



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Hvordan opplever pårørende forhåndssamtalen når pasienten bor hjemme?

Kari B. Fauske

Kandidatnr.6

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Molde, 12.mai 2020



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 betrakte som fusk 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 URKUND, 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"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Signe Gunn Julnes

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

Dato: 09.mai 2020

Antall ord: 4500

Sammendrag

Bakgrunn: Dagens befolkning lever lenger, og eldre har ofte et sammensatt og komplekst sykdomsbildet som krever individuell planlegging og der pasientens rett til medvirkning står sentralt. Gjennom Samhandlingsreformen har kommunehelsetjenesten fått et større ansvar for oppfølging av pasienter, samtidig som det er lagt føringer for at eldre skal bo hjemme så lenge som mulig. Dette resulterer i økte kompetansekrav for helsepersonell som utøver hjemmebasert omsorg, samt et økt behov for samarbeid med pårørende som ofte har et stort omsorgsansvar. Pårørende kan oppleve omsorgsansvaret som utfordrende å håndtere med usikkerhet om framtiden.

Hjemmebaserte omsorg er en naturlig arena for å ta i bruk forhåndssamtaler som et verktøy for pasienter, pårørende og helsepersonell. Forhåndssamtaler innebærer å planlegge for livets siste fase basert på pasientens ønsker, preferanser og verdier, og er et kjent internasjonalt begrep som har fått større fokus i Norge de siste årene. Forskning har vist at tidlig integrasjon av forhåndssamtaler i det palliative forløpet kan føre til bedre livskvalitet og pasienttilfredshet. Dagens forskning innenfor området fokuserer hovedsakelig på selve forhåndssamtalen, mens det er lite forskning på forhåndssamtalen knyttet opp mot hjemmebasert omsorg og involvering av pårørende.

Hensikt: Hensikten med studiet er å belyse hvordan forhåndssamtaler oppleves av pårørende til hjemmeboende pasienter.

Metode: Kvalitative metode med en fenomenologisk vitenskapsteoretisk tilnærming blir benyttet. Individuelle dybdeintervju vil bli utført med 6 informanter. I analysen av datamaterialet vil systematisk tekstkondensering i fire trinn bli brukt.

Nødvendige tillatelser: Prosjektet skal meldes inn Norsk senter for forskningsdata (NSD) og oppbevaring og behandling av innsamlet datamateriale skal følge deres retningslinjer.

Nøkkelord: Forhåndssamtaler, pårørende, erfaring, hjemmebaserte tjenester

Abstract

Background: Today's population is on its way to living longer and the elderly people often have a complex illness trajectory that requires individual planning where patient participation is central. Through the Coordination reform in Norway, the community health services have been given a greater responsibility for following up patients while at the same time, guidelines have been laid for the elderly to stay at home for as long as possible. This results in the need for increased competence for health care professionals practicing home-based care, as well as an increased need for cooperation with relatives who often have a great responsibility of care. Relatives often have a large responsibility of care and may experience this as challenging to deal with as uncertainty about the future and a feeling of helplessness for the tasks ahead may be prevalent.

Advance care planning (ACP) involves planning for the final phase of life based on the patient's wishes, preferences and values and is a well-known international concept that has received greater focus in Norway in recent years. Home-based care is a natural arena for using ACP as a tool for patients, relatives and healthcare professionals. Research has shown that early integration of ACP in the palliative care pathway can lead to a better quality of life and patient satisfaction. Today's research in this area focuses primarily on the conversation itself while there is little research in regard to home-based care and the involvement of relatives in ACP.

Aim: The aim of this study is to give insight on how Advance Care Planning is experienced by the relatives of patients who are living at home.

Method: A qualitative study with a phenomenological approach. Six relatives will be interviewed individually in an in-depth interview. The data will be analyzed by systematic text condensation with a phenomenological basis.

Required approvals: The study will be reported to the Norwegian Center for Research Data (NSD) and their guidelines for storage and processing of collected data material will be followed.

Keywords: Advance care planning, next of kin, relatives, home healthcare

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	1
1.1. Bakgrunn	1
2. Tidligere forskning	3
2.3. Resultatet av artikkelsøk	4
2.3.1. Pårørende ønsker forhåndssamtaler	4
2.3.2. Gjennomføring av forhåndssamtaler	5
2.3.3. Samhandling mellom pasient, pårørende og helsepersonell	5
2.4. Oppsummering	5
2.5. Hensikt	6
2.6. Problemstilling	6
3. Teoretisk perspektiv	7
3.1. Forhåndssamtaler	7
3.2. Palliasjon og palliativ plan	8
3.3. Pårørende	9
3.4. Medvirkning og kommunikasjon	9
4. Metode	11
4.1. Vitenskapelig forankring	11
4.2. Forforståelse	11
4.2.1. Egen forforståelse	11
4.3. Innhenting av informasjon	12
4.3.1. Individuell intervju	12
4.3.2. Utforming av spørsmål- og intervjuguide	12
4.3.3. Utvalg og rekruttering av informanter	12
4.4. Analyse av innsamlede data	13
5. Etske overveielser og nødvendige tillatelser	14
6. Konklusjon og relevans	15

Referanser

Vedlegg

1. Fremdriftsplan
2. PI(C)O skjema
3. Oversiktstabell av søkehistorikk
4. Oversiktstabell av inkluderte artikler
5. Intervjuguide
6. Informasjonsbrev til praksisfeltet
7. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt med samtykke skjema

1. Introduksjon

Denne fordypningsoppgaven er en prosjektplan for et fremtidig forskningsprosjekt i en masteroppgave ved studiet Avansert Klinisk Sykepleie (se vedlegg 1). Temaet er forhåndssamtaler og pårørendes opplevelser med forhåndssamtalen når pasienten bor hjemme.

1.1. Bakgrunn

Økende levealder og komplekse sykdomsbilder

Rapporten Befolkningsframskrivingene 2018 sier at forventet levealder vil stige mot 88 år for menn og 90 år for kvinner i 2060 mot dagens forventning som er henholdsvis 81 år og 84 år. I tillegg er det forventet at antall eldre over 70 år vil mer enn dobles mot 2060. Mange eldre har flere kroniske sykdommer samtidig og sykdomsbildet kan være sammensatt og komplekst (Statistisk sentralbyrå 2018). I 2019 var antallet over 67 år som mottok hjemmetjenester 108 977 (Statistisk sentralbyrå 2019) og det er sannsynlig at behovet for hjemmetjenester også vil øke med antall eldre.

Pasientens behov for koordinerte tjenester og et helhetlige pasientforløp er sentrale områder i Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid (2009). Det er også lagt føringer for at eldre skal bo hjemme så lenge som mulig. Behandling og omsorg har blitt overført til primærhelsetjenesten i større grad enn tidligere og de skal sørge for den nødvendige kompetansen og kvalitet i oppfølging av pasienter, også i det palliative forløpet (Helse- og omsorgsdepartement 2009). Nylig dedikerte fagbladet Sykepleien, en hel utgave til ulike utfordringer innen hjemmesykepleie. Tema som hjemmerespirator, fjernovervåkning, hjemmesykehus, ambulante team og økende antall pasienter med komplekse problemstillinger ble omtalt (Sykepleien 2020). Sykepleiere har en sentral rolle i denne nye arbeidshverdagen og det er behov for økt kompetanse og nye verktøy som kan brukes i arbeidet med pasientene og pårørende.

Pårørendes rolle i omsorgsarbeidet

Pasientens rett til selvbestemmelse, autonomi, er et begrep som er verdsatt i vestlige kulturer og er grunnleggende i den norske helsetjenesten (Nortvedt 2017). I §3-1 av Pasient og brukerrettighetsloven (1999) står det at pasienter har rett til å medvirke i sykdomsforløpet og at tjenestetilbudet skal, så langt som mulig, utformes sammen med pasienten. I utforming og gjennomføring av pasientens helsehjelp har pårørende en viktig rolle og samspill mellom helsepersonell, pasienten og pårørende er en forutsetning for å oppnå pårørendes medvirkning (Helsedirektoratet 2013).

Pårørende er definert i §1-3 av Pasient og brukerrettighetsloven som den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Videre beskrives det hvem som blir utnevnt som pårørende dersom pasienten ikke er i stand til å kommunisere dette selv. I §3-3 stadfestes det at pårørende har samme rettigheter til informasjon dersom pasienten samtykker til det (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Ifølge Morgendagens omsorg (2013), utgjør pårørende om lag 100 000 årsverk, mens det offentlige utgjør 130 000 årsverk. Det ble foreslått en aktiv pårørendepolitikk som blant annet har et mål om å støtte pårørende ved å legge til rette for pårørendeomsorg og bedre samhandlingen mellom den uformelle og offentlige omsorgen (Helse- og omsorgsdepartement 2013). Pårørende er viktige støttespillere til pasienter og helse- og omsorgstjenesten da de ofte har hovedansvaret, utfører omsorgsoppgaver og har erfaring i forhold til hva som best kan hjelpe pasienten. På bakgrunn av dette ble det utarbeidet en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten som beskriver deres rettigheter og pliktene til helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet 2017).

Forhåndssamtaler som verktøy i det palliative forløpet

En reviewstudie av 9 artikler utført av Mignani, Ingravallo, Mariani og Chattat (2017) med fokus på forhåndssamtaler, viste tydelig at ved forverring av sykdom eller ved avgjørelser som vil ha store konsekvenser for familien er pårørendes behov for informasjon og planlegging viktig. Videre viste studien at forhåndssamtaler kan redusere angst, depresjon og stress hos pårørende og at de fleste pårørende ønsker å være en del av en slik samtale (Mignani et al. 2017). I Norges offentlige utredninger (NOU) 2017:16, På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende er foreslått å bruke forhåndssamtaler for å bidra til bedre oversikt, forutsigbarhet og forståelse for sykdommen og behandlingen som dermed øker trygghet for pasient og pårørende. Andre offentlige føringer beskriver at tidlig integrasjon av forhåndssamtaler er sentralt for å oppnå best mulig livskvalitet, mestring av situasjonen og at pasientens preferanser bør dokumenteres i journalen (Helsedirektoratet 2013, 2019). I NOU 2017:16 (2017) påpekes det også at etablering av forhåndssamtaler bør være en rutine når pasienter får en alvorlig diagnose og at det bør utvikles en nasjonal metodikk for dette.

2. Tidligere forskning

2.1. Artikkelsøk

Ved hjelp av bibliotekar den 24.02.20 ved Høgskolen i Molde ble det laget et PICO skjema. Det er et verktøy for å strukturere og klargjøre spørsmål for litteratursøk, utvelgelse og kritisk vurdering av litteraturen. PICO står for (P) patient/population/problem, (I) intervention, (C) comparison, (O) outcome (Helsebiblioteket 2016). Det ble til et PIO skjema da det var ingen tiltak å sammenligne (se vedlegg 2).

Litteratursøkene ble gjort i Medline, Ovid Nursing, Proquest, PsychInfo, Embase og Svemed+. Medline hadde flest aktuelle engelske artikler. Søkeordene som ble benyttet var relative*, famil*, next of kin, caregiver*, home, advance care plan*, shared decision making og experienc*. Norske artikler ble funnet Svemed+ med søkeordene forberedende samtale*, forhåndssamtale*, palliativ plan*, erfar* og oppleve* (se vedlegg 3).

Gjennom studie av litteraturlistene ved flere av artiklene ble det funnet én artikkel som bemerket seg som relevant. Det ble da søkt manuelt etter denne artikkelen. I tillegg ble det søkt på Google Scholar med de norske søkeordene.

Det var mange artikler som hadde forhåndssamtaler som tema, men få som kun omhandlet pårørendeperspektivet til pasienter som bodde hjemme. Søket ble da utvidet til artikler om sykehjem. Her var det også få artikler som hadde pårørende som hoved forskningselement. De fleste artikler hadde en kombinasjon av pasientens, pårørendes og helsepersonellens perspektiv på forhåndssamtaler. Dette utvidet perspektivet på temaet og muliggjorde å se sammenhengen mellom disse aktørene. På den andre siden ble forskningen spredt på ulike grupper som kan resultere i mindre inngående forskning i den ene gruppen.

Det er en del artikler om demens og forhåndssamtaler og noen få om ulike sykdommer og forhåndssamtaler. En del av disse artiklene ble lest for å se om det kunne tilføye mer informasjon, men resultatene var ofte rettet mot utfordringer knyttet til ulike symptomer så søket ble spisset inn. Det ble likevel inkludert en artikkel om demens og forhåndssamtaler fra Norge da funnene var overførbare i forhold til min problemstilling.

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Artikler som var inkludert var 1) artikler fra 2009 til dagens dato; 2) artikler som handlet om ACP fra pårørendes perspektiv, både fra hjemmebasert omsorg og fra sykehjem; 3) kvalitative studier, kvantitative studier, og mixed-methods studier. I tillegg fokuserte jeg hovedsakelig på artikler fra vestlige land da disse er mest overførbare til norske forhold. Jeg har også forsøkt å bruke norske artikler der det var relevant for å belyse temaet i Norge.

Artikler som var ekskludert var 1) artikler skrevet på andre språk enn dansk, engelsk, norsk og svensk; 2) artikler som omhandlet kun den terminale fasen av livet; 3) artikler om ulike sykdommer som kreft, kronisk obstruktiv lungesykdom og hjertesykdommer.

2.3. Resultatet av artikkelsøk

Ti artikler ble identifisert som relevante for problemstillingen (se vedlegg 4). Metodene som ble brukt varierte, men hovedvekten var på kvalitative studier. De andre artiklene hadde Randomized Control Trial (RCT), mixed-methods og review som metoder.

Det var flere temaer som gjentok seg ved gjennomlesing av artiklene og funnene er oppsummert innenfor tre hovedområder:

- Pårørende ønsker forhåndssamtaler
- Gjennomføring av forhåndssamtaler
- Samhandling mellom pasient, pårørende og helsepersonell

2.3.1. Pårørende ønsker forhåndssamtaler

De fleste studiene viser at pårørende ønsker forhåndssamtaler. Samtidig påpekte flere studier at det var lite kunnskap om hva forhåndssamtalen består av og formålet med den (Stone, Kinley, and Hockley 2013, Ingravallo et al. 2018, Jeong, Higgins, and McMillan 2011, Mignani et al. 2017). Det var en studie der pasientene var interessert i å delta i forhåndssamtaler, men at pårørende var usikre på grunn av negative følelser rundt temaet (Jeong, Higgins, and McMillan 2011). Pårørende ville ha muligheten til å forberede seg til slike samtaler, noe som var poengtert i flere studier (Thoresen and Lillemoen 2016, Ingravallo et al. 2018). Det var også en forventning om at helsepersonell skulle sette i gang samtalen (Gjerberg et al. 2015, Sævareid et al. 2019, Mignani et al. 2017).

2.3.2. Gjennomføring av forhåndssamtaler

Det var ulike funn i forhold til tidspunkt for forhåndssamtalen i sykdomsforløpet. I en studie mente pårørende at en slik samtale for tett mot flytting til sykehjem var uheldig (Stone, Kinley, and Hockley 2013). Andre studier kom fram til at det var viktig å snakke om forhåndssamtaler tidlig i sykdomsforløpet, før pasienten ble for dårlig både fysisk og psykisk (Sævareid et al. 2019, Lunde 2017, Ingravallo et al. 2018, Gjerberg et al. 2015). Pårørende ga i andre studier også uttrykk for viktigheten av individuell tilpasning i andre studier (Overbeek et al. 2019, Mignani et al. 2017, Gjerberg et al. 2015, Ingravallo et al. 2018). I tillegg kom det fram at forhåndssamtaler er en prosess som er ikke ferdig etter kun en samtale (Sævareid et al. 2019, Ingravallo et al. 2018).

2.3.3. Samhandling mellom pasient, pårørende og helsepersonell

Å ha muligheten å diskutere framtiden og pasientens ønsker med pårørende er noe som kan styrke relasjoner mellom pasienten og pårørende og bidra til mindre usikkerhet hos pårørende (Stone, Kinley, and Hockley 2013, Lunde 2017, Jeong, Higgins, and McMillan 2011). Resultatet fra en av studiene var at pasienter og pårørende er en sammenvevd enhet og at pårørendes deltakelse er viktig for å bli kjent med hva som er viktig for pasienten. Videre var det diskutert at å se pårørende med en familieetisk tilnærming kan bidra til å forberede vår forståelse av hva forhåndssamtalen er for den familien (Thoresen and Lillemoen 2016). I andre studier var det pasienten selv som kjente på ansvaret for å redusere belastningen på pårørende (Detering et al. 2010, Mignani et al. 2017).

Pårørendes tillitt til helsepersonellens ekspertise og dømmekraft i forhold til å ta beslutninger for pasienten var et tema i flere studier (Gjerberg et al. 2015, Mignani et al. 2017). En studie konkluderte med at forhåndssamtaler reduserte symptomer av post traumatisk stress, angst og depresjon (Detering et al. 2010) mens andre visste ingen effekt på disse symptomene (Overbeek et al. 2019). Andre funn var at forhåndssamtaler bidro til bedre forberedelser og beslutningsprosesser og det dannet et grunnlag for videre samarbeid mellom helsepersonell, pasienten og pårørende (Overbeek et al. 2019, Sævareid et al. 2019, Lunde 2017, Ingravallo et al. 2018).

2.4. Oppsummering

Litteratursøket som ble utført viste at det var lite internasjonal og norsk forskning om pårørendes sin erfaring med forhåndssamtaler til hjemmeboende pasienter. De fleste artikler hadde perspektivet fra sykehjem og omhandlet pasienter, pårørende og enkelte artikler også om helsepersonellet. Dette peker på et behov for mer kunnskap om forhåndssamtaler fra pårørendeperspektivet.

2.5. Hensikt

Med denne studien ønsker jeg å få og bidra til økt kunnskap om forhåndssamtaler fra et pårørende perspektiv når pasienten bor hjemme. Jeg ønsker at denne kunnskapen kan brukes i hjemmesykepleien for å øke kompetanse og forståelse for pårørendes erfaringer der forhåndssamtalen brukes som et verktøy i det palliative forløpet.

2.6. Problemstilling

Hvordan opplever pårørende forhåndssamtalen når pasienten bor hjemme?

3. Teoretisk perspektiv

Problemstillingen for den framtidige masteroppgaven er formulert med et vidt teoretisk perspektiv med intensjon om å få en bred kunnskap om pårørendes erfaringer med forhåndssamtaler når pasienten bor hjemme. Den faktabaserte teoridelen belyser derfor fire områder som er viktig i forhold til problemstillingen:

- Forhåndssamtaler
- Palliasjon og palliativ plan
- Pårørende
- Medvirkning og kommunikasjon

I selve masteroppgaven blir det videre valgt relevant teori ut ifra hvilke hovedfunn som er fremtredende etter analysen av datamaterialet.

3.1. Forhåndssamtaler

Advance Care Planning (ACP) er den internasjonale benevnelsen for forhåndssamtaler. Slike formaliserte samtaler styrker pasientens bestemmelsesrett og gir mulighet til å tenke gjennom og planlegge hva som skal skje dersom helsetilstanden forverres. Dette er spesielt viktig hvis den kognitive evnen forventes å bli redusert (NOU 2017:16 2017). Ifølge European Association for Palliative Care (EAPC) kan ACP forbedre kvaliteten på kommunikasjon mellom pasient og helsetjenesten, redusere uønsket innleggelse på sykehus, øke bruken av lindrende behandling og bidra til økt pasienttilfredshet og livskvalitet. Fokuset har endret seg fra å handle kun om behandlingsinstruksjoner når beslutningsevnen er tapt til å handle om kommunikasjonen av preferanser og mål ved fremtidig medisinsk behandling (Reitjens et al. 2017). Norsk Palliativ Forening definerer ACP slik:

En kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom personen og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser. ACP kan inneholde forhåndsdirektiv (AD) knyttet til beslutninger om begrensning av medisinsk behandling, f eks gjenoppliving ved hjertestans, bruk av respirator, antibiotika eller kunstig væske og ernæring, eller at pasienten gir fullmakt til en annen person som kan ta behandlingsbeslutninger dersom man ikke selv er i stand til det. ACP kan også omfatte preferanser for hvor man ønsker å motta pleie i slutfasen eller ønsker å dø (Norsk Palliativ Forening).

Det er ingen nasjonale føringer om hvem skal utføre forhåndssamtaler. Det er legen som har ansvar for føringer om medisinsk behandling og i NOU 2017:16 er det nevnt at forhåndssamtaler bør bli utført av personer som har hatt opplæring i dette (2017).

Det er flere begrep på norsk som brukes om hverandre: forberedende samtaler, forhåndssamtaler og palliativ plan. I en nasjonal veileder fra 2009, revidert i 2013, ble det foreslått å bruke forberedende samtaler (Helsedirektoratet 2013). Pål Friis og Reidun Førde drøfter i en artikkel hvorfor forhåndssamtaler er mest lik Advance Care Planning, og mener at forhåndssamtaler er et passende begrep (Friis and Førde 2017). Nyere rapporter for Norge viser økt bruk av forhåndssamtaler (NOU 2017:16 2017, Helsedirektoratet 2019). I prosjektplanen er begrepet forhåndssamtaler brukt, selv om det også er søkt på forberedende samtaler og palliativ plan.

3.2. Palliasjon og palliativ plan

Tidligere har palliasjon fokusert på diagnosen kreft og omsorg i de siste dagene/ukene av livet. Ifølge World Health Organization (WHO) er palliasjon nødvendig for pasienter med ulike kroniske sykdommer som hjerte/karsykdom, diabetes, kronisk obstruktiv lungesykdom, nyresvikt, multippel sklerose, demens, kreft mm (2018).

Norsk palliativ forening definerer palliasjon slik:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Norsk Palliativ Forening).

Tidlig integrasjon av palliasjon i sykdomsforløpet kan bidra til bedre livskvalitet til pasienter og pårørende, og gi flere muligheten å være hjemme lenger og eventuelt dø hjemme dersom dette er ønsket (NOU 2017:16 2017). utfordringer knyttet til smerter, reduserte kognitive funksjoner eller generelle svekkelse kan hindre at pasienten i å gi uttrykk for det de vil. Muligheten til å gi uttrykk for framtidige ønsker gjennom forhåndssamtaler og å involvere pårørende tidlig i sykdomsforløpet er derfor betydningsfullt (Kaasa 2004).

Ifølge Helse Møre og Romsdal er ACP den internasjonale benevnelse om prosessen og kommunikasjonen rundt en palliativ plan. En palliativ plan har som mål å være i forkant og sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak slik at pasienten og pårørende kan oppleve trygghet. Planen er felles for pasienten, pårørende og helsepersonell der en sentral del av samtalen er «hva er viktig for deg?» (Helse Møre og Romsdal 2019).

Forhåndssamtalen bør gjennomføres ved at pasienten og pårørende, der det er ønskelig, inviteres til en samtale om pasientens fremtidige helsehjelp og livets sluttfase. Gjentatte og åpne samtaler om det som er viktig for pasienten og pasientens ønsker og behov når livet går mot slutten er sentralt i samtalen. Denne informasjonen kan bli en del av en palliativ plan (Husebø and Husebø 2015).

3.3. Pårørende

Ved alvorlig sykdom, særlig når det ikke kan behandles kurativt og har dødelig utgang, stilles det krav til økt involvering av pårørende (Böckmann and Kjellevoid 2015). Tilpasninger etter tapte funksjoner, endring av rollene innad familien og endret fremtidshåp kan være krevende. Dette kan føre til en vanskelig tid med følelser av sorg, løsrivelse og hjelpeløshet. Usikkerheten om fremtiden kan forsterke disse følelsene og konflikter kan oppstå (Kaasa 2004). Balansen mellom å være omsorgsgiver og samtidig være i sorg på grunn av tap av viktige deler i relasjonen er utfordrende. Informasjon, delaktighet og støtte kan gjøre det lettere for pårørende å stå i sin omsorgsrolle (Husebø and Husebø 2015). Avklaring av ansvaret i forhold til medisinsk behandling, hjelp fra pleie- og omsorgstjenesten, utarbeiding av planer og avlastning kan også bidra til dette (Kaasa 2007).

Pårørende har behov for å bli lyttet til og få informasjon som kan bidra til å skape trygghet, tillit og en opplevelse av kontroll (Kaasa 2004). Å vite om det som foregår, ha mulighet å fortelle og opplevelsen av å være sett er særlig viktig når en av ens kjære er syk. Om pårørende ikke blir møtt av noen som lytter og forstår, kan det føre til skuffelser og utrygghet som resulterer i manglende tillit (Alvsvåg 2010).

3.4. Medvirkning og kommunikasjon

Medvirkning er et sentralt prinsipp i helse- og omsorgstjenester og bygger på begrepet «empowerment». Empowerment handler om prosessen som er nødvendig for å styrke og aktivere menneskets egen kraft. Det er hver enkelt som er ekspert på eget liv og har kompetansen for å ta egne valg (Böckmann and Kjellevoid 2015). Evnen til å ta rasjonelle og gjennomtenkte valg, eller samtykkekompetanse, er en sentral del av retten til å være medbestemmende (Nortvedt 2017). Å

kunne styre eget liv og motta hjelp på sine egne premisser er viktige elementer i brukermedvirkning. Samtidig er det pårørende som kjenner pasienten best og kan gi nyttig informasjon i utvikling av pasientplaner i forhold til nettverk, ressurser og hvordan pasienten har respondert til tidligere behandlinger (Bøckmann and Kjellevoid 2015). For å få tilgang til denne informasjonen er god kommunikasjon en forutsetning.

Ulike teorier om kommunikasjon i relasjoner har blitt utviklet med bakgrunn av systemteori. En av teoriene er kalt «relasjonell kommunikasjonsteori» og ble utviklet av Gregory Bateson og Paul Watzlawick sammen med en forskergruppe. Ifølge Eide og Eide er relasjonell kommunikasjonsteori bygget på «antagelsen at mellommenneskelige kommunikasjon tjener til å etablere, opprettholde og forandre relasjoner, mens relasjonen på sin side bestemmer måten kommunikasjonen foregår på» (2007, 93). Generell systemteori kan forstås som at deltagere i en kommunikasjonssituasjon er en del av et system der den enkeltes handlinger påvirker helheten. En familie er et eksempel på et system som er preget av gjensidig avhengighet. Når en blir alvorlig syk kan det påvirke hele systemet og setter det i ubalanse. Familiens håndtering av denne utfordringen vil påvirke hvordan familiesystemet utvikler seg videre og samhandlingen mellom pasient, pårørende og helsetjenesten er knyttet til hverandre på et systemnivå og vil påvirke hverandre i større eller mindre grad (Eide and Eide 2007).

Ekeland og Heggen (2007) beskriver hvordan kommunikasjon kan føre til mestring og myndiggjøring. De mener dette kan skje ved å utvikle kommunikasjon som er meningskapende og relasjonsorientert, og ikke bare informasjonsorientert. Opplevelse av mening skjer ofte i gode møter med hjelpende andre og er avhengig av god kommunikasjon (Ekeland and Heggen 2007). Forhåndssamtalen kan være et godt kommunikasjonsverktøy med pasient og pårørende og være nyttig for å oppnå medvirkning og forståelse.

4. Metode

4.1. Vitenskapelig forankring

Målet for den framtidige masteroppgaven er å undersøke om hvordan pårørende opplever forhåndssamtaler. Kvalitativ metode ble valgt da det er pårørendes erfaringer og opplevelser; deres livsverden, som blir undersøkt. Malterud sier at «vi kan bruke kvalitative metoder til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger» (Malterud 2013, 27). Kvalitative metoder er forankret i den fenomenologiske og hermeneutiske vitenskapstradisjon.

Fenomenologi handler om hvordan mennesker opplever ulike fenomener i sin livsverden. Å ta utgangspunkt at disse opplevelsene gir en meningsstruktur for å kunne forstå og oppdage det individuelle perspektiv av fenomenet er avgjørende for forskeren (Svenaeus 2011). En fenomenologisk metode handler om å gå fra å beskrive enkelte fenomener til organisere de i en felles strukturert beskrivelse (Svartdal 2015).

Hermeneutikk er læren om fortolkning av tekster. Det sentrale tema i dette er fortolkning av meningen av en tekst og vektlegging på tolkerens forhåndskunnskap og å oppnå en gyldig og allmenn forståelse av temaet. Som forsker er det viktig å velge ulike perspektiver og stille ulike spørsmål til teksten for å kunne berike og styrke forskningen (Kvale and Brinkmann 2010).

4.2. Forforståelse

Som forsker er det viktig å være klar over at det ligger en forforståelse, en erfarings- og tankemessig bagasje som bestemmer det som forstås og fortolkes (Thornquist 2012). Dette er en aktiv prosess som det må reflekteres over i hele studien for å forhindre at egen forforståelse ikke preger funnene for mye. Manglende evne til å lære av sitt materialet kan oppstå uten refleksjon av egen forforståelse og aktiv søking etter motsettelser. En åpen og systematisk tilnærming til materialet vil føre til uventet kunnskap, som en følge av godt forskningsarbeid (Malterud 2013).

4.2.1. Egen forforståelse

Jeg har mange års erfaring som sykepleier, tar videreutdanning i avansert klinisk sykepleie og jobber i hjemmebasert omsorg primært med eldre pasienter, noe som preger min forforståelse. Over tid har jeg erfart et økende antall eldre pasienter med sammensatte og komplekse tilstander der pårørende har behov for mer informasjon og planlegging. Som sykepleier tenker jeg at muligheten for å få kunne snakke om ønsker og verdier tidlig i prosessen kan være nyttig. For å forebygge at

forskningsprosessen blir for mye preget av min egen forforståelse, planlegger jeg å skrive et notat om fenomenet forhåndssamtaler før forskningen begynner for å kunne reflektere over dette.

4.3. Innhenting av informasjon

4.3.1. Individuell intervju

En fenomenologiske tilnæringsmåte gir kunnskap om livsverdenen til informanten og et kvalitativt intervju er en måte å avdekke dette på (Kvale and Brinkmann 2010). Da problemstillingen omhandler et potensielt sensitivt tema når det gjelder erfaringer om livets siste fase har jeg valgt individuelle dybdeintervju. Hjelpemidler som skal brukes er intervjuguide og lydopptak.

4.3.2. Utforming av spørsmål- og intervjuguide

Grundig forberedelse til intervjuene er avgjørende for å få god kvalitet på intervjuene. Bruk av en semistrukturert intervjuguide sørger for at informantene kan dele sine erfaringer og at jeg som forsker kan stille spørsmål slik at informantene har mulighet å utdype sine erfaringer. Et semistrukturert intervju er både utforskende og fokusert og intervjuguiden er et hjelpemiddel for å holde fokuset på bestemte temaer (Malterud 2013). Planlegging av intervju spørsmål handler om tematisering av forskningsformål og en teoretisk avklaring av temaet (Kvale and Brinkmann 2010). Intervjuguiden min fokuserer på 1) forberedelse, 2) gjennomføring og 3) resultater av samtalen (se vedlegg 5). Før intervjuet begynner skal jeg forklare formålet med prosjektet, hvilke hjelpemidler som brukes og gi informanten mulighet til å stille spørsmål. Oppfølgingsspørsmål blir stilt der det er ønskelig med utdypende svar.

4.3.3. Utvalg og rekruttering av informanter

Det er ønskelig med 6-8 pårørende til pasienter som bor hjemme som har hatt en forhåndssamtale eller som hadde en forhåndssamtale før en eventuell overflytting til institusjon. For å kunne hente inn bredest mulig informasjon, er det ønskelig at utvalget skal bestå av både ektefeller og voksne barn som pårørende. Flere pårørende til pasienten kan være med i intervjuet dersom det er ønskelig. Forhåndssamtaler kan være et sensitivt tema som omhandler ofte flere enn en pårørende. Dette vil ha både fordeler og ulemper da det er flere som kan dele erfaringer og kanskje minne hverandre på ulike opplevelser. Samtidig kan informantene ikke føle seg like komfortable til å uttrykke seg fritt.

Rekruttering vil skje gjennom muntlig informasjon ved etablering av kontakt med den ansvarlig leder for hjemmebasert omsorg i de aktuelle kommunene. Om de godkjenner deltakelse i prosjektet vil kommunen få skriftlig informasjon (se vedlegg 6). Ansvarlig leder fremlegger forespørsel til aktuelle

informanter på vegne av meg som forsker. Informanter som samtykker får informasjon om forskningsprosjektet og et skjema for formalisering av samtykke til deltakelse i studiet tilsendt som frankert brev per post (se vedlegg 7). De gis også muntlig informasjon via telefon dersom ønskelig.

4.4. Analyse av innsamlede data

Analysen av data innebærer å organisere, fortolke og sammenfatte den rådata som blir innsamlet. Det første steget er transkripsjon. Transkripsjon innebærer å omsette muntlig samtale til skriftlig tekst. Dette er en tidskrevende og omfattende prosess, men er verdifull for forskeren å gjøre selv. Det bidrar til tidlig tilgang til materialet, mulighet for omjustering av intervjueteknikk og guide og setter i gang prosesser hos forskeren som kan brukes når dataene blir analysert videre (Malterud 2013). Jeg skal transkribere etter de to første intervjuene for å evaluere om informasjonen som innhentes er relevant i forhold til problemstillingen og eventuelt justere intervjuguiden. Dette gir et bedre grunnlag for fokusering og fleksibilitet ved å unngå lavt meningsinnhold i forhold til forskningsspørsmålet mitt (Malterud 2013).

Dataene blir analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering og fenomenologisk analyse. Elementene fra teksten blir kodet og organisert etter bestemte regler, det fenomenologisk grunnlaget. Videre blir kodingen grunnlaget for tolkning, det hermeneutiske grunnlaget (Svartdal 2015). Som forsker skal jeg være oppmerksom på min egen innflytelse og tolkninger av materialet slik at deltakernes erfaringer og meninger er framstilt så nøyaktig som mulig (Malterud 2013).

5. Etiske overveielser og nødvendige tillatelser

Forskningen vil følge de retningslinjene for etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker som er utarbeidet av Helsinkideklarasjon vil bli fulgt (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2010). Prosjektet meldes inn i Norsk senter for forskningsdata (NSD) da prosjektet mitt behandler person opplysninger. Oppbevaring og behandling av innsamlet datamateriale skal følge retningslinjene fra NSD.

Informasjon om prosjektet, hvordan innsamlet data skal behandles og anonymisering av personopplysninger skal formidles til deltakerne, både skriftlig og muntlig. En samtykkeerklæring må underskrives om å delta i forskningsprosjektet og deltakerne kan trekke seg når som helst, uten å måtte oppgi årsak. Lydopptak og transkripsjoner behandles manuelt. Lydfiler og tekst vil bli kryptert og passordbeskyttet. Når materialet ikke jobbes med vil det være nedlåst på et annet sted enn informantens personopplysninger og ved prosjektets avslutning vil alle identifiserbare data bli destruert.

Å forske på menneskers verdier, tanker og meninger gir etiske utfordringer. Et intervju må være preget av gjensidig tillitt og respekt, både for å kunne hente inn et rikt datamateriale som beskriver fenomenet på best mulig måte og for at informanten skal kunne stole på forskeren og at dataene ikke blir misbrukt (Malterud 2013). Som forsker er det viktig å være klar over at i enhver datainnsamling kan det oppstå en viss anspenthet eller angst på grunn av deling av personlige opplevelser (Bøckmann and Kjellevold 2015).

6. Konklusjon og relevans

Gjennom resultatet av databasesøk i forbindelse med prosjektplanen er det tydelig at det er behov for mer forskning om hvordan pårørende erfarer forhåndssamtaler når pasienten bor hjemme. Dette er understøttet i norsk offentlige utredninger som beskriver at det finnes lite forskning på pasient og pårørendes ønsker for ivaretagelse i en palliativ fase. I Norge har forskning hovedsakelig fokusert på sykehjem og sykehus, men lite på hjemmeboende pasienter og pårørende.

Jeg ønsker at denne studien kan gi økt innsikt i pårørendes erfaringer med forhåndssamtaler til hjemmeboende pasienter. Det er også ønskelig at den kan føre til videre arbeid i forhold til behovet for, systematisering av forhåndssamtaler og utvikling av det som et verktøy i hjemmebasert omsorg.

Referanser

- Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen - Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.
- Bøckmann, Kari, and Alice Kjellevoid. 2015. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Vol. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2010. "Helsinkideklarasjonen", accessed 4.april 2020. <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>.
- Detering, K.M., A.D. Hancock, M.C. Reade, and W. Silvester. 2010. "The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial." *BMJ* doi: 10.1136/bmj.c1345.
- Eide, Hilde, and Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ekeland, Tor-Johan, and Kåre Heggen. 2007. *Meistring og myndiggjering*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Friis, Pål, and Reidun Førde. 2017. "Forhåndssamtaler = advance care planning." *Tidsskriftet - den norske legeforening* (6):462. doi: 10.4045/tidsskr.16.1049.
- Gjerberg, E., L. Lillemoen, R. Førde, and R. 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.
- Helse Møre og Romsdal. 2019. "Palliativ plan - eit tilbod til pasientar som har ein livstruande sjukdom som ikkje kan kurerast." accessed 09. mars 2020. <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>.
- Helse- og omsorgsdepartement. 2009. "Meld. St. 47 (2008-2009) - Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid." <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1>.
- Helse- og omsorgsdepartement. 2013. "Meld. St. 29 (2012-2013) - Morgendagens omsorg." <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1>.
- Helsebiblioteket. 2016. "PICO." accessed 24.mars 2020. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>.
- Helsedirektoratet. 2013. "Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling." <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>.
- Helsedirektoratet. 2017. "Pårørendeveileder." <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>.
- Helsedirektoratet. 2019. "Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen." Helsedirektoratet, accessed IS-2800. https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20k

[reftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf](#).

- Husebø, Stein, and Bettina Husebø. 2015. "Omsorg ved livets slutt." In *En verdig alderdom - omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ingravallo, Francesca, Veronica Mignani, Elena Mariani, Giovanni Ottoboni, Marie Christine Melon, and Rabih Chattat. 2018. "Discussing advance care planning: Insights from older people living in nursing homes and from family members." *International Psychogeriatrics* 30 (4):569-579. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610217001983>.
- Jeong, Sarah Yeun-Sim, Isabel Higgins, and Margaret McMillan. 2011. "Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective: [Article]." *International Journal of Older People Nursing* 6 (3):176-186. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-3743.2009.00201.x>.
- Kaasa, Stein (red.). 2004. *Palliativ behandling og pleie, Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, Stein (red.). 2007. *Palliasjon - nordisk lærebok*. 3 vols. Vol. 2,. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S., and S Brinkmann. 2010. *Det kvalitative forskningsintervju*. Vol. 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Lunde, Sølvi Anne Eide. 2017. "Individual plan in palliative phase - a help for adaptation among relatives." *Sykepleien Forskning* 12 (e-63670):1-13. doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>.
- Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. 3 vols. Vol. 3. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mignani, V., F. Ingravallo, E. Mariani, and R. Chattat. 2017. "Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis." *Clinical Interventions In Aging* 12:475-484. doi: <https://doi.org/10.2147/CIA.S128937>.
- Norsk Palliativ Forening. "Begrep." accessed 28.april 2020. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>.
- Nortvedt, Per. 2017. *Omtanke, en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2016.
- NOU 2017:16. 2017. "NOU 2017:16 På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende." <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>.
- Overbeek, Anouk, Ida J. Korfage, Bernard J. Hammes, Agnes Van Der Heide, and Judith A. C. Rietjens. 2019. "Experiences with and outcomes of Advance Care Planning in bereaved relatives of frail older patients: A mixed methods study." *Age and Ageing* 48 (2):299-306. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afy184>.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. "Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)." <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>.
- Reitjens, J.A.C, R.L. Sudore, M. Connolly, J.J. van Delden, M.A. Drickamer, M Droger, A. Van Der Heide, D.K. Heyland, D. Houttekier, D. J. Janssen, L. Orsi, S. Payne, J. Seymour, R.J. Jox, and I. J. Korfage. 2017. "Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care." *The Lancet Oncology* 18:e543-551. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).

- Sævareid, T. J. L., R. Førde, L. Thoresen, L. Lillemoen, and R. Pedersen. 2019. "Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers." *Clinical Interventions In Aging* 14:997-1005. doi: <https://doi.org/10.2147/CIA.S203298>.
- Statistisk sentralbyrå. 2018. "Befolkningsframskrivingene 2018 - Modeller, forutsetninger og resultater." <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/befolkningsframskrivingene-2018>.
- Statistisk sentralbyrå. 2019. "12003: Omsorgstjenester - brukere, etter alder og tjenestegrupper (K) 2015 - 2019 Velg variabler." <https://www.ssb.no/statbank/table/12003/>.
- Stone, Louisa, Julie Kinley, and Jo Hockley. 2013. "Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents, and family members." *International Journal of Palliative Nursing* 19 (11):550-7. doi: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.11.550>.
- Svartdal, Frode. 2015. *Psykologiens forskningsmetoder - en introduksjon*. 4 ed. Bergen: Fagbokforlaget.
- Svenaesus, Fredrik. 2011. *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sykepleien. 2020. *Fære sengeplasser. Mer behandling hjemme. Er vi klare for det? #Alle skal hjem*. Edited by Barth Tholens, Liv B Johansen and Thorhild A Dybvik. Danmark: Stibo Complete.
- Thoresen, L., and L. Lillemoen. 2016. "'I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes." *BMC Medical Ethics* 17 (1):72. doi: <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>.
- Thornquist, Eline. 2012. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- World Health Organization. 2018. "Palliative Care." accessed 12.feb. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Vedlegg 1

Fremdriftsplan for prosjektet

Aktivitet	Frist
Ferdigstille prosjektplan	Mai 2020
Melde prosjektet til NSD	Sommeren 2020
Kontakte og gi skriftlig og muntlig informasjon til kommunene	Høsten 2020
Rekruttering av deltakere og avtale tidspunkt for oppstart intervju	Høsten 2020
Gjennomføring og transkribering av 6 intervjuer	Høsten 2020/våren 2021
Ferdigstille dataanalyse	Våren/høsten 2021
Leverer mastergradsoppgaven	Desember 2021

Prosjektet er en del av utdanningsløpet med Master del 2 som deltidsstudium. Det kommer i tillegg arbeidskrav relatert til masterstudium.

Vedlegg 2

PI(C)O skjema

	P	I	(C)	O
Norsk	Pårørende* Hjem* Palliativ plan*	Forbredende samtale* Forhåndssamtale*		Erfaring* Opplive*
Engelsk	Relativ* Famil* Next of kin Caregiver* Home*	Advance care plan* Shared decision making		Experienc*

Vedlegg 3

Oversiktstabell om søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	relative*.mp	24.02.20	Ovid Medline	1171763	0	0	0
2	famil*.mp. or Family/			1121634	0	0	0
3	next of kin.mp.			1245	0	0	0
4	Caregivers/ or caregiver*.mp			63348	0	0	0
5	1 or 2 or 3 or 4			2243039	0	0	0
6	limit 5 to yr="2009 - Current"			961174	0	0	0
7	limit 6 to (danish or english or norwegian or swedish)			919849	0	0	0
8	home*.mp.			513738	0	0	0
9	7 and 8			45315	0	0	0
10	advance care planning.mp. or Advance Care Planning/			3365	0	0	0
11	shared decision making.mp. or Decision Making, Shared/			5976	0	0	0
12	10 or 11			9237	0	0	0
13	9 and 12			302	25	17	
14	experienc*.mp.			934467	0		0
15	13 and 14			89	18	15	5

1	relative*.mp	24.02.20	Ovid Nursing	37504			
2	famil*.mp. or Family/			93213	0	0	0
3	next of kin.mp.			305	0	0	0
4	Caregivers/ or caregiver*.mp			22418	0	0	0
5	1 or 2 or 3 or 4			135519	0	0	0
6	limit 5 to yr="2009 - Current"			54121	0	0	0
7	limit 6 to (danish or english or norwegian or swedish)			50518	0	0	0
8	home*.mp.			70837	0	0	0
9	7 and 8			5975	0	0	0
10	advance care planning.mp. or Advance Care Planning/			1090	0	0	0
11	shared decision making.mp. or Decision Making, Shared/			1545	0	0	0
12	10 or 11			2605	0	0	0
13	9 and 12			117	5	2	1
14	experienc*.mp.			117403	0	0	0
15	13 and 14			34	0	0	0
		24.04.20	Psychinfo				
1	relative*.mp			284349	0	0	0
2	famil*.mp. or Family/			464485	0	0	0
3	next of kin.mp.			442	0	0	0

4	Caregivers/ or caregiver*.mp			58988	0	0	0
5	1 or 2 or 3 or 4			742631	0	0	0
6	limit 5 to yr="2009 - Current"			346700	0	0	0
7	limit 6 to (danish or english or norwegian or swedish)			324751	0	0	0
8	home*.mp.			170980	0	0	0
9	7 and 8			27542	0	0	0
10	advance care planning.mp. or Advance Care Planning/			1269	0	0	0
11	shared decision making.mp. or Decision Making, Shared/			2641	0	0	0
12	10 or 11			3872	0	0	0
13	9 and 12			162	13	5	0
14	experienc*.mp.			688423	0	0	0
15	13 and 14			49	6	2	0
0		28.02.20	Embase				
1	relative*.mp			1695105	0	0	0
2	famil*.mp. or Family/			1483170	0	0	0
3	next of kin.mp.			2056	0	0	0
4	Caregivers/ or caregiver*.mp			111962	0	0	0
5	1 or 2 or 3 or 4			3125021	0	0	0
6	limit 5 to yr="2009 - Current"			1756527	0	0	0

7	limit 6 to (danish or english or norwegian or swedish)			1696484	0	0	0
8	home*.mp.			767908	0	0	0
9	7 and 8			87552	0	0	0
10	advance care planning.mp. or Advance Care Planning/			5096	0	0	0
11	shared decision making.mp. or Decision Making, Shared/			13176	0	0	0
12	10 or 11			18040	0	0	0
13	9 and 12			719	0	0	0
14	experienc*.mp.			1539264	0	0	0
15	13 and 14			220	9	4	1
		20.02.20	Proquest				
1	relative* OR famil* OR next of kin OR caregiver*						
2	AND home						
3	AND advance care planning OR shared decision making						
4	AND experienc*						
5	AND la.exact («Norwegian» OR «Swedish» OR «English» OR «Danish»)						

6	limit 5 to publication date after 2009			306	35	23	0
		01.03.20	Svemed+				
	Forhåndssamtaler*			6	6	6	2
	Forberedende samtale*			2	2	2	
	Palliativ plan* OG Peer reviewed tidskrifter			54 20	0 4	0 4	0 1
	Totalt				98	80	10

Vedlegg 4

Oversiktstabell av inkluderte forskningsartikler

Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
COVID NURSING						
Jeong, Sarah Yeun-Sim Higgins, Isabel McMillan, Margaret 2011 Australia International journal of older people nursing, Vol.6(3), p.176-186	Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective	Å rapportere om funnene fra en casestudie som utforsket fenomenet forhåndssamtaler og advance directives sykehjem i Australia. Spesielt fokuserer denne studien på opplevelsene til pasientene og familiemedlemmer.	En casestudie undersøkelse ble utført og data ble samlet inn over 7 måneder som involverte deltaker-observasjon, feltnotater, semistrukturerte intervjuer og dokumentanalyse	3 pasienter og 11 pårørende	Deltakernes tidlige erfaringer med forhåndssamtaler kom til uttrykk på ubehagelige og negative måter. Disse følelsene og bekymringene ble forvandlet til mer stabile, mottagelige og positive holdninger og følelser når problemene ble løst. Faktorene som forsterket eller hemmet prosessen ble beskrevet.	Nivå 1 Etikk klarering ble godkjent av universitetet og det regionale helsevesenet. Forskeren sikret frivillig deltakelse, informert samtykke og beskyttelse av

						personvern, konfidensialitet og anonymitet.
MEDLINE						
L. Thoresen og L.Lillemoen 2016 Norge BMC Medical Ethics	“I just think that we should be informed” a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes	Å gi innsikt til kompleksiteten i forhåndssamtaler og hvordan familiens etiske perspektiver kan forbedre kvaliteten av forhåndssamtaler og bidra til pasienten deltakelse i planlegging	Observasjoner av forhåndssamtaler hos 8 ulike sykehjem i Norge. Pasienten og pårørende ble intervjuet etter forhåndssamtalen ble gjennomført	Leger, sykepleiere , pasienter og pårørende	Sykehjemspasienter og pårørende er tilkoblet til hverandre. Pårørendes deltakelse i forhåndssamtaler gir viktige innsikt til det som er viktig for pasienten nå. I tillegg kan refleksjon over pasientens og pårørendes opplevelser av død hos andre være en måte å introdusere og snakke om temaet.	Nivå 1 REC og NSD kontaktet

<p>Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R., Pedersen, R. 2015 Norge BMC Geriatrics</p>	<p>End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-- experiences and perspectives of patients and relatives</p>	<p>Å utforske sykehjemspasienters og pårørendes erfaringer med og perspektiver på forhåndssamtaler, informasjon og samvalg</p>	<p>Studien har en kvalitativ og utforskende utforming, basert på en kombinasjon av individuelle intervjuer med 35 pasienter som bor på seks sykehjem og syv fokus gruppeintervjuer med 33 pårørende. Dataene ble analysert ved bruk av en "bricolage" tilnærming "</p>	<p>Pasienter og pårørende</p>	<p>Få pasienter og pårørende hadde deltatt i samtaler om omsorg ved livets slutt. De fleste pårørende ønsket slike samtaler, mens pasientenes meninger varierte. Med noen unntak ønsket pasienter og pårørende å bli informert om pasientens helsetilstand. Flertallet ønsket å være involvert i beslutningsprosessen, men ville overlate de endelige beslutningene til helsepersonell. Blant pasientene varierte oppfatningen; noen pasienter ønsket å overlate beslutningene mer eller mindre fullstendig til sykehjemspersonalet.</p>	<p>Nivå 1 Deltakelse var basert på informert samtykke, og studien ble godkjent av de regionale komiteene for medisinsk og helseforskning setikk</p>
---	---	--	--	-------------------------------	--	--

					Samtaler om omsorgs ved livets slutt er følelsesmessig utfordrende, og svært få pasienter hadde diskutert disse spørsmålene med familien. De pårørendes meninger om pasientens preferanser var hovedsakelig basert på antagelser; de hadde sjelden snakket eksplisitt om dette. Både pasienter og pårørende ønsket at personalet skulle stille spørsmålene.	
Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E., Chattat, R. 2017 Italia	Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward	REVIEW - Å søke og syntetisere kvalitative studier som utforsker perspektivene til eldre mennesker som bor på sykehjem og deres	ENTREQ rammeverk ble brukt til å veilede og rapportere resultatene. PubMed, CINAHL	9 studier ble inkludert (2 fra Norge)	Den tematiske syntesen førte til identifisering av fire hovedtemaer: 1) planer allerede laget; 2) omsorg og beslutningstaking ved slutten av livet; 3)	Nivå 1

Clinical Interventions In Aging V12 pages 475-484	advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis	familiemedlemmer om diskusjoner om forhåndssamtaler	og PsycINFO ble søkt om studier publisert mellom januar 2000 og november 2015. Alle inkluderte studier ble vurdert ift innholdet og en tematisk syntese av resultatene ble utført.		meninger og holdninger til ACP; og 4) hvordan, når, om hva, og med hvem man skal gjøre ACP. Til tross for deres vilje til å være involvert i en delt beslutningsprosess, har eldre innbyggere og deres familier fortsatt liten erfaring med ACP	
Saevareid, Trygve Johannes Lereim Forde, Reidun Thoresen, Lisbeth Lillemoen, Lillian Pedersen, Reidar 2019 Norge Clinical Interventions In Aging	Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health	En implementerings- studie som inkluderte pasienter, pårørende og helsepersonell ved bruk av en systemtilnærming til ACP. Undersøkte hvordan de opplevde ACP og betydningen av den.	Mixed methods study - 20 individuelle semistrukturerte intervjuer med deltakere like etter ACP- samtaler. Intervjuene inkluderte	Pasienter, pårørende, helse- personell inkluderte ledere	Alle deltakerne satte stor pris på å delta i ACP. Pasienter og pårørende fokuserte mer på fortid og nåtid enn fremtidige behandlingspreferanser. Fremdeles virket det som om ACP bidro til et sterkere pasientfokus. Mer generelt så det ut til at ACP bidro til	Nivå 1 NSD kontaktet. Deltakelse var frivillig og informert om samtykke, konfidens-

V14 pages 997-1005	personnel, and managers		pasienter med kognitiv svikt, deres pårørende og helsepersonell. Fire fokus-gruppeintervjuer med ansatte og ledere på sykehjemmene		verdifull informasjon om fremtidige beslutninger, tillitsfulle relasjoner, forbedret kommunikasjon ved livets slutt og sparte tid og ressurser.	ialitet og anonymitet.
Stone, Louisa Kinley, Julie Hockley, Jo 2013 England International Journal of Palliative Nursing v.19, pages 550-7	Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents, and family members	Denne studien undersøkte erfaringene med å sette i gang og fullføre ACP på sykehjem som hadde implementert programmet Gold Standards Framework in Care Home (GSFCH)	En kvalitativ beskrivende studie ble utført i tre sykehjem som implementerte GSFCH-programmet. Etter ACP-diskusjoner ble det gjennomført 28 semi-strukturerte intervjuer med	Pasient, pårørende og helsepersonell	Tre hovedkategorier av funn dukket opp: forståelse av ACP, gjennomføre ACP-diskusjoner og virkningen av og reaksjoner på ACP-diskusjoner. Ansattes forståelse av ACP varierte, noe som påvirket dybden i diskusjonene. Beboere var åpne for ACP, selv om måten den ble introdusert på kunne påvirke resultatene.	Nivå 1 Etisk godkjenning ble gitt av Bromley lokale forsknings-etiske komitéer. Konfidensialitet og anonymitet ble sikret

			beboeren, et familiemedlem og den ansatte som gjennomførte ACP. Innholdsanalyse ble deretter gjennomført		Familier ble lettet over at beboerens fremtidige omsorg hadde blitt vurdert. Utdanning ble identifisert som viktig, og ved å a kompetanse innenfor ACP bidro til at personalet kunne utvikle sine ferdigheter og tillit til det.	gjennom hele studien
PSYCHINFO						
Ingravallo, Francesca Mignani, Veronica Mariani, Elena Ottoboni, Giovanni Melon, Marie Christine Chattat, Rabih Italy 2018 International Psychogeriatrics	Discussing advance care planning: Insights from older people living in nursing homes and from family members	Denne studien utforsket holdningene til NH-innbyggere og familiemedlemmer til ACP og deres meninger om riktig tidspunkt for å få ACP, måten det skulle tilnærmes og innholdet i ACP.	Dette var en kvalitativ studie som brukte ansikt til ansikt-intervjuer med 30 beboere (aldersgruppen 66–94), og 10 familiemedlemmer fra 4 italienske NH-er.	Pasienter og pårørende	Tre hovedtemaer ble identifisert: (1) livet i NH, inkludert tanker om livet på et sykehjem, beboernes bekymringer, ønsker og frykt og kommunikasjonshindringer ; (2) fremtidige planer og holdninger til ACP, inkludert holdninger til planlegging for fremtiden	Nivå 1 Studien ble godkjent av Bologna Bioethics Committee. Informert samtykke ble innhentet etter muntlig

v.30, pages 569-579			Intervjuene ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse		og planer som allerede er laget, og holdninger til og barrierer mot ACP; (3) innhold og måte ACP, inkludert innhold i ACP-diskusjoner, det rette øyeblikket for å introdusere ACP, med hvem det er bedre å diskutere ACP og holdninger til forhåndsdirektiver.	og skriftlig informasjon. Deltakerne ble informert at de kunne trekke seg uten konsekvenser når som helst. Anonymitet ble sikret.
EMBASE						
Overbeek, A., Korfage, I. J., Hammes, B. J., Van Der Heide, A., Rietjens, J. A. C. 2019 Nederland Age and Ageing v.48, pages 299-306	Experiences with and outcomes of Advance Care Planning in bereaved relatives of frail older patients: A	Å undersøke (1) hvordan etterlatte pårørende til skrøpelige eldre pasienter opplever ACP-samtaler og (2) om ACP har en effekt på pårørendes	Cluster RCT. Randomiserte 16 sykehjem til enten intervensjonsgruppen, der pasientdeltakerne ble tilbudt	Pasienter og pårørende	Etterlatte pårørende til skrøpelige eldre pasienter satte pris på ACP. ACP har påvirket beredskapen for beslutningstaking positivt. Det påvirket ikke betydelig nivåer av angst eller depresjon.	Nivå 2

	mixed methods study	forberedelse til beslutningstaking og på nivået av angst og depresjon.	tilrettelagt ACP, eller kontrollgruppen (n = 201), der de fikk 'pleie som vanlig'. Hvis pasientdeltakerne døde, ble pårørende kontaktet for et intervju. Pårørende ble spurt om de hadde deltatt i ACP-samtaler og om sine erfaringer med ACP (åpne spørsmål). Videre ble pårørendes forberedelsesnivåer for			
--	---------------------	--	--	--	--	--

			beslutninger og nivåer av angst og depresjon (HADS) sammenlignet mellom gruppene.			
SVEMED						
Lunde, Sölvi Anne Eide 2017 Norge Sykepleien Forskning v.12 (e-63670)	Individual plan in palliative phase - a help for adaptation among relatives	Målet med studien var å undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidrar til mestring hos pårørende	Kvalitativ design. To flerstegs-fokusgrupper med 12 etterlatne. Fenomenologisk-hermeneutisk metode vart brukt for å undersøke erfaringene de hadde opplevd.	Pårørende	Informantene fortalte om en krevende hverdag i kontinuerlig beredskap. Den individuelle planen ble opplevd som en støtte. Innholdet og prosessen fikk fram ressurser og struktur, og det skapte mening og sammenheng. Planen bidro til at informantene opplevde håp, at de var en ressurs og inngikk i samarbeidet rundt pasienten.«Personsentret	Nivå 1 Godkjent av NSD

					omsorg» oppsummerer den helskaplige forståingen.	
Manuell søk						
Detering, Karen M, Andrew D.Hancock, Michael C. Read, William Silvester 2010 Australia BMJ Research 340:c1345	The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial	Målet med studien var å undersøke virkningen av ACP ved livets slutt hos eldre pasienter	RCT med 309 pasienter over 80år som ble følgt opp i 6 måneder eller til de døde.	Pasienter med fokus om ønsker rundt livets slutt ble kjent og respektert.	ACP forbedrer omsorg ved livets slutt og pasient- og familietilfredshet. I tillegg reduserte ACP stress, angst og depresjon hos etterlattede.	Nivå 1

Vedlegg 5

Intervjuguide

Introduksjonsspørsmål/bakgrunn:

1. Hvilken tilknytning har du til pasienten?
2. Hvilke utfordringer/diagnose og hjelp har pasienten i dag?
3. Hvor lenge har dere hatt hjemmebaserte tjenester?
4. På hvilken måte deltar du i omsorgen?

Tema 1 – Forberedelser til samtalen

1. Hvorfor ble det bestemt at dere skulle ha en forhåndssamtale og hvem initierte det?
2. Hvordan opplevde du informasjon dere fikk i forkant av samtalen?
3. Hvordan opplevde du muligheten til å være delaktig i en slik samtale?
4. Hvilke tanker og forventninger hadde du til samtalen?

Tema 2 – Gjennomføring av samtalen

1. Hvor ble samtalen gjennomført og hvem deltok?
2. Hvordan opplevde du ønskene til din nære ble møtt av helsepersonell?
3. Hvordan opplevde du å medvirke i samtalen?
4. Hva opplevde du at helsepersonell var opptatt av?
5. Hvordan opplevde du samtalen i sin helhet?

Tema – Resultater av forhåndssamtalen

1. Hvilke følelser opplevde du etter at samtalen var ferdig?
2. Hvordan er et å snakke om din næres ønsker i etterkant når helsepersonell ikke er til stede?
3. På hvilke måter har samtalen påvirket deres tanker rundt din nære i forhold til sykdommen og denne tida i livet?
4. Hvordan er forholdet mellom dere og hjemmetjenesten nå?

Avslutningsspørsmål

1. Er det noe annet du vil si i forhold til forhåndssamtaler før vi avslutter intervjuet?

Vedlegg 6

Informasjonsbrev til praksisfeltet

Takk for en hyggelig samtale pr. telefon den Her kommer informasjonen om mitt forskningsprosjekt som avtalt.

Jeg er som nevnt mastergrad student ved Høgskolen i Molde og arbeider med et prosjekt som omhandler hvordan pårørende erfarer forhåndssamtaler til pasienter som bor hjemme. Din kommune har innført bruk av forhåndssamtaler i hjemmetjenesten og det er derfor jeg har tatt kontakt. Jeg vil gjerne høre hvilke erfaringer, både positiv og negativ, som pårørende har hatt i forbindelse med disse samtalene.

Det er økende fokus på forhåndssamtaler i Norge. Det har kommet flere føringer i de siste årene fra Regjeringen og helsemyndigheter om tidlig integrasjon av palliasjon i sykdomsforløpet og betydningen av gode palliative forløp. Forhåndssamtaler er en del av en god pasientforløp og kan forbedre kvaliteten på kommunikasjon mellom pasient og helsetjenesten, redusere uønsket innleggelse på sykehus, øke bruken av lindrende behandling og bidra til økt pasienttilfredshet og livskvalitet.

Det jeg ønsker er å få lov til er å gjennomføre 3-4 individuelle intervjuer med pårørende til hjemmeboende pasienter som har vært en del av forhåndssamtaler i din kommune. Intervjuet vil vare ca. 1 time og flere pårørende til pasienten kan ta del dersom de ønsker det. Det er planlagt å gjennomføre intervjuene i løpet av høsten 2020 og våren 2021. Hver deltager får et informasjons skriv om prosjektet med samtykke skjema og de kan trekke seg fra prosjektet når som helst. Deltagerne vil bli anonymisert under arbeidet og i det skriftlige resultatet. Aktuelle tilrådinger fra NSD og REK er lagt ved dette brevet.

Jeg håper dette høres interessant ut for deres kommune og at dere kan tenke å være en del av prosjektet for å bidra med økt kunnskap om pårørendes erfaringer med forhåndssamtaler.

Med vennlig hilsen

Kari B. Fauske

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Hvordan pårørende opplever forhåndssamtaler”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan pårørende opplever forhåndssamtaler for å forberede kvaliteten på tilbudet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette er en forskningsprosjekt i en mastergrads studie ved Høgskolen i Molde utført av Kari B. Fauske. Det er mange eldre som har alvorlige og kroniske diagnoser/sykdommer som bor hjemme. HelseDirektoratet har utført studier NOU_2017 som beskriver at forhåndssamtaler er en god måte å ivareta medbestemmelse av pasienten og bidra til forutsigbarhet og forståelse for sykdommen og behandlingen og dermed øke trygghet for pasient og pårørende. Jeg vil gjerne høre hvilke tanker og meninger du som pårørende har om forhåndssamtaler. Hvilken aspekter har vært positive og negative?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Dette forskningsprosjektet er en del av en mastergradsstudie ved Høgskolen i Molde.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du er forespurt fordi du er pårørende til en som er alvorlig og/eller kronisk syk som bor hjemme og har hatt en forhåndssamtale om fremtidige ønsker og preferanser til din nære. Dersom det er ønskelig kan flere pårørende enn deg være en del av samtalen. Jeg har kontaktet hjemmetjenestene i din kommune som har tenkt ut hvilken pårørende som kunne være aktuelt i forhold til kriteriene for deltakelse og som sender ut informasjon om prosjektet mitt til deg. Det er totalt 6 pårørende som har blitt forespurt.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du og jeg møtes til en samtale enten i hjemmet ditt eller et annet sted som er egnet og passer for deg. Samtalen vil være i ca 1 time og det vil bli tatt

lydopptak av samtalen. Samtalen vil handle om hvordan du som pårørende opplevde forhåndssamtalen, både med positive og negative aspekter om det, forberedthet, selve samtalen og oppfølging etterpå.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Lydbåndopptaket vil bli kryptert og passord beskyttet. Senere vil det bli transkribert om til lesbar tekst men alle gjenkjennbare opplysninger vil bli anonymisert i denne teksten. Lydbåndopptaket og liste over deltakere i studiet vil ikke bli oppbevart på samme sted. Oppbevaring av alt materialet som kommer frem under samtalen vil være nedlåst når det ikke er i bruk.

Jeg og veilederen min, ----- ved Høgskolen i Molde vil ha tilgang til data materialet. Den skriftlige masteroppgaven vil ikke inneholde gjenkjennende tekst slik at du som deltagere kan identifiseres. Kommune tilhørighet, navn og alder vil bli endret i den skriftlige oppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes høsten 2021. Etter masteroppgaven er ferdig skrevet og godkjent vil lydbåndopptaket og personopplysninger bli destruert.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskolen i Molde, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Høgskolen i Molde ved *navn på veileder, telefon nr.*
- Vårt personvernombud: Merete Ludviksen, Høgskolen i Molde, telefon nr. 71214118
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Kari B. Fauske

(Forsker/veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Hvordan pårørende opplever forhåndssamtaler til hjemmeboende pasienter, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuell intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. november 2021.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)