

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Samvalg i kreftomsorg krever kultur, kunnskap og tverrfaglig samarbeid

Pasienter med ikke-kurabel kreft opplever medvirkning som vanskelig. Samvalg er komplekst, men kan sikre valg som reflekterer deres verdier.

Jannicke Rabben

Universitetslektor og doktorgradsstipendiat
Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder

Elisabeth Sundkvist

Seksjonsleder
Samvalgssenteret, Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø

Mirjam Lauritzen

Prosjektleder
Samvalgssenteret, Universitetssykehuset Nord-Norge

Kommunikasjon

Palliasjon

Brukermedvirkning

Systematisk oversikt

Sykepleien 2024;112(97191):e-97191

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2024.97191](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2024.97191)

Hovedbudskap

Samvalg i palliativ kreftomsorg er en kompleks prosess. Både pasienter og helsepersonell, inkludert sykepleiere, opplever ofte at de reelle valgmulighetene er begrenset. Kunnskap om sykdommen og tilgjengelige alternativer er avgjørende for å kunne delta i samvalg. Samtidig kan pasientenes situasjon med ikke-kurabel kreft gjøre aktiv deltakelse utfordrende. For å lykkes med samvalg er det viktig å fremme både kunnskap og en kultur for samvalg blant helsepersonell.

Samvalg anses som et sentralt element i personsentrert omsorg (1). Det innebærer at helsepersonell og pasienten samarbeider om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, og det skal skje i den grad og på de måter pasienten ønsker (2). Pasienten skal få støtte til å vurdere alternativene ut ifra den best tilgjengelige kunnskapen om fordeler og ulemper – og hjelp til å utforske egne verdier og preferanser (2, 3).

Siden samvalg kom på agendaen i nasjonal helse- og sykehusplan 2016–2019 (2), er det blitt satt i gang mange initiativer og arbeid for å implementere samvalg i helsetjenesten. Likevel vet vi at samvalgstilnærmingen ikke er integrert i de fleste nasjonale retningslinjer og standardiserte pakkeforløp (4).

Sykepleiere som arbeider innenfor palliativ kreftomsorg, kan ha en viktig rolle i samvalg om behandlingsvalg, men samtidig viser en nylig gjennomført studie at sykepleiere bidrar i mindre grad enn det de selv ønsker (5).

Kunnskapsoppsummering viser kompleksiteten i samvalg

Pasienter har ulike ønsker og behov for medvirkning, men forskning viser at pasienter flest ønsker å ha en aktiv og deltakende rolle i beslutninger knyttet til egen helse (6–8). Samtidig har flere påpekt at samvalg kan være utfordrende innenfor palliativ behandling og omsorg (9, 10).

For eksempel kan stor grad av usikkerhet og alvorlig sykdom redusere både evnen og ønsket om å medvirke (10). Det er likevel viktig at pasienter med ikke-kurabel kreft og deres pårørende blir involvert i den grad de kan og ønsker.

Denne fagartikkelen bygger på en nylig gjennomført og publisert systematisk kunnskapsoppsummering om samvalg ved ikke-kurabel kreftsykdom (11). Vi ønsker å presentere noen av de viktigste funnene fra denne oppsummeringen og diskutere betydningen av funnene for sykepleiere i norsk kreftomsorg.

Den systematiske kunnskapsoppsummeringen ble gjennomført som en del av ph.d.-prosjektet *Shared decision-making in palliative cancer care* og inkluderte internasjonal, kvalitativ forskning som belyser pasienter, pårørende og helsepersonells erfaringer med samvalg (11).

FAKTA

Ph.d.-prosjektet

Målet med prosjektet har vært å utvikle kunnskap om felles beslutningstaking (samvalg) og om behandling og omsorg ved avansert kreftsykdom, inkludert sykepleiernes rolle i beslutningsprosessen.

Ph.d.-prosjektet har et kvalitativt design og består av tre delstudier:

1. systematisk kunnskapsoppsummering og metasyntese (11)
2. intervjustudie med pasienter og deres nærmeste pårørende
3. intervjustudie med sykepleiere i sykehus

Jannicke Rabben er ph.d.-kandidat i prosjektet ved Universitetet i Agder (UiA). Veiledere er professorene Gudrun E. Rohde og Mariann Fossum fra UiA og Dr. Bella Vivat fra University College London.

Samvalgssenteret ved Universitetssykehuset Nord-Norge er tilknyttet referansegruppen i prosjektet. Elisabeth Sundkvist har deltatt som deres representant.

Forfatterne gjennomførte en metasyntese (12) og tematisk analyse (13) av data fra 26 inkluderte artikler. Hovedfunnene i denne kunnskapsoppsummeringen er at samvalg i palliativ kreftomsorg er en kompleks prosess som involverer mange beslutninger i en utfordrende og sammensatt situasjon, hvor både pasienter, pårørende og helsepersonell opplever at det finnes få reelle valgmuligheter (11).

«Å delta i samvalg i en palliativ kontekst avhenger av både individuelle og strukturelle faktorer.»

Studien belyste videre at å delta i samvalg i en palliativ kontekst avhenger av både individuelle og strukturelle faktorer, inkludert evnen og muligheten til å bygge en tillitsfull relasjon mellom helsepersonell, pasienter og deres pårørende (11).

Hvordan forstås samvalg?

Studien fremhever at samvalg er en prosess og argumenterer for at begreper som «felles beslutningstaking» eller «felles beslutningsprosess» bedre kan beskrive denne.

Likevel velger vi i denne artikkelen å oversette begrepet *shared decision-making* til samvalg. Årsaken er at ordet samvalg er valgt og benyttes i norsk helsetjeneste. Sitatene fra inkluderte studier er hentet fra den publiserte forskningsartikkelen (11) og er oversatt til norsk av førsteforfatteren.

Hva er egentlig samvalg, og hvordan forstås det av pasienter, pårørende og helsepersonell? I internasjonal forskningslitteratur finner man flere ulike tilnærminger til hva samvalg er. Felles for de ulike tilnærmingene er sentrale elementer som:

- å skape bevissthet om valg
- beskrive alternativer
- å lære om pasienten
- å skreddersy informasjon
- å diskutere pasientens preferanser
- overveielse
- å ta eller utsette beslutningen (14)

Få reelle valg utfordrer samvalg i palliativ behandling

Kunnskapsoppsummeringen viser at ved beslutninger om palliativ behandling og omsorg følte man ofte at det var få valgmuligheter. Både pasienter, pårørende og helsepersonell mente at det sjelden fantes like gode alternativer, og at det var få reelle valg (11).

«Begrepet ‘ikke noe beste alternativ’ er etter min mening noe teoretisk.»

ONKOLOG

I én av studiene siteres en onkolog: «Begrepet ‘ikke noe beste alternativ’ er etter min mening noe teoretisk, fordi det i praksis ofte er et beste alternativ basert på svulsten og pasientenes tilstand.»

Studien synliggjorde også et fremtredende ønske om å behandle og bekjempe kreften, og at noe annet ville være å gi opp. Leger som trodde pasientene ønsket å fortsette behandlingen, kunne synes det var vanskelig å snakke om usikkerhet og begrensninger ved behandlingen eller å foreslå å avslutte den (11).

Med bakgrunn i dette kan det se ut til at samvalg oppfattes som aktuelt bare når det er snakk om valg mellom såkalt likeverdige behandlingsalternativer. Det vil si når man ut ifra et medisinsk perspektiv har to alternativer med tilsynelatende like god effekt og man ikke vet hvilket som vil være det beste for pasienten. En slik forståelse kan begrense bruken av samvalg i helsetjenesten.

Samvalg handler om personlige avveininger

Særlig i en palliativ kontekst kan en slik avgrensning av hva som er relevante situasjoner for samvalg, bli for snevert. Den norske definisjonen av samvalg (2) setter heller ingen krav om likeverdighet mellom alternativene. Utgangspunktet – og en forutsetning for samvalg – er at det er mer enn én måte å løse et problem på.

For pasienter med ikke-kurabel kreft kan beslutningen stå mellom følgende:

1. å starte behandling som kanskje kan bremse utviklingen av kreften og gi noe lengre overlevelse – med de bivirkninger som behandlingen ofte medfører
2. å avstå fra behandling og unngå bivirkninger fra behandling og dermed kanskje ha bedre livskvalitet

Alternativene er ikke likeverdige, men like fullt samvalgsrelevante fordi de krever en avveining av fordelene og ulempene ved begge alternativene, ut ifra hva som er viktigst for den enkelte pasient (15).

Videre belyser kunnskapsoppsummeringen også at beslutningene som pasienter med ikke-kurabel kreft sto overfor, ofte var komplekse og av eksistensiell karakter. En beslutning var derfor ikke alltid et valg mellom to alternativer, men innebar en prosess over tid, hvor tilpasninger, utprøving og utsettelse gradvis førte frem til en løsning (11).

Hvordan oppleves beslutningene, og hvem er involvert?

Kunnskapsoppsummeringen viser at pasienter med ikke-kurabel kreft syntes det var vanskelig å involvere seg i beslutningene fordi situasjonen var emosjonelt overveldende, og de hadde liten tro på egen kunnskap. Evnen til å oppfatte informasjon og involvere seg i beslutninger kunne også være påvirket av nettopp den belastende situasjonen det var å ha fått en ikke-kurabel kreftdiagnose (11).

«Kunnskap om sykdommen og valget man står overfor, er helt grunnleggende for å kunne delta i et samvalg.»

Kunnskap om sykdommen og valget man står overfor, er helt grunnleggende for å kunne delta i et samvalg. Samtidig kan konteksten som pasienter med ikke-kurabel kreft befinner seg i, være til hinder for å lykkes med aktiv involvering og samvalg.

Tilstrekkelig tid til å bearbeide informasjon slik at pasienter og pårørende blir i stand til å delta – og tilstrekkelig støtte til å forstå de beslutningene en står ovenfor – kan gi bedre forutsetninger for samvalg. Det kan bety at en må se på hvordan tjenestene er organisert og i hvilken grad man kan legge til rette for å understøtte deltakelse i et samvalg.

Gulbrandsen og medarbeidere (16) understreker imidlertid at å informere og utforske pasientens preferanser ikke er tilstrekkelig for å styrke pasientens autonome kapasitet. Det er også viktig å anerkjenne pasientenes sårbarhet og den grunnleggende usikkerheten som enhver beslutning medfører.

En må være oppmerksom på de følelsesmessige og relasjonelle aspektene (16). Betydningen av kontinuitet og en god relasjon mellom pasienter og helsepersonell fremkommer også i oppsummeringen (11). I tillegg til helsepersonellens holdninger og evne til å bygge relasjoner vil måten tjenestene er organisert på, også påvirke muligheten til å skape en slik relasjon.

Sykepleiere har en sentral rolle

Kunnskapsoppsummeringen viser at både pasienter og helsepersonell generelt oppfattet behandlende lege som ansvarlig for beslutningene. Når beslutninger skulle tas, var pasient-lege-relasjonen sentral (11). Samtidig kommer det frem at annet helsepersonell, spesielt sykepleiere, har en viktig rolle i å skape bevissthet om valg eller informere pasienter om behandlingsalternativer og fordelene eller ulempene ved slike behandlinger (11).

Én av de inkluderte studiene fant følgende: Sykepleiere rapporterte at de kan skape bevissthet om valg eller informere pasienter om behandlingsalternativer og fordeler eller ulemper ved slike behandlinger.

En uttalte: «Jeg tror det er viktig å diskutere med pasientene at de kan velge å starte med cellegift, og at de alltid kan revurdere beslutningen sin når de merker at cellegiften fører til mange plager og en forferdelig nedgang i livskvaliteten» (11).

Kunnskapsoppsummeringen løfter frem betydningen av å ha en tverrprofesjonell kultur for pasientinvolvering, og at samvalg avhenger både av individuelle holdninger og ferdigheter samt forhold som påvirker samhandlingen mellom helsepersonell (11). Sykepleiere kan være viktige støttespillere for både pasienter og pårørende. De er ofte i en posisjon der de kan motivere og fremme pasientinvolvering fordi de er tett på både pasienter og pårørende over tid.

Samarbeid med teamet rundt pasienten er viktig

Å ivareta den enkeltes rett til medvirkning er nedfelt i sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer, som utdyper at sykepleieren skal sikre at pasienten og pårørende mottar informasjon, veiledning og opplæring på en måte som er tilpasset deres kultur, språkferdigheter, kognitive funksjon og psykiske behov (17).

Roller som informasjonsformidler og veileder i samvalg er derfor en del av sykepleierens ansvarsområde. Men selv om sykepleiere som gruppe har gode forutsetninger for å støtte opp om samvalg, underbygger funnene i oppsummeringen at samarbeid med behandlende lege og hele teamet rundt pasienten er viktig (11).

Ulike modeller hvor sykepleiere har en rolle som samvalgsveileder ved behandlingsbeslutninger, prøves ut i flere ulike studier internasjonalt (18, 19), men fortsatt er det få tilsvarende prosjekter i norsk kreftomsorg.

Hva må til for å lykkes med samvalg?

Pasientene må ha kunnskap om problemstillingene de står overfor hvis de skal kunne delta i samvalg. For pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom og deres pårørende er det særlig viktig at helsepersonell investerer tid til å motivere til samvalg og bedre forutsetningene for at de kan medvirke.

«Gode ferdigheter i veiledning og klinisk kommunikasjon er viktige individuelle faktorer.»

Gode ferdigheter i veiledning og klinisk kommunikasjon er viktige individuelle faktorer i samvalg, og sykepleiere trenger kompetanse innen samvalg (20). Helsepersonell som skal motivere og veilede en pasient frem til å delta i beslutninger, trenger derfor opplæring og kommunikasjonstrening, i tillegg til innsikt i hva samvalg innebærer og når det er relevant.

Kreftsykepleierutdanningen har i dag forskriftsfestede læringsmål knyttet til klinisk kommunikasjon, samvalg og personsentrert omsorg (21). Andre helsefaglige utdanninger har det samme. Opplæringsressurser er utarbeidet og tilgjengelig for helsepersonell.

FAKTA

Opplæringsressurser

Opplæringsressurser i samvalg og klinisk kommunikasjon er tilgjengelig på samvalgsveiviseren.no og samvalg.no.

Pasientrettet informasjon som fritt kan benyttes, finnes på samvalgsveiviseren.no/4-forberedte-pasienter/.

Likevel er det behov for opplæring i helsetjenesten der teori omsettes til praksis. For å videreutvikle en felles kultur for samvalg bør ulike helsepersonellgrupper øve og lære sammen. Det vil kunne bidra til å avklare ulike profesjoners rolle i å tilrettelegge for samvalg og løfte sykepleieres bidrag til å sikre en personsentrert helsetjeneste.



TETT PÅ: Sykepleiere har en viktig rolle i å skape bevissthet om valg og informere om behandlingsalternativer. *Illustrasjonsfoto: Maskot/NTB*

1. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making – the pinnacle of patient-centered Care. *N Engl J Med.* 2012;366(9):780–1. DOI: [10.1056/NEJMp1109283](https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283)
2. Meld. St. 11 (2015–2016) [internett]. Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015 [hentet 16. oktober 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047/>
3. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ.* 2010;341:c5146. DOI: [10.1136/bmj.c5146](https://doi.org/10.1136/bmj.c5146)

4. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022) [internett]. Oslo: HOD; 2018 [hentet 16. oktober 2024]. Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regj>
5. Arends SAM, Thodé M, De Veer AJE, Pasman HRW, Francke AL, Jongerden IP. Nurses' perspective on their involvement in decision-making about life-prolonging treatments: a quantitative survey study. *J Adv Nurs*. 2022;78(9):2884–93. DOI: [10.1111/jan.15223](https://doi.org/10.1111/jan.15223)
6. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2012;86(1):9–18. DOI: [10.1016/j.pec.2011.02.004](https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004)
7. Brom L, Hopmans W, Pasman HRW, Timmermans DR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014;14(1). DOI: [10.1186/1472-6947-14-25](https://doi.org/10.1186/1472-6947-14-25)
8. Noteboom EA, May AM, van der Wall E, de Wit NJ, Helsper CW. Patients' preferred and perceived level of involvement in decision making for cancer treatment: a systematic review. *Psychooncology*. 2021;30(10):1663–79. DOI: [10.1002/pon.5750](https://doi.org/10.1002/pon.5750)
9. Keij SM, Lie HC, Laidsaar-Powell R, Kunneman M, de Boer JE, Moaddine S, et al. Patient-related characteristics considered to affect patient involvement in shared decision making about treatment: a scoping review of the qualitative literature. *Patient Educ Couns*. 2023;111:107677. DOI: [10.1016/j.pec.2023.107677](https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107677)
10. Elwyn G, Price A, Franco JVA, Gulbrandsen P. The limits of shared decision making. *BMJ Evid Based Med*. 2023;28:218–21. DOI: [10.1136/bmjebm-2022-112089](https://doi.org/10.1136/bmjebm-2022-112089)
11. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: a systematic review and metanalysis. *Palliat Med*. 2024;38(4):406–22. DOI: [10.1177/02692163241238384](https://doi.org/10.1177/02692163241238384)
12. Sandelowski M, Barroso J. Handbook for synthesizing qualitative research. New York: Springer; 2007.
13. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2008;8(1):45. DOI: [10.1186/1471-2288-8-45](https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45)
14. Bomhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open*. 2019;9(12):e031763. DOI: [10.1136/bmjopen-2019-031763](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763)

15. Helse Sør-Øst. Dette er samvalg [internett]. Oslo: Helse Sør-Øst; u.å. [hentet 11. september 2024]. Tilgjengelig fra: <https://samvalg.no/samvalg/>
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)
17. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere [internett] Oslo: Norsk Sykepleierforbund; u.å. [hentet 11. september 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
18. Marla LC, Fülöp S, Ruffer JU, Wehkamp K, Friedemann G. The six steps of SDM: linking theory to practice, measurement and implementation. BMJ Evid Based Med. 2024;29(2):75–8. DOI: [10.1136/bmjebm-2023-112289](https://doi.org/10.1136/bmjebm-2023-112289)
19. Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, Haastert B, Steckelberg A. Nurse-led coaching of shared decision-making for women with ductal carcinoma in situ in breast care centers: a cluster randomized controlled trial. Int J Nurs Stud. 2019;93:141–52. DOI: [10.1016/j.ijnurstu.2019.01.013](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.013)
20. Kienlin S, Eide H, Kasper J, Smedsrød N. Sykepleiere trenger kompetanse om samvalg. Sykepleien. 2020;108(82530):e-82530. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2020.82530](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82530)
21. Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning. FOR-2021-10-26-3093 [hentet 11. september 2024]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2021-10-26-3093>