely needs include current mental health, co-morbidities and social care provision.



Why is it important to identify patients early?

Earlier identification of people who may be in their final stage of life leads to more proactive person-centred care. About 1% of the population die each year, with about 30% hospital patients and 80% of care homes residents in their last year of life. Most deaths can be anticipated though a minority are unexpected (estimated about 10%). Earlier recognition of decline leads to earlier anticipation of likely needs, better planning, fewer crisis hospital admissions and care tailored to peoples' wishes. This in turn results in better outcomes with more people living and dying in the place and manner of their choice. Once identified, people are included on a register and where available the locality/electronic register, triggering specific active supportive care, as used in all GSF programmes and in GSF cross boundary care sites.

The 3 key steps of GSF



PIG and GSF – Early proactive identification of patients is the crucial first step of GSF, used by many thousands of doctors and nurses in the community and hospitals. For more information on GSF, how it is used in practice to help identify patients early, assess needs and wishes through advance care planning discussions and plan care tailored to patient choices, see the GSF website.

National Policy support for earlier identification.

General Medical Council – 2010

www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf

The GMC definition of End of Life Care; 'People are 'approaching the end of life' when they are likely to die within the next 12 months. This includes people whose death is imminent (expected within a few hours or days) and those with:

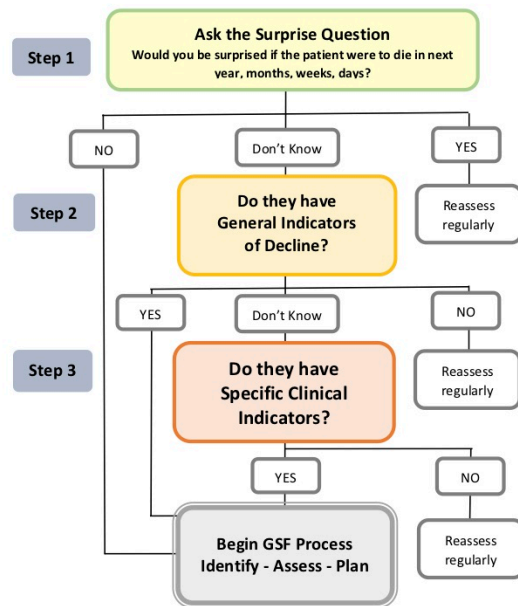
- Advanced, progressive, incurable conditions.
- General frailty and co-existing conditions that mean they are expected to die within 12 months.
- Existing conditions if they are at risk of dying from a sudden acute crisis in their condition.
- Life threatening acute conditions caused by sudden catastrophic events.'

NICE Guidance in End of life care 2011 Quality statement 1

<https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/Quality-statement-1-Identification>

- **Identification** – People approaching the end of life are identified in a timely way.
- **Systems** – Evidence of local systems in place to document identification of people approaching the end of life.'

Proactive Identification Guidance – GSF PIG Flow-chart



The GSF Proactive Identification Guidance (PIG) 2016 vs6 © The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care
For information on the development of the GSF PIG, its use in practice, evidence base, applications and when referencing it, please refer to www.goldstandardsframework.org.uk/PIG For more details contact info@gsfcentre.co.uk 01743 291891

Proactive identification Guidance (PIG) fra Storbritannia s1

Step 1

The Surprise Question

For patients with advanced disease or progressive life limiting conditions, would you be surprised if the patient were to die in the next year, months, weeks, days?

The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2

General indicators of decline and increasing needs?

- General physical decline, increasing dependence and need for support.
- Repeated unplanned hospital admissions.
- Advanced disease - unstable, deteriorating, complex symptom burden.
- Presence of significant multi-morbidities.
- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day and increasing dependence in most activities of daily living.
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility.
- Patient choice for no further active treatment and focus on quality of life.
- Progressive weight loss (>10%) in past six months.
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home.
- Serum albumin <25g/l.
- Considered eligible for DS1500 payment.

Step 3

Specific Clinical Indicators related to 3 trajectories

1. Cancer

- Deteriorating performance status and functional ability due to metastatic cancer, multi-morbidities or not amenable to treatment – if spending more than 50% of time in bed/lying down, prognosis estimated in months.
- Persistent symptoms despite optimal palliative oncology. More specific prognostic predictors for cancer are available, e.g. PPS.

2. Organ Failure

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- CHF NYHA Stage 3 or 4 with ongoing symptoms despite optimal HF therapy – shortness of breath at rest on minimal exertion.
- Repeated admissions with heart failure – 3 admissions in 6 months or a single admission aged over 75 (50% 1yr mortality).
- Difficult ongoing physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.
- Additional features include hyponatraemia <135mmol/l, high BP, declining renal function, anaemia, etc.

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last year due to COPD)
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on level
- Disease assessed to be very severe (e.g. FEV1 <30% predicted), persistent symptoms despite optimal therapy, too unwell for surgery or pulm rehab.
- Fulfills long term oxygen therapy criteria (PaO2<7.3kPa).
- Required ITU/NIV during hospital admission.
- Other factors e.g., right heart failure, anorexia, cachexia, >6 weeks steroids in preceding 6 months, requires palliative medication for breathlessness still smoking.

Kidney Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- Repeated unplanned admissions (more than 3/year).
- Patients with poor tolerance of dialysis with change of modality.
- Patients choosing the 'no dialysis' option (conservative), dialysis withdrawal or not opting for dialysis if transplant has failed.
- Difficult physical or psychological symptoms that have not responded to specific treatments.
- Symptomatic Renal Failure in patients who have chosen not to dialyse – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

Liver Disease

Hepatocellular carcinoma.

Liver transplant contra indicated.

Advanced cirrhosis with complications including:

Liver Disease continued

- Refractory ascites
- Encephalopathy
- Other adverse factors including malnutrition, severe comorbidities, Hepatorenal syndrome
- Bacterial infection current bleeds, raised INR, hyponatraemia, unless they are a candidate for liver transplantation or amenable to treatment of underlying condition.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.
- Symptoms which are complex and too difficult to control.
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure.
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments.
- Reduced independence, needs ADL help.
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods.
- Dyskinesias, mobility problems and falls.
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis).
- Similar pattern to frailty – see below.

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status.
- First episode of aspirational pneumonia.
- Increased cognitive difficulties.
- Weight Loss.
- Significant complex symptoms and medical complications.
- Low vital capacity (below 70% predicted spirometry), or initiation of NIV.
- Mobility problems and falls.
- Communication difficulties.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications.
- Dysphagia + poor nutritional status.
- Communication difficulties e.g., Dysarthria ± fatigue.
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

3. Frailty, dementia, multi-morbidity

Frailty

For older people with complexity and multiple comorbidities, the surprise question must triangulate with a tier of indicators, e.g. through Comprehensive Geriatric Assessment (CGA).

- Multiple morbidities.
- Deteriorating performance score.
- Weakness, weight loss exhaustion.
- Slow Walking Speed – takes more than 5 seconds to walk 4 m.
- TUGT – time to stand up from chair, walk 3 m, turn and walk back.
- PRISMA – at least 3 of the following:

Aged over 85, Male, Any health problems that limit activity?, Do you need someone to help you on a regular basis?, Do you have health problems that cause require you to stay at home?, In case of need can you count on someone close to you?, Do you regularly use a stick, walker or wheelchair to get about?

Dementia

Identification of moderate/severe stage dementia using a validated staging tool e.g., Functional Assessment Staging has utility in identifying the final year of life in dementia. (BGS) Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3

Plus any of the following: Weight loss, Urinary tract Infection, Severe pressures sores – stage three or four, Recurrent fever, Reduced oral intake, Aspiration pneumonia.

NB Advance Care Planning discussions should be started early at diagnosis.

Stroke

- Use of validated scale such as NIHSS recommended.
- Persistent vegetative, minimal conscious state or dense paralysis.
- Medical complications, or lack of improvement within 3 months of onset.
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.
- Other factors e.g. old age, male, heart disease, stroke sub-type, hyperglycaemia, dementia, renal failure.

Vedlegg 16: Nyere modell av ACP fra Gold Standards Framework

<u>Personal issues leading to care planning</u>	<u>Medical issues leading to treatment planning</u>
Illness Agenda- person/ patient's perspective	Disease Agenda- biomedical perspective
Ideas concerns, expectations	Pathology, differential diagnosis
Priorities, feelings, thoughts	Symptoms Signs, investigations
Effects on life	Options for treatment
Spiritual issues	ADRT (specific refusals of treatment)
Family discussions	Emergency plans / DNAR/ Respect/ Treatment Escalation Plans
Reconfiguring life in a new context of a life- limiting condition	Discussing different treatment options

Balance of both aspects in patient centred care. Hentet fra : (Gold Standards Framework, 2018). Modellen er også gjengitt i fagboka Advance Care Planning in End of Life Care (Thomas, 2018)

Vedlegg 17: ACP relevante paragrafer fra ICN sine yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

§2: Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket.

§ 2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.

§ 2.4 Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

§ 2.5 Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å forta valg, herunder å frasi seg sin selvbestemmelse.

§ 2. 9 Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død.

§ 2.10 Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling.

§ 3.1 Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt.

§ 4.3 Dersom interessekonflikter oppstår mellom kolleger skal hensynet til pasientens liv, helse og vilje prioriteres.

(Norsk Sykepleierforbund, 2011)

Vedlegg 18: Nurse Practitioner Scope of Practice Laws

Nurse Practitioner Scope of Practice Laws

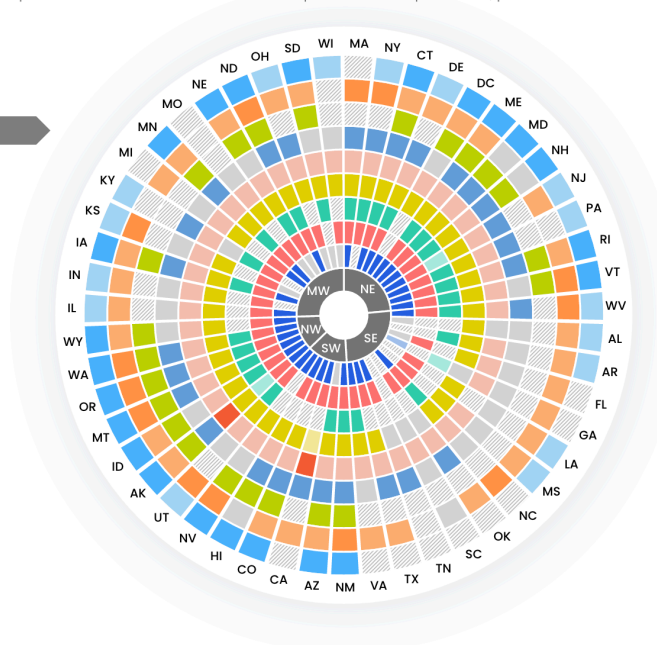
SHARE THIS ARTICLE: [✉](#) [f](#) [t](#) [in](#)

Interactive Nurse Practitioner (NP) Scope of Practice Law Guide

Nurse practitioner (NP) scope of practice laws vary from state to state. Barton Associates understands these laws may have an effect on the *locum tenens* nurse practitioners we place throughout the United States, and so we put together this handy interactive guide that offers a snapshot of each state's scope of practice laws. For more information on specific state requirements, please review each state's nurse practice act (NPA).

Last Updated: August 28, 2019

HIGHLIGHTED: OHIO



Color Key:

FULL

- Full, Reduced, or Restricted Practice
- Autonomous Practice
- Independently Prescribe Schedule II Drugs
- Sign Disabled Person Placard Forms
- Medical Staff Membership
- Primary Care Provider
- Order Physical Therapy
- Sign Death Certificates
- POLST/POST/MOLST/MOST/COLST

RESTRICTED

- No Law
- Not Allowed

This chart is for informational purposes only and is not intended to provide legal advice.

Source: AANP.org.

Avanserte Kliniske Sykepleieres "scope of practice laws" I USA. Skjermdunk hentet fra <https://www.bartonassociates.com/locum-tenens-resources/nurse-practitioner-scope-of-practice-laws> (Barton Associates, 2019). Legg merke til de grå feltene i sørstatene hvor AKS har få rettigheter. Den innerste ringen i grå eller mørkeblå omhandler AKS rett til å fylle ut POLST skjemaer.

