

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Pasientinvolvering utfordrer medisinske beslutninger i palliativ fase

Pasienter forventes å ta større ansvar for egne helsevalg. Samtidig kan det være en belastning å ta avgjørende beslutninger i sårbare faser av livet.

Sandra Jahr Svendsen

Ph.d.-stipendiat

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Ellen Karine Grov

Professor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Katrine Staats

Førsteamanuensis

Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet, Campus Kjeller

Palliasjon

Primærhelsetjeneste

Kreft

Sykepleien 2024;112(97366):e-97366

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2024.97366](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2024.97366)

Hovedbudskap

Hjemmeboende pasienter i palliativ fase trenger en fleksibel og individtilpasset tilnærming til beslutningsprosesser rundt pleie, omsorg og behandling. Det er viktig å ta hensyn til deres varierende helsekompetanse og preferanser. Pasientene veksler mellom å være selvstendige og avhengige av helsepersonell. Sykepleiere spiller en viktig rolle i å hjelpe pasienter med å ta gode beslutninger eller ta avgjørelser som pasientene ikke ønsker å ta selv.

Dreiningen mot en mer brukerorientert helsetjeneste har ført til at pasientinvolvering i beslutningsprosesser om egen helse er blitt et sentralt tema (1). Pasientrollen har endret seg fra å være en passiv mottaker av eksperthjelp til å være en aktiv deltaker med ansvar for egen helse. Der hvor ekspertens autoritet tidligere var dominerende (2), forventes pasientene nå å ha et utvidet ansvar for egen helse. Det vil si å være proaktive og ta helserasjonelle valg (3).

Det økende søkelyset og ansvaret på pasientene reflekteres blant annet i samvalg, *empowerment* og personsentrert omsorg. Samfunnet stiller kompetansekrav til pasientene, noe som reiser spørsmål om verdier og preferanser hos den enkelte pasient, men også helsepersonellet som møter pasienten.

«I en palliativ kontekst kreves en dypere forståelse av pasientens verdier og preferanser.»

I en palliativ kontekst kreves en dypere forståelse av pasientens verdier og preferanser, fordi det handler om mer enn å velge mellom ulike livsforlengende behandlingsmuligheter. Det handler om beslutninger om liv og død for pasientene som navigerer i et ukjent landskap, fant vi i vår studie (4).

Denne studien trekker frem pasienters erfaringer med involvering i beslutningsprosesser knyttet til behandling, pleie og omsorg i palliativ fase. Studien betraktes som et resultat av sin tid, forankret i samtidsdiskursen og det pågående skiftet i pasientrollen.

Ønsket om medvirkning varierer fra pasient til pasient

Samvalg bygger på oppfatningen om at pasientene er eksperter på seg selv og hva som betyr mest for dem, mens helsepersonell er eksperter på medisinsk kunnskap (5). Det er viktig for pasientene å eie sine valg (4), men eierskapet kommer til uttrykk på forskjellige måter.

Der noen har behov for å medvirke aktivt i beslutninger, ønsker andre å overlate beslutningene fullt og helt til ansvarlig helsepersonell. Det er dokumentert at deltakelse i beslutningsprosesser lar pasienter beholde kontrollen over sitt eget liv og sine omsorgsvalg (6).

I studien til Romo og medarbeidere (7) beskriver pasientene at de følte at de hadde kontrollen selv om de delegerte beslutningsmakten til andre. Det utfordrer tanken om at å delta i beslutningsprosesser betyr å måtte ta stilling til beslutninger knyttet til eget liv og helse.

Pasientenes beskrivelser belyser også viktigheten av å få muligheten til å overlate beslutningen til andre. Det er ikke nødvendigvis viktig å aktivt utøve kontroll over beslutningene sine for å føle at beslutningene er innenfor ens egen kontroll (7). Andre studier legger imidlertid vekt på viktigheten av å støtte pasientens autonomi og aktivt hindre dem i å overlate beslutninger til helsepersonell (8, 9).

Pasienter får for mye beslutningsansvar

I palliativ livsfase, der pasientene allerede er sårbare på grunn av helsetilstanden sin, reiser vi spørsmålet om hvorvidt pasientene får for mye ansvar for sin egen helse. Den utviklede pasientrollen, der pasientene er mer aktive i beslutninger, kan ha gått så langt at det ikke alltid er til det beste for dem.

«Det kan være nødvendig å vurdere om det er hensiktsmessig å avlaste pasientene for visse typer beslutningsansvar.»

Å måtte ta avgjørende beslutninger mens man er alvorlig syk, kan skape mye press i en allerede vanskelig situasjon. Det utfordrer ideen om å styrke pasientenes autonomi. Det kan være nødvendig å vurdere om det er hensiktsmessig å avlaste pasientene for visse typer beslutningsansvar, spesielt når det gjelder komplekse, livsforlengende behandlingsalternativer.

Å la helsepersonell ta beslutninger, selv om det kan virke motstridende med personsentrert omsorg, kan under visse omstendigheter likevel være i tråd med disse prinsippene. Pasienter har ofte stor tillit til helsepersonellens kompetanse, og tilliten kan manifestere seg som en følelse av eierskap til beslutningene tatt av fagpersonene, slik våre funn antyder (4).

Å ignorere medisinsk ekspertise kan være risikabelt

Pilnick (10) peker imidlertid på utfordringer knyttet til personsentrert omsorg i beslutningsprosesser. Hun argumenterer for at selv om denne tilnærmingen er ment å bekjempe medisinsk paternalisme og fremme pasientautonomi, fører den ofte til at pasienter føler seg overlatt til å ta beslutninger de ikke er kvalifisert til å ta. Det samsvarer med funnene i vår studie, som viser at pasientene følte de fikk valg de ikke hadde forutsetninger for å ta.

Det skyldes ifølge Pilnick (10) at personsentrert omsorg har en tendens til å tilsidesette medisinsk ekspertise, som pasienter ofte både ønsker og trenger. Pilnick mener derfor det må skilles mellom medisinsk ekspertise og autoritet.

Personsentrert omsorg utfordrer helsepersonellens ubestridte autoritet og stiller spørsmål ved hvordan medisinsk ekspertise brukes. Med de endrede rollene for pasienter og helsepersonell kan vi tenke mer på hvordan vi kan bruke medisinsk ekspertise bedre for å støtte personsentrert omsorg.

Personsentrert omsorg har åpenbart styrket pasientens rolle, men å ignorere medisinsk ekspertise fullstendig kan være risikabelt, og det tror vi heller ikke har vært intensjonen i denne dreiningen.

Helsekompetanse alene sikrer ikke autonomi

Norge har i løpet av de siste tiårene arbeidet målrettet med å styrke befolkningens helsekompetanse. Helsekompetanse refererer til en persons evne til å forstå, bearbeide og effektivt bruke helseinformasjon (11). Begrenset helsekompetanse kan hindre autonomi og effektiv deltakelse i beslutningsprosesser (12).

Schulz og Nakamoto (13) trekker imidlertid frem at vi ikke kan stole på pasientens helsekompetanse alene. En pasient som i utgangspunktet har høy grad av helsekompetanse, men som samtidig har begrenset grad av *empowerment*, evner kanskje ikke å uttrykke preferanser og verdier og delta aktivt i beslutningsprosesser.

«*Empowerment* er et komplisert konsept. »

Empowerment er et komplisert konsept som henger nært sammen med pasientsentrert tilnærming og pasientinvolvering (14). I den sårbare situasjonen pasientene står i, kan måten Schulz og Nakamoto (13) setter dette i sammenheng på, illustrere kompleksiteten rundt pasientinvolvering i beslutningsprosesser.

Forskerne understreker viktigheten av at vi som helsepersonell ikke bare tilbyr informasjon, men at vi utforsker pasientens kompetanse, verdier, preferanser og hvem de er. På den måten blir informasjonen meningsfull og tilgjengelig for den enkelte.

Samvalg er mer enn aksept av behandlinger

Helsepersonell har derfor et stort ansvar for å skape et miljø som tilrettelegger for reell pasientinvolvering, ved å avklare helsekompetanse i samvalg. Det gir inntrykk av pasientens forståelse for valg som skal tas, samtidig som pasientens autonomi balanseres med behovet for støtte til å ta informerte beslutninger.

Det er viktig å skille mellom informert samtykke, som er juridisk og etisk nødvendig, og samvalg, som er en dypere prosess som involverer pasienten mer helhetlig i beslutningstakingen.

«Med samvalg søker man å integrere pasientens verdier, preferanser og livssituasjon i beslutningsprosessen.»

Samvalg er mer enn ren aksept av behandlinger. Med samvalg søker man å integrere pasientens verdier, preferanser og livssituasjon i beslutningsprosessen (15). Tonelli og Sullivan (15) argumenterer for at dersom en beslutningsprosess skal være delt, må også helsepersonells verdier og preferanser på bordet.

Det holder ikke med pasientens. Det krever et bredt engasjement fra klinikere, og det innebærer at de evner å innlemme kunnskapen, erfaringene og verdiene til alle deltakere i beslutningsprosessen.

Konklusjon

Funnene i vår studie tilsier at ikke alle pasienter ønsker å ta stilling til de ulike valgene de står overfor (4). Selv om pasientinvolvering og samvalg er sentrale elementer i moderne helseomsorg, er det viktig å erkjenne mulige begrensninger og utfordringer. Vi må våge å diskutere åpent, og vi må unngå en modell der pasienter forventes å delta i alle beslutninger uten nok kunnskap og støtte til å uttrykke sine verdier og ønsker.

En balansert tilnærming der pasientens autonomi og ønsker respekteres, synes nødvendig, samtidig som helsepersonells rolle med helsefaglig ekspertise anerkjennes. Også når pasienter velger å overlate beslutninger til helsepersonell etter en grundig og åpen diskusjon, bør det betraktes som en del av samvalgsprosessen.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



KREVENDE: Å måtte ta avgjørende beslutninger mens man er alvorlig syk, kan skape mye press i en allerede vanskelig situasjon. *Illustrasjonsfoto: Mostphotos*

1. Meld. St. 34 (2015–2016). Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2016 [hentet 3. august 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/?ch=1>
2. Parsons T. An outline of the social system. I: Parsons T, Naegele KD, Petts JR, red. Theories of society. New York: Free Press; 1951. s. 30–79.
3. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen [internett]. Oslo: HOD; 9. mai 2019 [hentet 7. august 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-a-oke-helsekompetansen-i-befolkningen-2019-2023/id2644707/>
4. Svendsen SJ, Grov EK, Staats K. Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care – navigation through major life decisions. BMC PalliatCare. 2024;23(1):101. DOI: [10.1186/s12904-024-01434-2](https://doi.org/10.1186/s12904-024-01434-2)
5. Bomhof-Roordink H, Fania RG, Anne MS, Arwen HP. 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)

6. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliat Med*. 2015;29(5):399–419. DOI: [10.1177/0269216314557882](https://doi.org/10.1177/0269216314557882)
7. Romo RD, Allison TA, Smith AK, Wallhagen MI. Sense of control in end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc*. 2017;65(3):e70–e5. DOI: [10.1111/jgs.14711](https://doi.org/10.1111/jgs.14711)
8. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Patient participation in palliative care decisions: an ethnographic discourse analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2016;11(1):32438. DOI: [10.3402/qhw.v11.32438](https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32438)
9. Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, Halvorsen K. Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *J Clin Nurs*. 2018;27(3–4):582–92. DOI: [10.1111/jocn.13925](https://doi.org/10.1111/jocn.13925)
10. Pilnick A. Reconsidering patient-centred care: authority, expertise and abandonment. *Health Expect*. 2023;26(5):1785–8. DOI: [10.1111%2Fhex.13815](https://doi.org/10.1111%2Fhex.13815)
11. Jordan JE, Buchbinder R, Osborne RH. Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Educ Couns*. 2010;79(1):36–42. DOI: [10.1016/j.pec.2009.10.001](https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.001)
12. Vermeir P, Vandijck D, Degroote S, Peleman R, Verhaeghe R, Mortier E, et al. Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *Int J Clin Pract*. 2015;69(11):1257–67. DOI: [10.1111/ijcp.12686](https://doi.org/10.1111/ijcp.12686)
13. Schulz PJ, Nakamoto K. Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins. *Patient Educ Couns*. 2013(1):4–11. DOI: [10.1016/j.pec.2012.09.006](https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.09.006)
14. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*. 2016;99(12):1923–39. DOI: [10.1016/j.pec.2016.07.026](https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026)
15. Tonelli MR, Sullivan MD. Person-centred shared decision making. *J Eval Clin Pract*. 2019;25(6):1057–62. DOI: [10.1111/jep.13260](https://doi.org/10.1111/jep.13260)