

FAGUTVIKLING

## Samvalg kan være nyttig når pasienten har kreft med spredning

**Ved oppfølging av langvarig sykdom er det spesielt viktig at pasienten deler informasjon om seg selv og sin situasjon.**

**Berit Seljelid**

Spesialrådgiver

Stab pasientsikkerhet, kvalitet og samhandling, Oslo universitetssykehus

**Berit Hofset Larsen**

Forsker og stipendiat

Senter for medisinsk etikk, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo og Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus

**Samvalg**

**Relasjon**

**Preferanser**

**Pårørende**

Sykepleien 2023;111(93378):e-93378

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2023.93378](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.93378)

Hovedbudskap

I denne artikkelen utforsker vi samvalg ved kreftsykdom med spredning. Vi ser på samarbeidet mellom pasienter og helsepersonell når det gjelder å etablere partnerskap, utveksle informasjon, vurdere fordeler og ulemper samt ta beslutninger. Denne utforskningen synliggjør at samvalg kan være en nyttig tilnærming ved kreftsykdom med spredning. Aspekter som å involvere pårørende og å fremme pasienters preferanser bør utforskes videre.

Pasienter har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsetjenester (1). Samvalg er en tilnærming til medvirkning hvor pasient og helsepersonell samarbeider om å komme frem til beslutninger om utredning, behandling og oppfølging (2). Å få frem pasientens preferanser er en viktig del av samarbeidet, og det er sentralt for å komme frem til den beste beslutningen for pasienten.

## **Samvalg er toveisinformasjon**

Samvalg plasserer seg mellom en paternalistisk tilnærming på den ene siden, hvor helsepersonell tar beslutningene, og en informert tilnærming på den andre siden, hvor pasienten tar beslutningene (3).

Ytterpunktene kjennetegnes av enveisinformasjon fra helsepersonell til pasient, mens samvalg er karakterisert som toveisinformasjon, hvor både pasient og helsepersonell deler sin kunnskap og sine preferanser (3).

Helsepersonell har kunnskap om de ulike valgalternativene og mulige fordeler og ulemper ved dem. Pasienten har kunnskap om seg selv og sin situasjon, og hva som er viktig for seg. Ofte blir det vist til samvalg som en egnet tilnærming til situasjoner som har et klart definert problem med flere tilgjengelige, klare og likeverdige alternativer.

I slike situasjoner kan samvalgsverktøy tilby informasjon om problemet og de aktuelle alternativene, og det kan være en hjelp for å vurdere fordeler og ulemper i beslutningsprosessen.

Det har vært mindre søkelys på samvalg som tilnærming til situasjoner hvor pasientene lever med en langvarig sykdom eller tilstand som endrer seg over tid, og hvor målsettingen er symptomkontroll og å leve akseptabelt med sin sykdom (4–6).

## **Vi utforsket samvalg ved kreftspredning**

Følgende elementer er fremhevet for samvalg i situasjoner med kurativ målsetting, hvor det er begrenset tid til å ta en beslutning: involvering av både pasient og helsepersonell, informasjonsutveksling, vurdering av fordeler og ulemper ved aktuelle alternativer og å treffe en beslutning (7).

Senere har det blitt foreslått å legge til elementet «partnerskap» for å passe for situasjoner med langvarig sykdom. Beslutningsprosessen kan være annerledes i slike situasjoner (4). Her har vi valgt å utforske samvalg som tilnærming ved kreftsykdom med spredning.

Det har vi gjort ved bruk av en pasienthistorie. I pasienthistorien ser vi på samarbeidet mellom pasient og helsepersonell når det gjelder etablering av partnerskap, informasjonsutveksling, vurdering av fordeler og ulemper samt beslutningstaking (4).

## **Dette er historien om Annette**

Annette er 68 år og har brystkreft med spredning til skjelettet. Hun er gift og bor sammen med mannen sin i en enebolig i en mindre by. De har en voksen datter og to små barnebarn. Annette ble lagt inn på lindrende avdeling etter at situasjonen hjemme ble for vanskelig for mannen å håndtere. Innkostnotatet antyder at Annettes smertesituasjon synes å være det viktigste å ta tak i.

En kreftsykepleier kommer inn med et skjema for symptomkartlegging, *Edmunton Symptom Assessment System*, forkortet ESAS (8), som hun oppfordrer Annette til å fylle ut. Annette fyller ut skjemaet og sier til kreftsykepleieren at det er viktig for henne å komme hjem igjen. Årsaken er at hun har flere ting hun ønsker å rydde opp i. Det er også lettere å ha barn og barnebarn på besøk hjemme, så hun ønsker å bli fortst mulig ferdig med behandlingen på sykehuset.

Kreftsykepleieren og Annette blir enige om å invitere mannen hennes til en samtale med kreftsykepleier, lege, kreftkoordinator og palliativt team. Hensikten med møtet er at de sammen kan diskutere hva som er gode og akseptable løsninger. Det utfylte ESAS-skjemaet blir benyttet i denne samtalen, og det kommer frem at smerter ikke er Annettes største problem.

Mannen skal hjelpe Annette med å sette opp en liste over alt hun ønsker å gjøre. Hennes største problem er angst over å ikke rekke alt hun ønsker å gjøre og bekymring over å være en stor belastning for mannen sin. Sammen diskuterer de hvordan bekymringene skaper uro som sannsynligvis forverrer smertene og påvirker nattesøvnen. Videre diskuterer de hva som kan være aktuelle løsninger – og mulige fordeler og ulemper ved dem.

Partene beslutter sammen at Annette kan reise hjem igjen. Løsningen de kom frem til, er blant annet at mannen skal hjelpe Annette med å sette opp en liste over alt hun ønsker å gjøre, og han skal hjelpe til med å prioritere hva som er viktigst og mest realistisk å få til.

Annette kan bruke beroligende til natta for å få slappe av og sove. Begge får tilbud om samtale med kreftkoordinatoren i kommunen. Annette takker ja til det, mens mannen vil vente litt med det. Palliativt team gjør en avtale om å komme hjem til Annette og mannen to dager etter at de drar hjem.

## **Relasjonen mellom pasient og helsepersonell er viktig**

Å etablere partnerskap er viktig fordi relasjonen mellom pasient og helsepersonell har betydning ved oppfølging av langvarig sykdom (4). I situasjonen som er beskrevet her, bør et slikt partnerskap inkludere Anette og mannen samt helsepersonell, for eksempel kreftsykepleier, lege, klinisk sosionom eller andre.

For å etablere et slikt partnerskap er det viktig at helsepersonell oppmuntrer og inviterer både Annette og mannen til å delta i prosessen. Det kan ha betydning for at de opplever støtte fra helsepersonell, og at beslutninger de kommer frem til, er deres i fellesskap.

Når gjensidig tillit og respekt ikke er til stede, kan det bli utfordrende.

Pårørendes innsats er ofte viktig for gjennomføringen av helsetjenester, og det er en stadig sterkere forventning om at de bør være involvert (9). Det er også Annette og mannen i fellesskap som skal leve videre med beslutningene som tas. Pårørendes rolle og ansvar er ikke nødvendigvis avklart, noe som også gjelder for involvering i samvalg, hvor søkelyset i stor grad er på helsepersonellet og pasienten.

En god relasjon handler om kommunikasjon som er basert på en felles forståelse mellom deltakerne (10). Gjensidig tillit og respekt er sentralt for en relasjon mellom partene i en situasjon som er beskrevet her.

Når gjensidig tillit og respekt ikke er til stede, kan det bli utfordrende å diskutere og komme frem til løsninger i fellesskap (4). Å kartlegge Annettes symptomer kan være et godt utgangspunkt for samarbeid, felles forståelse og kommunikasjon mellom partene.

## **Informasjonsutveksling handler ofte om alternativer**

Denne fasen handler om å dele informasjon som er relevant for beslutningen som skal tas (7). Når vi snakker om klart definerte problemer, vil informasjonen ofte dreie seg om mulige alternativer (4). I en slik situasjon kan det være relevant å benytte samvalgsverktøy.

Annette er i en situasjon hvor plagsomme symptomer påvirker livskvaliteten negativt. Det er en kjent situasjon innenfor kreftomsorgen, og det fører med seg utfordringer for pasienter, pårørende og helsepersonell.

Ved oppfølging av langvarig sykdom er det derfor spesielt viktig at pasienten deler informasjon om seg selv og sin situasjon (4). Symptomer varierer i stor grad fra person til person. Graden av plager varierer også (11). Det er derfor viktig å identifisere Annettes symptomer for at helsepersonell kan foreslå relevante alternativer, og at de i fellesskap kommer frem til akseptable løsninger.

Symptomer som ikke adresseres, kan bli forverret og føre til unødig lidelse, og det kan bli vanskelig for Annette å komme seg hjem. For å få klarhet i hva som er problemet, men også få frem hva som er viktig for Annette, er det i slike situasjoner behov for å styrke kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell.

## **Ektefelle eller samboer kan ha viktig informasjon**

Det er også av betydning å inkludere Annettes mann i informasjonsutvekslingen. Han kan ha viktig informasjon om hjemmesituasjonen og et utfyllende perspektiv på problemene hun erfarer. Mannen er en viktig ressurs for at Annette skal kunne komme seg hjem, og han vil være medansvarlig for at løsningene og den planen de kommer frem til, følges opp hjemme.

Det finnes ikke tilgjengelige samvalgsverktøy på helsenorge.no som passer for Anettes situasjon, men det finnes verktøy som kan støtte kommunikasjonen og styrke informasjonsutvekslingen som er sentralt for samvalg. Å kartlegge symptomer kan for eksempel bidra til informasjonsutveksling om pasientens nåværende situasjon.

Kartleggingen kan med det bidra til å utvikle en felles forståelse for hvilket problem som bør adresseres (4, 6, 12). At ESAS ble brukt, bidro til å få frem Annettes problemer og hva som er viktig for henne og mannen. Med det fikk de etablert en felles forståelse av situasjonen.

## **Fordeler og ulemper med alternativer må vurderes**

Denne delen av prosessen handler om å vurdere fordeler og ulemper med de ulike alternativene i lys av pasientens preferanser (7). Preferanser er knyttet til verdier og kan bli forklart som vurderinger og innspill til behandling eller pleie (13).

Annette og mannen har ikke nødvendigvis preferansene sine helt klart for seg. Preferanser konstrueres i en samtale mellom de involverte partene, og både Anette og mannen kan ha behov for støtte og hjelp til å vurdere hva de har behov for (14).

For å få til en god samtale er det avgjørende at informasjonsutvekslingen i forkant har bidratt til en felles forståelse av situasjonen (4). Slik kan partene i fellesskap komme frem til mulige alternativer og løsninger som er akseptable for Annette og mannen.

I denne situasjonen handler det i mindre grad om valg mellom mulige behandlingsalternativer, men mer om å få tak i og innlemme Annette og mannens preferanser i mulige løsninger. Selv om samvalg løfter frem betydningen av pasientenes preferanser, så har det frem til nå vært lite oppmerksomhet rundt hvordan man får tak i og integrerer pasientenes preferanser i prosessen (15).

## **Partene kan ha ulike syn**

Det er ikke utenkelig at partene i slike diskusjoner kan ha ulike syn på hva som er relevante alternativer og løsninger. En eventuell uenighet kan ses på som en bekreftelse av gjensidig tillit og respekt, men også som en test av graden av felles forståelse (4).

For eksempel kan det oppstå misforståelser rundt forventninger om hva som er mulig og realistisk å få til.

Dersom en felles forståelse ikke er på plass, vil det være behov for mer informasjonsutveksling eller diskusjon (4). For eksempel kan det oppstå misforståelser rundt forventninger om hva som er mulig og realistisk å få til.

I Annettes situasjon har de avtalt at palliativt team skal komme innom etter at Annette har kommet hjem. Besøket er en mulighet til å fortsette samtalen og revurdere beslutningene de har kommet frem til, siden vurderingene kan endres i møte med utfordringene hjemme.

## **Pasienter og helsepersonell må ta beslutninger sammen**

Beslutninger i en situasjon som er beskrevet her, handler om å komme frem til akseptable løsninger, slik at Annette og mannen kan få det til å fungere hjemme hos seg selv. Det kan innebære flere muligheter til å utsette, justere eller omgjøre beslutninger dersom de ikke fungerer eller passer Annette og mannen (4).

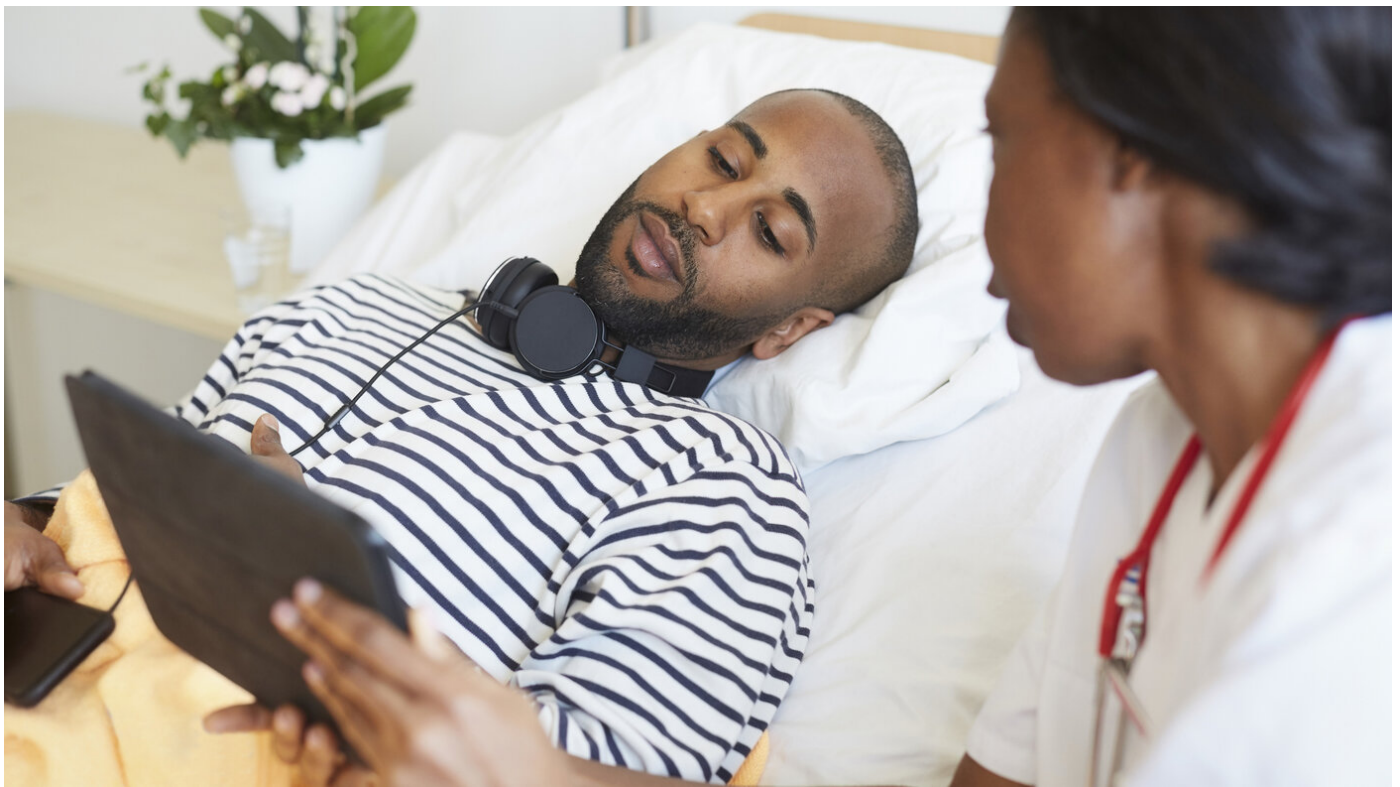
Oppfølging fra kreftkoordinator og palliativt team hjemme vil kunne bidra til nettopp det. Beslutninger i slike situasjoner skiller seg fra situasjoner hvor målsettingen er kurasjon, og hvor det haster å komme i gang med behandling (4).

Eksistensielle utfordringer og erfaringer med sykdom gjør at pasienter og helsepersonell må ta beslutninger sammen gjennom samtale om problemene pasienten opplever (16), slik som her.

Å involvere pårørende og få frem pasienters preferanser bør utforskes videre. Her har vi utforsket elementer for samvalg som tilnærming i en situasjon med langvarig sykdom hvor problemet og alternativene er uklare. Med utgangspunkt i hva som er viktig for Annette og mannen, har de sammen med helsepersonell kommet frem til løsninger som er akseptable og relevante for situasjonen. Det er vurdert hva som kan gjøres, bekymringer er utforsket, det er vurdert hvilke ressurser som er tilgjengelige, hvilken støtte Anette og mannen trenger, og det er avklart hvem som skal gjøre hva.

Utforskningen av samvalg som tilnærming viser at samvalg kan være en nyttig tilnærming ved langvarig sykdom. I tillegg er det synliggjort at aspekter som å involvere pårørende og få frem pasienters preferanser bør utforskes videre. Det kan bidra til å øke bruken av samvalg som tilnærming til situasjoner med langvarig sykdom hvor pasientens problem og alternativer og løsninger er uklare.

*Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter*



MED PÅ Å BESTEMME: Samvalg handler om å medvirke. Det har vært mindre søkelys på samvalg i situasjoner hvor pasientene lever med en langvarig sykdom. *Illustrasjonsfoto: Maskot/NTB*

1. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlastet 20.09.2023).
2. Helse Sør-Øst. Regional utviklingsplan 2040. Hamar: Helse Sør-Øst; 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helse-sorost.no/regional-utviklingsplan-2040> (nedlastet 20.09.2023).
3. Gafni A, Charles C. Shared decision-making, decision aids, and the role of values in treatment decision-making. I: Kissane DW, Bultz BD, Butow PN, Bylund CL, Noble S, Wilkinson S, red. Oxford textbook of communication in oncology and palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2017. s. 23–7.
4. Montori VM, Gafni A, Charles C. A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. Health Expect. 2006;9(1):25–36. DOI: [10.1111/j.1369-7625.2006.00359.x](https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2006.00359.x).
5. Hargraves IG, Montori VM, Brito JP, Kunneman M, Shaw K, LaVecchia C, et al. Purposeful SDM: a problem-based approach to caring for patients with shared decision making. Patient Educ Couns. 2019;102(10):1786–92. DOI: [10.1016/j.pec.2019.07.020](https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.07.020)

6. Montori VM, Ruissen MM, Hargraves IG, Brito JP, Kunneman M. Shared decision-making as a method of care. *BMJ Evid Based Med*. 2023;28(4):213–7. DOI: [10.1136/bmjebm-2022-112068](https://doi.org/10.1136/bmjebm-2022-112068)
7. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997;44(5):681–92. DOI: [10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)
8. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6–9. DOI: [10.1177/082585979100700202](https://doi.org/10.1177/082585979100700202)
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf> (nedlastet 20.09.2023).
10. Olaisen RH, Mark DS, Susan AF, Kathleen AS, Siran MK, Kurt CS. Assessing the longitudinal impact of physician-patient relationship on functional health. *Ann Fam Med*. 2020;18(5):422–9. DOI: [10.1370/afm.2554](https://doi.org/10.1370/afm.2554)
11. Lorig K, Holman H, Sobel D. Living a healthy life with chronic conditions: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions. Colorado: Bull Publishing Company; 2012.
12. Wickramasekera N, Taylor SK, Lumley E, Gray T, Wilson E, Radley S. Can electronic assessment tools improve the process of shared decision-making? A systematic review. *Health Inf Manag*. 2023;52(2):72–86. DOI: [10.1177/1833358320954385](https://doi.org/10.1177/1833358320954385)
13. Brennan PF, Strombom I. Improving health care by understanding patient preferences: the role of computer technology. *J Am Med Inform Assoc*. 1998;5(3):257–62. DOI: [10.1136/jamia.1998.0050257](https://doi.org/10.1136/jamia.1998.0050257)
14. Epstein RM, Peters E. Beyond information: exploring patients' preferences. *JAMA*. 2009;302(2):195–7. DOI: [10.1001/jama.2009.984](https://doi.org/10.1001/jama.2009.984)
15. Kelly MP, Heath I, Howick J, Greenhalgh T. The importance of values in evidence-based medicine. *BMC Med Ethics*. 2015;16(1):69. DOI: [10.1186/s12910-015-0063-3](https://doi.org/10.1186/s12910-015-0063-3)



16. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: aiming for restored autonomous capacity. *Patient Educ Couns*. 2016;99(9):1505–10. DOI: [10.1016/j.pec.2016.07.014](https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.014)