



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Advanced care planning for persons with dementia in nursing homes: Experiences of next of kin - A project plan.

Marianne Aasgård

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Molde, 15.05.2018



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

| Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input checked="" type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Marie Mork Rokstad

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 15.05.2018

Antall ord: 4496

Sammendrag

Bakgrunn: Stadig flere får demenssykdom, og sykdommen er i dag den hyppigste årsaken til sykehjemsinnleggelse. Å være pårørende til denne pasientgruppen byr på særlige utfordringer relatert til sykdommens særtrekk som innebærer langtekkelig sykdomsutvikling, økt behov for pleie, atferdsmessige forstyrrelser og utfordringer med å foreta beslutninger. Bruk av forberedende samtaler er godt kjent internasjonalt, og har fått større fokus i Norge de siste årene. Studier viser at det foreligger lite forskning på pårørendes erfaringer med forberedende samtaler i sykehjem, og særlig knyttet til personer med demens.

Hensikt: Å få økt kunnskap om, og bedre forståelse av, hvordan pårørende til denne pasientgruppen opplever å bli involvert i forberedende samtaler om livets siste fase.

Metode: Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming blir benyttet. Case study design. Bruk av semistrukturerte én-til-én dybdeintervju av fem pårørende. Hver deltaker blir intervjuet to ganger; første gang kort tid etter førstegangs forberedende samtale, og andre gang etter ett år eller minimum to måneder etter dødsfall. Narrativ analyse med inspirasjon av Riessmans sju-trinns analysemodell.

Etiske overveielser og nødvendige tillatelser: Å utvise refleksivitet over egen rolle er viktig ved forskning. Jeg må være klar over at egne erfaringer vil influere mitt syn på fenomenet som undersøkes. Balanse mellom nærhet og avstand til personene som undersøkes er essensielt. Prosjektet er meldt inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD), og gjeldende retningslinjer for oppbevaring og behandling av datamaterialet vil bli fulgt.

Nøkkelord: Forberedende samtale, pårørende, demens, erfaring, sykehjem

Abstract

Background: The number of people with dementia are increasing and the illness is currently the most common cause of nursing home admission. Being next of kin to this patient group arise many challenges regarding distinguish features of dementia, including the course of the illness, amount of care required, behavioral disturbances and challenges with decision making. The use of advanced care planning is well known internationally, and have gained focus in Norway the recent years. Studies show that there are lacking research about experiences of next of kin, especially related to people with dementia.

Aim: To gain knowledge and understanding of how next of kin of this patient group experience getting involved in advanced care planning.

Methods: Qualitative method with a phenomenologic approach. Case study design. Individual semi-structural in-depth interviews conducted on five next of kin. Each participant is interviewed twice: First interview takes place shortly after initial advanced care plan discussions, and the other after one year or minimum two months after death. Narrative analysis inspired by Riessmans seven-step analysis model is used.

Ethical considerations and required permissions: Being able to reflect over ones role is crucial when conducting research. I must be aware of my own experiences and that it will influence my view of the phenomenon explored. Balance between being close and having professional distance to the persons studied is essential. The project is reported to the Norwegian center of research data (NSD), and standing guidelines for containing and handling of data materials will be complied.

Key words: Advance care planning, next of kin, dementia, experience, nursing home

Innhold

| | | |
|------------|-------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1.0 | Bakgrunn for prosjektet | 1 |
| 1.1 | Forberedende samtaler i Norge | 1 |
| 1.2 | Helsepolitiske rammer | 1 |
| 1.3 | Egen erfaring fra klinisk praksis | 2 |
| 1.4 | Det spesielle ved å være pårørende til personer med demens | 2 |
| 2.0 | Prosjektets tema | 3 |
| 2.1 | Hensikt og problemstilling | 3 |
| 2.2 | Avgrensning | 3 |
| 2.3 | Begrepsavklaring og definisjoner | 4 |
| 3.0 | Tidligere forskning | 5 |
| 3.1 | Databasesøk | 5 |
| 3.2 | Funn | 5 |
| 3.2.1 | Nødvendigheten av forberedende samtaler | 7 |
| 3.2.2 | Kommunikasjon om livets siste fase mellom pårørende og personalet | 7 |
| 3.2.3 | Den ubehagelige erfaringen | 8 |
| 3.3 | Aktuelle utfordringer og behov for videre forskning | 8 |
| 4.0 | Metode | 10 |
| 4.1 | Vitenskapsteoretisk ståsted | 10 |
| 4.2 | Studiedesign | 10 |
| 4.3 | Innhenting av informasjon | 11 |
| 4.3.1 | Analyseenhet og tilgang til forskningsfeltet | 11 |
| 4.3.2 | Bruk av intervju | 11 |
| 4.4 | Analyse av innsamlede data | 12 |
| 5.0 | Etiske overveielser og nødvendige tillatelser | 14 |
| 6.0 | Studiens relevans | 15 |
| 7.0 | Fremdriftsplan | 16 |
| 8.0 | Kostnadsoverslag for gjennomføring av prosjekt | 17 |
| | Referanseliste | 18 |

Vedlegg

1. Pico-skjema
2. Oversiktstabell for søkehistorikk
3. Malteruds sjekklister for kritisk lesning av kvalitative studier
4. Flow-diagram for utvelgelse av artikler
5. Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler
6. Personkarakteristikk av deltakere og personen med demens
7. Samtykkeerklæring
8. Informasjon (til kommune) om deltakelse i forskningsstudie
9. Informasjon (til deltaker) om deltakelse i forskningsstudie
10. Intervjuguide 1
11. Intervjuguide 2

1.0 Bakgrunn for prosjektet

1.1 Forberedende samtaler i Norge

Bruken av forberedende samtaler for livets siste fase er godt kjent internasjonalt, og har de siste årene også fått større oppmerksomhet i Norge. Forskning som foreløpig finnes om dette her til lands, og funn internasjonalt, viser at både pårørende og pasient verdsetter slike samtaler, og har ønske om å inkluderes i beslutninger om egen helse (Nortvedt 2016).

Gjerberg et al. (2017) gjennomførte i 2014 en studie for å kartlegge forekomst av forberedende samtaler og innhold i disse i norske sykehjem. De fant at forberedende samtaler gjennomføres i stadig flere sykehjem, men at tidspunkt, innhold i samtale og hvem som deltar varierer. Deres konklusjon var at funnene indikerte behov for økt fokus på temaet i den helsepolitiske debatten, samt å foreta nye studier som kan belyse betydningen for slike samtaler for blant annet pårørende.

De fleste dødsfall i Norge i dag skjer i sykehjem eller i institusjon. Om lag 48 % av alle dødsfall i 2012 fant sted i sykehjem eller i institusjon (Statistisk sentralbyrå). Demens er den vanligste årsaken til sykehjemsinnleggelse, og over 80 % av alle boende i sykehjem har demenssykdom (Tretteteig 2016). Forekomsten av demens på landsbasis per 2012 er ifølge Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015) over 77 000 personer. Dette tallet er antydning å bli fordoblet i løpet av de neste 30-40 årene.

1.2 Helsepolitiske rammer

I Norge ligger det klare føringer for etablering av forsvarlig lindrende behandlingstilbud og omsorg mot livets slutt ved sykehjem. I dette ligger det eksempelvis at det gjennomføres forberedende samtaler med pasientene for å kartlegge ønsker og tanker om livets slutfase når dette blir aktuelt. Pårørende utgjør en viktig ressurs som kjenner pasienten godt og kan gi viktig informasjon, og at pårørende så tidlig som mulig må inviteres til samtale (Helsedirektoratet 2015).

1.3 Egen erfaring fra klinisk praksis

Gjennom de 9 årene som yrkesaktiv sykepleier i pleie- og omsorgstjenesten, de 4 siste årene ved skjermet avdeling for personer med demens, har jeg erfaring med forberedende samtaler og opplevd flere dødsfall.

I livets siste fase er pårørende som oftest i en følelsesmessig svært sårbar situasjon. Én av de viktigste erfaringene jeg har gjort meg er betydningen av pårørendes involvering og informasjonsutveksling i livets siste fase, slik at de ikke opplever denne vanskelige og sårbare tiden som ytterligere belastende.

1.4 Det spesielle ved å være pårørende til personer med demens

Demens har særtrekk som innebærer langtekkelig sykdomsutvikling, økt behov for pleie, atferdsmessige forstyrrelser og utfordringer med beslutningstaking (Givens et al. 2012).

Pårørende til personer med demens opplever ofte tap, skyld og bekymring med tanke på fremtiden, samtidig som de får endrede roller. Dette disponerer til betydelig stress og fører til stor følelsesmessig påkjenning (Holm og Husebø 2015).

Denne prosjektplanen har som hensikt å belyse erfaringene som pårørende til personer med demens i sykehjem gjør seg, i møte med helsepersonellet og i forberedende samtaler om livets siste fase.

2.0 Prosjektets tema

Forskningsprosjektets tema omhandler forberedende samtaler i sykehjem.

Temaet er spisset inn på pårørende til personer med demens som bor på sykehjem, og deres erfaringer med å bli involvert i forberedende samtaler når deres nære er i livets siste fase.

2.1 Hensikt og problemstilling

Hensikten med dette prosjektet er få økt kunnskap om, og bedre forståelse av, hvordan pårørende til denne pasientgruppen opplever å bli involvert i forberedende samtaler om livets siste fase.

Problemstilling:

Hvilke erfaringer har pårørende til personer med demens på sykehjem med å bli involvert i forberedende samtaler om livets siste fase?

Underspørsmål:

Endrer deres holdning til, og opplevelse av, disse samtalerne etter som tiden går og eventuelle oppfølgingssamtaler blir gjennomført?

Er det samstemthet mellom det som betyr for pårørende og innholdet i samtalen?

Er det forskjeller mellom ektefelle eller partner som pårørende, og barn eller eventuelt andre som pårørende?

2.2 Avgrensning

Lokalisering for undersøkelse av dette fenomenet er sykehjem hvor pasientene har permanent opphold. Dette kan være somatisk avdeling eller avdeling tilrettelagt for personer med demens, som for eksempel skjermet avdeling.

Pasientgruppen som utgjør pasientgrunnet er personer med alvorlig grad av demens, hvor pårørende er den eller de som på vegne av pasienten deltar i forberedende samtaler.

2.3 Begrepsavklaring og definisjoner

I denne oppgaven blir benevnelsen forberedende samtaler likestilt med *advance care planning*. Gjennom et internasjonalt forskningsprosjekt bestående av 15 eksperter fra 8 vestlige land ble det i 2017 dannet en konsensus om definisjonen av advance care planning. Den korte og komprimerte definisjonen er at advance care planning gjør det mulig for pasienten å utforme mål og ønsker for fremtidig medisinsk behandling og pleie som omfatter områder av fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell art, og å drøfte disse med sine pårørende og helsepersonell, samt å dokumentere og eventuelt revurdere disse ønskene (Rietjens et al. 2017). Det kan blant annet dreie seg om livsforlengende behandling, sykehusinnleggelse, symptomlindring og eksistensielle spørsmål.

Demens er en samlebetegnelse for ulike sykdommer eller skader i hjernen som kommer til uttrykk gjennom symptomer som blant annet hukommelsessvikt, svekket dømmekraft, tenkning, handlingsevne, språkfunksjon og -forståelse, samt personlighets- og atferdsendringer. De fleste formene av demens er progredierende, noe som betyr at sykdommen utvikler seg og vil, isolert sett, til slutt ende med døden. Ved alvorlig grad av demens trenger personen kontinuerlig tilsyn og pleie (Tretteteig 2016).

Definisjon av hvem som er *pårørende* er konkretisert i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (1999). Loven beskriver at pårørende er den som pasienten oppgir som pårørende. Ved tilfeller der pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst grad har kontakt med pasienten og ha utgangspunkt i rangsjert rekkefølge: Ektefelle, partner, samboer, barn (over 18 år), foreldre eller søsken.

3.0 Tidligere forskning

3.1 Databasesøk

Artikkelsøk i databaser ble gjennomført for å få en oversikt over hva som finnes av eksisterende forskningslitteratur relatert til fenomenet som undersøkes.

Databasene som ble benyttet i dette arbeidet var Medline, PsykInfo, Embase, ProQuest og SweMed+. Det ble gjennomført to søk med ulik sammensetning av søkeord i databasene Medline, PsykInfo og Embase. Dette for å få flere antall treff og dermed et bredere utvalg av artikler. Inklusjon av samtlige søkeord i ett søk gav få treff i disse databasene. I SweMed+ ble kun søkeordet «advance care plan» benyttet.

Det ble ilagt en begrensning på søk kun de siste 10 år, samt begrensning på språk til å inkludere dansk, engelsk, norsk og svensk. I tillegg ble det foretatt manuelt søk. Manuelt søk ble utført i Medline på to artikler med forhåndskjent tittel som ble funnet i referanselisten til andre artikler. Søkene ble gjennomført i perioden januar – mars 2018. PICO-skjema ble benyttet for systematisering av søkeordene (vedlegg 1).

For detaljert oversikt over søkehistorikk, benyttede søkeord og kombinasjoner av disse, se vedlegg 2. Hyppigst årsak til ekskludering av artikler etter gjennomlesning av abstract var mangel på riktig perspektiv. Hvilket perspektiv forskningsartikkelen inneha kunne i flere tilfeller bekreftes allerede ut ifra tittel.

Av de 28 leste artiklene inneholdt 21 beslektede tema med forskningsprosjektets tema. To var review-artikler. Nedenfor vil jeg gå nærmere inn i innholdet i disse artiklene.

3.2 Funn

De 21 artiklene er basert på studier fra England (7 artikler), Norge (4 artikler), Belgia (3 artikler), USA (3 artikler), Australia (2 artikler), Canada (1 artikkel) og Spania (1 artikkel).

Én artikkel beskriver pårørende til hjemmeboende eldre uten demensdiagnose sine erfaringer med diskusjoner angående livsforlengende tiltak (Garnett et al. 2008). Seks artikler omhandler pårørende til eldre personer i sykehjem generelt, som ikke har en

demensdiagnose (Bolling, Gjengedal og Rosland 2016; Gjerberg et al. 2015; Eechoud et al. 2014; Jeong, Higgins og McMillan 2009; Stewart, Goddard og Schiff 2011; Thoresen og Lillemoen 2016).

I fire artikler beskrives faktorer som hindrer forberedende samtaler (Dickinson et al. 2013; Stewart, Goddard og Schiff 2011), eller faktorer som både hindrer og tilrettelegger for forberedende samtaler (Hirschman, Kapo og Karlawish 2008; Simon et al. 2015), i både sykehjem, hjemmet og i sykehus.

Tre artikler tar for seg grad av samstemthet mellom pårørende og hjemmeboende pasienter med demenssykdom relatert til ønsker og mål formidlet gjennom forberedende samtaler (Dening et al. 2016; Dening, Jones og Sampson 2012), og samstemthet mellom pårørende og helsepersonell angående hvorvidt ønsker og mål *foreligger* gjennom forberedende samtaler (Vandervoort et al. 2014a).

Review-artikkelen til Fosse et al. (2014) og artikkelen til Waldrop og Kusmaul (2011) omhandler pårørende til eldre personer på sykehjem (ikke spesifikt med demenssykdom) sine erfaringer med pleie ved livets slutt generelt, og ikke forberedende samtaler. Én artikkel beskriver sammenhengen mellom bruk av forberedende samtaler og livskvalitet i en postmortem studie (Vandervoort et al. 2014b).

To artikler tar for seg pårørendes erfaring med involvering i beslutningsspørsmål, der den ene er en review-artikkel (Petriwskyj et al. 2013), og den andre lanserer bruk av forberedende samtaler som *en løsning* for å kommunisere ønsker og mål ved livets slutt (Carmen et al. 2016).

I artikkelen til Hanson et al. (2017) testes bruk av *Goals of care* (GOC) – verktøy for beslutningsstøtte, som en intervensjon for å bedre kommunikasjon og pleie ved livets slutt hos pasienter med alvorlig grad av demens i sykehjem.

Kun to artikler ble funnet som direkte kunne knyttes til prosjektoppgavens problemstilling (Ashton et al. 2016; Livingston et al. 2013). På grunn av det sparsomme materialet disse artiklene gir, har jeg i tillegg valgt å inkludere artikkelen til Hanson et al. (2017). Valget begrunnes ut i fra at GOC kan anses å være beslektet med advanced care planning (ACP) da begge omhandler drøfting av tiltak og mål for pleie ved livets slutt. I tillegg treffer denne artikkelen på kriteriene angående pårørendekarakteristikk (pårørende til personer med demens) og undersøkelsessted (sykehjem).

Malteruds sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler er benyttet ved kvalitetsvurdering av artiklene (vedlegg 3). En oversikt over innhold og kvalitet i disse artiklene sees i vedlegg 5. Kvaliteten vurderes å være god hos samtlige.

Kvaliteten på tidsskriftene der artiklene er publisert, er blitt undersøkt (Folkehelseinstituttet). Tidsskriftene *Dementia* og *International Psychogeriatrics* er angitt som nivå 1, og *JAMA Internal Medicine* som nivå 2.

Innholdet i disse tre artiklene utgjør grunnlaget for funn relatert til prosjektoppgavens problemstilling. Tre hovedtemaer steg frem: *Nødvendigheten av forberedende samtaler, kommunikasjon om livets siste fase mellom pårørende og personalet, og den ubehagelige erfaringen.*

3.2.1 Nødvendigheten av forberedende samtaler

Pårørende uttrykker at planlegging ved livets slutt er nødvendig for personer med demens (Ashton et al. 2016; Livingston et al. 2013). Dette på grunn av at demens ble ansett som en dødelig sykdom av de pårørende og at det ikke er mulig å vite når døden vil inntreffe. I tillegg fremmes nødvendigheten ved at deres nære ikke er i stand til å ta beslutninger. Forberedende samtaler fjernet mye av usikkerheten og reduserte risikoen for å måtte ta plutselige avgjørelser i en tid hvor man kanskje er preget av følelser. Pårørende gav indikasjoner på at forberedende samtaler fikk dem til å konfrontere viktige og uunngåelige beslutningsspørsmål etter hvert som deres nære ble dårligere. På det viset ble forberedende samtaler sett på som en mulighet, fremfor noe som var negativt.

Enkelte pårørende uttrykte at planlegging ikke var nødvendig da de ikke ønsket å ta slike beslutninger, eller fordi de mente at sykehjemmet ville veilede dem tilstrekkelig (Livingston et al. 2013).

3.2.2 Kommunikasjon om livets siste fase mellom pårørende og personalet

Forberedende samtaler hadde en positiv effekt på kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonellet relatert til livets siste fase (Ashton et al. 2016; Hanson et al. 2017; Livingston et al. 2013).

Pårørende uttrykte fordelene med å kunne ha åpne og ærlige diskusjoner med helsepersonellet. De følte seg støttet når beslutninger skulle tas. Men samtidig hadde de behov for oppmuntring til å stille de riktige spørsmålene under forberedende samtaler

angående hva som er hensiktsmessig gjeldende pleie og medisinske tiltak når livet går mot slutten.

Pårørende opplevde at personalet forstod utfordringer relatert til symptomlindring og når deres nære nærmet seg slutten av livet. Noen få pårørende opplevde at personalet var indirekte i måten å kommunisere på i denne fasen, fordi personalet prøvde å være sensitive.

De forberedende samtaler fikk pårørende til å vurdere andre alternativer til sykehusinnleggelse, for eksempel behandling ved sykehjemmet. Når behandling ble ansett som nytteløst mente flere pårørende at deres nære burde slippe å bli belastet med aktive tiltak, og heller ha økt fokus på lindring.

Til tross for at mange pårørende oppfattet demens som en sykdom med dødelig utfall, forelå det også variasjoner i hvor mye kunnskap pårørende hadde om sykdomsutviklingen til personen med demens.

3.2.3 Den ubehagelige erfaringen

Enkelte pårørende hadde en opplevelse av den forberedende samtalen som ubehagelig (Ashton et al. 2016). Dette gjaldt gjerne det å måtte ta stilling til spørsmål om hva deres nære hadde ønsket om vedkommende ble svært syk og kom til å dø. Én pårørende beskrev skyldfølelse for at hennes demenssyke ektefelle skulle tro at hun ønsket han død når hun snakket om dette temaet, selv om han ikke visste noe om samtalen.

Ved et annet tilfelle uttrykte en pårørende at hun ikke forstod hva personalet pratet om når forberedende samtale ble gjennomført. Hun virket ikke til å imøtekomme eller akseptere hensikten med en forberedende samtale, og mente at problemet med hennes ektefelle med alvorlig grad av demens var at han var deprimert. Hun hadde ingen intensjon om å gi opp, som hun selv beskrev.

3.3 Aktuelle utfordringer og behov for videre forskning

Utfordringer som kan sees innenfor dette konkrete forskningsområdet er blant annet at det per i dag ikke finnes nasjonale retningslinjer for innhold og gjennomføring av forberedende samtaler i sykehjem i Norge. Trolig er det en medvirkende årsak til at forberedende samtaler ikke er implementert som rutine og benyttet i mange norske sykehjem.

Livets siste fase er et sensitivt tema å skulle forholde seg til. Vi er alle forskjellige, og vi har ulike oppfatninger av hva vi synes er greit å snakke om. Noen pårørende foretrekker åpenhet for å kunne forstå og eventuelt foreta endringer som er nødvendig. Andre pårørende kjemper imot forandring og åpenhet – det er kanskje ikke tradisjon for refleksjon og endring i familien (Holm og Husebø 2015). I dette ligger det at vi har *ulike behov*, det gjelder også pårørende til personer med demens.

Etter gjennomføring av det innledende litteratursøket, satt jeg til slutt igjen med 21 forskningsartikler som ble ansett som relevante. Av disse inneha 8 artikler riktig sted for undersøkelse av fenomenet (sykehjem) og riktig forskningsobjekt (pårørende til personer med demens). Likevel beskrev studiene i disse artiklene sjelden *pårørendes erfaringer med forberedende samtaler eller ACP*. Faktorer som fremmer og/eller hindrer ACP, og samstemthet mellom pasient og pårørende/ helsepersonell var temaer som var hyppigere representert. Bare ut i fra dette kan man si at det er behov for mer forskning på temaet.

Selv om bruk av forberedende samtaler i sykehjem har fått større forskningsfokus de siste årene, gjenstår det fortsatt å foreta flere studier som belyser pårørendes erfaringer omkring dette. Ikke minst gjelder det for den sårbare pasientgruppen som personer med alvorlig grad av demens er. Pårørendes endrede rolle i disse tilfellene byr på utfordringer med tanke på den demenssykes bortfall av evne til å uttrykke egne tanker og ønsker, og pårørende får rollen som formidler av (de antatte) ønskene til sin nære.

I tillegg finnes det lite studier som følger pårørende *over tid*, eksempelvis gjennom oppfølgingssamtaler etter den innledende forberedende samtalen. Studier av denne typen kan gi nyttig informasjon til helsepersonell om prosessen som pårørende opplever, og hvorvidt denne endrer seg gjennom forverring av sykdomsutviklingen og kanskje til døden inntreffer.

Funnene i de tre konkrete forskningsartiklene som jeg har gått i dybden på, indikerer at det er behov for ytterligere forskning på hvordan pårørende til personer med demens opplever forberedende samtaler, og om det legges til rette for at individuelle behov blir dekt. Hva har pårørende ønske og behov for å vite/snakke om? Blir eksistensielle behov ivaretatt?

4.0 Metode

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Siden det er *erfaringer* som blir etterspurt i problemstillingen, er det naturlig å bruke kvalitativ metode som vitenskapsteoretisk tilnærming, fremfor en kvantitativ metode.

Kvalitative metoder egner seg godt for å kunne generere ny kunnskap innenfor et felt eller tema (Malterud 2013). En fenomenologisk tilnærming vil gi forskeren informasjon om opplevde erfaringer gjennom fortelling fra den som har opplevd den. Bruk av intervju for datasamling brukes vanligvis for denne type forskningsmetode (Nortvedt et al. 2017).

Målet er å få en mest mulig presis beskrivelse av informantens subjektive opplevelser, slik at forskeren fanger opp de indre tankeprosessene og strukturene som utgjør fenomenet det forskes på (Christoffersen 2015).

4.2 Studiedesign

For å undersøke dette fenomenet har jeg valgt case study design. Robert K. Yin sin metodiske tilnæringsmåte for dette designet blir brukt i denne sammenhengen.

Kjennetegnet til casedesign er at oppmerksomheten er avgrenset mot den spesielle casen og beskrivelsen er mest mulig detaljert (Christoffersen 2015). Datainnsamlingen kan skje over kortere eller lengre tid og henter mye informasjon fra få caser eller enheter. Dette gjør at designet egner seg godt i mitt forskningsprosjekt fordi jeg ønsker mye informasjon om en bestemt gruppe pårørende.

Jeg bruker enkeltcase som designstrategi da det er én analyseenhet det forskes på (pårørende). Enkeltcasedesign er gunstig å bruke der en case kan avgi funn om viktige fenomener, situasjoner eller hendelser (Christoffersen 2015).

Longitudinell undersøkelse kjennetegnes ved at det samles inn data på to eller flere tidspunkter. En såkalt Kohort-studie består i at man undersøker samme personene over tid (Christoffersen 2015). Begge disse studieformene finner jeg ideelle for mitt forskningsprosjekt da jeg har som intensjon å intervju samme pårørende ved to anledninger, over et gitt tidsrom.

4.3 Innhenting av informasjon

4.3.1 Analyseenhet og tilgang til forskningsfeltet

Deltakere som det skal innhentes informasjon fra er pårørende til personer med demens i sykehjem. Som utvalgsstrategi brukes en strategisk utvelgelse. Problemstillingen etterspør erfaringer med forberedende samtaler, som gjør det nødvendig at informasjonen innhentes ved sykehjem som har implementert og benytter forberedende samtaler. Det settes som krav at det aktuelle sykehjemmet har dokumenterte prosedyre- eller innholdsbeskrivelse av forberedende samtaler.

Informantene er pårørende. Studiedesignet er basert på narrativ analyse gjennom bruk av individuelle dybdeintervju. På bakgrunn av dette anses i utgangspunktet fem pårørende som tilstrekkelig antall informanter. For å få en viss spredning i utvalget er det ønskelig med pårørende i ulike roller, for eksempel ektefelle og barn fra begge kjønn. Ut over dette er det ingen eksklusjonskriterier. Personkarakteristika uten personidentifiserende opplysninger blir registrert (vedlegg 6).

Rekruttering av deltakere til forskningsprosjektet gjøres trinnvis. Først må jeg identifisere hvilke kommuner som har implementert forberedende samtale. Størrelse og lokalisering (by eller distrikt) har ingen betydning med tanke på formålet med prosjektet. Jeg starter med å kontakte nærliggende kommuner per telefon, og så videre med hensyn til geografi og tilgjengelighet. Deretter etableres kontakt med ansvarlig leder i pleie- og omsorgstjeneste i den aktuelle kommunen. Her gis eventuell godkjenning til deltakelse, og kommunen vil motta både skriftlig og muntlig informasjon om forskningsprosjektet. Ansvarlig leder fremlegger forespørsel fortløpende til aktuelle deltakere (pårørende) på vegne av meg som forsker, og mottar navn og kontaktopplysninger til pårørende som sier seg villig til å delta. Deltakerne vil da få tilsendt brev per post med informasjon om forskningsprosjektet, samt et skjema for formalisering av samtykke til deltakelse i studien.

4.3.2 Bruk av intervju

Kvalitative intervju egner seg godt når forskeren ønsker fylde og detaljer om det som studeres (Christoffersen 2015). Informasjonen fra deltakerne utgjør *data*. Intervjuet er mer som en dialog fremfor kun spørsmål og svar. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver det

kvalitative forskningsintervjuet som en organisert samtale med et formål, og passer godt når man ønsker å studere erfaringer, meninger og holdninger.

I forskningsprosjektet skjer datainnsamlingen gjennom individuelle, semistrukturerte dybdeintervju ansikt-til-ansikt og utføres av meg selv. Det blir gjennomført intervju på to ulike tidspunkt. Livets siste fase er et sensitivt tema. Av den grunn vil èn-til-èn-intervju egne seg bedre enn et gruppeintervju. Bruk av spørreskjema utelukkes av samme grunn, i tillegg til at jeg vet for lite om temaet til å kunne utforme et spørreskjema.

Et semistrukturert intervju tar utgangspunkt i en overordnet intervjuguide, hvor tema og spørsmål og rekkefølgen av disse kan variere (Christoffersen 2015). Intervjuguiden fokuserer på tre hovedtemaer: 1) Pårørendes holdning til forberedende samtaler, 2) innholdet i samtalen og 3) pårørendes rolle i relasjon med personen med demens.

Intervjuet blir tatt opp på bånd. Intervju nummer én utføres så snart som mulig etter førstegangs forberedende samtale. Jeg skriver ned egne notater underveis. Sted for gjennomføring av intervjuet bestemmes av pårørende ut i fra hva som er mest gunstig for dem. Et rolig sted uten støy og forstyrrelser etterstrebes.

Gjennomføring av intervju nummer to (oppfølgingsintervju) av pårørende gjøres etter ett år, eller minimum 2 måneder etter deres næres dødsfall. Det er hensiktsmessig at det ikke går for lang tid mellom dødsfallet og til gjennomføring av samtalen, da tiden som går vil påvirke pårørendes evne til å huske detaljer. Samtidig er det viktig at det tas hensyn til at pårørende får nok tid til å sørge og ordne det praktiske etter bortgangen av deres nære.

På grunn av ulike tidspunkt og omstendigheter for intervjuene, vil spørsmålene som stilles være forskjellige ved de to intervjuene. Utforming og innhold i intervjuguidene kan sees i vedlegg 10 og 11.

4.4 Analyse av innsamlede data

Prosjektlogg blir skrevet gjennom hele prosjektet. Denne vil være av betydning for å dokumentere valgene jeg tar underveis, og gir meg mulighet til å gå tilbake og se på disse om nødvendig.

Analyse av innsamlet data skjer gjennom narrativ analyse. Narrativ analyse er et eksempel på en såkalt langsgående analyse som følger et enkelt forløp over tid, og som gir

bedre anledning til å kunne gå i dybden enn ved en tverrgående analyse som sammenfatter informasjon fra mange ulike informanter (Malterud 2013).

Begrepet *narrativ* kan oversettes til en fortelling. Ved narrativ analyse blir hvert intervju analysert hver for seg for å belyse funn som skaper kontekst eller brudd i fortellingen, i stedet for å identifisere likheter og ulikheter med andre fortellinger. Fokuset ligger på detaljene; *hvorfor* og *hvordan* en spesiell hendelse er betraktet (Riessman 2008).

Alle har sin egen historie i relasjon til personen med demens. Ved bruk av denne formen for analyse får jeg som forsker mulighet til å inkludere hvordan pårørende plasserer seg i relasjon med personen med demens, i tillegg til historien som fortelles.

Med inspirasjon fra Riessmans forståelse av utførende narrativ metode, brukes en systematisk sju-trinns analyse for hvert intervju som omfatter:

1. Transkripsjon
2. Søk etter det overordnede tema til narrative
3. Organisere narrative til hovedtemaer
4. Søk etter narrative handling
5. Organisere narrative til meningsbærende historier. Analysere disse historiene gjennom spørsmål ment til å konkretisere og komplementere hovedtemaene (pkt. 3)
6. Oppsummere analysen av de meningsbærende historiene i 5-10 setninger for å beskrive det konsentrerte innholdet
7. Skrive ned en kort versjon av de konsentrerte narrative basert på analysen og den justerte handlingen. Navngi fortellingen med en kort og beskrivende setning

Det er flere grunner til at man bør utføre transkriberingen selv. Den som var tilstede i samtalen husker ofte elementer som kan gi svar på uklarheter, eller som var betydningsfulle. Dette kan bety mye for validiteten av analyse materialet når den muntlige samtalen blir oversatt til tekst. I tillegg får forskeren tidlig tilgang til materialet og får selv være leddet mellom tale og tekst. Slik får forskeren se materialet fra en ny side (Malterud 2013). Det kan også skje at man underveis i gjennomføring av intervjuene ser at en må endre metodikk, for eksempel relatert til spørsmålsformulering eller fremgangsmåte.

5.0 Etiske overveielser og nødvendige tillatelser

Å forske på eget fagfelt kan by på utfordringer. Som sykepleier har jeg med meg en bagasje med egne erfaringer, og jeg må være klar over at dette influerer mitt syn og mine tolkninger. Det gjelder å utvise refleksivitet.

I tillegg bør man tenke over sin egen rolle når man driver med forskningsarbeid. Det er viktig å skille mellom rolle som forsker og rolle som sykepleier og «hjelper». Dette må også presiseres ovenfor pårørende som det forskes på. Jeg må ikke bli for følelsesmessig involvert, men samtidig må det være rom for å vise medmenneskelighet når samtaleemnet er så pass alvorlig. Pårørende ikke skal føle seg avvist.

Enhver datainnsamling har potensiale til å sette i gang emosjonelt stress og psykisk uro (Malterud 2013). Skulle dette forekomme hos noen av deltakerne, har jeg på forhånd lagt en plan for oppfølging av vedkommende.

Når det gjelder oppbevaring og behandling av innsamlet datamateriale følges retningslinjene for NSD (Norsk senter for forskningsdata). Jeg gikk inn på NSD sine nettsider og utførte en uformell meldeplikttest. Ut i fra denne så utløser forskningsprosjektet meldeplikt på grunn av indirekte personopplysninger. Derfor vil jeg melde prosjektet til NSD for å få en formell vurdering.

Noen grep vil bli gjort for at opplysningene anonymiseres i størst mulig grad. I stedet for å bruke personopplysninger blir deltakerne nummerert; disse følger deltakeren gjennom intervjuet, transkriberingen, analysen og til funn. Båndopptak og transkripsjoner behandles manuelt og oppbevares innelåst og utilgjengelig for andre, separat fra personopplysninger. Navnet til kommunen blir ikke nevnt, da det ikke er av betydning for prosjektets formål.

Deltakerne får tilsendt informasjon om forskningsprosjektet og underskriver en samtykkeerklæring. De gir med dét et informert samtykke til å delta i forskningsprosjektet. De kan trekke seg når som helst, uten å måtte oppgi årsak.

6.0 Studiens relevans

Flere av forskningsartiklene jeg har lest i løpet av arbeidet med prosjektplanen fremhever behovet for ytterligere forskning. Denne studien mener jeg kan være en viktig bidragsyter til økt fokus på pårørendes perspektiv relatert til forberedende samtaler på sykehjem, og for pasientgruppen personer med demens.

Alvorlig demenssykdom byr på særlige utfordringer da pårørende ofte mangler mulighet til å snakke med sin nære og på den måten mister anledning til å drøfte viktige ting. Dette inkluderer tanker om – og ønsker ved – livets slutt.

Jeg håper at studien kan bidra til å gi helsepersonell større innsikt i hva som er viktig for pårørende, og hvordan informasjonen bør tilrettelegges for å møte de individuelle behovene som pårørende har.

En viss standardisering av hva forberedende samtaler bør inneholde er hensiktsmessig, men hva *den enkelte* pårørende trenger, kan variere stort. Som et ledd i dette bør muligens betydningen av kompetanse i kommunikasjon for helsepersonell få større oppmerksomhet.

7.0 Fremdriftsplan

Fremdriftsplan for forskningsprosjektet:

| Aktivitet | Frist |
|---------------------------------------------------------------------|---------------|
| Ferdigstille prosjektplan | Mai 2018 |
| Søke om midler | Våren 2018 |
| Melde prosjektet til NSD | Sommeren 2018 |
| Kontakte og gi skriftlig og muntlig informasjon til kommune | Høsten 2018 |
| Rekruttering av deltakere og avtale tidspunkt for oppstart intervju | Høsten 2018 |
| Gjennomføring av intervju 1 | Høsten 2018 |
| Ferdigstille dataanalyse, del 1 | Våren 2019 |
| Gjennomføring av intervju 2 | Høsten 2019 |
| Ferdigstille dataanalyse, del 2 | Våren 2020 |
| Ferdigstille og levere inn mastergradsoppgaven | Mai/juni 2020 |

Det er tatt utgangspunkt i fortsettende utdanningsløp med mastergrad del 2 som deltidsstudium. Forbehold om skolens eget undervisningsprogram med forløpende arbeidskrav relatert til masteroppgaven.

8.0 Kostnadsoverslag for gjennomføring av prosjekt

Områder som gir kostnader i forbindelse med gjennomføring av forskningsprosjektet:

Permisjon

Permisjon med lønn relatert arbeidet med prosjektoppgaven, først og fremst i forbindelse med intervju, dataanalyse og skriving av artikkelen.

Fem intervju anslagsvis á 1,5 timer, som gjennomføres x 2.

Reise

Reise til og fra deltakende kommune, bruk av bil inkludert drivstoff og evt. andre reiseutgifter.

Utstyr

Teknisk utstyr som er nødvendig; lydbåndopptaker. Skrivemateriale til transkripsjonsarbeidet.

Hvordan kostandene blir dekt avhenger av om jeg får tildelt midler (gjennom søknad) eller ikke.

Referanseliste

Ashton, Susan Elizabeth, Brenda Roe, Barbara Jack og Bob McClelland. 2016. «End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia – A qualitative study». *Dementia* 0(0): 1-18.

<http://dx.doi.org/10.1177/1471301214548521>

Bolling, Georg, Eva Gjengedal og Jan Henrik Rosland. 2016. «They know! –Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advanced care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes». *Palliative Medicine* 30(5): 456-470.

<http://dx.doi.org/10.1177/0269216315605753>

Carmen, Maria Sarabia-Cobo, Victoria Pérez, Pablo de Lorena, Maria José Nunez og Esther Dominguez. 2016. «Decisions at the end of life made by relatives og institutionalized patients with dementia». *Applied nursing reseach*. 31 e6-e10.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>

Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per A. Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS

Dening, Karen Harrison, Louise Jones og Elisabeth L. Sampson. 2012. «Preferances for end-of-life care: A nominal group study of people with dementia and their family carers». *Palliative Medicine* 27(5): 409-417. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216312464094>

Dening, Karen Harrison, Michael King, Louise Jones, Victoria Vickestaff og Elisabeth L. Sampson. 2016. «Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?» *PLoS ONE* 11(7): e0159056.

<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0159056>

Dickinson, Claire, Claire Bamford, Catherine Exley, Charlotte Emmett, Julian Hughes og Louise Robinson. 2013. «Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning». *International Psychogeriatrics* 25:12, 2011-2021. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610213001531>

Eechoud, Ineke J. van, Ruth D. Piers, Sigrid van Camp, Mieke Grypdonch, Nele J. van den Noortgate, Myriam Deveugele, Natacha C. Verbeke og Sofie Verhaeghe. 2014. «Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People». *Journal of Pain and Symptom Management* 47: 876-886.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.007>

Folkehelseinstituttet. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler».

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (12.05.2018)

Fosse, Anette, Margrethe Aase Schaufel, Sabine Ruths og Kirsti Malterud. 2014. «End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives – A synthesis of qualitative studies». *Patient Education and Counseling* 97: 3-9.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.025>

Garnett, Dianne, Tushna Vandrevalla, Sarah E. Hampson, Tom Daly og Sara Arber. 2008. «Family members' perspectives on potential discussions about life prolongation for their older relatives». *Mortality* 13:1, 65-81. <http://dx.doi.org/10.1080/13576270701783124>

Givens, Jane L., Ruth Palan Lopez, Kathleen M. Mazor og Susan L. Mitchell. 2012. «Sources of Stress for Family Members of Nursing Home Residents With Advanced Dementia». *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 26: 254-259. Lippincott Williams & Wilkins

Gjerberg, Elisabeth, Lillian Lillemoen, Reidun Førde og Reidar Pedersen. 2015. «End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives». *BMC Geriatrics* 15:103.

<http://dx.doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Gjerberg, Elisabeth, Lillian Lillemoen, Kristin Weaver, Reidar Pedersen og Reidun Førde. 2017. «Forberedende samtaler i norske sykehjem». *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 6, 137: 447-50

Hanson, Laura C., Sheryl Zimmerman, Mi-Kyung Song, Feng-Chang Lin, Cherie Rosemond, Timothy S. Carey og Susan L. Mitchell. 2017. «Effects of the Goals of Care

Intervention for Advanced Dementia. A Randomized Clinical Trial». *JAMA Internal Medicine*. 177 (1): 24-31. <http://dx.doi.org/10.1001.jamainternmed.2016.7031>

Helsedirektoratet. 2015. *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (14.05.2018)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (14.05.2018)

Hirschman, Karen B., Jannifer M. Kapo og Jason H. T. Karlawish. 2008. «Identifying the Factors That Facilitate or Hinder Advance Planning by Persons With Dementia». *Alzheimer Disease and associated disorders* 22: 293-298. Lippincott Williams & Wilkins

Holm, Marianne S. og Stein Husebø. 2015. *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Jeong, Sarah Yeun-Sim, Isabel Higgins og Margaret McMillan. 2009. «Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective». *International Journal of Older People Nursing* 6: 176-186. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-3743.2009.00201.x>

Kvale, S. og S. Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Livingston, Gill, Elanor Lewis-Holmes, Catherine Pitfield, Monica Manela, Diana Chan, Eleanor Constant, Hannah Jacobs, Gaby Wills, Natasha Carson og Jackie Morris. 2013. «Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study» *International Psychogeriatrics* 25: 11, 1849-1858. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610213001221>

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. En innføring. Oslo: Universitetsforlaget

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2017. *Jobb kunnskapsbasert.. En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm AS

Nortvedt, Per. 2016. *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Norsk senter for forskningsdata (NSD). Personvernombudet for forskning.

http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meldeplikttest.html (12.05.2018)

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter med forskrifter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (16.04.2018).

Petriwskyj, Andrea, Deborah Parker, Andrew Robinson, Alexandra Gibson, Sharon Andrews og Susan Banks. 2013. «Family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care: a systematic review og quantitative and qualitative evidence». *JBI Database og Systematic Reviews & Implementation Reports* 11 (7): 131-282. <http://dx.doi.org/10.11124/jbisrir-2013-977>

Rietjens, Judith A. C., Rebecca I. Sudore, Michael Connolly, Johannes J. van Delden, Margaret A. Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K. Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J. A. Janssen et al. 2017. «Definition and recommendations for advanced care planning: an international consensus supported by the European Assosiation for Palliative Care». *Lancet Onkology* 18: e543-51

Riessman, C. K. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles: Sage Publications

Simon, Jessica, Pat Porterfield, Shelley Raffin Bouchal og Daren Heyland. 2015. «'Not yet' and 'just ask': barriers and facilitators to advance care planning – a qualitative

descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families». *BMJ Supportive & Palliative Care* 5: 54-62. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000487>

Statistisk Sentralbyrå. «03297: Dødsfall, etter dødssted (avslutta serie) 1986 – 2012». Lest 25.03.2018. <https://www.ssb.no/statbank/table/03297/tableViewLayout1/?rxid=a427d9c4-3cf4-4068-bc2e-a6a941317b5f>

Stewart, F., C. Goddard og R. Schiff. 2011. «Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families». *Age and Ageing* 40: 330-335. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afr006>

Thoresen, Lisbeth og Lillian Lillemoen. 2016. «'I just think we should be informed' – a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes». *BMC Medical Ethics* 17:72. <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>

Tretteteig, Signe. 2016. *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Vandervoort, An, Dirk Houttekier, Lieve Van den Block, Jenny T. van der Steen, Robert Vander Stichele og Luc Deliens. 2014a. «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: 245-256. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009>

Vandervoort, An, Dirk Houttekier, Robert Vander Stichele, Jenny T. van der Steen og Lieve Van der Block. 2014b. «Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study». *PLoS ONE* 9(3): e91130. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0091130>

Waldrop, Deborah P., og Nancy Kusmaul. 2011. «The living-Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-life Care: Family Caregivers' Experiences». *Journal of Gerontological Social Work* 54: 8, 768-787. <http://dx.doi.org/10.1080/01634372.2011.596918>

VEDLEGG 1

PICO-skjema

| | P | I | C | O |
|----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|----------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| N O R S K | Demen* Alzheimer* Pallia* Terminal* Slutt* Dø* | Forberedende samtale* Forhåndssamtale* | | Pårørende* Ektefelle Familie* Partner* Barn* Erfar* Oppløve* |
| E N G E L S K | Dement* Alzheimer* Palliati* Terminal* End of life Death Die Dying | Advance care plan* | | Relative* Next of kin Family Partner* Spouse* Child* Experience* |

VEDLEGG 2

Oversiktstabell for søkehistorikk

| # | Søkeord | Dato | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| #1 | Dement* (exp.) OR alzheimer* | 02.03.18 | Medline | 194043 | 0 | 0 | 0 |
| #2 | Advance care plan* (exp.) | 02.03.18 | Medline | 8481 | 0 | 0 | 0 |
| #3 | Relative* OR next of kin (exp.) OR family OR partner* OR spouse* (exp.) OR child* (exp.) | 02.03.18 | Medline | 3278100 | 0 | 0 | 0 |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 02.03.18 | Medline | 174 | 0 | 0 | 0 |
| #5 | Limit to 2007-current AND (danish, english, norwegian and swedish) | 02.03.18 | Medline | 81 | 37 | 8 | 2 |
| #6 | Experience* | 02.03.18 | Medline | 795716 | 0 | 0 | 0 |
| #7 | #2 AND #3 AND #6 | 02.03.18 | Medline | 216 | 0 | 0 | 0 |
| #8 | Limit to 2007-current AND (danish, english, norwegian and swedish) | 02.03.18 | Medline | 139 | 32 | 4 | 0 |
| ---- | | | | | | | |
| - | | | | | | | |
| #1 | Dement* (exp.) OR alzheimer* | 02.03.18 | PsykInfo | 70277 | 0 | 0 | 0 |
| #2 | Advance care plan* (exp.) | 02.03.18 | PsykInfo | 802 | 0 | 0 | 0 |
| #3 | Relative* OR next of kin (exp.) OR family OR partner* OR spouse* (exp.) OR child* (exp.) | 02.03.18 | PsykInfo | 600865 | 0 | 0 | 0 |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 02.03.18 | PsykInfo | 30 | 0 | 0 | 0 |
| #5 | Limit to 2007-current AND (danish, english, | 02.03.18 | PsykInfo | 26 | 9 | 1 | 0 |

| | | | | | | | |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------|----------|----------|---------|----|---|---|
| | norwegian and swedish) | | | | | | |
| #6 | Experience* | 02.03.18 | PsykInfo | 409935 | 0 | 0 | 0 |
| #7 | #2 AND #3 AND #6 | 02.03.18 | PsykInfo | 37 | 0 | 0 | 0 |
| #8 | Limit to 2007-current AND (danish, english, norwegian and swedish) | 02.03.18 | PsykInfo | 33 | 11 | 2 | 0 |
| ---- | | | | | | | |
| - | | | | | | | |
| #1 | Dement* (exp.) OR alzheimer* | 02.03.18 | Embase | 310428 | 0 | 0 | 0 |
| #2 | Advance care plan* (exp.) | 02.03.18 | Embase | 3194 | 0 | 0 | 0 |
| #3 | Relative* OR next of kin (exp.) OR family OR partner* OR spouse* (exp.) OR child* (exp.) | 02.03.18 | Embase | 3290459 | 0 | 0 | 0 |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 02.03.18 | Embase | 104 | 0 | 0 | 0 |
| #5 | Limit to 2007-current AND (danish, english, norwegian and swedish) | 02.03.18 | Embase | 88 | 29 | 3 | 1 |
| #6 | Experience* | 02.03.18 | Embase | 1036688 | 0 | 0 | 0 |
| #7 | #2 AND #3 AND #6 | 02.03.18 | Embase | 196 | 0 | 0 | 0 |
| #8 | Limit to 2007-current AND (danish, english, norwegian and swedish) | 02.03.18 | Embase | 176 | 39 | 1 | 0 |
| ---- | | | | | | | |
| - | | | | | | | |
| #1 | Advance care plan* | 02.03.18 | SweMed+ | 34 | 10 | 3 | 0 |
| ---- | | | | | | | |
| - | | | | | | | |
| #1 | Dement* OR alzheimer* | 02.03.18 | ProQuest | 199653 | 0 | 0 | 0 |
| #2 | (Advance care plan*) | 02.03.18 | ProQuest | 8280 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | | |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|----------|---------|----|---|---|
| #3 | Relative* OR (next of kin) OR family OR partner* OR spouse* OR child* Limits applied: 2007-current AND (danish, english, norwegian and swedish) | 02.03.18 | ProQuest | 2160230 | 0 | 0 | 0 |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 02.03.18 | ProQuest | 178 | 38 | 4 | 0 |
| ---- | | | | | | | |
| - | Manuelt søk på konkret artikkel funnet i referanseliste til annen artikkel | 02.03.18 | Medline | | | 2 | 0 |

VEDLEGG 3

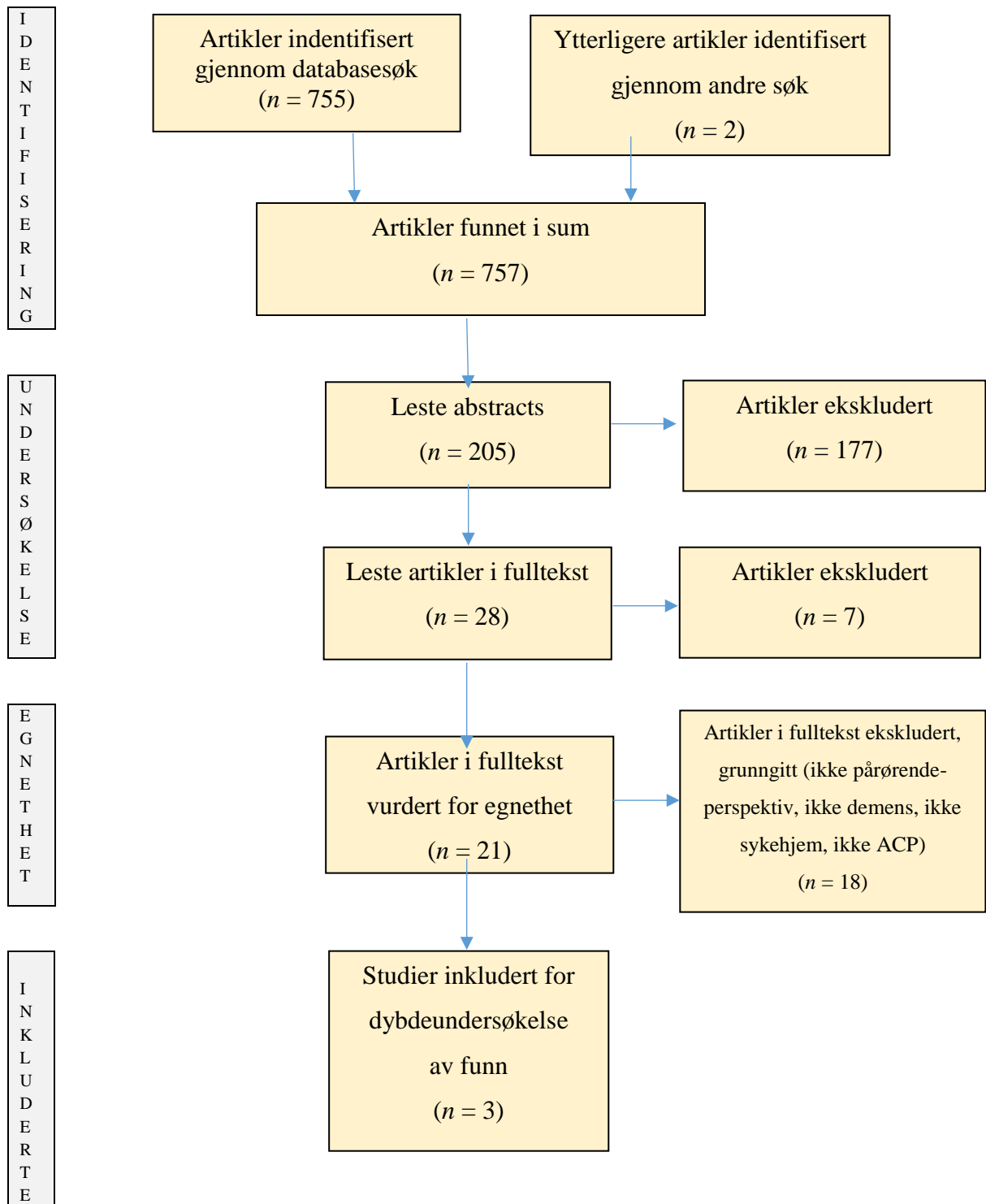
Malteruds sjekkliste for kritisk lesning av kvalitative studier

| THE LANCET • Vol 358 • August 11, 2001 485 (Malterud) | Ja | Nei |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-----|
| Problemstilling | | |
| Er forskningsspørsmålet relevant? | | |
| Er problemstillingen tilstrekkelig avgrenset og fokusert? | | |
| Gir artikkelens tittel et dekkende inntrykk av innholdet? | | |
| Refleksivitet | | |
| Har forskeren presentert motiver, bakgrunn, perspektiver og antakelser? | | |
| Er konsekvensen av forforståelsen drøftet tilfredsstillende? | | |
| Metode og design | | |
| Er kvalitative metoder egnet for utforskning av artikkelens problemstilling? | | |
| Har forskeren valgt det mest adekvate kvalitative designet? | | |
| Datainnsamling og utvalg | | |
| Har forskeren presentert sin utvalgsstrategi (oftest strategisk el. teoretisk, ikke representativt eller tilfeldig)? | | |
| Er dette tilfredsstillende begrunnet? | | |
| Er dette en utvalgsstrategi som er best mulig egnet til å belyse problemstillingen? | | |
| Har forskeren drøftet konsekvensene av sin utvalgsstrategi i forhold til alternative valg? | | |
| Presenteres betydningsfulle kjennetegn ved utvalget tilstrekkelig til at leseren kan forstå konteksten for gjennomføring av studien? | | |
| Teoretisk referanseramme | | |
| Presenteres de teoretiske perspektivene som studien bygger på? | | |
| Er den teoretiske referanserammen adekvat i forhold til prosjektets problemstilling? | | |
| Forklarer forfatteren hvordan teorigrunnlaget har formet analysen? | | |
| Analyse | | |
| Beskrives prinsipper og prosedyrer for bearbeiding og analyse av data tilstrekkelig til at leseren får innsyn i veien fra rådata til resultater? | | |
| Forklarer forfatteren hvordan kategoriene i resultatdelen ble etablert – stammer de fra teorigrunnlaget, eller er de utviklet med bakgrunn i det empiriske materialet? | | |
| Forklares prinsippene for organisering av resultatpresentasjonen? | | |

| | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| Presenteres strategier for resultatvalidering (f.eks. alternative fortolkninger, informantvalidering, triangulering) i metodepresentasjonen eller diskusjonen? | | |
| Resultater | | |
| Gir resultatene relevante svar på studiens problemstilling? | | |
| Lærer vi noe nytt ved å lese resultatene? | | |
| Er resultatpresentasjonen en overbevisende framstilling av funn utviklet fra det empiriske materialet som noe annet og noe mer enn forskerens forforståelse og teoretiske referanseramme? | | |
| Brukes sitater på en adekvat måte til å understøtte og berike forskerens sammenfatning av mønstre identifisert og gjenfortalt fra systematisk analyse av materialet? | | |
| Diskusjon | | |
| Drøftes spørsmål om intern validitet (hva handler egentlig denne studien om)? | | |
| Drøftes spørsmål om ekstern validitet (overførbarhet av funn eller begreper)? | | |
| Drøftes spørsmål om refleksivitet (forskerens rolle, perspektiver og posisjoner)? | | |
| Finner vi selvkritiske overveielser om konsekvenser av det valgte designet? | | |
| Drøftes studiens begrensninger, samtidig som forskeren tar ansvar for de valgene som er gjort? | | |
| Drøftes funnene i lys av aktuelle teoretiske og empiriske referanser? | | |
| Peker forskeren på noen utvalgte implikasjoner av de funn som er presentert? | | |
| Presentasjon | | |
| Er teksten velorganisert og lettlest? | | |
| Kan leseren skjelne mellom informantenes stemme og forskerens stemme? | | |
| Referanser | | |
| Er sentrale og spesifikke referanser på feltet tilfredsstillende dekket og presentert? | | |

VEDLEGG 4

Flow-diagram for utvelgelse av artikler



VEDLEGG 5

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode/ instrument | Deltakere/ frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Kvalitet |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Susan Elisabeth Ashton, Brenda Roe, Barbara Jack og Bob McClelland. 2014. England. Dementia. | End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia – A qualitative study. | Å undersøke erfaringer med advance care planning (forberedende samtaler) hos pårørende til personer med alvorlig grad av demens. | Kvalitativ metode. Strategisk utvalg av pårørende i spesialisert demensavdeling. Semi-strukturert intervju. | 18 pårørende ble kontaktet, 12 deltok. | ACP bidrar til en plattform for pårørende til å konfrontere deres forståelse av pleie i livets siste fase som kan være nødvendig før en krisesituasjon oppstår. De trenger oppmuntring av helsepersonellet til å stille de riktige spørsmålene under forberedende samtaler (ACP) om hva som er hensiktsmessige | Ja, godkjenning innhentet fra the University research ethics committee, og veiledning søkt gjennom National Research Ethics Service. | God. Nivå 1. |

| | | | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| | | | | | medisinske tiltak ved livets slutt. | | |
| Gill Livingston, Elanor Lewis-Holmes, Cathrine Pitfield, Monica Manela, Diana Chan, Eleanor Constant, Hannah Jacobs, Gaby Wills, Natasha Carson og Jackie Morris. 2013. England. International Psychogeriatrics. | Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. | Å forbedre omsorg ved livets slutt for personer med demens i sykehjem ved å øke bruk og implementering av forhåndsønsker (forberedende samtaler). | Kvalitativ metode. Undersøkende mixed method-studie. Strategisk utvalg. Intervju av personalet. Innhenting av opplysninger fra pasientjournal. Intervju av pårørende etter pasientens død. Bruk av spørreskjema. | 53 pårørende deltok. 20 gav sin godkjenning til å delta på intervju etter dødsfall (12 før intervensjonen og 8 etter intervensjonen). Frafall: 3 pårørende i gruppa før intervensjon (trakk seg/delvis utført spørreskjema) og 3 i gruppa etter intervensjon (trakk seg) | Det var betydelig økning av dokumenterte ønsker etter forberedende samtaler om livets siste fase mellom pasient, pårørende og helsepersonellet. De etterlatte pårørende sin totale tilfredshet økte etter intervensjon. Pårørende rapporterte hyppigere drøftinger og økt tilfredshet angående beslutninger. | Ja, innhentet godkjenning fra Camden and Islington Community Research Ethics Committee. | God. Nivå 1. |
| Laura C. Hanson, Sheryl Zimmerman, Mi-Kyung Song, | Effect of the Goals of Care intervention | Å teste Goals of care beslutningsstøtte som | Kvalitativ metode. Randomisert klinisk studie. Intervensjons- | 387 egnede pårørende (beslutningstakere) ble kontaktet, 302 | Med GOC-intervensjonen rapporterte pårørende bedret | Ja, North Carolina institutional review board | God. Nivå 2. |

| | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p>Feng-Chang Lin, Cherie Rosemond, Timothy S. Carey, Susan M. Mitchell. 2017. USA. JAMA Internal Medicine.</p> | <p>for advanced dementia. A randomized clinical trial.</p> | <p>intervensjon for å forbedre kvaliteten på kommunikasjon og pleie ved livets slutt for pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem.</p> | <p>gruppe og kontrollgruppe. Informasjonsvideo og strukturert samtale for pårørende. Opplæringsprogram for ansatte. Intervju. Innhenting av medisinske opplysninger fra pasientjournal. Bruk av spørreskjema.</p> | <p>samtykket til å delta. Deltakelsen var 99% ved 3 og 6 måneder, og 100% ved 9 måneder (forventede dødsfall tatt i betraktning).</p> | <p>kvalitet på kommunikasjon og bedre kommunikasjon relatert til livets siste fase. Høyere forenelighet gjeldende mål. Pasientene i intervensjonsgruppa hadde mer innhold av palliativ pleie i tiltaksplanene. Halvparten så mange sykehusinnleggelser i intervensjonsgruppa uten å påvirke overlevelse.</p> | <p>godkjente protokollen før oppstart av studien. Datasikkerhetsovervåkning gjennomgikk prosedyrer og datamaterialer hver 6. måned.</p> | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

VEDLEGG 6

Personkarakteristikk av deltakere og personen med demens

| Pårørendes rolle | Alder hos pårørende | Relasjon til personen med demens | Alder hos personen med demens |
|-------------------------|----------------------------|-----------------------------------------|--------------------------------------|
| Case 1, | | | |
| Case 2, | | | |
| Case 3, | | | |
| Case 4, | | | |
| Case 5, | | | |

VEDLEGG 7

Samtykke til deltakelse i forskningsstudien

Jeg samtykker med dette å delta i studien som omhandler pårørende til personer med demens i sykehjem og deres erfaring med forberedende samtaler om livets siste fase.

Sted og dato

Underskrift

Jeg bekrefter å ha mottatt informasjon om studien.

Sted og dato

Underskrift

Opplysninger om meg som vil delta:

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

VEDLEGG 8

Informasjon om deltakelse i forskningsstudie

Takk for hyggelig samtale på telefon den [dato]. Din kommune har implementert prosedyrer for forberedende samtaler i sykehjem, og har derfor blitt forspurt om å delta i et forskningsprosjekt.

Som nevnt gjennom telefonsamtalen så omhandler forskningsprosjektet pårørende til personer med demens i sykehjem, og deres erfaring med forberedende samtaler om livets siste fase. Bruken av forberedende samtaler om livets siste fase i sykehjem har etter hvert fått større oppmerksomhet de siste årene, og stadig flere kommuner implementerer prosedyrer for gjennomføring av slike. Man ser likevel at forskning på dette området mangler, og da særlig hva gjelder pårørendeperspektivet.

Målet med studien er å undersøke erfaringene til pårørende relatert til dette temaet, som igjen kan bidra til økt forståelse av hva som er viktig for at helsepersonell skal kunne imøtekomme pårørendes behov på best mulig måte.

Jeg ønsker å innhente informasjon fra flere pårørende gjennom bruk av intervju. Det planlegges intervju av én pårørende fra hvert tilfelle. Det er snakk om to intervjuer som gjennomføres ved ulike tidspunkt (første like etter gjennomført forberedende samtale, og andre samtale etter ett år eller 2 måneder etter dødsfall). Intervjuene finner sted etter deltakers preferanse, enten i hjemmet eller et annet «nøytralt» sted (ikke sykehjemmet). Studiens varighet er 1,5 år – fra høsten 2018 til våren 2020.

Nasjonalt senter for forskningsdata (NSD) er blitt kontaktet og retningslinjer med henhold til personvern vil bli fulgt.

Håper på en positiv respons og at dette er noe som din kommune kunne tenke seg å delta i. Som vedlegg i dette brevet finner du informasjonsskriv om deltakelse i forskningsprosjektet som er beregnet til pårørende som samtykker til å delta i

forskningsstudien. I tillegg finner du et skriv med samtykkeerklæring, som formaliserer at din kommune godkjenner og har fått informasjon om forskningsstudien.

Ta gjerne kontakt om noe er uklart eller om det ønskes ytterligere informasjon.

Med vennlig hilsen

Marianne Aasgård,
mastergradsstudent ved Høgskolen i Molde

Mobilnummer: 92****22

E-postadresse: marianne****@stud.himolde.no

NN, veileder med forskerkompetanse
ved Høgskolen i Molde

VEDLEGG 9

Informasjon om deltakelse i forskningsstudie

Du har blitt forespurt om å delta i et forskningsprosjekt som omhandler pårørende til personer med demens i sykehjem og deres erfaring med forberedende samtaler om livets siste fase.

Bakgrunn og formål

Bruken av forberedende samtaler om livets siste fase i sykehjem har etter hvert fått større oppmerksomhet de siste årene. Likevel er det lite forskning som tar for seg erfaringene til pårørende relatert til dette.

Forberedende samtaler har som hensikt å gjøre det mulig for pasienten å utforme mål og ønsker for fremtidig medisinsk behandling og pleie. Disse drøftes med pårørende og helsepersonell, og blir dokumentert. For pasienter som ikke lenger er i stand til å uttrykke sine ønsker på grunn av for eksempel demenssykdom, er det ofte pårørende som er den eller de som deltar i slike samtaler.

Områder som er av interesse i dette forskningsprosjektet er:

- 1) Pårørendes holdning til, eller opplevelse av, forberedende samtaler
- 2) Forholdet mellom innholdet i den forberedende samtalen og pårørendes behov
- 3) Pårørendes roller (ektefelle, barn osv.) og betydningen av de ulike rollene i relasjon til personen med demens

Målet med studien er å undersøke erfaringene til pårørende relatert til dette temaet, som igjen kan bidra til økt forståelse av hva som er viktig for at helsepersonell skal kunne imøtekomme pårørendes behov på best mulig måte. Din erfaring er i så måte et viktig bidrag.

Hva innebærer studien?

I denne studien ønsker jeg å innhente informasjon fra flere pårørende ved bruk av intervju. Hver deltaker vil bli intervjuet to ganger. Intervju nr. 1 blir foretatt kort tid etter

førstegangs forberedende samtale. Nr. 2 blir gjennomført etter ett år, eller eventuelt minimum 2 måneder etter pasientens død hvis dette skjer innen et år er gått.

Hvis du sier ja til å delta vil du bli kontaktet av meg, og vi blir enige om hvor du synes det er best å gjennomføre intervjuet (hjemme hos deg eller et annet sted). Samtalen antas å vare rundt 1 til 1,5 time. Målet for samtalen er å ha en åpen dialog, og det aller viktigste er at du som pårørende får mulighet til å formidle dine tanker og opplevelser. Samtalen blir tatt opp på lydbånd.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Håndtering av opplysninger er forbeholdt meg og min veileder. Dette gjelder for hele prosjektperioden. Informasjonen som kommer frem under intervjuet blir anonymisert og behandlet konfidensielt. All skrevet tekst og båndopptak oppbevares innlåst med passordbeskyttelse og gjøres utilgjengelig for andre. Norsk senter for forskningsdata (NSD) er blitt kontaktet og retningslinjer med henhold til personvern vil bli fulgt. Alt vil bli slettet når prosjektet er ferdig våren 2020.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du har anledning til å trekke deg når som helst, uten å måtte oppgi årsak.

Dersom du er interessert i å delta i studien, ber jeg deg om å fylle ut og signere samtykkeskjema som ligger som et vedlegg i dette brevet. Denne returneres i vedlagt konvolutt med forhåndsbetalt porto til undertegnendes adresse nederst i dette brevet. Ta gjerne kontakt om noe er uklart eller om du ønsker ytterligere informasjon.

Med vennlig hilsen

Marianne Aasgård,
mastergradsstudent ved Høgskolen i Molde

NN, veileder med forskerkompetanse
ved Høgskolen i Molde

Mobilnummer: 92****22

E-postadresse: marianne****@stud.himolde.no

VEDLEGG 10

Intervjuguide 1

Før intervjuets start, si noe om:

- Meg selv
- Informasjon om prosjektet – konsekvenser, hva skjer med datamaterialet osv.
- Presisere anonymitet og rett til å avbryte intervjuet
- Antatt varighet på intervjuet

| Temaområder | Eksempel på spørsmål |
|-------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Innledning</i> | Fakta: Hva er din rolle til [personen med demens]? Alder på [personen med demens]? Alderen din? Hvordan går det med deg som pårørende? Hvordan har situasjonen endret seg den siste tiden? |
| <i>Holdning til forberedende samtaler</i> | Hva tenker du om forberedende samtaler? Hvordan opplevde du første gang helsepersonellet nevnte temaet? Er det noe du anser som positivt med forberedende samtaler? Er det noe du anser som mindre positivt? |
| <i>Innholdet i samtalen</i> | Hva er det som er viktig for deg? Hva savnet du i samtalen? Hva ønsket du hjelp til å avklare? Er det noe du kunne tenkt deg å snakke om? Alt i alt, hvordan opplevde du å delta i forberedende samtale? |
| <i>Egen rolle</i> | Hvordan opplever du relasjonen til din [personen med demens]? Hvordan anser du deg i rollen som pårørende? Har du noen gang tenkt at dette er for tøft å stå i? Hva er det som gjør at du klarer å stå i det vanskelige? |
| <i>Avslutning</i> | Hva tenker du er viktig for at du skal føle deg ivaretatt? Hva kan helsepersonellet bidra med i den forbindelse? |

VEDLEGG 11

Intervjuguide 2

Før intervjuets start:

- Takke for villighet til å stille til intervju igjen
- Informere om at mange av spørsmålene er lik fra forrige gang
- Repetere: Anonymitet og rett til å avbryte intervjuet
- Si noe om antatt varighet på intervjuet

| Temaområder | Eksempel på spørsmål |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Innledning</i> | Hvordan går det med deg som pårørende? Hvordan har situasjonen endret seg den siste tiden? |
| <i>Holdning til forberedende samtaler</i> | Hva tenker du nå om forberedende samtaler? Er det noe du anser som positivt med forberedende samtaler? Er det noe du anser som mindre positivt? |
| <i>Innholdet i samtalen</i> | Hva er det som er viktig for deg? Sett nå i ettertid, hva savnet du i samtalen(e)? Hva ønsket du hjelp til å avklare? Var det noe du kunne tenke deg å snakke om? Alt i alt, hvordan opplevde du å delta i forberedende samtale(r)? |
| <i>Egen rolle</i> | Hvordan endret din rolle som pårørende seg? <i>eller*</i> Hvordan har din rolle som pårørende endret seg? Tenkte du noen gang at dette er for tøft å stå i? <i>eller*</i> Har du noen gang tenkt at dette er for tøft å stå i? Hva er det som gjør at du klarer å stå i det vanskelige? |
| <i>Avslutning</i> | Hva tenker du er viktig for at du skal føle deg ivaretatt? Hva kan helsepersonellet bidra med i den forbindelse? |

*Spørsmålsformuleringen avhenger av om vedkommende har gått bort eller ikke.