

May Helen Midtbust
Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag 2019: 2

Idealer og realiteter i palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i sykehjem – helsepersonells og pårørendes erfaringer

Idealer og realiteter i palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i sykehjem – helsepersonells og pårørendes erfaringer

May Helen Midtbust

En avhandling levert til Høgskolen i Molde - Vitenskapelig høyskole i logistikk og Høgskulen i Volda for graden Philosophiae Doctor (ph.d.)

Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag 2019:2

Høgskolen i Molde - Vitenskapelig høyskole i logistikk og Høgskulen i Volda

Molde 2019

May Helen Midtbust

Idealer og realiteter i palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i sykehjem – helsepersonells og pårørendes erfaringer

© May Helen Midtbust

2019

Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag: Profesjonsutøving – vilkår og utvikling 2019:2

Høgskolen i Molde - Vitenskapelig høgskole i logistikk og Høgskulen i Volda
Postboks 2110 Postboks 500,
6402 Molde, 6101 Volda
www.himolde.no www.hivolda.no

Avhandlingen kan bestilles fra bibliotekene ved Høgskolen i Molde eller Høgskulen i Volda

biblioteket@himolde.no

skranke@hivolda.no

Trykking: Høgskolen i Molde

ISBN: 978-82-7962-276-5

ISSN: 2535-2822

Førord

Å jobbe med et doktorgradsprosjekt har vært en langvarig og omfattende prosess der jeg har vært helt avhengig av forskjellige samarbeidspartnere og støttespillere.

Takk til NTNU, institutt for helsevitenskap Ålesund som har finansiert prosjektet, og en spesiell takk til min tidligere leder Elin Margrethe Aasen som innvilget tildeling til prosjektet. Videre vil jeg takke helsepersonell og pårørende som har gitt av sin tid, og bidratt med sine erfaringer rundt palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem.

Samarbeid med gode veiledere har vært uvurderlig i prosjektperioden. Tusen takk til min hovedveileder Else Lykkeslet. Dine faglige kunnskaper og gode strukturelle egenskaper har vært svært betydningsfulle gjennom alle deler av arbeidet. Tusen takk til Eva Gjengedal, en av mine to gode medveiledere. Din grundighet og faglige oversikt har vært svært viktig i dette doktorgradsarbeidet. Tusen takk også til min gode kollega og medveileder Rigmor Einang Alnes. Din praktiske orientering og glødende engasjement for demensomsorg har vært svært verdifull i veilederteamet.

Takk også til Høgskolen i Molde og Høgskulen i Volda for god tilrettelegging og oppfølging gjennom PhD-studiet.

Tusen takk til alle gode venner og kollegaer som har vist interesse, lyttet og støttet meg gjennom hele prosjektperioden. En spesiell takk til mine gode venninner Janne Anita Kvammen, Marianne Fjørtoft og Jeanette Andresen for gode og støttende samtaler. Likedan vil jeg rette en spesiell takk til mine gode kollegaer Henny Torheim, Marianne Kjelsvik og Inger Hilde Hagen for gode diskusjoner, oppmuntring og trøst.

Til slutt vil jeg takke min kjære familie. Tusen takk både til foreldre og søsken, dere har gjennom hele livet vist meg uvurderlig støtte og kjærlighet. Så til min kjære mann og våre tre fantastiske barn, dere betyr alt for meg.

May Helen Midtbust

Ålesund, juni - 2019

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Liste over forkortelser	v
Liste over artikler	vi
Sammendrag	vii
Abstract	ix
1 Innledning	1
1.1 Oppbygging av avhandlingen	2
2 Bakgrunn og teoretisk rammeverk	3
2.1 Sykehjemmene som arena for palliativ omsorg til personer med demens	3
2.2 Alvorlig grad av demens	7
2.3 Palliativ omsorg til personer med demens	9
2.3.1 Personsentrert omsorg	12
2.3.2 Tillit - fundamentet i palliative omsorg	13
2.3.3 Forståelse – en forutsetning for palliativ omsorg	15
2.4 Tidligere forskning om palliativ omsorg til personer med demens	16
2.4.1 Helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem	17
2.4.2 Helsepersonells erfaringer med forhold som fremmer og hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem	19
2.4.3 Pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem	21
2.5 Oppsummering og begrunnelse for studien	22
3 Formål med studien	25
3.1 Overordnet og spesifikke formål	25
4 Metodologi og metode	27
4.1 Fenomenologisk tilnærming	27
4.2 Studiens design	28
4.3 Utvalg og rekrutteringsprosedyre	29
4.3.1 Utvalg studie I og II	30
4.3.2 Utvalg studie III	31

4.4 Datasamling	32
4.4.1 Kvalitative dybde-intervju med helsepersonell og pårørende	32
4.4.2 Fokusgruppeintervju med helsepersonell	34
4.5 Forskningsetiske overveielser	35
4.5.1 Samtykke	37
4.6 Analyse av data	37
4.6.1 Fenomenologisk analyse av dybde-intervju	38
4.6.2 Tematisk analyse av fokusgruppeintervju	39
5 Resultatsammendrag	41
6 Diskusjon	45
6.1 Diskusjon av resultat	45
6.1.1 Helsepersonell - en skvis mellom rammer for virksomheten og god palliativ omsorg	45
6.1.2 Pårørende – et varig ansvar	50
6.2.Diskusjon av metodologi og metode	53
7 Konklusjoner og implikasjoner	63
7.1 Implikasjoner for klinisk praksis	63
7.2 Behov for videre forskning	64
Litteraturliste.....	65

Artikkel I

Artikkel II

Artikkel III

Vedlegg I - IX

Liste over forkortelser

ACP - Advanced Care Planning

EAPC - European Association for Palliative Care

MMS - Mini Mental Status

NEM - Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag

NPM - New Public Management

NSD - Norsk senter for forskningsdata

PCC - Person-Centred Care

REK - Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

WHO - World Health Organization

Liste over artikler

Denne avhandlingen er basert på følgende artikler som vil bli referert med romertall i teksten:

Artikkel I

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, 17(1), 25. doi:10.1186/s12904-018-0282-8

Artikkel II

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC Health Services Research*, 18(1), 709. doi:10.1186/s12913-018-3515-x

Artikkel III

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (XXXX). A separation characterized by responsibility and guilt: family caregivers' experiences with palliative care to people with severe dementia in long-term care facilities. Submitted, under review.

Sammendrag

Bakgrunn: Verdens befolkning er aldrende, og dette fører til en så stor økning av antall personer med demens at WHO har definert demens som et folkehelseproblem verden over. Demenssykdom rammer ikke bare personen som har diagnosen, men også livet til nære pårørende. Majoriteten av demensrelatert dødsfall skjer i sykehjem, og kunnskap om hvordan helsepersonell kan legge til rette for god lindrende omsorg både for personer med demens og deres pårørende er derfor av stor betydning.

Formål: Overordnet formål med studien var å få økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer rundt forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem. Studien består av tre delstudier med følgende spesifikke formål:

Studie I: Å utforske helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (artikkel en).

Studie II: Å utforske helsepersonells erfaringer med potensielle forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (artikkel to).

Studie III: Å utforske pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (artikkel tre).

Metoder: Studien har et kvalitativt, deskriptivt design, og data ble samlet ved hjelp av kvalitative dybde-intervju og fokusgruppeintervju. Datasamlingen forgikk ved fire sykehjem, og ble inndelt i tre delstudier. Studie I bestod av 20 individuelle intervju med helsepersonell, fem fra hvert sykehjem. I studie II ble samme helsepersonell intervjuet i fire fokusgrupper, ett fokusgruppeintervju ved hvert sykehjem. Studie II bygger primært på fokusgruppeintervjuene, men ble supplert med data fra studie I, som også hadde relevans for studie II. Data til studie III ble samlet gjennom dybde-intervju med ti pårørende til personer med demens. Dybde-intervjuene ble analysert ved hjelp av Giorgis fenomenologiske metode, og fokusgruppeintervjuene gjennom Braun og Clarkes tematiske tekstanalyse.

Resultater: Analysen av studie I viste at helsepersonell erfarte det som smertefullt å ikke forstå beboerens behov og uttrykksmåter når personen ikke lenger var i stand til å uttrykke seg verbalt. Selv om de av og til lyktes, kjente de stadig på følelsen av å komme til kort i forhold til smertelindring og håndtering av utfordrende adferd. Det var også smertefullt å overflytte de aller svakeste beboerne fra skjermet avdeling spesielt tilrettelagt for personer med demens, til en langtidsavdeling med pleiere som ikke kjente beboerens behov og uttrykksmåter. Helsepersonell fremhevet betydningen av et godt samarbeid med pårørende for å få den palliative omsorgen så god som mulig, men at de relativt ofte erfarte å stå i svært vanskelige situasjoner der de var uenige med pårørende om beboerens beste i livets slutfase.

I studie II viste analysen at helsepersonell erfarte at trussel mot kontinuitet hemmet tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Tidspress og et økende krav til effektivitet rammet spesielt de svakeste og sengeliggende beboerne med demens. Helsepersonell erfarte at de kom i en skvis der de stadig kjente på dårlig samvittighet for å bruke for lite tid på den enkelte, og presset for å komme rundt og få hjulpet alle. Knappe ressurser gjorde at helsepersonell ikke fikk gitt den palliative omsorgen de ønsket før beboeren med demens var helt ved livets slutt. Da ble beboeren alltid prioritert, enten ved å leie inn fastvakt eller ved at helsepersonell omorganiserte oppgaver slik at noen alltid var hos den døende. Palliativ plan ble fremhevet som et tiltak som fremmet tilrettelegging av palliativ omsorg, men utstrakt bruk av vikarer både blant sykepleiere og leger, samt flytting mellom avdelinger, truet kontinuiteten i planlegging og gjennomføring av palliativ omsorg.

Analysen i studie III viste at pårørende erfarte et varig ansvar for sine nære familiemedlemmer med demens. Innleggelse i sykehjem ble en adskillelse karakterisert av ansvar og skyld relatert til store kontraster i kvaliteten på den palliative omsorgen. Lite rom for et meningsfullt liv, og manglende oppfølging relatert til stell og smertelindring, forsterket følelsen av ansvar og skyld. Til tross for svekket tillit til helsepersonell tidlig i demensforløpet, erfarte pårørende at deres nære familiemedlem fikk god lindrende omsorg i terminalfasen. Pårørende ønsket å bli involvert i omsorg og behandling rundt livets slutt, men enkelte følte det som et tyngende ansvar å bli med på etiske beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling.

Abstract

Background: The ageing of the world's population has resulted in a large increase in the number of people with dementia, leading the WHO to define dementia as a worldwide public health priority. Dementia impacts not only the affected individuals but also the lives of close family members. Most dementia-related deaths occur in long-term care facilities, and knowledge of how healthcare professionals facilitate good palliative care for both persons with dementia and their next of kin is therefore of great importance.

Aim: The overall aim of this study was to gain increased knowledge and insight into healthcare professionals' and family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia, and their experiences of barriers and facilitators in providing palliative care in long-term care facilities. The study consists of three sub-studies with the following specific aims:

Study I: To explore healthcare professionals' experiences with providing palliative care to people with severe dementia in long-term care facilities (paper one).

Study II: To explore healthcare professionals' experiences of potential barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities (paper two).

Study III: To explore family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities (paper three).

Methods: This study had a qualitative descriptive design, and data were gathered by qualitative in-depth interviews and focus groups. The data collection took place at four long-term care facilities and was divided into three sub-studies. Study I consisted of 20 individual interviews with healthcare professionals, five from each location. In study II, the same healthcare professionals were interviewed in focus groups, one at each long-term care facility. Study II was primarily based on focus-group interviews but was supplemented with relevant data from study I. Data for study III were collected using in-depth interviews with ten family caregivers of people with severe dementia. The in-depth interviews were analysed by Giorgi's phenomenological method, and the focus-group interviews were analysed by thematic text analysis as described by Braun and Clarke.

Results: The analysis in study I showed that the healthcare professionals experienced as painful their limited understanding of residents' individual modes of expressions when they were no longer able to explain their own situation. Occasionally, the professionals succeeded but often had feelings of falling short in situations related to pain relief and coping with behavioural symptoms. They also found it painful when the weakest residents were moved from the sheltered unit adapted to persons with dementia to a long-term ward and were handed over to strangers who did not know the residents' modes of expression. Although the healthcare professionals emphasized the importance of good collaboration with the residents' relatives to ensure the best possible palliative care, they frequently found themselves in difficult situations when they disagreed with the family on the residents' best interests.

In study II, the analysis showed that the healthcare professionals experienced a lack of continuity as the main barrier to facilitating palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities. Time pressure and increased efficiency requirements especially affected the weakest and bedridden residents with dementia. The healthcare professionals felt conflicted between wanting to spend more time caring for each individual and feeling pressure to help everyone. Although resources were scarce, dying residents were always given priority by healthcare professionals, either by hiring of extra personnel or the reorganization of tasks in a way that facilitated a continuous presence with the terminal resident. Advanced care planning was highlighted as a facilitator in providing palliative care, but the extensive use of temporary staff among nurses and doctors and the relocation between sheltered and long-term wards threatened continuity in planning and providing palliative care.

The analysis in study III showed that the family caregivers experienced an ongoing responsibility for their next of kin with dementia. Admission to long-term care became a separation characterized by responsibility and guilt related to the great diversity of quality of care. A lack of meaningful activities and unsatisfactory pain relief enhanced the feelings of responsibility and guilt. Despite this breach of trust towards healthcare professionals in the early phase of dementia, they observed that their close family member received high-quality palliative care in the terminal phase. The family caregivers wanted to be involved in care and treatment, but some felt it became a burdensome

responsibility to participate in ethical decision-making concerning life-prolonging treatment.

1 Innledning

Hensikten med denne studien var å få økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer med forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem. Verdens befolkning er aldrende, og dette fører til en økning av antall personer med demens fordi forekomsten av demens stiger med alderen. Beregninger viser at omlag 50 millioner personer verden over i dag lever med en demenssykdom, og antallet er forventet å øke med nesten 10 millioner nye tilfeller hvert år (World Health Organization, 2017a). Demens er en stor økonomisk utfordring for samfunnet knyttet til behovet for pleie og omsorg etter hvert som sykdommen utvikler seg. Svært mange får sine liv endret som følge av demens, og dette kombinert med den store økonomiske byrden det kan føre til for både familier og samfunn, gjør demens til et folkehelseproblem verden over (World Health Organization, 2017b). Det finnes ingen sikre tall på forekomsten av demens i Norge, men beregninger kan tyde på at det er mellom 80 000 og 104 000 personer (Reneflot et al., 2018). Demens påvirker ikke bare personen som har diagnosen, men også livet til nære pårørende. Det finnes til enhver tid rundt 300 000 nære pårørende til personer med demens i Norge (Reneflot et al., 2018), og et godt samarbeid med pårørende er grunnleggende for å skape gode tjenestetilbud både til personen med demens og de pårørende.

Flere Stortingsmeldinger trekker frem omsorgsutfordringer knyttet til det økende antall personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2015b). Demens er en progressiv livsforkortende sykdom som det per i dag ikke finnes kurativ behandling for (Mitchell et al., 2009; Murphy et al., 2016; van der Steen et al., 2014), og de fleste som får demens vil ha behov for tjenester i eget hjem eller sykehjem i løpet av sykdomsforløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). I Norge har vi gode estimater for forekomst av demens blant hjemmeboende tjenestemottakere og blant beboere i sykehjem. Mer enn 40% av de over 70 år som får hjemmetjenester har demens, og over 80% av de som bor på sykehjem har demens (Selbæk, Kirkevold & Engedal, 2007; Wergeland, Selbæk, Høgset, Söderhamn & Kirkevold, 2014). Norge er et av de land i verden hvor færrest dør i eget hjem, og både internasjonalt og nasjonalt er det en økende tendens til at personer med demens avslutter livet i sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a; Houttekier et

al., 2010; Reyniers et al., 2015). Siden demens er en progressiv og dødelig sykdom, har både forskningslitteratur og Verdens helseorganisasjon (WHO) de siste årene satt fokus på at personer med demens har behov for palliativ omsorg på lik linje med andre pasientgrupper (Denning, 2016; Kumar & Kuriakose, 2013; Meier, Lim & Carlson, 2010; van der Steen et al., 2014; World Health Organization, 2011, 2012, 2017b).

1.1 Oppbygging av avhandlingen

Denne avhandlingen består av tre artikler i tillegg til sammenstillingen. Sammenstillingen er delt inn i sju kapitler. Første kapittel gir en kort innføring i temaet for avhandlingen. Kapittel to tar for seg bakgrunn og teoretisk rammeverk for studien, samt en gjennomgang av tidligere forskning om helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem. I tredje kapittel blir formålet med studien presentert. Videre omhandler kapittel fire metodologi og metode, og gir en beskrivelse av en fenomenologisk tilnærming og de ulike trinnene i forskningsprosessen. I kapittel fem blir det gitt et sammendrag av resultatene fra de tre artiklene avhandlingen er basert på. Studiens resultater og metode blir diskutert i kapittel seks. I kapittel sju avrundes avhandlingen med konklusjoner, implikasjoner for praksis og behov for videre forskning.

2 Bakgrunn og teoretisk rammeverk

For å belyse kontekst og bakgrunnen for undersøkelsen vil første del av kapitlet omhandle sykehjemmet som arena for palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens. Politiske føringer og rammer for virksomheten i Norge blir særlig vektlagt siden studien er foretatt i Norge. Fokuset flyttes deretter over på personen med alvorlig grad av demens. Teori om demens, og spesielt alvorlig grad av demens, blir beskrevet for å gi et innblikk i hvordan sykdommen utvikler seg. Videre vil teoretisk rammeverk for studien bli presentert. For å gi en forståelsesbakgrunn for palliativ omsorg, blir hospicefilosofi og veien frem til European Association for Palliative Care (EAPC) sin definisjon av palliative care for personer med demens beskrevet. Selv om palliativ omsorg er et eget fagfelt har jeg også valgt å trekke veksler på generell omsorgsteori. Personsentrert omsorg er vektlagt både i demensomsorg og i palliativ omsorg til personer med demens, og blir derfor presentert. Beboere med alvorlig grad av demens befinner seg i svært sårbare livssituasjoner der de har stor avhengighet til helsepersonell og pårørende. I slike sårbare situasjoner er tillit og omsorg nært forbundet. Menneskers avhengighet av hverandre er et ontologisk utgangspunkt i både Kari Martinsens omsorgsteori og Knud Eilert Løgstrups etiske teori, og deler av deres teorier blir presentert for å belyse begrepene omsorg og tillit. Forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for palliativ omsorg, men er en spesielt stor utfordring overfor personer med demens som ikke lenger klarer å uttrykke seg verbalt. Begrepet forståelse blir utdypet gjennom Hans-Georg Gadamers teori om den hermeneutiske sirkel og horisontsammensmeltning. For å gi en oversikt over kunnskapsstatus innenfor fagfeltet, blir kapitlet avsluttet med en oversikt over tidligere forskningsresultater om palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem.

2.1 Sykehjemmene som arena for palliativ omsorg til personer med demens

Som følge av økt levealder og endret alderssammensetning, står helse- og omsorgstjenestene i kommunene overfor store utfordringer knyttet til det raskt økende antall personer med demens. Flestparten vil etter hvert ha behov for hjelp i eget hjem og senere i sykehjem, og pårørende vil trenge støtte og avlastning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Den helse- og omsorgstjenesten vi har i dag har gjennom de siste 150 årene gjennomgått store endringer som følge av den generelle utviklingen i

samfunnet, politiske prosesser og ikke minst utvikling av det medisinske fagområdet. Til langt inn på 1900-tallet var det slik at hver enkelt familie selv måtte ivareta behovet for helse- og omsorgstjenester. Først i 1956 ble den statlige sykestrygden utvidet til å gjelde for alle i Norge. I Norden og i Storbritannia ble offentlig sektor pålagt å ta ansvaret for både drift og finansiering av helse- og omsorgstjenesten i mye større grad enn ellers i Europa. Til tross for at kommunene ikke hadde lovpålagte forpliktelser til å drive helse- og omsorgstjenester før på midten av 1970-tallet, var det likevel vanlig at de på egenhånd eller i samarbeid med frivillige organisasjoner drev aldershjem. Begrepet sykehjem kom til ved at Sosialdepartementet i 1953 oppnevnte en komité der mandatet var å utrede både bolig- og omsorgstilbudet til gamle. Komiteen foreslo betegnelsen sykehjem for den type institusjon der pasienten i tillegg til pleie også hadde behov for tiltak rettet mot aktivitet og rehabilitering. Til å begynne med var sykehjemmene finansiert av fylkeskommunene, men ble i 1988 overført til kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 28-32). I dag er kommunene gjennom helse- og omsorgstjenesteloven pålagt å drive og finansiere sykehjem eller tilsvarende bolig spesielt tilrettelagt for heldøgns tjenester for å sikre innbyggere nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I tillegg reguleres sykehjemmene av Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie og Forskrift om kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Ved tildeling av langtidsopphold kan personer med demens få tildelt plass på en langtidsavdeling eller på en skjermet avdeling spesielt tilrettelagt for personer med demens. Forskrift for sykehjem § 4-7 pålegger ikke sykehjemmene å ha spesielle skjermede enheter for personer med demens, men skriver at slike enheter kan etableres for grupper fra 4-12 beboere. Hvis sykehjemmet har skjermet avdeling, kreves det at beboeren er grundig undersøkt og har fått diagnosen langtkommet demens (Forskrift for sykehjem, 1988). Forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenestene § 3 pålegger kommunene å etablere system og prosedyrer som sikrer et tjenestetilbud som er spesielt tilrettelagt for personer med demens, og som sikrer en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser (Forskrift om kvalitet i pleie og omsorg, 2003).

På 1980- og 90-tallet ble flere store helsereformer med mål om mer effektive offentlige helsetjenester iverksatt i flere vestlige land. New Public Management (NPM) er en samlebetegnelse på en rekke forskjellige reformer som har som fellesnevner å overføre prinsipper for ledelse og økonomisk styring fra privat til offentlig sektor. Målet med

innføring av NPM-inspirerte reformer var å imøtekomme kravet om effektivitet og kvalitet for pasienter, ofte kalt kunder (Ahgren, 2014; Bekkelund, 2018; Pollitt & Bouckaert, 2011, s. 9-11). For å nå målene er NPM-ideologien bygd på ideer som produktivitet, standardisering og økonomisk rasjonalitet gjennom bruk av konkurranse og markedssystemer (Pollitt & Bouckaert, 2011, s. 10). I løpet av 1990-tallet ble også Norge en del av denne internasjonale reformtrenden, og styringsideologien er spesielt synlig i helseforetaksreformen og samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; Helseforetaksloven, 2001; Wyller et al., 2013). Ett av målene med samhandlingsreformen var å bidra til en mer helthetlig tjeneste, der kommunene skulle utføre en større del av oppgavene når dette var kostnadseffektivt og bidro til bedre kvalitet i tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Når flere oppgaver i dag blir ivaretatt av kommunene, har det ført til at sykehjemmene har fått nye og krevende oppgaver som tidligere ble ivaretatt av sykehusene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 33-34).

For å imøtekomme målsettingen til samhandlingsreformen og de utfordringer kommunene står overfor, har flere tiltak blitt initiert. Med utgangspunkt i Stortingsmelding nr. 25 ble Kompetanseløftet 2015 og Demensplan 2015 iverksatt som en del av Omsorgsplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, 2007b). Det ble her satt fokus på flere og bedre tilpassede botilbud til personer med demens, og økt kunnskap og kompetanse om demens både hos helsepersonell og i samfunnet generelt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). Omsorgsplan 2015 er videreutviklet i Omsorg 2020, som er regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020. Den skal følge opp Stortingsmelding 29 Morgendagens omsorg, og Kompetanseløft 2020 og Demensplan 2020 skal bidra til å nå målene i omsorgsplanen. I Omsorg 2020 er målet fortsatt å sikre tilstrekkelig og kompetent helsepersonell, og stimulere til både å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser eller heldøgns omsorgsboliger. Det blir også satset på å videreføre målet fra Demensplan 2015 om å føre en god pårørendepolitikk gjennom etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper. Målsettingen er å øke kunnskapen om demens og tilby støtte og veiledning til pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, c; Helsedirektoratet, 2017). I Demensplan 2020 påpekes det at personer med demens har behov for tilrettelegging av boforhold og omgivelser de siste årene av livet. Dette innebærer at sykehjemmene bør etterstrebe og legge til rette for meningsfulle dager og aktiviteter, god ernæring, pleie og palliativ omsorg og behandling. Palliasjon er et tema som løftes frem i Demensplan 2020, og det

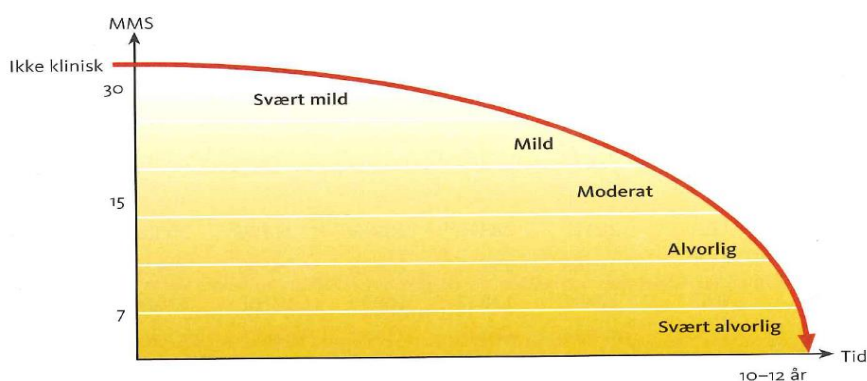
understrekes at god palliativ behandling ikke bare bør rettes mot livets slutfase, men integreres i tidligere fase av demensforløpet. Det anbefales at helsepersonell har en helhetlig tilnærming til personer med demens, og at pårørende ivaretas på en omsorgsfull måte. Selv om målsettingen om en god palliativ omsorg er tydelig beskrevet i planene, påpekes behovet for mer kunnskap om hva som er god omsorg ved livets slutt for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

En nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens, med utgangspunkt i målene i Demensplan 2015, viser at det har skjedd en forbedring av tjenestetilbudet. Nye bokollektiv og plasser på skjermet enhet for personer med demens på sykehjem har kommet til, mens antall sykehjemsplasser har en liten nedgang fra forrige kartlegging i 2010-2011. Dekningsgraden på sykehjemsplasser beregnet i forhold til befolkningen 80 år og eldre, var i 2014 på 17,5 prosent, mot 17,6 prosent i 2010-2011 (Gjøra, Eek & Kirkevold, 2015). En rapport fra Riksrevisjonen konkluderer med at staten ikke har god nok oversikt over kommunenes arbeid med å sikre riktig kapasitet i eldreomsorgen, og at det er uklart om dekningsgraden har blitt bedre etter Omsorgsplan 2015 og Omsorg 2020 (Riksrevisjonen, 2018). Vedrørende kompetanseøkning har om lag 20 000 ansatte gjennomgått opplæringsverktøyene Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC, og det er gitt tilskudd til egne opplæringsprogram for pårørende og samtalegrupper i 81% av kommunene (Gjøra et al., 2015). Regjeringen har også gitt tilskudd til kompetansehevende tiltak innen lindrende omsorg til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a), og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet e-læringskurset «Palliasjon og demens for sykepleiere/helsefagarbeidere» (Aldring og helse, 2019). Evaluering av Kompetanseplan 2020 viser at den kommunale helsesektoren har nesten 170 000 årsverk. Størst er gruppen med kompetanse fra videregående nivå som hjelpepleiere, omsorgsarbeidere eller helsefagarbeidere. Denne gruppen utgjør 31 prosent av årsverkene, mens sykepleiere utgjør 22 prosent. Til tross for satsing på kompetanse utgjør gruppen ufaglærte 23 prosent av årsverkene. Annet helsepersonell med høgskoleutdanning, leger og administrativt ansatte, utgjør i hovedsak de resterende årsverkene. Det har også vært et mål for regjeringen å øke andelen ansatte som jobber heltid, men i gjennomsnitt arbeider ansatte i kommunesektoren i 74 prosent av full stilling. Sysselsettingsbrøken øker med utdanningsnivå, og ufaglærte jobber i snitt i 57 prosent stilling (Nesje et al., 2018). Dette viser at dagens kommunale helse- og

omsorgstjeneste fortsatt står overfor store utfordringer i forhold til kompetanse og organisering av tjenesten for å nå målene i Omsorg 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c).

2.2 Alvorlig grad av demens

I denne studien er fokuset lagt på palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og teori om demens og spesielt alvorlig grad av demens blir derfor beskrevet. Demens kan defineres som en samlebetegnelse på en kronisk tilstand som kan komme av forskjellige sykdommer eller skader i hjernen. For at tilstanden skal kalles demens er den viktigste betingelsen at både hukommelsesevne og tankeevne er nedsatt i en slik grad at det innebærer en betydelig svikt sammenlignet med tidligere kognitivt funksjonsnivå (Engedal & Haugen, 2016, s. 13). De vanligste årsakene til demens er Alzheimers sykdom, vaskulær demens, demens med lewylegemer og frontotemporal demens (Engedal & Haugen, 2018a, b). Disse sykdommene har et progressivt forløp, og ved alvorlig grad av demens vil de fleste trenge kontinuerlig tilsyn og pleie i sykehjem (Engedal & Haugen, 2016, s. 13-14). Demensforløpet kan utvikle seg svært forskjellig. Hos enkelte går forløpet raskt, hos andre kan sykdommen utvikle seg over 10-20 år. Uavhengig av type demens kan et demensforløp bli sammenlignet med unnarettet i en hoppbakke, se figur 1 (Rokstad, 2008, s. 39).



Figur 1. Utvikling av mental svikt ved demens målt med Mini Mental Status (MMS) (Rokstad, 2008, s. 40)

Utvikling av sykdommen beskrives ofte i tre hovedfaser, og blir gradert i mild, moderat og alvorlig fase (Engedal & Haugen, 2016, s. 17-18; World Health Organization, 2012, s.

7). Symptomene utvikler og forverrer seg over tid fra redusert hukommelse og evne til å utføre daglige gjøremål ved mild grad, til omfattende handlingssvikt og hjelpeløshet ved alvorlig grad av demens. De første symptomene kan variere ved ulike typer av demens, men etter hvert som sykdommen utvikler seg og går over i alvorlig grad, finner en imidlertid like kjennetegn (Engedal & Haugen, 2018c, s. 20; Rexach, 2012).

Symptomer ved demens kan deles inn i kognitive, atferdsmessige og motoriske. Disse vil forekomme i ulik grad og form, og avhenge av type og fase i demensutviklingen (Engedal & Haugen, 2018d, s. 29). Svikt i kognitive funksjoner fører blant annet til redusert oppmerksomhet, problemer med læring og hukommelse, språklige problemer, agnosi og handlingssvikt. Ved alvorlig grad av demens er svekkelsen i kognitive funksjoner stor, og eksempelvis reduseres evnen å gjenkjenne familiemedlemmer. Ansikter og stemmer kan bli gjenkjent, men familiemedlemmer kan forveksles med hverandre (Engedal & Haugen, 2018d, s. 36). Språkproblemer er en annen stor utfordring for personer med alvorlig grad av demens. De fleste har svikt i både taleflyt, ordforståelse og vansker med benevning. Dette fører til problemer med å forstå det andre sier, og selv bli forstått. Både personen selv, helsepersonell og pårørende blir derfor mer og mer avhengig av å kommunisere ved hjelp av kroppsspråk, mimikk, blikk-kontakt og tonefall (Engedal & Haugen, 2018d, s. 37-38). Betydelig handlingssvikt er et vanlig symptom ved alvorlig grad av demens, og personen trenger omfattende hjelp til å ivareta grunnleggende behov (Engedal & Haugen, 2018d, s. 39; World Health Organization, 2012, s. 7). Atferdsmessige symptom kan vise seg som depresjon, angst, vrangforestillinger, feiltolkninger og hallusinasjoner. Apati og interesseløshet og motsatt økende rastløshet og hyperaktivitet er vanlig. Ved alvorlig grad av demens er det tiltakende vanskelig for personen å forstå situasjonen rundt seg, og noen kan derfor oppleve panikkliknende angst i situasjoner med eksempelvis stell og ivaretagelse av personlig hygiene. Aggressiv atferd og flukt er en vanlig forsvarsmekanisme (Engedal & Haugen, 2016, s. 29-34; World Health Organization, 2012, s. 7). Motoriske symptom kommer vanligvis sent i demensforløpet, og ved alvorlig grad av demens svikter evnen til å koordinere bevegelser. Enkelte har problemer med å gå, andre trenger hjelp til all forflytning eller er sengeliggende. Inkontinens for både urin og avføring er også et motorisk symptom som forekommer ved alvorlig grad av demens (Engedal & Haugen, 2016, s. 34; Tangen, 2018; World Health Organization, 2012, s. 7).

2.3 Palliativ omsorg til personer med demens

Denne avhandlingen tar for seg fenomenet palliativ omsorg til personer med demens. Palliativ omsorg har sitt utgangspunkt i hospicefilosofien, som har røtter helt tilbake til middelalderen. Det var den katolske kirke som opprettet de første hospice-tilbudene, og fundamentet var kristen omsorg og barmhjertighet (Strømskag, 2012, s. 17-31). I dag er palliativ omsorg en behandlings- og omsorgsfilosofi som i stor grad forbindes med Cicely Saunders (Saunders, 1967; Saunders & Clark, 2006, s. 1-3). Saunders var utdannet sykepleier, sosialarbeider og senere lege. Hun regnes som hospicebevegelsens grunnlegger og som en av de mest sentrale bidragsgiverne innen det palliative fagfeltet (Rønsen & Jakobsen, 2016, s. 36; Saunders & Clark, 2006, s. 1-3; Strømskag, 2012, s. 31-34; World Health Organization, 2011, s. 6). Opprinnelig har palliative care i all hovedsak blitt forbundet med symptomkontroll, og spesielt smertelindring hos kreftpasienter. Dette hadde sitt naturlige utspring i Saunders fokus på pasienter som døde av kreftsykdom, til tross for at det aldri var hennes intensjon å begrense fagfeltet bare til kreftpasienter. Hun uttalte senere at hun ønsket at hennes erfaringer kunne overføres til andre pasientgrupper, og at det var viktig å rette blikket mot de gamle (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 37-38; Husebø, 2015, s. 43; Saunders & Clark, 2006, s. 130-131). Demens er en dødelig sykdom, og personer med alvorlig grad av demens har komplekse behov og ofte høy symptombyrde preget av smerte, dyspnø og agitasjon. De har derfor behov for palliativ omsorg på lik linje med andre pasientgrupper med livstruende sykdom (Davies, Klapwijk & van der Steen, 2018, s. 8-10; van der Steen et al., 2014; Widera & Bernacki, 2015, s. 990-996).

Den historiske utviklingen av fagfeltet palliasjon startet med etablering av de første hospicene i Lyon i 1842 og i Dublin i 1879, og frem til Saunders stiftet St. Christopher's Hospice i London i 1967 (Kaasa & Loge, 2016, s. 36-37; Payne & Lynch, 2015, s. 3; Saunders & Clark, 2006). Saunders etablering av St. Christopher's Hospice blir ansett som starten på den nyere hospicebevegelsen. Hennes ideer og arbeid bidro til banebrytende endringer innen medisin, pleie og omsorg til alvorlig syke og døende mennesker. Saunders var opptatt av å akademisere fagfeltet palliasjon, og utviklet begrepet «total pain» om den sammensatte smerte hun erfarte hennes pasienter opplevde ved livets slutt. Hun beskrev «total pain» som fysisk, sosial, åndelig og eksistensiell smerte, og understreket dermed nødvendigheten av en bred tilnærming til alvorlig syke og

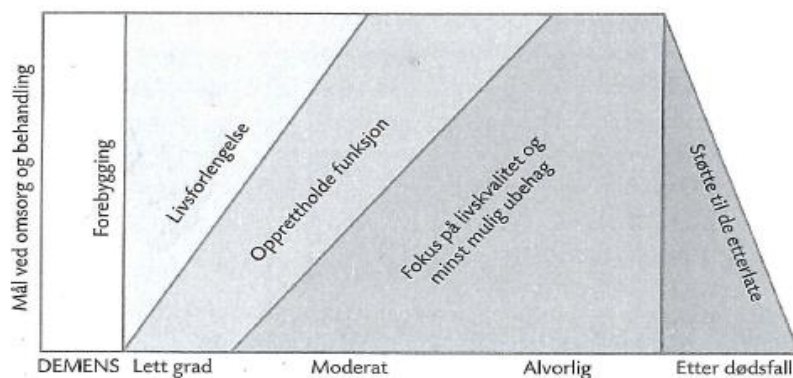
døende med et sammensatt smertebilde (Kaasa & Loge, 2016, s. 37; Saunders, 1967; Saunders & Clark, 2006, s. 9; Strømskag, 2012, s. 32). I 1975 lanserte legen Balfour Mount begrepet palliative care som i dag er den internasjonale betegnelsen på dette tverrprofesjonelle fagfeltet (Saunders & Clark, 2006, s. 130).

Utvikling av palliasjonsfeltet i Norge og Norden har i stor grad fulgt utviklingen i Nord-Europa på 1980- og 1990-tallet. Felles for Norge, Sverige og Danmark er at de palliative tjenestene i hovedsak er organisert som en integrert del av den offentlige helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 37). Fra midten av 1980-årene har flere definisjoner av palliative care blitt publisert, og WHO's definisjon kom første gang i 1990, og siden i en revidert utgave fra 2002. I 1988 ble også European Association for Palliative Care (EAPC) dannet, og de formulerte en definisjon av palliative care som er lik den WHO senere publiserte (Kaasa & Loge, 2016, s. 36). Prinsippene for palliasjon er i WHO's nyeste definisjon av palliative care utvidet til å være anvendbare overfor alle personer med livstruende sykdom, og kan også anvendes tidlig i sykdomsforløpet (World Health Organization, 2011, s. 6).

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. (World Health Organization, 2019)

Gjennom en Delphistudie publiserte EAPC i 2014 en definisjon av palliativ care for personer med demens. De vektlegger at mål og fokus for omsorg og behandling endres etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, se figur 2. Målet med en palliativ tilnærming til personer med demens kan være livsforlengelse, å opprettholde funksjon, lindring og livskvalitet. Flere av disse målene kan være aktuelle på samme tid, men over tid vil prioriteringene endres (van der Steen et al., 2014). Livskvalitet og minst mulig ubehag er hovedmålet i tilnærmingen gjennom hele forløpet, men er spesielt presisert i moderat og alvorlig fase av sykdommen. Det innebærer en helhetlig tilnærming som legger vekt på god symptomlindring, men også en personsentrert tilnærming der den enkeltes verdier og behov skal være i fokus. En palliativ tilnærming kan føre til at helsepersonell gjenkjenner vendepunkter i sykdomsutviklingen, og ut fra det starter en

prosess der mål og behandlingsintensitet vurderes ut fra personen med demens og pårørendes ønsker og behov. En slik prosess kan bidra til en felles forståelse av situasjonen, og føre til at helsepersonell og personen med demens og pårørende blir enige om mål og behandlingsintensitet i de ulike sykdomsfasene slik figur 2 viser (Huurnink & Haugen, 2016, s. 678; van der Steen et al., 2014). Forberedende samtaler mellom helsepersonell, beboer og pårørende er svært betydningsfulle i en slik prosess, og bør gjennomføres så tidlig i forløpet at personen med demens fortsatt kan uttrykke seg. Målet i samtalen bør være å få frem hva som er betydningsfullt for den enkelte. Spørsmål om livskvalitet og hva som gjør dagen god, samt tanker rundt behandlingsintensivitet gjennom demensforløpet er viktig å få avklart og dokumentert. Hvis personen med demens ikke lenger er i stand til å uttrykke egne ønsker og behov, blir det viktig å spørre pårørende om de kjenner til eller hva de tror deres nære hadde ønsket i situasjonen (Huurnink & Haugen, 2016, s. 678-682).



Figur 2. Skjematisk fremstilling av forløpet av demenssykdom og forslag til prioritering av mål for behandling og omsorg. Modifisert etter *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the EAPC* (Huurnink & Haugen, 2016, s. 678)

EAPCs definisjon av optimal palliative care for personer med demens blir presentert i form av 11 prinsipper og 57 anbefalinger (van der Steen et al., 2014). Samlet angir definisjonen kliniske prinsipper som kjennetegner god palliativ omsorg, men behovet for kompetanse om palliasjon og etikk hos helsepersonell blir også løftet frem. Oppsummert kan EAPCs definisjon samles i åtte kliniske prinsipper:

1. Ha en personsentrert omsorg, kommunikasjon og samvalg («shared decision making»)

2. Planlegge behandling og pleie, inkludert forberedende samtaler
3. Tilstrebe kontinuitet i behandling, pleie og omsorg
4. Vurdere prognose, inkludert å forstå når pasienten er døende
5. Unngå overbehandling og belastende eller nytteløs behandling
6. Tilstrebe optimal symptomkontroll, med vekt på omsorg og livskvalitet
7. Gi psykososial og åndelig/eksistensiell støtte
8. Involvere og inkludere familien og omsorgsgivere

Kilde: (Huurnink & Haugen, 2016, s. 679; van der Steen et al., 2014)

Slik WHO og EAPC bruker begrepet palliative care har det fått allmenn internasjonal tilslutning (Rønsen & Jakobsen, 2018). I det norske fagmiljøet er det hevdet at «*palliative care*» er vanskelig å oversette direkte til norsk, særlig fordi det er vanskelig å finne en fullgod oversettelse av ordet «*care*». De siste årene har derfor ordet «*palliasjon*» i større grad blitt brukt om fagområdet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 9-10; Kaasa & Loge, 2016, s. 35). I denne avhandlingen har jeg brukt begrepet «*palliative care*» i de engelske publikasjonene, mens jeg bruker «*palliativ omsorg/lindrende omsorg*» på norsk fordi jeg finner det mer dekkende og nært opp til begrepet palliative care slik WHO og EAPC definerer det. I tillegg er omsorg et grunnleggende fenomen innenfor helsefagene (Rønsen & Jakobsen, 2016, s. 203; Rønsen & Jakobsen, 2018).

2.3.1 Personsentrert omsorg

Både innenfor palliativ omsorg til personer med demens og i demensomsorgen generelt er det anbefalt å ha en personsentrert tilnærming (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a; Huurnink & Haugen, 2016, s. 678; van der Steen et al., 2014). Personsentrert omsorg i demensomsorgen ble første gang introdusert av den engelske sosialpsykologen Tom Kitwood på 1980- og 90-tallet (Brooker, 2003; Kitwood, 1997). Kitwoods arbeid ble sett på som en motvekt til den rådende medisinske vektlegging av sykdomssymptomer og svikt hos personer med demens (Kitwood, 1997, s. 1-2). Han ønsket å bygge demensomsorgen på en helhetlig tilnærming, og møte personen med demens med en forståelse av tilstanden som sammensatt av personlige, sosiale og nevrologiske faktorer. Personsentrert omsorg beskrives som en omsorgsfilosofi som har som mål å se personen med demens som en fullverdig person til tross for sykdommen (Kitwood, 1997, s. 7-19). Personverd eller «*personhood*» er et sentralt begrep i Kitwoods teori, og han definerer det

som: «a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust (Kitwood, 1997, s. 8). I demensomsorgen innebærer det å bevare personverdet å respektere den enkelte som en unik person med bakgrunn i den enkeltes livshistorie, verdier og behov. Som en videreutvikling av Kitwoods arbeid, sammenfattet psykologen Dawn Brooker det Kitwood hadde skrevet om personsentrert omsorg i fire elementer (Brooker, 2003):

- 1) V = et **Verdigrunnlag** som anerkjenner menneskets absolutte verdi
- 2) I = en **Individuell tilnærming** som vektlegger det unike i hvert menneske
- 3) P = evnen til å forstå verden fra personens **Perspektiv**
- 4) S = etablering av et støttende **Sosialt miljø** (Brooker, 2003, s. 216; Tretteteig & Røsvik, 2016, s. 229).

Brooker hevder at alle disse fire elementene må være tilsted for å kalle omsorgen personsentrert, og hun satte opp følgende formel: PCC (person-centred care) = V+I+P+S (Brooker, 2003, s. 216). Personsentrert omsorg blir i dag anbefalt i flere nasjonale retningslinjer for demensomsorg i land som Norge, Sverige og England (Rokstad, 2014), og det blir fremhevet i EAPCs definisjon av palliative care for personer med demens (van der Steen et al., 2014).

2.3.2 Tillit - fundamentet i palliative omsorg

Personer med alvorlig grad av demens kan befinne seg i svært sårbare livssituasjoner som gjør dem avhengig av hjelp og omsorg fra helsepersonell og pårørende. I sårbare livssituasjoner er tillit og omsorg nært forbundet, og tillit er et grunnvilkår i enhver omsorgssituasjon (Martinsen, 2005, s. 136). Omsorgsfilosofen Kari Martinsen er anerkjent for sitt bidrag innen omsorgsteori. Hun hevder at omsorgens fundamentale utgangspunkt er at mennesker er avhengige av hverandre, og at omsorg derfor først og fremst er et relasjonelt fenomen. Omsorg har videre en moralsk side, og bygger på prinsippet om ansvaret for den svake. Martinsen forankrer på samme måte som hospicefilosofen ansvaret for svake til lignelsen om den barmhjertige samaritan. Denne lignelsen viser til det tredje særtrekket ved omsorg, nemlig at omsorg er praktisk. Det omfatter utførelse av konkrete, situasjonsbetingede handlinger basert på en forforståelse av hva som er til den andres beste (Martinsen, 2003b, s. 14-17). Martinsen skriver mye om sykepleier – pasientrelasjonen, mens jeg i studien har brukt begrepet helsepersonell,

fordi informantene har vært både sykepleiere og hjelpepleiere. Om en jobber som sykepleier eller hjelpepleier er det fundamentale i omsorgen felles for yrkene, og Martinsens omsorgsteori er derfor gjeldende for annet helsepersonell og yrkesgrupper enn sykepleiere (Alsvåg, 2010, s. 417-418; Martinsen, 2003a). Mye av Martinsens omsorgsfilosofi har vært inspirert av den danske filosofen K.E. Løgstrups etiske teori. Hans ontologiske posisjon er fokusert på at mennesker er til i verden i relasjoner med andre. Han bruker begrepet interdependens om menneskers avhengighet av hverandre, og hevder at menneskelig forståelse og handling må begrunnes med utgangspunkt i denne avhengigheten som mennesker er felles om (Martinsen, 2005, s. 136-137). Løgstrup ser menneskers avhengighet som et grunnvilkår, og ut fra dette springer den etiske fordring. Han skriver: «Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender» (Løgstrup, 1999, s. 37). I ethvert møte mellom mennesker ligger den etiske fordringen om å ta vare på hverandre som et grunnvilkår der vi er henvist til hverandre. Personer med alvorlig grad av demens er i sykehjemmene henvist til det personalet som til enhver tid er tilstede. Å være henvist til hverandre består for Løgstrup av det han kaller livsytringer. Livsytringer som tillit, barmhjertighet, medfølelse og talens åpenhet er for Løgstrup forutsetninger for våre liv sammen med andre (Martinsen, 2005, s. 137-138). Tillit er en grunnleggende verdi i ethvert møte mellom mennesker, og Løgstrup hevder at vi normalt møtes med en naturlig tillit. Vi tør å møte den andre fordi vi har tillit til at vi blir tatt imot på en god måte. Men å vise hverandre tillit betyr samtidig å utlevere seg og gjøre seg sårbar. I et hvert møte mellom mennesker er fordringen der, og vi stilles overfor bare to muligheter: enten å fremme den andres liv og livsmuligheter eller å bryte ned tillitsforholdet og destruere den andres livsmuligheter (Løgstrup, 1999, s. 29-32). Vårt liv sammen med andre er derfor også alltid preget av at vi har makt over hverandre gjennom enten å fremme tillit eller mistillit (Løgstrup, 1999, s. 75). Når vår tillit blir misbrukt eller ikke tatt imot av den andre, kan vi reagere voldsomt og Løgstrup sier: «Man har våget seg fram for å bli imøtekommet – og er ikke blitt det» (Løgstrup, 1999, s. 31). Gjennom våre holdninger til hverandre kan vi altså gjøre den andres liv truende eller trygt, og fordringen er ifølge Løgstrup å ta vare på det liv som tilliten legger i vår hånd (Løgstrup, 1999, s. 39-40).

Martinsen skriver om å bli den andres tillit verdig, og hevder at sykepleieren må vise seg verdig til å motta pasientens forbeholdne tillit. Dette er en forutsetning for at pasienten

skal våge å legge noen av sine utfordringer i den andres hånd. Fordringen om å hjelpe den andre finner sted i et hvert møte mellom pasient og hjelper, og sykepleier må vise oppriktig interesse for å prøve å finne ut hva som er til den andres beste. Dette krever både sensitivitet, sårbarhet og følelsesmessig involvering (Martinsen, 2005, s. 142-145). En slik involvering innebærer tid, en knapp ressurs som ofte løftes frem i dagen helsevesen. Martinsen skriver i denne sammenheng om travelhet som karakteriseres av helsepersonell med stor fart, som løper fra rom til rom, og det finnes ikke tid nok. Hun stiller spørsmål om travelhet er et uttrykk for en konflikt mellom etikkens to former for «bør». Altså en konflikt mellom den travelhet helsepersonell erfarer å stå i på den ene side, der en skal rekke over alle, og det å ta ansvar for den hjelpetrequende på den andre side. Hun problematiserer den travelhet som preges av gjøremål og hektisk virketrang. Den hindrer helsepersonell i å være nærværende i situasjonen, og gi omsorg basert på nærhet og forståelse av den enkeltes behov. Martinsen peker på at dilemmaet mellom travelhet og moralske standarder nedfelt i helsefagene kan sette helsepersonell i moralsk stress. Helsepersonell føler seg tvunget til å gå på akkord med egne omsorgsidelaler for å komme gjennom en hektisk hverdag. En slik travelhet hindrer det nærværet og den oppriktige interesse som er avgjørende for å bli den andres tillit verdig (Martinsen, 2005, s. 142-147; 2012, s. 56-62).

2.3.3 Forståelse – en forutsetning for palliativ omsorg

Forståelse for den andres situasjon er en spesielt stor utfordring innen palliativ omsorg til personer med demens som ikke lenger er i stand til å verbalt uttrykke egne behov og ønsker. Forståelse og erfaring er viktige komponenter for utvikling av både kunnskap generelt, men også for utvikling av omsorgskompetanse (Gjengedal, 1997). Innenfor hermeneutisk filosofi er den tyske filosofen Hans-Georg Gadamer (1900-2002) kjent for å utlegge forståelse gjennom begrepene den hermeneutiske sirkel og horisontsammensmeltning (Gadamer, 2010). Den hermeneutiske sirkel er trolig det mest kjente begrepet innenfor hermeneutikken. Den forklarer forståelse som et fortolkningsprinsipp, der vi forstår helheten ut fra delene og delene ut fra helheten. Sirkelen kan ses på som en prosess der en veksler mellom del og helhet i streben etter å forstå stadig mer. Når vi prøver å forstå en del av virkeligheten, påvirker det vår forståelse av helheten. Videre setter den nye helhetsforståelsen delene i nytt lys, som igjen kan føre til ny forståelse av både enkeltdelene og helheten. Gadamer understreker at alle

mennesker tar med seg sin forståelseshorisont inn i enhver forståelsesprosess. Vår forståelseshorisont er satt sammen av alt som preger oss som mennesker; vår historie, kultur, utdanning, sosial tilhørighet og erfaring. For å beskrive betydningen av historie og de faktorer som påvirker vår forståelse, bruker Gadamer begrepet for-dom. Våre for-dommer påvirker hvordan vi forstår og fortolker nye situasjoner, andre mennesker, men også oss selv (Gadamer, 2003, s. 33-44; 2010, s. 302-322). Vi tar altså med oss vår egen forståelseshorisont inn i alle forståelsesprosesser, og undervurderer vi dette perspektivet kan vi risikere å overvurdere oss selv. Gadamer sier: «Den som ikke har noen horisont, er et menneske som ikke ser langt nok og som derfor overvurderer det nærliggende» (Gadamer, 2010, s. 341). Å utfordre egen forståelseshorisont er en forutsetning for å forstå nye situasjoner og oppnå det Gadamer kaller horisontsammensmeltning, hvor egen forståelse utvides i møte med en annens videre horisont (Gadamer, 2010, s. 338-345). Selv om vi strever med å forstå nye situasjoner ved å utfordre egen forforståelse og prøver å være åpne og mottakelige for den andre, er vi aldri fullt ut i stand til å forstå andre. Helsepersonells for-dommer kan både øke og innskrenke mulighetene til forståelse av personen med demens. Negative for-dommer karakteriseres ved å være fastlåst i egen forutinntatthet, og hindrer dermed ny kunnskap og forståelse for situasjonen. Positive for-dommer karakteriseres av åpenhet og korrigerende av egen forforståelse, og danner dermed et godt utgangspunkt for ny forståelse (Gadamer, 2003, s. 37-39; 2010, s. 302-338).

2.4 Tidligere forskning om palliativ omsorg til personer med demens

Dette kapitlet gir en oversikt over tidligere forskning tematisert etter de tre delstudiene avhandlingen er bygd på. Først presenteres nyere forskning om helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem. Deretter forskning om helsepersonells erfaringer med forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av slik omsorg. Til slutt blir tidligere forskning om pårørendes erfaringer med lindrende omsorg til personer med demens belyst. Forskningsgjennomgangen er basert på både systematiske og enkeltstående søk i MEDLINE (Ovid), CINAHL Complete, PsycINFO og SweMed+. I tillegg har jeg gjort enkeltstående søk i Google Scholar og i ulike tidsskrift, samt søkt opp referanser andre studier har referert til. Jeg har gjort systematiske søk med eksempelvis søkeordene «Dementia AND Palliative Care». I begynnelsen gikk jeg bredt ut, men opp mot 1000 treff gjorde det nødvendig å snevre inn søket med «Nursing Homes OR Long-Term Care» og andre søkeord som var tilpasset de ulike delstudiene. For å få best mulig

kontroll over søkeordene har jeg brukt emneordsystemene i de ulike databasene, i tillegg til søk etter relevante nøkkelord.

2.4.1 Helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem

En gjennomgang av tidligere forskning på helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg, viste at helsepersonell erfarte at det var spesielt krevende å gi god lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens. De opplevde at det var vanskelig å finne riktig tidspunkt for overgang til en palliativ tilnærming, og svekket språk og utfordrende atferd vanskeliggjorde god symptomlindring. Håndtering av utfordrende atferd i den daglige omsorgen ble erfart som en belastning.

En utfordring å finne rett tidspunkt for overgang til en palliativ tilnærming

Tidligere forskning poengterer at helsepersonell hadde lite bevissthet om at demens er en progressiv livsforkortende sykdom (Kumar & Kuriakose, 2013; Mitchell et al., 2009; van der Steen et al., 2014), og at personer med alvorlig grad av demens har behov for en palliativ tilnærming med fokus på livskvalitet og minst mulig ubehag (van der Steen et al., 2014). En av utfordringene var å sette et tidspunkt der en gikk over til en palliativ tilnærming (Bamford et al., 2018; Birch & Draper, 2008; Paap et al., 2015; Rexach, 2012). I en studie av 84 helsepersonell fra 13 sykehjem i seks Europeiske land ble tre forskjellige vendepunkt i sykdomsutviklingen pekt ut som indikatorer for overgang til en palliativ fase: 1) tidlig i demensforløpet og gjerne ved innleggelse i sykehjem, 2) ved fallende funksjonsnivå, smerte, agitasjon, tap av språk og andre tegn som indikerer at personen har alvorlig grad av demens, 3) når kurativ behandling av komorbide sykdommer er nytteløse. Studien viste at helsepersonell hadde ulike oppfatninger om tidspunkt for overgang til en palliativ tilnærming, og forskjellene forekom ikke bare mellom ulike land, men også innen samme sykehjem. Likevel var majoriteten enige om en palliativ tilnærming når personen med demens gikk over i alvorlig fase, og hadde symptom som vanskeligheter med å svelge, smerte, og når kroppen ikke lenger responderte på mat og drikke (Paap et al., 2015).

Krevende å gi god symptomlindring

Palliativ omsorg innebærer optimal symptomlindring, og tidligere forskning peker på at det var en stor utfordring for helsepersonell å ivareta smertelindring og annen

symptomlindring hos personer med demens som ikke lenger klarte å uttrykke seg verbalt (Bolt et al., 2019; Brorson, Plymoth, Örmon & Bolmsjö, 2014; Burns & McIlfratrick, 2015; De Witt Jansen et al., 2017). Flere studier indikerer at personer med alvorlig grad av demens har utilfredsstillende smertelindring (Burns & McIlfratrick, 2015; De Witt Jansen et al., 2017; Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & van der Steen, 2014), og en studie gjennomført i 34 sykehjem i Nederland viste at beboere med demens i løpet av sine tre siste leveår hadde smerte (52%), agitasjon (35%) og dyspnø (35%) (Hendriks et al., 2014). Sykepleiere innehar en nøkkelrolle i forhold til å observere, tolke og administrere smertelindring hos personer med demens på sykehjem (Burns & McIlfratrick, 2015; Husebo et al., 2008; Husebo et al., 2007). En sveitsisk studie viste at sykepleieres vurderingsprosesser relatert til symptomlindring var trigget av tidlig indentifisering av endring i atferd. Dette krevde nyanserte og detaljerte observasjoner av muskelspenninger, ansiktsuttrykk og bevegelser som ikke lett fanges opp av standard smertekartleggingsutstyr (Koppitz, Bosshard, Kipfer & Imhof, 2016). God smerte- og symptomlindring krever kunnskap, tid og kjennskap til beboeren over tid (Bolt et al., 2019; Burns & McIlfratrick, 2015; Chen et al., 2018; McCleary et al., 2018). Et godt samarbeid med pårørende som kjenner beboerens behov og ulike uttrykksmåter, er også et viktig bidrag for å oppnå best mulig smerte- og symptomlindring hos personer med alvorlig grad av demens (Koppitz et al., 2016).

Håndtering av utfordrende atferd

Som følge av demensutviklingen kan personer med demens vise atferd som kan oppleves som utfordrende for helsepersonell å stå i (Bolt et al., 2019; Chang et al., 2009; McCleary et al., 2018). I en ny reviewstudie av helsepersonells behov i utøvelse av lindrende omsorg til personer med demens i sykehjem, kom det frem at helsepersonell var utsatt for aggressiv atferd i den daglige omsorgen for personer med moderat og alvorlig grad av demens. Selv om de prøvde å ikke ta disse situasjonen personlig, beskrev de likevel følelser av å bli såret og fortvilte (Bolt et al., 2019). Helsepersonell erfarte også at en del personer med demens motsatte seg medikamentell behandling, noe som vanskeliggjorde smertelindring og lindrende omsorg (De Witt Jansen et al., 2017). For å håndtere utfordrende atferd trenger helsepersonell kunnskap og erfaring om hva som kan være utløsende faktorer, kommunikasjonsferdigheter og god kjennskap til den enkelte beboer (Bolt et al., 2019).

2.4.2 Helsepersonells erfaringer med forhold som fremmer og hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem

Forskning på helsepersonells erfaringer med forhold som påvirker tilrettelegging av palliativ omsorg, viser at økte krav om kostnadseffektive helsesystem har ført til at knappe ressurser blir erfart som den største barrieren for tilrettelegging av lindrende omsorg. Mangel på kompetanse blir løftet frem som en annen barriere, mens bruk av palliativ plan blir erfart som en viktig fasilitator i planlegging og gjennomføring av palliativ omsorg til personer med demens på sykehjem.

Konsekvenser av knappe ressurser

Tidligere studier gjennomført i Storbritannia og Norge indikerer at innføring av NPM-inspirerte reformer har ført til at helsepersonell i sykehjem har kommet i en situasjon preget av økte krav og begrensede ressurser (Bruvik, Drageset & Abrahamsen, 2017; Ingstad, 2010; Killie & Debesay, 2016; Kupeli et al., 2018; Kupeli et al., 2016). I tre studier gjennomført ved norske sykehjem kom det frem at helsepersonell opplevde økt tidspress i kjølvannet av nye reformer, og spesielt samhandlingsreformen (Bruvik et al., 2017; Ingstad, 2010; Killie & Debesay, 2016). Særlig helsepersonell ved korttidsavdelinger erfarte at de mottok stadig sykere pasienter fra sykehus, og de opplevde tempoet og ansvaret for beboere og pårørende som tyngende. Antall dødsfall på korttidsavdelinger ved utskrivning fra sykehus har blitt fordoblet fra før samhandlingsreformen. Dette går på bekostning av pleie, omsorg og behandling av svært syke og døende beboere, herunder personer med demens (Bruvik et al., 2017; Killie & Debesay, 2016). I to studier fra Storbritannia kom det frem at økonomisk rasjonalitet var den største barrieren for god palliativ omsorg for personer med demens i sykehjem. Lave lønninger, ansatte uten utdanning og minimumsbemanninger førte til dårlig kvalitet på den lindrende omsorgen (Kupeli et al., 2018; Kupeli et al., 2016). Disse funnene bekreftes i en reviewstudie om barrierer for palliativ omsorg for personer med demens. Her blir tidspress, minimumsbemanning og dårlig kontinuitet og samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten trukket frem som hindringer for lindrende omsorg (Erel, Marcus & Dekeyser-Ganz, 2017). Tidligere studier har pekt på at økte krav om kostnadseffektive helsesystem har ført til at helsepersonell står i flere verdikonflikter som disponerer helsepersonell for moralsk stress (Burston & Tuckett, 2013; Lamiani, Borghi & Argentero, 2017; Musto, Rodney & Vanderheide, 2015).

Behov for økt kompetanse

Tidligere studier poengterer at helsepersonell i sykehjem har behov for økt kompetanse og opplæring for å ivareta god palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (Chang et al., 2009; Dening, Greenish, Jones, Mandal & Sampson, 2012; Ryan, Gardiner, Bellamy, Gott & Ingleton, 2012). Nødvendigheten av mer kunnskap og opplæring ble også løftet frem i to nyere reviewstudier om behov og barrierer i den palliative omsorgen til personer med demens. Her ble det understreket at helsepersonell ønsket mer kunnskap om demens, og særlig om alvorlig grad av demens. De trengte mer kompetanse på lindrende omsorg, herunder observasjoner og smertelindring. Også kunnskap om palliativ plan og kommunikasjon med pårørende ble vektlagt (Bolt et al., 2019; Erel et al., 2017).

Planlegging av den palliative fasen

Bruk av palliativ plan eller Advanced care planning (ACP) ble i flere studier fremhevet som en viktig fasilitator for tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem (Beck, McIlpatrick, Hasson & Leavey, 2017; Dempsey, 2013; Piers et al., 2018; Robinson et al., 2012; Vandervoort, Houttekier, Vander Stichele, van der Steen & Van den Block, 2014). Robinson et al (2012) definerer ACP som «A multi-stage process whereby a patient and their carers achieve a shared understanding of their goals and preferences for future care» (Robinson et al., 2012, s. 263). ACP er spesielt viktig for personer med demens som gjennom demensforløpet gradvis mister evnen til å uttrykke ønsker og behov for livets slutfase. Samtaler om livets slutfase bør derfor gjøres så tidlig i sykehjemsoppholdet at personen med demens fremdeles har kapasitet til å uttrykke seg (Ampe, Sevenants, Smets, Declercq & Van Audenhove, 2016; Beck et al., 2017; Piers et al., 2018). Til tross for at studier konkluderer med at ACP økte kvaliteten på den lindrende omsorgen og førte til at pårørende ble mer fornøyde (Livingston et al., 2013; Vandervoort et al., 2014), så viser en reviewstudie om helsepersonells perspektiv på ACP for personer med demens at de strevde med å innføre planen i sykehjem. Helsepersonell trenger mer kunnskap om både demens og om bruk av palliativ plan for at ACP skal øke kvaliteten på lindrende omsorg (Beck et al., 2017).

2.4.3 Pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem

Tidligere studier av pårørende viser at det å være pårørende kan være krevende og smertefullt på mange måter. Over lang tid har pårørende levd med sorg og tapsreaksjoner, som de tar med seg inn i pårørenderollen på sykehjem. Flere studier beskriver en vanskelig overgang fra hjem til institusjon. Når livet til en de stod nær gikk mot slutten, erfarte pårørende å stå i vanskelige beslutningsprosesser der de hadde behov for informasjon og støtte fra helsepersonell.

Vanskelig overgang fra hjem til institusjon

Forskningslitteratur viser at pårørende erfarte å stå i store utfordringer etter hvert som demenssykdommen progredierte og livet til et nært familiemedlem gikk mot slutten (Lloyd-Williams, Denning & Crowther, 2017; Muders, Zahrt-Omar, Bussmann, Haberstroh & Weber, 2015; Thompson & Roger, 2014). Pårørende gikk i varierende grad gjennom følelser av tap, depresjon, angst, skyld, frustrasjon og håpløshet (Arruda & Paun, 2017; Peacock, 2013; Thompson & Roger, 2014). Spesielt sorg er et tema som blir fremhevet i tidligere studier. Sorgen relateres ikke bare til livets slutt og sorgen over å miste en nær slektning. Den relateres i like stor grad til det faktum at en nær pårørende hadde fått demens, og sorgen over å miste det livet de hadde og skulle ha hatt sammen i fremtiden. Ofte ble denne sorgen erfart som større enn den de opplevde da personen til slutt døde (Hennings & Froggatt, 2016; Peacock et al., 2018; Thompson & Roger, 2014). En nylig publisert studie viste at ektefeller gikk gjennom sorgprosesser når partneren ble så hjelpetrengende at flytting til sykehjem ble nødvendig (Peacock et al., 2018). Mange pårørende, både ektefeller og voksne barn, hadde over lang tid ivaretatt omsorgen for sin nære før de til slutt flyttet på sykehjem (Carter et al., 2018; Peacock et al., 2018). Innleggelse i sykehjem ble for mange pårørende en vanskelig prosess preget av skyldfølelse og dårlig samvittighet (Hennings, Froggatt & Payne, 2013; Sarabia-Cobo, Pérez, de Lorena, Nuñez & Domínguez, 2016; Seiger Cronfalk, Ternestedt & Norberg, 2017; Thompson & Roger, 2014). Til tross for dårlig samvittighet kjente mange samtidig på en lettelse for endelig å få hjelp (Seiger Cronfalk et al., 2017; Thompson & Roger, 2014). De psykiske, emosjonelle og psykososiale reaksjonene hos pårørende både i forkant av flytting til sykehjem og under oppholdet på sykehjem preget livene deres i stor grad, og gjorde at de hadde behov for støtte og omsorg fra helsepersonell (Muders et al.,

2015; Peacock, 2013; Peacock et al., 2018; Thompson & Roger, 2014). Pårørende hadde behov for mer informasjon om demenssykdommen og deres næres helsetilstand (Hennings, Froggatt & Keady, 2010; Muders et al., 2015; Thompson & Roger, 2014). De ønsket at helsepersonell i større grad hadde tid til å sette seg ned og snakke med dem, og bry seg om hvordan de hadde det. De hadde behov for å bli vist medfølelse og forståelse for at de som pårørende var i en vanskelig situasjon. Når livet gikk mot slutten trengte pårørende hjelp til å mestre situasjonen ved at helsepersonell gav fortløpende informasjon og på best mulig måte la til rette for at pårørende skulle få være sammen med den de stod nær når de døde (Muders et al., 2015).

Vanskelige beslutningsprosesser

Studier viser at pårørende ofte står overfor vanskelig beslutningsprosesser når den de står nær ikke lenger har kapasitet til å uttrykke egne ønsker og behov (Carter et al., 2018; Hennings et al., 2010; Poole et al., 2018; Sarabia-Cobo et al., 2016; Thompson & Roger, 2014). Pårørende var ikke forberedt på å skulle ta beslutninger på vegne av et nært familiemedlem om behandlingsintensitet og behandlingsmål ved livets slutt, og hadde behov for mer støtte og informasjon fra helsepersonell (Carter et al., 2018; Hennings et al., 2010; Thompson & Roger, 2014). For å bli involvert i beslutninger rundt omsorg og behandling i livets slutfase, hadde pårørende behov for informasjon om demensforløpet og forståelse for at demens var en progressiv og dødelig sykdom (Hennings et al., 2010; Sarabia-Cobo et al., 2016). Selv om pårørende ønsket mer informasjon og støtte fra helsepersonell, viser en reviewstudie at pårørende helst var opptatt av fortløpende informasjon, og ønsket ikke å ta opp spørsmål relatert til livets slutt før det var aktuelt. På den andre side poengteres det at pårørende ønsket å bli involvert i beslutninger relatert til omsorg og behandling, men at involveringen også medførte stress og skyldfølelse for at deres råd skulle føre til fremskyndelse av døden (Hennings et al., 2010).

2.5 Oppsummering og begrunnelse for studien

Med bakgrunn i forventede demografiske endringer er det trolig at antall eldre med alvorlig grad av demens som lever og avslutter livene sine i sykehjem vil stige ytterligere. Det er derfor nødvendig med mer kunnskap om hvordan tjenestetilbudet i sykehjem skal imøtekomme behovet for palliativ omsorg til denne raskt økende gruppen beboere. Forskningsgjennomgangen viser at helsepersonell i sykehjem erfarte at det var krevende å

gi god lindring til personer med alvorlig grad av demens, og behovet for mer kunnskap om demens og palliativ omsorg er poengtert. Det blir pekt på at helsepersonell i sykehjem har lav bevissthet om at demens er en dødelig sykdom, og det blir derfor vanskelig å finne riktig tidspunkt for overgang til en palliativ tilnærming. Å ivareta god symptomlindring og håndtering av utagerende atferd ble også løftet frem som spesielle utfordringer. Helsepersonell erfarte at kostnadseffektive helsesystem og knappe ressurser var den største barrieren for tilrettelegging av lindrende omsorg. Lave lønninger, ansatte uten utdanning og minimumsbemanning fører til dårlig kvalitet på palliativ omsorg. Tidligere studier av pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med demens viste at det å være pårørende var krevende og smertefullt. Pårørende hadde over tid levd med sorg og tapsreaksjoner, og flere studier beskriver en vanskelig overgang fra hjem til institusjon. Sorg og tapsreaksjonene både i forkant av flytting til sykehjem og under opphold på sykehjem preget livene til pårørende i stor grad, og gjorde at de hadde behov for støtte og omsorg fra helsepersonell. Når livet til et nært familiemedlem gikk mot slutten erfarte pårørende å stå i vanskelige beslutningsprosesser, der de måtte ta avgjørelser på vegne av personen med demens. Dette var en situasjon pårørende i liten grad var forberedt på, og de hadde behov for mer støtte og informasjon fra helsepersonell.

Forskningsgjennomgangen viser at til tross for at det er gjort studier som avdekker at helsepersonell erfarer spesielle utfordringer i palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, finnes det lite detaljerte beskrivelser av hvordan helsepersonell erfarer å utøve palliativ omsorg til beboere med alvorlig grad av demens i sykehjem. Det er tidligere pekt på ulike barrierer for tilrettelegging av lindrende omsorg, men det er funnet lite forskningslitteratur som ser spesifikt på helsepersonells erfaringer med forhold som kan fremme og hemme tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjemskonteksten. Studier av pårørende til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem handler i stor grad om hvordan de opplevde å være pårørende, og i mindre grad om hvordan de erfarte den lindrende omsorgen til et nært familiemedlem. Nasjonalt er det også i Demensplan 2020 pekt på at det i dag er begrenset kunnskap om den palliative omsorgen som blir gitt til personer med demens i norske sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Det er derfor behov for en studie som fokuserer på helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig

grad av demens, og deres erfaring med forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg.

3 Formål med studien

3.1 Overordnet og spesifikke formål

Overordnet formål med studien var å få økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer rundt forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem. Ut fra overordnet formål har tre spesifikke formål blitt definert:

- I. Å utforske helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (artikkel en).
- II. Å utforske helsepersonells erfaringer med potensielle forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (artikkel to).
- III. Å utforske pårørendes erfaringer med palliative omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (artikkel tre).

4 Metodologi og metode

I dette kapitlet vil metodologi og forskningsmetodiske valg i prosjektet bli begrunnet og gjort rede for. Prosjektet har en fenomenologisk forskningstilnærming som tar utgangspunkt i livsverdensperspektivet. Overordnet formål med studien var økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer, og en fenomenologisk forskningstilnærming ble valgt fordi den legger vekt på å få frem fyldige og erfaringsnære situasjonsbeskrivelser med utgangspunkt i den konkrete virkelighet informantene til daglig lever i og forholder seg til (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008, s. 29-37; Giorgi, 2009, s. 120-125).

4.1 Fenomenologisk tilnærming

En fenomenologisk forskningstilnærming bygger på fenomenologisk filosofi som går tilbake til Edmund Husserl, den moderne fenomenologiens grunnlegger (Bengtsson, 2006, s. 14-16). Husserls fenomenologiske filosofi er basert på slagordet «tilbake til tingene selv» og retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet, i denne sammenheng helsepersonells og pårørendes erfaringer med fenomenet palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens. I en fenomenologisk forskningstilnærming går forskeren «tilbake til tingene selv», til subjektets levde erfaring og subjektets livsverden. Husserl beskrev livsverden som den konkrete verden vi til daglig lever i, og som vi har umiddelbar fortrolighet til og erfaring med (Husserl, 1970, s. 123-135). I dagliglivet tar vi livsverden for gitt, og det er en verden av ikke-tematiserte erfaringer. Livsverden blir i fenomenologien ansett som menneskets primære erkjennelsesform, og er vår forutsetning for og går foran all kunnskap og vitenskap (Thornquist, 2018, s. 101-105). I studien innebar det å gå «tilbake til tingene selv» å oppsøke helsepersonell i deres arbeidshverdag på sykehjemmet, og pårørende i deres hjem. Gjennom dybde-intervju med helsepersonell på sykehjemmene, forsøkte jeg å få innsikt i deres konkrete arbeidsdag der de til daglig jobbet med fenomenet palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens. Dette åpnet opp for nære og kontekstualiserte beskrivelser av erfaringer med fenomenet. De fleste intervju med pårørende ble gjennomført i deres hjem, der ektefeller hadde levd sammen med sin nære med demens, og voksne barn hadde minner om sine foreldre i hjemmet der intervjuene ble gjort. Å være i pårørendes naturlige omgivelse gjorde at bilder og gjenstander fremmet minner hos informantene, men det gav også meg som

intervjuer viktig tilleggsinformasjon som åpnet for en større innsikt i deres livsverden. Forskere innen forskjellige disipliner har med utgangspunkt i Husserls fenomenologi utviklet metoder for å utforske empiriske fenomen. I denne studien har jeg spesielt støttet meg til Giorgis deskriptive fenomenologiske metode og Dahlberg, Dahlberg og Nyströms redegjørelse av reflekterende livsverdensforskning (Dahlberg et al., 2008; Giorgi, 1985, 2009). Andre metodiske tilnæringer kunne blitt valgt, men jeg fant deres beskrivelser av en fenomenologisk tilnærming som velegnet for å belyse helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg. De skriver på en god måte om hvordan den menneskelige erfaringen er kjernen i livsverdenstilnærmingen. Målet er å oppdage, analysere, klargjøre og beskrive meningen med fenomenet slik det blir erfart av informanten. De vektlegger derfor betydningen av å få fylldige, erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelser gjennom en åpen tilnærming til fenomenet (Dahlberg et al., 2008, s. 29-37, 95-96; Giorgi, 2009, s. 120-125), noe som er avgjørende for å få økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer. Dahlberg, Dahlberg og Nyström (2008) legger stor vekt på det de kaller en åpen livsverdenstilnærming gjennom hele forskningsprosessen. Dette innebærer en åpenhet og sensitivitet overfor det fenomen som skal undersøkes, og som ikke må overskygges av forskerens forventninger og antagelser (Dahlberg et al., 2008, s. 36-37). Husserl omtaler denne åpenheten eller fenomenologiske holdningen som «epoché», som kan forstås som det å sette egen forforståelse «i parentes» i møte med det fenomen som skal undersøkes (Husserl, 1970, s. 135-141). Dette betyr at forskeren ikke kommer til «tingen selv» med fordommer og ferdige temaer og teorier som hindrer informantens egne erfaringer å komme til uttrykk (Dahlberg, 2006; Dahlberg et al., 2008, s. 95-103; Thornquist, 2018, s. 106). For å kunne sette egen forforståelse «i parentes» måtte jeg både i forkant av og gjennom hele forskningsprosessen reflektere rundt egne erfaringer, hypoteser og faglig ståsted, og hvordan dette påvirket forskningen (Bengtsson, 2006). Dette er nærmere beskrevet i kapittel 6.2 i diskusjon av metodologi og metode.

4.2 Studiens design

Studien har et kvalitativt, deskriptivt design, og data ble samlet ved hjelp av kvalitative dybde-intervju og fokusgruppeintervju. Datasamlingen forgikk ved fire sykehjem, og ble inndelt i tre delstudier. Første og andre studie består av intervju med helsepersonell, både individuelt og i fokusgrupper. Studie II bygger primært på fokusgruppeintervju, men ble

supplert med data fra studie I som også hadde relevans for studie II. Data til studie III ble samlet gjennom dybde-intervju med pårørende. Designet av studien kan sammenfattes i følgende tabell:

	Sykehjem 1	Sykehjem 2	Sykehjem 3	Sykehjem 4	Analyse
Studie I Dybde-intervju med helsepersonell	4 syke- pleiere 1 hjelpe- pleier	3 syke- pleiere 2 hjelpe- pleiere	3 syke- pleiere 2 hjelpe- pleiere	3 syke- pleiere 2 hjelpe- pleiere	Fenomenologisk analyse av 20 dybde-intervju
Studie II Fokusgruppein- tervju med helse- personell. Sup- plert med rele- vante data fra studie I	3 syke- pleiere 1 hjelpe- pleier	3 syke- pleiere 1 hjelpe- pleier	2 syke- pleiere 2 hjelpe- pleiere	2 syke- pleiere 2 hjelpe- pleiere	Tematisk analyse av 4 fokusgrup- peintervju og 20 dybde-intervju
Studie III Dybde-intervju med pårørende	2 sønner 2 døtre 1 enke	0 intervju	1 enke- mann	3 døtre 1 sønn (ved 1 in- tervju møtte 2 døtre og 1 sønn)	Fenomenologisk analyse av 8 dybde-intervju

Tabell 1: Studiens design

4.3 Utvalg og rekrutteringsprosedyre

Utvalget i studien består av helsepersonell og pårørende til avdøde beboere fra fire sykehjem. Ut fra en oversikt over sykehjem i Midt-Norge ble fire sykehjem valgt ut, og for å få noe variasjon i utvalget ble to sykehjem i en by-kommune og to fra mindre kommuner valgt ut. Det ble lagt vekt på å rekruttere sykehjem med flere avdelinger for å

ha mulighet til å intervju helsepersonell og pårørende som hadde erfaringer fra både kort- og langtidsavdeling, samt avdelinger spesielt tilrettelagt for personer med demens. I første omgang ble det sendt ut brev med forespørsel om deltakelse i studien til virksomhetsleder ved sykehjemmene. Senere tok jeg kontakt med ledelsen per telefon, og alle stilte seg positive til å delta i studien. I neste omgang ble det holdt informasjonsmøte for ledelsen ved hvert av sykehjemmene. Her gav jeg informasjon om hensikten med studien, de ulike delstudiene og rekrutteringsprosessen. Litt ulikt fra sykehjem til sykehjem så var det enten avdelingsledere eller virksomhetslederen som var behjelpelig med å rekruttere helsepersonell og pårørende til studien.

4.3.1 Utvalg studie I og II

Utvalget i studie I og II skulle være likt, men på grunn av frafall til fokusgruppeintervjuene, bestod utvalgene av henholdsvis 20 og 16 helsepersonell fra fire forskjellige sykehjem. Informantene gikk først gjennom dybde-intervju i studie I, før de i studie II ble samlet til fokusgruppeintervju. Hensikten var at helsepersonell først individuelt skulle få anledning til å dele sine erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med demens, før de i fokusgruppene skulle gå videre på forhold som fremmet og hemmet tilrettelegging av slik omsorg. Informantene fikk da anledning til å først aktualisere problematikken og øke bevisstheten rundt temaet, før de ble intervjuet i fokusgruppene. I rekrutteringsprosessen var ledelsen behjelpelig med å gi informasjon om studien til helsepersonell på de ulike avdelingene. De delte ut konvolutter med skriftlig informasjon, forespørsel om deltakelse og kontaktinformasjon til forsker. Det var på forhånd satt opp følgende inklusjonskriterier:

- Helsepersonell i sykehjem som arbeider med personer med alvorlig grad av demens enten på skjermet avdeling, kort- eller langtidsavdeling.
- Helsepersonell: sykepleiere eller helsepersonell med annen helsefaglig utdanning på videregående nivå (hjelpepleier, omsorgsarbeider, helsefagarbeider).
- Minimum ett års erfaring med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem.

De fire sykehjemmene i studien hadde fra 48 til 78 beboere, og bestod av både korttids- og langtidsavdelinger. Tre av de fire sykehjemmene hadde skjermet avdeling spesielt

tilrettelagt for personer med demens. Det var et mål å rekruttere helsepersonell fra forskjellige avdelinger, og med ulik erfaring og kompetanse. Utvalget i studie I bestod av 20 helsepersonell, fem fra hvert av sykehjemmene. Det var 13 sykepleiere og syv hjelpepleiere. Informantene var alle kvinner i aldersgruppen 28 til 63 år (gjennomsnitt 43 år). De hadde fra tre til 40 års (gjennomsnitt 18 år) arbeidserfaring relatert til å arbeide med personer med demens, og jobbet nå fra halv til hel stilling ved sykehjemmene. I studie II ble det ett sykdomsfracfall ved hvert av sykehjemmene slik at det til sammen ble fire deltakere i hver av de fire fokusgruppene. De 16 informantene var i aldersgruppen 31 til 61 år (gjennomsnitt 44 år), og hadde tre til 37 års (gjennomsnitt 18 år) arbeidserfaring med denne gruppen beboere i sykehjem. Utvalget kan oppsummeres i følgende tabell:

	Antall informanter	Alder	Arbeidserfaring	Stillingsprosent
Studie I	20			
Sykepleier	13	28-63 år (gjennomsnitt 43 år)	3-40 år (gjennomsnitt 18 år)	50-100 % (gjennomsnitt 86%)
Hjelpepleier	7			
Studie II	16			
Sykepleier	10	31-61 år (gjennomsnitt 44 år)	3-37 år (gjennomsnitt 18 år)	50-100 % (gjennomsnitt 87%)
Hjelpepleier	6			

Tabell 2: Utvalg studie I og II

4.3.2 Utvalg studie III

Rekruttering av pårørende til studie III foregikk ved at ledelsen ved sykehjemmene sendte ut brev med forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring til pårørende seks til åtte uker etter alle dødsfall der beboer hadde alvorlig grad av demens. I rekrutteringsprosessen ble følgende inklusjonskriterier fulgt:

- Den som var definert som nærmeste pårørende i beboerens journal eller den som hadde hatt mest kontakt med avdøde den siste tiden.
- Over 18 år.

Pårørende som deltok i studien kom fra tre av sykehjemmene. Selv om det ble sendt ut brev med forespørsel om deltakelse fra alle fire sykehjemmene, lyktes det ikke å rekruttere informanter fra mer enn tre. Det ble gjennomført åtte intervju med 10

pårørende. I ett tilfelle var det avtalt intervju med en datter, men i stedet møtte tre søsken til intervju. Pårørendeutvalget bestod av en enke, en enkemann, fem døtre og tre sønner. De var i aldergruppen 57 til 81 år (gjennomsnitt 64,5 år), og hadde vært pårørende til beboere i sykehjem fra tre uker til 10 år. Utvalg i studie III kan oppsummeres i tabell 3.

	Alder	Sønn	Datter	Enke	Enkemann	Antall år pårørende i sykehjem	Sykehjem 1, 2, 3, 4
Intervju 1	58		X			7 år	4
Intervju 1	58	X				7 år	4
Intervju 1	66		X			7 år	4
Intervju 2	74		X			4 år	4
Intervju 3	81				X	3 ½ år	3
Intervju 4	63	X				5 år	1
Intervju 5	62			X		4 år	1
Intervju 6	57		X			10 år	1
Intervju 7	61	X				3 uker	1
Intervju 8	65		X			2 ½ år	1

Tabell 3: Utvalg studie III

4.4 Datasamling

Med utgangspunkt i en fenomenologisk forskningstilnærming ble data samlet gjennom kvalitative dybde-intervju og fokusgruppeintervju. Begge disse metodene er velegnet for å få rike og varierte beskrivelser av informantenes erfaringer med et gitt fenomen (Dahlberg et al., 2008, s. 183-188; Giorgi, 2009, s. 121-125; Krueger & Casey, 2015, s. 2), i dette tilfelle helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens.

4.4.1 Kvalitative dybde-intervju med helsepersonell og pårørende

Formålet med studie I og III var å utforske henholdsvis helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. I

disse to studiene ble data samlet ved hjelp av kvalitative dybde-intervju med en fenomenologisk livsverdenstilnærming. Målet var å skape en åpen dialog med informantene for å få tilgang til deres livsverden (Dahlberg et al., 2008, s. 183-188; Giorgi, 2009, s. 121-125; Kvale & Brinkmann, 2009, s. 44-50). Gjennom intervjuene la jeg vekt på å få fyldige og varierte beskrivelser av informantenes erfaringer med lindrende omsorg i sykehjemskonteksten. Jeg prøvde å skape en støttende dialog ved å stille åpne spørsmål, gi informantene tid og rom til å snakke uten avbrytelser, og vise interesse gjennom aktiv lytting. For å balansere åpenhet og fokus gjennom intervjuene, ble det brukt en semistrukturert intervjuguide (Dahlberg et al., 2008, s. 183-188). Jeg åpnet intervjuene med å stille følgende spørsmål:

Studie I: *«Hvilke erfaringer har du med å gi lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens?»*

Studie III: *«Hvilke erfaringer har du med den lindrende omsorgen din pårørende fikk på sykehjemmet?»*

Både helsepersonell og pårørende ble oppfordret til å dele konkrete erfaringer og situasjoner der de opplevde god og mindre god lindring, se intervjuguider vedlegg VII og IX. I løpet av intervjuet stilte jeg også oppfølgingsspørsmål som: «Kan du utdype eller fortelle mer om?» eller «det var interessant, kan du si litt mer om det?» I andre tilfeller brukte jeg validerende spørsmål som: «Oppfattet jeg deg riktig når jeg sier...?». Det var stor forskjell på informantene ved at noen delte rikt av sine erfaringer og gav gode og fyldige beskrivelser av fenomenet, mens andre var mer ordknappe og trengte flere oppfølgingsspørsmål. I tillegg var det forskjell på å intervju helsepersonell og pårørende. Pårørende var i større grad følelsesmessig berørt, og det var en større utfordring å balansere åpenhet og fokus gjennom intervjuene. Pårørende hadde behov for å dele sine erfaringer med livet før demenssykdommen og den krevende perioden hjemme før deres mor, far eller ektefelle kom på sykehjem. Det var derfor av og til vanskelig å rette fokuset mot den lindrende omsorgen på sykehjemmet. Samtidig var disse erfaringene en viktig del av livene deres, som også preget erfaringene de senere gjorde seg på sykehjemmet.

Alle intervjuene av helsepersonell forgikk på møterom på de ulike sykehjemmene og varte rundt en time. De ble gjennomført i tidsperioden oktober 2015 til februar 2016. Det viste seg å bli vanskelig å rekruttere pårørende, og det ble i tidsperioden januar 2016 til mai

2017 sendt ut ca. 50 brev med forespørsel om deltakelse i studien. Pårørendeintervjuene ble ved to tilfeller gjort i en offentlig bygning etter pårørendes ønsker, mens de andre ble utført i hjemmene til pårørende og varte fra en til to og en halv time. Det ble til sammen gjort 20 intervju med helsepersonell og åtte intervju med pårørende. Kvalitative studier bygger ofte på 10-25 intervju (Malterud, 2011, s. 59-61), men antall intervju er ikke det viktigste innenfor fenomenologisk forskning. Målet er heller å få frem dybde og variasjon i informantenes erfaringer med det fenomen som studeres (Dahlberg et al., 2008, s. 175-176). Det var i utgangspunktet ønsket noen flere intervju med pårørende, men det viste seg vanskelig å rekruttere informanter. Det lyktes likevel å få frem rike og varierte data i de intervjuene som ble gjort. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil og fortløpende transkribert av meg.

4.4.2 Fokusgruppeintervju med helsepersonell

I studie II ble det brukt fokusgruppeintervju for å samle data om helsepersonells erfaringer med forhold som fremmer og hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem.

Fokusgruppeintervju er velegnet som datasamlingsmetode når målet er å utforske informantenes oppfatninger, erfaringer og følelser med et spesifikt tema (Krueger & Casey, 2015, s. 2). Hensikten med fokusgruppeintervju er å utnytte samhandlingen i gruppen, slik at en får frem andre erfaringer og fortellinger enn gjennom individuelle intervju (Krueger & Casey, 2015, s. 4-7; Malterud, 2012, s. 19-21). Malterud (2012) sier at det er viktig å prøve å få en balanse mellom homogenitet og variasjon i fokusgruppen, for slik å sikre varierte erfaringer med det som undersøkes (Malterud, 2012, s. 19-21).

Dette var også et viktig mål i denne studien, og ved å sette sammen gruppen med helsepersonell fra ulike avdelinger og med forskjellig utdanning og erfaring, ble variasjonen og bredden i dataene god. På samme måte som i de individuelle intervjuene, ble det også her brukt en semistrukturert intervjuguide for å balansere fokus og åpenhet. Krueger og Casey (2015) skriver at det er viktig å stille åpne spørsmål som leder til utfyllende beskrivelser, forklaringer og eksempel (Krueger & Casey, 2015, s. 39-75).

Fokusgruppeintervjuet ble åpnet med å stille følgende spørsmål:

«Hva er deres erfaringer med å tilrettelegge for palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem?»

Det ble videre stilt oppfølgingsspørsmål relatert til forhold som fremmet eller hemmet tilrettelegging av palliativ omsorg til denne gruppen av beboere, se intervjuguide vedlegg VIII. Det er vanlig at fokusgrupper ledes av en moderator, og at en co-moderator er med for å hjelpe til med oppgaver som å ta feltnotater om samhandling, klima og stemning som moderator og transkripsjon av intervjuene ikke får med seg. Det er også normalt at co-moderator oppsummerer og stiller spørsmål som ikke ble gjort av moderator (Malterud, 2012, s. 65-67). Fokusgruppene ble gjennomført med meg som moderator og ved at to av veilederne (REA og EL) var co-moderator for henholdsvis tre og ett av fokusgruppeintervjuene. Som moderator ledet jeg gruppeintervjuene ved å gi informantene informasjon om studien og fokusgruppe som metode, og stilte spørsmål ut fra intervjuguiden og tema som kom opp i gruppene. Co-moderatorene tok feltnotater, passet tiden og holdt en kort oppsummering til slutt i intervjuet. De stilte også noen få spørsmål underveis i fokusgruppeintervjuet. De fire fokusgruppeintervjuene ble gjennomført ved sykehjemmene, og ble gjort i tidsperioden februar og mars 2016. Antall fokusgruppeintervju ble valgt fordi fire sykehjem var inkludert i studien, og antall informanter tilsa at det passet å gjøre et gruppeintervju ved hvert av sykehjemmene. Samtidig gav fire gruppeintervju anledning til å sammenligne og se på likheter og forskjeller mellom de ulike sykehjemmene. Gruppen var planlagt til å bestå av fem informanter, men på grunn av ett forfall ved hver av gruppene ble det til slutt fire deltakere i hver fokusgruppe. Krueger og Casey (2015) sier at den ideelle størrelsen på en fokusgruppe er fem til åtte deltakere, men at mindre grupper kan være velegnet når hensikten er å få inngående innsikt i informantens erfaringer (Krueger & Casey, 2015, s. 82), noe som nettopp var hensikten i denne studien. Alle fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på lydfil og fortløpende transkribert av meg.

4.5 Forskningsetiske overveielser

Denne studien er et kvalitativt forskningsprosjekt som involverer menneskers livserfaring, tanker og opplevelser knyttet til livets slutfase hos en sårbar gruppe; personer med alvorlig grad av demens. Forskningsetiske overveielser har derfor blitt tatt både i planlegging og gjennomføring av prosjektet. Verdens legeförening har utarbeidet Helsinkideklarasjonene som sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning på mennesker (World Medical Association, 1964), og det er laget en egen veileder for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen

medisin og helsefag (NEM) (Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, 2009). Både Helsinkideklarasjonen og NEM sin veileder har blitt fulgt gjennom planlegging og gjennomføring av studien. Siden studien inkluderer intervju med pårørende til personer med alvorlig grad av demens som kan befinne seg i sårbare og krevende situasjoner, ble det i planleggingsperioden søkt Regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for vurdering og godkjenning av prosjektet. REK svarte at etter deres vurdering var prosjektet ikke innenfor virkeområde til helseforskningsloven (Helseforskningsloven, 2008), og kunne gjennomføres uten deres godkjenning (vedlegg I). Siden prosjektet ikke lå innenfor mandatet til REK, ble søknad sendt til Norsk senter for forskningsdata (NSD), med forespørsel om tillatelse til å innhente og oppbevare personopplysninger. I søknaden ble det redegjort for hvordan personopplysninger skulle ivaretas og hvordan disse opplysningene ble fremstilt i informasjonsbrevene til sykehjem, helsepersonell og pårørende. I informasjonsbrevet til både helsepersonell og pårørende ble det gitt detaljert informasjon om studien, forskernes bakgrunn, og tydelig informasjon om at deltakelse var frivillig, og at de når som helst og uten begrunnelse kunne trekke seg fra studien (vedlegg IV-VI). Prosjektet ble tilrådd av NSD (vedlegg II).

Det er et forskningsetisk prinsipp at all informasjon skal behandles konfidensielt, og at informantene skal være trygg på anonymisering ved publisering (Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, 2009; World Medical Association, 1964). For å sikre dette informerte jeg i forkant av alle intervju om hvordan data og personopplysninger ble behandlet og lagret. Under presentasjon av funn har jeg i noen tilfeller endret kjønn for å bedre anonymiseringene, og enkelte situasjonsbeskrivelser har blitt utelatt fordi de har vært identifiserbare. Alle lydfiler og identifiserbare opplysninger har blitt lagret i henhold til samtykket fra NSD.

Både helsepersonell og pårørende i studien delte til dels vanskelige og såre erfaringer, og dette krever at forskeren viser særskilt varsomhet (Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, 2009). Gjennom de individuelle intervjuene med pårørende skjedde det i flere tilfeller at det ble tatt en pause slik at informanten fikk samlet seg når følelsene og minnene ble for sterke. Jeg tok meg tid, og minnet pårørende på at de selv måtte kjenne etter på hva de ønsket å dele i intervjusituasjonen.

4.5.1 Samtykke

I forskning der mennesker inngår, er et frivillig, informert og dokumenterbart samtykke et krav (Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, 2009; World Medical Association, 1964). Samtykke fra helsepersonell ble i all hovedsak innhentet når vi møttes til intervju. Ved et par tilfeller gav helsepersonell skriftlig samtykke i forkant av intervjuet, ved at de sendte inn samtykkeskjema vedlagt i informasjonsbrevet de hadde fått av sykehjemsledelsen i forkant av intervjuet. Alle intervju ble startet med muntlig informasjon, og gjennomgang av samtykkeskjema. Helsepersonell fikk informasjon om at deltakelsen var frivillig, og at de når som helst og uten begrunnelse kunne trekke seg fra studien. Jeg forsikret meg om at de hadde kontaktinformasjon til meg, og at de også kunne ta kontakt gjennom ledelsen ved sykehjemmet. Helsepersonell gav skriftlig samtykke til deltakelse til individuelle intervju og fokusgruppeintervju på to ulike samtykkeskjema (vedlegg IV og V). Under fokusgruppeintervjuene fulgte jeg anbefalingene til NEM (Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, 2009), og anmodet i forkant av intervjuet om taushetsplikt relatert til opplysninger som fremkom under intervjuene. Pårørende fikk tilsendt samtykkeskjema sammen med informasjonsbrevet med forespørsel om deltakelse i studien fra ledelsen ved sykehjemmene (vedlegg VI). Enkelte pårørende returnerte ferdig signert samtykkeskjema før intervjuet, mens andre skrev under før selve intervjuet startet. Selv om de hadde signert på forhånd ble det gitt grundig informasjon om frivillighet og mulighet til å trekke seg i forkant av alle intervju.

4.6 Analyse av data

Studien har en fenomenologisk forskningstilnærming, og gjennom forskningsprosessen har jeg spesielt støttet meg til Giorgis fenomenologiske metode og Dahlberg, Dahlberg og Nyströms beskrivelse av reflekterende livsverdensforskning. Dette ble også gjort i analyseprosessen av dybde-intervjuene med helsepersonell og pårørende. Giorgi har utviklet en trinnvis analysemodell (Giorgi, 1985; 2009, s. 128-137), som jeg valgte å bruke fordi den gav meg en konkret fremgangsmetode i analyseprosessen. I tillegg vektlegger Giorgi og Dahlberg, Dahlberg og Nyström det deskriptive aspektet i analyseprosessen (Dahlberg et al., 2008, s. 241-243; Giorgi, 2009, s. 128- 137), og det har bidratt til at temaene som har fremkommet i analysen har blitt holdt nært opp til informantenes originale beskrivelser. I analysen av fokusgruppeintervjuene valgte jeg å gjøre en tematisk analyse fordi målet var å få frem varierte erfaringer med tilrettelegging

av palliativ omsorg fra helsepersonell med ulike utdanning, og som jobbet på ulike avdelinger. I følge Braun og Clarke (2006) er tematisk analyse velegnet til å generere innsikt i likheter og ulikheter på tvers i datasettet, og kan derfor være en god metode for å få frem rike og detaljerte beskrivelser av informantenes erfaringer med temaet tilrettelegging av palliativ omsorg.

4.6.1 Fenomenologisk analyse av dybde-intervju

Giorgi skriver at hensikten med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap og innsikt i informantenes erfaringer og livsverden relatert til det fenomen som skal undersøkes. Det letes etter meningsstrukturer som karakteriserer fenomenet (Dahlberg, 2006; Giorgi, 2009, s. 125-137, 188-193). Utgangspunktet for den første analysen som ble gjort i dette prosjektet var 20 individuelle intervju med helsepersonell. Senere, i studie III, ble åtte intervju av pårørende analysert etter samme fremgangsmåte. Selv om analysen i hovedsak ble gjort trinnvis i etterkant av intervjuene, er det et karakteristika i fenomenologisk analyse at datasamlingsfase og analysefase overlapper hverandre (Dahlberg et al., 2008, s. 175-176). Praktisk skjedde dette ved at tema som kom opp gjennom intervju og som det ble reflektert rundt under transkripsjon ble brakt videre i andre intervju for å få flere og varierte beskrivelser av temaet.

Giorgi anbefaler en trinnvis analysemetode (Giorgi, 1985, s. 10-19; 2009, s. 128-137). Første trinn bestod i å lese intervjuet flere ganger for å få et helhetsinntrykk av hva det handlet om. I neste trinn ble teksten lest på nytt og delt opp i meningsbærende enheter relatert til fenomenet som ble undersøkt. Rent konkret ble dette gjort ved at transkripsjonen av hvert enkelt intervju igjen ble lest grundig, men hver gang det skjedde et skifte i mening, eller at informanten brakte inn en ny side ved fenomenet, ble det satt inn en markering i teksten. Når inndeling i meningsbærende enheter var gjort med blyant og markeringer i selve transskriptet, ble programvaren NVivo 12 brukt i det videre arbeidet med koding og gruppering av de meningsbærende enhetene. NVivo 12 er et program for analyse av kvalitative data, men ble i dette prosjektet bare benyttet som et hjelpemiddel i kodingsarbeidet. De transkriberte intervjuene ble importert inn i NVivo 12, og programmet forenklet kodearbeidet med systemer for merking og flytting av tekst inn i kategorier og subkategorier. De grupperte meningsbærende enhetene ble utgangspunktet for trinn tre, der meningsinnholdet i de enkelte meningsbærende enhetene ble abstrahert ved å stille følgende spørsmål til materialet: Hva handler dette om? Hvilke likheter og

ulikheter kommer til syne? Hva kan være den underliggende betydningen av erfaringen?

Målet var å få frem rike og varierte livsverdensbeskrivelser av fenomenet.

Meningsinnholdet i de meningsbærende enhetene innenfor de ulike kategoriene og subkategorien ble slik skrevet om og transformert til kondenserte beskrivelser av fenomenet, men likevel på en måte som lå nært opp til informantenes egne ord. Disse beskrivelsene dannet videre utgangspunktet for trinn fire, hvor de kondenserte beskrivelsene fra hvert enkelt intervju ble sammenfattet til en konsistent beskrivelse av fenomenet. Til slutt ble det på nytt ledd etter likheter og ulikheter på tvers av de individuelle beskrivelsene, og en generell meningsstruktur kom gradvis til syne. Selv om analyseprosessen her beskrives trinnvis, var den en kontinuerlig frem-og-tilbake-prosess karakterisert av skriving og omskriving av beskrivelsene av fenomenet palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem.

4.6.2 Tematisk analyse av fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervjuene skulle i utgangspunktet være datagrunnlaget til studie II. I analysen av de individuelle intervjuene kom det også fram erfaringer om forhold som hemmet og fremmet tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med demens. Datamaterialet i studie II ble derfor supplert med relevante data fra studie I. De individuelle intervjuene ble ikke i sin helhet analysert på nytt, men data om forhold som fremmet og hemmet tilrettelegging av palliativ omsorg ble hentet ut. De to datasettene ble først analysert hver for seg, før de til slutt ble analysert på tvers. Begge datasettene ble analysert ved hjelp av Braun og Clarks tematiske analyse, en metode som tar sikte på å formidle det tematiske innholdet i dataene gjennom indentifisering av felles temaer i de transkriberte intervjuene (Braun & Clarke, 2006). Også den tematiske analysen ble gjennomført stegvis, men før jeg startet med å lese og analysere intervju for intervju leste jeg gjennom alle fokusgruppeintervjuene for å danne meg et inntrykk av hva de handlet om. Deretter analyserte jeg intervju for intervju ved å dele teksten opp i koder eller meningsbærende enheter. Også her brukte jeg utskrifter av transskriptene og markerte med blyant i teksten hver gang det skjedde et skifte i meningsaspekt. Samtidig noterte jeg stikkord eller koder i marginen ut fra hva teksten handlet om. Dette var et systematisk arbeid som innbar å gi full oppmerksomhet til datasettet, og prøve å identifisere interessante aspekt ved dataene som muligens kunne være gjentatte mønster i beskrivelsene. NVivo 12 ble på samme måte som beskrevet i kapittel 4.6.1 brukt som et

verktøy for koding og gruppering av tekst. Det neste trinnet bestod i å identifisere foreløpige tema ved å gruppere og sortere relaterte koder. Analysen ble her løftet til et høyere nivå ved at jeg gransket de ulike kodegruppene og prøvde å få frem underliggende meninger og røde tråder som gjennomsyret materialet. Foreløpige tema som kom frem i både fokusgruppeintervjuene og de individuelle intervjuene ble nøye vurdert ut fra formålet med studien. De ble videre sammenfattet og skrevet ut i noen endelige tema som belyste hensikten med studien.

5 Resultatsammendrag

Overordnet formål med studien var å få økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer rundt forhold som fremmer og hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem. Funnene er presentert i tre artikler.

Artikkel 1

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, 17(1), 25. doi:10.1186/s12904-018-0282-8

Formålet med første studie var å utforske helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Den generelle meningsstrukturen i helsepersonells erfaringer med å gi palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens var at det var smertefullt å ikke forstå beboernes behov og uttrykksmåter når de ikke lenger klarte å uttrykk seg verbalt. Smerten er beskrevet gjennom temaene: 1) *Utfordringer med å «lese» beboerens lidelse*, 2) *Å komme til kort, men også lykkes*, 3) *Å overlate beboeren til fremmede* og 4) *Å være uenige om beboerens beste*.

Helsepersonell erfarte at «å lese» og tolke hvordan den enkelte beboer uttrykte smerte og ubehag var en stor utfordring i den palliative omsorgen til personer med demens, og de erfarte det som smertefullt når de ikke lyktes. Når helsepersonell kjente beboerne godt, kunne de observere et vendepunkt der personen med demens gikk inn i en ny fase av sykdommen, og at livet nærmet seg slutten. For å klare å observere et slikt vendepunkt eller endringer i det hele tatt, var kjennskap over tid og et godt samarbeid med pårørende som kjente beboerens behov og uttrykksmåter av stor verdi. Helsepersonell erfarte at å jobbe med personer med alvorlig grad av demens gjorde at de stadig kjente på følelsen av å komme til kort. Smertelindring, aggresjon og avvisning av hjelp ble opplevd som spesielt vanskelig i forhold til den lindrende omsorgen. I hverdagen var ivaretagelse av personlig hygiene en gjentakende utfordring. Helsepersonell ønsket å hjelpe, men ble avvist og fikk ikke til et samarbeid. De fortalte om nesten «slåsskamper» preget av slåing, sparking og kniping, og helsepersonell erfarte det som smertefullt å stå i disse

situasjonene. Helsepersonell opplevde at om de hadde tid, og god kjennskap til beboeren, så kunne de av og til finne de små veiene som var forløsende for å få til et samarbeid.

De av informantene som jobbet ved skjermede avdelinger for personer med demens, erfarte at beboere som ikke lenger hadde behov for å være på en skjermet, låst avdeling ble flyttet til en langtidsavdeling. Overflytting til en ny avdeling ble en vanskelig situasjon for alle parter, og helsepersonell erfarte det som smertefullt å overlate beboeren til ukjente pleiere. I tillegg til stabilitet og kjennskap over tid, ble betydningen av et godt samarbeid med pårørende erfart som viktig om den lindrende omsorgen skulle bli så god som mulig. Til tross for dette opplevde helsepersonell relativt ofte å stå i svært vanskelig situasjoner der de og pårørende var uenige om beboerens beste i livets slutfase. Ofte handlet det om at beboeren ikke lenger klarte å spise eller drikke, og pårørende presset på tiltak som sondeernæring eller intravenøs væskebehandling. For helsepersonell ble slike situasjoner omtalt som etiske dilemma, der de følte seg tvunget til å forlenge beboerens lidelser.

Artikkel II

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC Health Services Research*, 18(1), 709.

doi:10.1186/s12913-018-3515-x

Formålet med studie II var å utforske helsepersonells erfaringer med forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Analysen viste her at helsepersonell erfarte at trussel mot kontinuitet hemmet tilrettelegging av slik omsorg i sykehjem. Trussel mot kontinuitet ble beskrevet gjennom følgende undertema: 1) *Knappe ressurser – et dilemma*, 2) *Flytting i livets slutfase- et paradoks* og 3) *Planlegging av palliativ fase – idealer versus realiteter*.

Helsepersonell erfarte at knappe ressurser og en avdelingskultur preget av travelhet, tidspress og vanskelige prioriteringer hindret dem i å få gitt den lindrende omsorgen de ønsket. Tidspress og økende krav om effektivitet rammet spesielt de svakeste og ofte sengeliggende beboerne med alvorlig grad av demens. Helsepersonell opplevde at de kom i en skvis der de stadig kjente på dårlig samvittighet for å bruke for lite tid på den enkelte, og presset for å komme rundt å få hjulpet alle. Knappe ressurser gjorde at de ikke fikk gitt

den palliative omsorgen de ønsket før beboeren var helt ved livets slutt. Da ble beboeren prioritert enten ved å leie inn fastvakt, eller ved at ansatte omorganiserte oppgaver slik at noen alltid var hos den terminale personen. Et annet tema som ble løftet frem som hindring for tilrettelegging av palliativ omsorg, var flytting mellom avdelinger. Når en beboer med demens ble flyttet, var det som regel på grunn av tap av gangfunksjon, og ofte var beboeren avhengig av heis, rullestol eller blitt sengeliggende. Når beboeren ble flyttet, hadde personalet på skjermet avdeling lært å kjenne beboer og pårørende over år. Paradokset var at personen ble flyttet når han eller hun var på sitt aller svakeste, og mer enn noen gang hadde behov for kjent personale som kunne tolke og forstå hans/hennes individuelle uttrykk. Helsepersonell uttrykte at langtidsavdelingene er dårlig tilrettelagt for personer med demens, og at det førte til utrygghet og økt uro for denne gruppen av beboere. Også utstrakt bruk av vikarer og vikarbyrå ble fremhevet som en faktor som hindret planlegging og gjennomføring av palliativ omsorg. Bruk av vikarer førte til at både kompetansen og kontinuiteten i personalgruppen ble truet. En fast og kjent sykehjemslege var også en avgjørende faktor i planlegging og gjennomføring av palliativ omsorg, og helsepersonell poengterte at de følte seg trygg når de hadde en kjent sykehjemslege som tok beslutninger på bakgrunn av vurderinger som ble gjort over tid i samarbeid med dem og pårørende. Selv om bare informantene ved ett av sykehjemmene hadde erfaringer med bruk av en standardisert palliativ plan, så erfarte alle et større fokus på planlegging av palliativ omsorg gjennom bruk av pårørendemøter. Både systemet med faste pårørendemøter og bruk av palliativ plan ble på den ene siden fremhevet som svært viktig, men utstrakt bruk av vikarer på både lege- og sykepleiersiden, truet kontinuiteten i både planlegging og gjennomføring av palliativ omsorg.

Artikkel III

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (XXXX). A separation characterized by responsibility and guilt: family caregivers' experiences with palliative care to people with severe dementia in long-term care facilities. Upublisert.

Studie III hadde til hensikt å utforske hvordan pårørende erfarte den palliative omsorgen til en som stod dem nær med alvorlig grad av demens i sykehjem. Den generelle meningsstrukturen i pårørendes erfaringer med palliativ omsorg var preget av ansvar og skyld, og ble beskrevet i følgende tre tema: *1) Den vanskelige overgangen, 2) En smertefull avlastning og 3) Et trygt, men ansvarsfullt farvel.*

Pårørende erfarte tiden hjemme før innleggelse i sykehjem som en svært vanskelig og slitsom periode. De måtte omorganisere livene sine slik at de kunne ta døgnansvar for sin demenssyke ektefelle eller forelder. Innleggelse i sykehjem ble for mange informanter en ambivalent erfaring. På den ene siden var de utslitt og lettet for at deres nære fikk sykehjems plass, mens de på den andre siden var plaget av dårlig samvittighet og skyldfølelse for at de ikke lenger klarte å ta ansvar hjemme. Innleggelse i sykehjem ble også en adskillelse karakterisert av ansvar og skyld relatert til pårørendes erfaringer med store kontraster i kvaliteten på den lindrende omsorgen. Lite rom for et meningsfullt liv, og manglende oppfølging relatert til stell og smertelindring ble en vond erfaring som gav pårørende ytterligere skyldfølelse og svekket tillit til helsepersonell. I kontrast til utrygghet og ønske om bedre oppfølging av den enkelte tidligere i demensforløpet, erfarte pårørende at den de stod nær fikk god lindrende omsorg i terminalfasen. Pårørende ønsket å bli involvert i omsorg og behandling, men enkelte erfarte det som et tyngende ansvar å delta i etiske beslutningsprosesser om livsforlengende behandling. De erfarte likevel i stor grad å være fornøyd med den lindrende omsorgen ved livets slutt. De fikk tatt et verdig farvel, og mange beskriver dette som den perioden de følte størst trygghet for den de stod nær.

6 Diskusjon

Diskusjonskapittelet er delt i to deler, der første del består av en resultatdiskusjon av studiens hovedfunn. Andre del inneholder en metodediskusjon knyttet til forskerrollen og metodiske styrker og svakheter i studien.

6.1 Diskusjon av resultat

Studiens overordnede formål var å utforske og få mer kunnskap om helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer med forhold som fremmet og hemmet tilrettelegging av slik omsorg i sykehjem.

Når avhandlingen ses som en helhet, er det to viktige problemstillinger som utkrystalliserer seg. For det første viser funn at rammer for virksomheten hindret helsepersonell i å få utøvd den lindrende omsorgen de ønsket. Økte krav om kostnadseffektive helsesystem rammet særlig personer med alvorlig grad av demens, og helsepersonell kjente ofte på dårlig samvittighet for å bruke for lite tid hos den enkelte, og presset for å komme rundt og få hjulpet alle. Jeg ønsker derfor å fokusere første del av diskusjonen på hvordan helsepersonell opplevde å stå i en skvis mellom rammer for virksomheten, og deres ansvar for å tilrettelegge for god lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens og deres pårørende gjennom demensforløpet.

Pårørende på sin side erfarte at innleggelse i sykehjem ble en adskillelse karakterisert av ansvar og skyld relatert til store kontraster i kvaliteten på den lindrende omsorgen. Lite rom for et meningsfullt liv, og manglende oppfølging av stell og smertelindring gjorde at pårørende fikk svekket tillit til helsepersonell. Andre del av diskusjonen vil derfor legge spesielt vekt på pårørendes opplevelse av ansvar for at deres nære familiemedlem skal ha et så godt liv som mulig også etter innleggelse i sykehjem.

6.1.1 Helsepersonell - en skvis mellom rammer for virksomheten og god palliativ omsorg

Med bakgrunn i den raskt økende forekomsten av personer med demens som lever og etter hvert avslutter livene sine i sykehjem (Houttekier et al., 2010; Prince et al., 2015; Reyniers et al., 2015; World Health Organization, 2017a), står dagens og fremtidens helsevesen overfor store utfordringer knyttet til tilrettelegging av lindrende omsorg for beboere med demens og deres pårørende. Helsevesenet er i stadig endring, og for å

imøtekomme kravet om effektivitet og kvalitet, har NPM-inspirerte reformer de siste ti-årene blitt iverksatt i flere vestlige land (Ahgren, 2014; Bekkelund, 2018; Pollitt & Bouckaert, 2011, s. 9-11). I Norge ble denne styringsideologien spesielt synlig i helseforetaksreformen og samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; Helseforetaksloven, 2001), og særlig samhandlingsreformen førte til at oppgaver som tidligere ble ivarettatt av sykehusene ble overført til kommunehelsetjenesten og sykehjemmene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 33-34). I tillegg til kravet om å ivareta flere komplekse oppgaver, stiller styresmaktene gjennom Forskrift om kvalitet, krav til kvalitet på pleie- og omsorgstjenestene. Sykehjemmene er gjennom forskriften pålagt å sikre beboere en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser (Forskrift om kvalitet i pleie og omsorg, 2003). At det stilles kvalitetskrav til tjenesten er i tråd med NPM-ideologien (Pollitt & Bouckaert, 2011, s. 9-11), og et viktig tiltak for å fremme gode tjenester. Funn i studien tyder på at det kan være et gap mellom uforenlige kvalitetskrav.

Stortingsmeldinger, Omsorgsplan og Demensplan 2020 fremmer regjeringens konkrete målsettinger og strategier i demensomsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2015a, b, c). Økt kunnskap og kompetanse hos helsepersonell, og tilrettelegging av gode tilpassede tjenester gjennom demensforløpet er to viktige målsettinger som løftes fram i Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Funn i egen og andre nasjonale og internasjonale studier indikerer at innføring av NPM-inspirerte reformer har ført til at helsepersonell i sykehjem står i en ny situasjon preget av krevende oppgaver og knappe ressurser (Bruvik et al., 2017; Ingstad, 2010; Killie & Debesay, 2016; Kupeli et al., 2018; Kupeli et al., 2016). Helsepersonell i egen studie erfarte at beboere som ble innlagt i sykehjem var mer komplekst syke, og hadde et mer omfattende hjelpebehov enn tidligere. Disse funnene bekreftes av andre studier gjort av helsepersonell i norske sykehjem (Bruvik et al., 2017; Ingstad, 2010; Killie & Debesay, 2016). I egen studie erfarte helsepersonell at tidspress og økende krav om effektivitet rammet særlig de aller sykeste og sengeliggende beboerne med alvorlig grad av demens.

Dette viser at det er helsepersonell på «gulvet» som i stor grad bærer omkostningene rådende styringsideologi medfører. Dagens NPM-inspirerte styringsideologi karakteriseres av krav om lojalitet «oppover», og delegering av ansvar og dilemmaer «nedover» (Wyller et al., 2013). Ledelsens ansvar for å tilrettelegge for tjenester med både økonomisk rasjonalitet og kvalitet (Forskrift om kvalitet i pleie og omsorg, 2003;

Pollitt & Bouckaert, 2011-11), blir en ledelse som kan føre til delegering av dilemmaer (Orvik, 2015, s. 302-304). Til forskjell fra ledelsen, som ser knapphet på ressurser som et organisatorisk problem, blir det helsepersonell nærmest beboer og pårørende som bærer ansvaret og dilemmaene. Wyller (2013) sier at dagens styringsideologi stiller helsepersonell overfor et umulig valg mellom lojalitet til «linjen» versus den enkelte pasient. Lojaliteten oppover gjorde at helsepersonell i studien strakk seg langt for å tilby best mulig lindrende omsorg til alle, men det førte også til moralske konflikter når de ble forhindret fra å gi den lindrende omsorgen den enkelte beboer med alvorlig grad av demens hadde behov for. Det oppstod en verdikonflikt der helsepersonell på den ene siden skulle imøtekomme styresmaktens krav om kostnadseffektivitet og kvalitet på tjenestene for *alle*, og på deres ansvar for å yte god lindrende omsorg til den *enkelte* beboer og pårørende på den andre siden.

Tidligere forskningsresultat påpeker at økte krav om kostnadseffektive helsesystem har ført til at helsepersonell står i flere verdikonflikter nå enn tidligere, og uløste verdikonflikter kan resultere i moralsk stress (Burston & Tuckett, 2013; Lamiani et al., 2017; Musto et al., 2015). Moralsk stress forårsakes av faktorer på ulike nivå, og kan relateres til individuelle egenskaper hos den enkelte helsepersonell, karakteristika ved arbeidsplassen og krav utenfor organisasjonen som offentlige styresmakter eller private aktører stiller (Burston & Tuckett, 2013). Helsepersonell i studien erfarte at krav fra offentlige styresmakter med pålegg om både kostnadseffektivitet og oppfyllelse av kvalitetsstandarder var vanskelig å etterleve. For å rekke å hjelpe alle måtte helsepersonell redusere egne kvalitetskrav. De aller sykeste sengeliggende beboerne med alvorlig grad av demens ble mest skadelidende når ingen hadde tid til å sette seg ned sammen med dem. For lite personale på jobb, i kombinasjon med en sammensetning av beboere med demens i ulike stadier og andre beboere som også trengte hjelp, gjorde at helsepersonell ble både fysisk og mentalt slitne. De fikk dårlig samvittighet og skyldfølelse for ikke å gjøre en god nok jobb. På lignende måte viser tidligere forskning at moralsk stress har implikasjoner både på kvaliteten av pleien, men også på jobbtilfredsheten til den enkelte. Konsekvenser kan bli både fysiske og emosjonelle plager som disponerer for utbrenthet i yrket. Når helsepersonell over tid er utsatt for moralsk stress, velger flere å skifte arbeidssted, og andre makter ikke lenger å bli i yrket (Burston & Tuckett, 2013; Lamiani et al., 2017; Musto et al., 2015).

I egen studie erfarte helsepersonell at knappe ressurser, flytting av beboere mellom avdelinger og vanskelige prioriteringer hindret dem i få gitt den lindrende omsorgen de ønsket. I tillegg førte utstrakt bruk av vikarer og vikarbyrå til utfordringer i forhold til både kompetanse og kontinuitet. Det kan virke som om den høye andelen ufaglærte, og mange ansatte i lave stillingsbrøker, kan ha et økonomisk motiv. Til tross for regjeringens satsing på kompetanseheving gjennom Demensplan 2015 og 2020, viser beregninger at en tredjedel av årsverkene i norske sykehjem består av ufaglært personale (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a; Nesje et al., 2018). Dette viser at det er avstand mellom styresmaktens idealer om gode og tilrettelagte helsetjenester til alle gjennom hele demensforløpet, og den realitet helsepersonell står overfor i forhold til å ivareta ansvaret for god lindrende omsorg til den enkelte. Også internasjonale studier peker på at innsparinger i helsesektoren har ført til lav bemanning, høy personalomsetning, stor arbeidsbelastning, lav lønn og lav jobbtilfredshet hos personalet i sykehjem (Kupeli et al., 2018; Kupeli et al., 2016). Ansettelse av personale med minimal kompetanse og erfaring blir av helsepersonell ansett som en stor barriere for tilrettelegging og gjennomføring av palliativ omsorg til personer med demens (Dening et al., 2012; Kupeli et al., 2016). Både funn i egen studie og ovenfor refererte nasjonale og internasjonale studier, tyder på at dagens NPM-inspirerte styringsideologi vanskeliggjør helsepersonells utøvelse av de omsorgsidealer som er nært forbundet med helsefagene (Kitwood, 1997; Martinsen, 2003b, 2005, 2012).

Omsorg, tillit og forståelse for den andres situasjon blir ansett som omsorgsidealer innenfor sykepleie og helsefag (Martinsen, 2003b, 2005, 2012). Disse omsorgsidealene fordrer en helhetlig tilnærming som også er fundamentet innen palliativ omsorg og personsentrert omsorg (Kitwood, 1997, s. 7-19; Saunders, 1967; Saunders & Clark, 2006, s. 9). Å forstå verden fra perspektivet til personen med demens er ett av hovedelementene i personsentrert omsorg (Brooker, 2003), og en forutsetning for at helsepersonell skal være i stand til å gi lindrende omsorg med utgangspunkt i den enkelte persons verdier. Ved alvorlig grad av demens kjennetegnes tilstanden av betydelig handlingssvikt og hjelpeløshet (Engedal & Haugen, 2016, s. 18; World Health Organization, 2012, s. 7), og språket er så svekket at en ikke lenger er i stand til å uttrykke egne behov (Engedal & Haugen, 2018d, s. 36-38). Beboere med alvorlig grad av demens er derfor i svært sårbare livssituasjoner, der de har stor avhengighet til helsepersonell og pårørende. Relasjoner og

menneskers avhengighet av hverandre er et grunnvilkår i både personsentrert omsorg (Kitwood, 1997), i Løgstrups etiske teori (Løgstrup, 1999) og i Martinsens omsorgsteori (Martinsen, 2003b, 2005). Ifølge Løgstrup ligger den etiske fordring om å ta vare på hverandre i ethvert møte mellom mennesker (Løgstrup, 1999, s. 37), og sett i lys av Martinsens omsorgsteori finnes fordringen om å hjelpe den andre sted i møtet mellom pasient og sykepleier (Martinsen, 2005, s. 142-145). Idealet om å forstå verden fra perspektivet til personen med demens (Brooker, 2003), er spesielt krevende overfor beboere med alvorlig grad av demens. I egen studie erfarte helsepersonell det som smertefullt å stå i situasjoner der en beboer viste utagerende atferd eller hadde tegn til smerter, uten å forstå hvordan de kunne hjelpe. Helsepersonell klarte i disse situasjonene ikke å nå inn til den andre personenes «horisont» (Gadamer, 2010, s. 338-345), og beboeren var heller ikke i stand til å forklare seg. Gadamer ser forståelse i lys av den hermeneutiske sirkel og horisontsammensmeltning (Gadamer, 2003, 2010), men samtidig er vår forståelse alltid påvirket av det Gadamer kaller positive og negative for-dommer som enten åpner opp for eller hindrer forståelse av den andres situasjon. Selv om helsepersonell i enkelte situasjoner klarte å forstå hvordan de kunne hjelpe, erfarte de i mange situasjoner å komme til kort. I tråd med disse funnene, sier Gadamer at selv om vi strever med å forstå ved å sette til side egen forforståelse, og prøver å være åpen og mottakelig for den andre, så vil vi likevel ikke fullt ut være i stand til å forstå den andre (Gadamer, 2003, s. 37-39; 2010, s. 302-338). Helsepersonell i studien erfarte at palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens krevde god tid og kjennskap til den enkelte over tid om de skulle oppnå tillit og bedre forståelse av den andres situasjon.

Martinsen sier det kreves både sensitivitet, sårbarhet og følelsesmessig involvering for å forstå hva som er den andres beste (Martinsen, 2005, s. 142-145). En slik involvering innebærer tid og kontinuitet i omsorgen, noe helsepersonell erfarte var en knapp ressurs i deres arbeidsdag. Arbeidsdagene var ofte preget av travelhet, der de måtte ha stor fart for å rekke å komme rundt og hjelpe alle. Martinsen stiller spørsmål om denne form for travelhet kan bli en konflikt mellom det hun kaller etikkens to former for «bør». I denne sammenheng en konflikt der helsepersonell på den ene siden skal rekke over alle, mens de på den andre siden da blir forhindret fra å ta ansvar for den svake, og yte god lindrende omsorg til den enkelte beboer med alvorlig grad av demens. Travelheten hindrer helsepersonell i å være tilstede i situasjonen og gi omsorg basert på en forståelse av hva

som er den andres beste (Martinsen, 2012, s. 56-62). Dårlig samvittighet og lite handlingsrom for å utøve sykepleie i tråd med yrkets verdigrunnlag og idealer gjorde at helsepersonell i studien kjente seg maktesløse. De ble satt i moralsk stress og det Martinsen kaller et dilemma mellom travelhet og høymoralens krav om godhet (Martinsen, 2012, s. 58). For å makte hverdagen kan det virke som om helsepersonell valgte travelheten, og gikk på akkord med egne omsorgsidealer for å nå rundt til alle.

Når livet til en beboer gikk mot slutten skjedde det imidlertid en omprioritering av valg. I motsetning til tidligere i forløpet, da helsepersonell prioriterte å rekke rundt til alle, blir lindrende omsorg til den enkelte og hans/hennes pårørende høyt prioritert i livets slutfase. Helsepersonell erfarte at de da fikk tillatelse fra ledelsen til å leie inn fastvakt til natten, og de omprioriterte oppgaver slik at det alltid var noen inne hos den døende beboeren. Funn tyder på at helsepersonell i større grad gjorde valg ut fra idealer i omsorg og palliativ omsorg i denne perioden (Kitwood, 1997; Martinsen, 2003b, 2005, 2012; van der Steen et al., 2014), og at de strakk seg langt for å tilrettelegge for god lindrende omsorg. Det kan være flere grunner til at helsepersonell gjorde disse prioriteringene. Flere uttalte at det var en «gylden sykehjemsregel» at ingen skulle avslutte livet alene, og at de i denne fasen «overstyrte» rammene for å unngå at det skjedde. Terminalfasen er en tidsbegrenset periode, der de for noen dager kunne få tilgang til ekstra ressurser og velge bort andre oppgaver, som gjorde at de fikk frigitt tid til å gi god lindrende omsorg.

Funn i studien viser at rammer for virksomheten vanskeliggjorde helsepersonells utøvelse av lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Helsepersonell erfarte at de stod i en skvis mellom uforenlige kvalitetskrav, der de måtte gå på akkord med egne omsorgsidealer for å rekke rundt og få hjulpet alle. I livets slutfase strakk helsepersonell seg langt for å tilrettelegge for god lindrende omsorg til personen med demens og pårørende, men rammer for virksomheten gjorde det vanskelig å gjennomføre idealer for god palliativ omsorg over tid.

6.1.2 Pårørende – et varig ansvar

Pårørende i studien erfarte også konsekvensene rammene for virksomheten gav i forhold til store kontraster i kvaliteten på den lindrende omsorgen for den de stod nær. Et godt liv med minst mulig ubehag er et hovedmål i palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens (van der Steen et al., 2014). Pårørende opplevde imidlertid at det var lite rom

for aktiviteter som kunne bidratt til et mer meningsfullt liv for deres nære på sykehjem. De beskrev lange og monotone dager der de savnet mer individuell oppfølging og tilrettelegging av omsorgen i samsvar med idealene både i personsentrert omsorg og palliativ omsorg (Kitwood, 1997; van der Steen et al., 2014). Manglende oppfølging relatert til stell og smertelindring ble også en smertefull erfaring for pårørende, som gjorde at tilliten til helsepersonell ble svekket. Disse erfaringene forsterket skyldfølelsen mange hadde for at de ikke lenger maktet å ta ansvar for et nært familiemedlem hjemme. Både denne og tidligere studier viser at innleggelse i sykehjem ble en vanskelig prosess preget av skyldfølelse og dårlig samvittighet hos pårørende (Hennings et al., 2013; Sarabia-Cobo et al., 2016; Seiger Cronfalk et al., 2017; Thompson & Roger, 2014). Pårørende i studien hadde over lang tid levd med sorg og tapsreaksjoner som de tok med seg inn i rollen som pårørende på sykehjem. De var vant til å ta et stort ansvar hjemme, og deres opplevelser med varierende kvalitet på den lindrende omsorgen gjorde at de ikke klarte å slippe ansvaret når den de stod nær flyttet på sykehjem. Løgstrup hevder at tillit er en grunnleggende verdi i ethvert møte mellom mennesker, og at vi vanligvis møtes med en naturlig tillit til hverandre (Løgstrup, 1999, s. 29-32). Med referanse til Løgstrup legger Martinsen vekt på at helsepersonell skal bli den andres tillit verdig, og sier at det er en forutsetning for at pasienten, i dette tilfelle pårørende, skal våge å legge noe av sine utfordringer i den andres hånd (Martinsen, 2005, s. 142-147). Selv om pårørende i mange situasjoner hadde tillit til at helsepersonell gav god lindrende omsorg, førte smertefulle opplevelser med manglende oppfølging og lite rom for et meningsfullt liv, til tillitsbrudd der de ikke klarte å overlate ansvaret for den de stod nær i hendene til helsepersonell.

I kontrast til utrygghet og ønske om bedre oppfølging gjennom demensforløpet, erfarte pårørende at deres nære familiemedlem fikk god lindrende omsorg i livets slutfase. De opplevde at den døende fikk god symptomlindring, og at helsepersonell gjorde alt som stod i deres makt for at både den døende og de som pårørende skulle ha det så godt som mulig i en vanskelig situasjon. Funn i denne og andre studier viser at pårørende ønsket å bli involvert i omsorg og behandling ved livets slutt, men at enkelte erfarte å stå i krevende beslutningsprosesser om omsorg og behandling ved livets slutt (Carter et al., 2018; Hennings et al., 2010; Poole et al., 2018; Sarabia-Cobo et al., 2016; Thompson & Roger, 2014). Involvering og inkludering av familien er et viktig prinsipp innen hospicefilosofien og palliativ omsorg (Saunders, 1967; World Health Organization, 2019),

og er spesielt viktig hos personer med alvorlig grad av demens som har begrensninger i kognitiv kapasitet (van der Steen et al., 2014). Når livet til et nært familiemedlem gikk mot slutten, ble pårørende vanligvis bedt om å delta på et pårørendemøte. Her fikk de informasjon fra lege og sykepleier, og de erfarte at de fikk spørsmål og ble tatt med på råd om behandlingsintensitet i livets slutfase. Tema som sykehusinnleggelse, intravenøsbehandling og behandling av infeksjoner ble ofte tatt opp. Selv om pårørende ønsket å være involvert i behandlingsprosessen, følte enkelte at det ble et tyngende ansvar å skulle bli tatt med på råd rundt livsforlengende behandling. Pårørende var i liten grad forberedt på å skulle ta beslutninger på vegne av den de stod nær, og de var redd for å gi råd eller samtykke til beslutninger som kunne fremskynde døden.

Funn i studien, som også bekreftes i en reviewstudie, viser at pårørende trengte tid og støtte fra helsepersonell for å delta i etiske beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling. I tillegg til at de sørget over at livet til et nært familiemedlem snart var over, medførte involvering i beslutningsprosesser stress og skyldfølelse hos pårørende (Hennings et al., 2010). Løgstrup sier at etiske avgjørelser trenger tid til modning (Løgstrup, 1999, s. 175-191), og dette sammenfaller med EAPCs anbefalinger om at forberedende samtaler mellom helsepersonell, pårørende og personen med demens bør starte så tidlig så mulig i demensforløpet (van der Steen et al., 2014). Funn i studien viser at pårørende var lite forberedt på å skulle ta beslutninger om behandling ved livets slutt på vegne av et nært familiemedlem. De trengte tid, støtte og god oppfølging av helsepersonell slik at de fikk forberedt seg på det som skulle skje. Også tidligere studier viser at pårørende hadde behov for mer informasjon om hvordan demenssykdommen utvikler seg, og forståelse for at demens er en progressiv og dødelig sykdom (Hennings et al., 2010; Sarabia-Cobo et al., 2016). Samtidig viser tidligere forskning at mange pårørende helst var opptatt av fortløpende informasjon, og ikke ønsket å diskutere spørsmål relatert til livets slutfase før det var aktuelt (Hennings et al., 2010). Til tross for at det tidlig i demensforløpet er vanskelig å tenke på at den de står nær skal dø av sykdommen, blir betydningen av forberedende samtaler løftet frem både av EAPC og tidligere forskningsstudier (Ampe et al., 2016; Beck et al., 2017; Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015; Piers et al., 2018; van der Steen et al., 2014). Personer med demens har ofte kommet langt i demensforløpet når de blir innlagt på sykehjem, og derfor bør slike forberedende samtaler starte opp så tidlig at personen med demens fremdeles har

kapasitet til å uttrykke egne ønsker for livets slutfase. Hvis pårørende er kjent med familiemedlemmets ønsker for siste del av livet, vil det trolig lette ansvars- og usikkerhetsfølelsen enkelte pårørende i studien erfarte. Senter for medisinsk etikk har utviklet en egen veileder for innhold og gjennomføring av forhåndssamtaler på sykehjem. Det anbefales at første samtale gjennomføres innen tre måneder etter innkomst, og tidligere hvis beboeren har betydelig redusert helse. I tillegg bør tema fra samtalen tas opp igjen på faste brukersamtaler, som vanligvis arrangeres en til to ganger i året (Gjerberg et al., 2015; Thoresen et al., 2017). Slike samtaler er viktig for at pårørende skal få tid til å gradvis forberede seg, og ta stilling til viktige forhold rundt behandling ved livets slutt. Når prosessen skjer over tid, er det i tråd med Løgstrup anbefaling om at etiske beslutninger trenger tid for å modnes (Løgstrup, 1999, s. 175-191). Når døden nærmer seg er det viktig at pårørende har tillit til at helsepersonell tar de riktige beslutningene. Som pårørende skal de bli tatt med på råd, men det er legen som tar de endelige beslutningene (Thoresen et al., 2017). Funn i studien viser at pårørende ønsket å bli involvert i etiske beslutningsprosesser rundt livets slutt, men at de måtte ha tillit til at helsepersonell utøvde god lindrende omsorg før de våget å legge ansvaret for den de stod nær i hendene til helsepersonell.

6.2.Diskusjon av metodologi og metode

I all forskning er det et viktig prinsipp å kunne stole på resultatene som forskningen viser. Kvalitativ forskningsmetode, som er den metoden som er brukt i denne studien, er en av mange veier til vitenskapelig kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 267-292; Malterud, 2001; 2011, s. 15-24). Uavhengig av forskningsmetode stilles det krav om vitenskapelighet ved at forskningsprosessen skal være en systematisk og refleksiv prosess, der forskningsresultatene kan etterprøves og deles av andre forskere (Malterud, 2001; 2011, s. 15-16). Evaluering av forskningsmetoden er av grunnleggende betydning for forskningskvaliteten, og det finnes i dag flere sjekklister og guidelines for evaluering av kvalitative metoder som er laget og tilpasset til metodens egenart (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 275; Malterud, 2001; 2011, s. 210-222; Stige, Malterud & Midtgarden, 2011; Tong, Sainsbury & Craig, 2007). Videre i metodediskusjonen har jeg valgt å ta utgangspunkt i Malteruds «Guidelines for authors and reviewers of qualitative studies» (Malterud, 2001). Valget ble tatt fordi dette er en anerkjent sjekklister som operasjonaliserer krav om relevans, validitet og refleksivitet på en god måte. Andre

forfattere bruker lignende begrep for evaluering av kvalitative studier (Dahlberg et al., 2008, s. 325-326; Kvale & Brinkmann, 2009, s. 267-292). Malterud argumenterer for en refleksiv holdning gjennom forskningsprosessen. Det innebærer at forskeren viser evne til systematisk og kritisk refleksjon til egen fremgangsmåte, og forskningens relevans og validitet i alle deler av forskningsprosessen (Malterud, 2001, 2011). Malterud legger stor vekt på en refleksiv holdning hos forskeren, og i det følgende starter jeg derfor med å reflektere rundt min rolle som forsker gjennom forskningsprosessen. Videre går jeg gjennom hovedpunktene i sjekklisten og drøfter styrker og svakheter ved studiens metode.

Forskerrollen gjennom forskningsprosessen

En fenomenologisk forskningstilnærming legger vekt på en åpen livsverdenstilnærming gjennom hele forskningsprosessen. Det fordrer at forskeren har åpenhet og sensitivitet overfor det fenomen som skal undersøkes, og at forskerens egen forforståelse ikke må hindre informantens erfaringer å komme til uttrykk (Dahlberg et al., 2008, s. 95-103; Giorgi, 2009, s. 87-137; Husserl, 1970, s. 135-141). Målet gjennom forskningsprosessen har vært å studere verden slik som den viser seg for andre (Giorgi, 2009, s. 87-137). For å kunne sette egen forforståelse i «parentes», krevdes det at jeg før prosjektstart og gjennom de ulike delene av forskningsprosessen inntok en refleksiv holdning, der jeg reflekterte rundt hvordan faglig ståsted, personlige erfaringer, motiver og interesser påvirket forskningen (Malterud, 2001). For å kunne forstå andres livsverden, måtte jeg først forstå mitt eget utgangspunkt for å starte forskningsprosjektet.

Min forforståelse er preget av at jeg er sykepleier, og har en spesiell interesse for lindrende omsorg. Som sykepleier har jeg jobbet med mennesker gjennom hele livsløpet, fra premature og syke barn til eldre i livets slutfase. Jeg har videreutdanning i aldring og eldreomsorg, og skrev masteroppgave om pårørendes erfaringer når en av deres nære døde i sykehjem (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl, 2011). Med bakgrunn i erfaringene jeg gjorde meg i masterprosjektet, ønsket jeg å utvikle et prosjekt der jeg gikk videre på tematikken livets slutfase i sykehjem. Jeg hadde kunnskap om at de fleste beboere i norske sykehjem hadde demens, og at forekomsten av demens er sterkt økende på verdensbasis. Dette ble motivet for å rette oppmerksomheten mot personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Tidligere hadde jeg forsket på pårørendes erfaringer, og kunnskap om temaet og personlige erfaringer gjorde at jeg hadde med meg både faglig og

personlig bagasje inn i prosjektet. For å få en bredere tilnærming til fenomenet lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem, ble også helsepersonell inkludert i studien. Som sykepleier har jeg samme utdanning som flere av informantene, og det gir meg på den ene siden en fordel ved at jeg kjenner yrket og derfor har mulighet til bedre innsikt og forståelse av deres arbeidshverdag. På den andre side kan det skygge for ny kunnskap ved at jeg som sykepleier tar ting for gitt i situasjonen. Forforståelse kan slik både åpne og lukke for forståelse og innsikt i informantens livsverden (Dahlberg et al., 2008, s. 134-152; Malterud, 2011, s. 40-42).

Metode og design

Metodologiske og metodiske valg i studien er gjort rede for og begrunnet i artiklene og i denne sammenstillingen. Siden overordnet formål med studien var kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer, ble det valgt en fenomenologisk forskningstilnærming som har som mål å få frem rike og erfaringsnære situasjonsbeskrivelser av informantens livsverden (Dahlberg et al., 2008, s. 29-37; Giorgi, 2009, s. 120-125). Innenfor fenomenologisk forskningstilnærming finnes det ulike datasamlingsmetoder (Dahlberg et al., 2008, s. 171-229). Kvalitative forskningsintervju og fokusgruppeintervju ble vurdert som best egnet for å få frem valide og relevante data i denne studien.

De individuelle intervjuene av helsepersonell og pårørende hadde en fenomenologisk livsverdenstilnærming. Det grunnleggende konseptet i livsverdensforskning er å gå «tilbake til tingene selv», og validitet og objektivitet i intervjusituasjon oppnås med å være åpen og mottakelig for hver enkelt informants erfaring (Dahlberg et al., 2008, s. 337). Åpenhet overfor informantens livsverden innebar for meg å vise interesse og forståelse, å lytte, gi tid og rom for å snakke uten avbrytelser og stille relevante oppfølgingsspørsmål som hjelp til å utdype deres erfaringer. Gadammers teori om forståelse har bidratt til å belyse utfordringen med å forstå den andres situasjon, men hans refleksjoner rundt for-dommer er også relevante for å vise hvordan egen forforståelse kan åpne og lukke for ny forståelse i en intervjusituasjon. Om jeg som intervjuer er fastlåst i egen forutinntatthet vil det hindre ny kunnskap og forståelse av informantens livsverden. Positive for-dommer vil på den andre side preges at åpenhet og korrigerende av egen forforståelse noe som sammenfaller med kjernen i livsverdensforskning (Dahlberg et al.,

2008, s. 95-120; Gadamer, 2003, s. 37-39; 2010, s. 302-338; Giorgi, 2009). Både min fenomenologiske innstilling og blikket for personsentrert omsorg kan være eksempel på positive for-dommer som kan ha bidratt til åpenhet og hjelp til korrigerende av egen forforståelse i intervjuene.

I fokusgruppeintervjuene er det også viktig å sikre gode data ved å stille åpne spørsmål som fører til utfyllende beskrivelser av informantenes erfaringer (Krueger & Casey, 2015, s. 39-75). En utfordring i fokusgruppene var å la alle informantene komme til orde (Krueger & Casey, 2015, s. 16), og som regel var det en eller to deltakere som var mindre aktive enn de andre. Dette fordret en spesiell oppmerksomhet fra meg som moderator ved at jeg flere ganger la vekt på si at det var viktig å få frem ulike erfaringer og synspunkter på spørsmålene, og ved å variere spørsmålsstillingen slik at jeg etterspurte forskjellige erfaringer (Krueger & Casey, 2015, s. 119-122). For å sikre gode data i fokusgruppene, var det avgjørende at jeg som moderator hadde øyne og øre åpne for erfaringer og data som kunne bidra til nye spørsmål og tema som bidro til nye og relevante data i studien (Malterud, 2012, s. 131-134). I ettertid ser jeg at fokusgruppene har ledet frem til både nye og viktige data om tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem, og at jeg som moderator i hovedsak har vært åpen og lydhør overfor informantene. Likevel har min forforståelse kontinuerlig blitt utfordret både i de individuelle intervjuene og i fokusgruppene. Selv om jeg tilstrebet å være åpen og mottakelig for informantenes erfaringer, hørte jeg flere ganger under transkripsjon av intervjuene at jeg burde gitt informantene bedre tid til å svare. I andre tilfeller ble jeg ivrig, og brakte inn nye spørsmål som trolig hindret informantene i å få gå tilstrekkelig i dybden på enkelte tema.

Datasamling og utvalg

Utvalgs- og rekrutteringsprosedyrer er beskrevet og begrunnet i artiklene og i denne sammenstillingen. I artiklene står det at sykehjemmene er tilfeldig utvalgt, men for å få noe variasjon i utvalget ble to sykehjem i en by-kommune og to fra mindre kommuner valgt ut. Selv om sykehjemmene ble valgt ut fra en oversikt over sykehjem i Midt-Norge, så er jeg i ettertid kritisk til at det er beskrevet som tilfeldig når det ble gjort vurderinger av størrelse og antall avdelinger. Det ble lagt vekt på å rekruttere sykehjem med flere avdelinger for å øke muligheten til å intervju helsepersonell og pårørende med erfaringer fra både kort- og langtidsavdelinger i tillegg til avdelinger spesielt tilrettelagt for personer med demens. I ettertid ser jeg at utvalgsprosedyren for sykehjem ligger nærmere

beskrivelsen av et strategisk utvalg (Malterud, 2011, s. 55-58). En annen svakhet relatert til utvalget er rekruttering av helsepersonell til studien. Ledelsen skulle gi helsepersonell ved de ulike avdelingene informasjon om studien, og de som ønsket å delta fikk informasjonsbrev med skriftlig informasjon der det fremgikk at de enten kunne gi beskjed til ledelsen eller ta direkte kontakt med meg. En fare ved denne prosedyren er at ledelsen kunne gjøre et utvalg av hvem de ønsket skulle delta, og ekskludert andre som kunne gitt et viktig tilfang til studien. I tillegg virket det i noen intervju som om helsepersonell hadde fått lite informasjon om studien på forhånd, og noen hadde heller ikke lest informasjonsskrivet før intervjuet. Dette hindret at informantene fikk tid og anledning til å forberede seg og tenke gjennom sine erfaringer før intervjuet. Selv om det finnes svakheter ved rekrutteringen så anser jeg det som en styrke at studien bygger på intervju med et utvalg på 20 helsepersonell med forskjellig utdannelse, og som jobber ved ulike avdelinger på fire sykehjem. Dette styrker validiteten i studien ved at dataene har blitt rike og varierte, og speiler erfaringene fra helsepersonell som jobber i ulike kontekster. Utvalget av helsepersonell skulle være likt i studie I og II, men på grunn av frafall ble det henholdsvis 20 og 16. Det betyr at samme helsepersonell har blitt intervjuet både individuelt og i fokusgrupper. På den ene siden vurderer jeg dette som en styrke ved at det bidro til at informantene i de individuelle intervjuene først fikk anledning til å dele sine erfaringer med å gi palliativ omsorg til beboere med alvorlig grad av demens, mens det i fokusgruppene ble lagt vekt på hvordan de erfarte å tilrettelegge for slik omsorg. Helsepersonell var informert om dette på forhånd, og de hadde god tid mellom første og andre intervju til å forberede seg og tenke gjennom hva de ønsket å bringe inn i fokusgruppen. De var samtidig i en prosess der de hadde vært gjennom et intervju om temaet, og den erfaringen var trolig en fordel å ha med seg inn i gruppeintervjuene. På den andre side kunne nye informanter i fokusgruppene ha bidratt til mer variasjon i datamaterialet.

Rekruttering av pårørende til studien ble en krevende prosess. Intervjuene ble gjennomført relativt nært opp til dødsfallene av et nært familiemedlem, og kanskje var en del pårørende ikke klar til å dele sine erfaringer enda. For det andre kan det å miste en nær være en sår og privat erfaring som de ikke ønsker å dele med en ukjent forsker. Andre kan ha hatt et større behov for å formidle sin historie relatert til spesielt gode eller dårlige opplevelser. Mitt inntrykk var imidlertid at informantene som stilte til intervju hadde

varierte erfaringer av positiv og negativ karakter som de ønsket å bidra med i studien. Det ble sendt ut rundt 50 brev, men bare 10 pårørende samtykket i å delta. Til tross for at jeg i utgangspunktet ønsket å gjennomføre noen flere intervju, så anser jeg det som en styrke at de pårørende som stilte til intervju hadde ulike relasjoner til avdøde. Intervju med ektefeller, sønner og døtre som hadde hatt sine nære på ulike avdelinger fra noen uker og opp til 10 år, bidro til rike og varierte data.

Teoretisk referanseramme

Denne studien har en fenomenologisk forskningstilnærming som beskrevet over. I tillegg har jeg i de tre artiklene brukt teorier som har blitt løftet frem i diskusjon av funnene i de ulike delstudiene. Malterud sier at bruk av teori kan løfte diskusjonen og bringe inn ny forståelse av problemstillinger og forskningsresultat i en studie (Malterud, 2011, s. 42-43), og det stemmer overens med vurderinger gjort i dette prosjektet. En del av teoriene som er brukt har gitt seg selv ut fra tematikken i studien. Dette gjelder teori og bakgrunnsstoff om sykehjemmene som arena for palliativ omsorg til personer med demens, teori om demens og personsentrert omsorg, samt teori om hospicefilosofi og palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens. Ut fra hovedfunn som fremkom i studie I har Gadammers teori om forståelse blitt brukt til å belyse helsepersonells smertefulle erfaring med begrenset forståelse av personer med alvorlig grad av demens sine behov. I studie II ble teori om NPM og moralsk stress presentert for å diskutere trussel mot kontinuitet i palliativ omsorg. Ut fra funn i studie III ble pårørendes erfaringer med ansvar, skyld og svekket tillit til helsepersonell diskutert opp mot Martinsens omsorgsteori og Løgstrups etiske teori der tillit er et sentralt begrep.

Analyse

I tråd med en fenomenologisk forskningstilnærming ble de individuelle dybde-intervjuene av helsepersonell og pårørende analysert ved hjelp av Giorgis fenomenologiske analysemetode (Giorgi, 2009). Hvordan hans trinnvise modell har blitt brukt i bearbeiding og analyse av data er beskrevet i artikkel I og III, og i sammenstillingen. I analysen av fokusgruppene ble det gjort en tematisk analyse for å få frem varierte og relevante data om helsepersonells erfaringer med å tilrettelegge for palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i sykehjem (Braun & Clarke, 2006). Dette er begrunnet og beskrevet i artikkel II og i sammenstillingen. Analyse av data fra et så stort datamateriale

som denne studien bygger på, var en stor utfordring. Spesielt studie I, som bestod av 20 individuelle intervju med helsepersonell, ble et omfattende datamateriale. Analysen ble en tidkrevende prosess, og det var til å begynne med vanskelig å se og beskrive meningsinnholdet i materialet. Det var nyttig å innta en spørrende holdning til datamaterialet, og hele tiden reflektere rundt hva informantenes erfaringer handlet om. Målet var å få frem rike og varierte livsverdensbeskrivelser av fenomenet, men på en måte som lå nærmest mulig helsepersonells og pårørendes egne beskrivelser (Giorgi, 2009, s. 128-137).

Analysen i studie II bygger primært på fokusgruppeintervjuene, men ble supplert med relevante data fra studie I. Å analysere fokusgruppeintervju gir noen andre metodiske utfordringer enn individuelle intervju (Krueger & Casey, 2015, s. 137-161; Malterud, 2012, s. 101-105). Selv om innholdsaspektet i gruppesamtalen var det som ble mest vektlagt i analysen, er informasjon om gruppedynamikk også et viktig kunnskapstilfang som kan økte validiteten i analysen (Malterud, 2012, s. 104-105). Fokusgruppene bestod av bare fire deltakere, og som moderator kjente jeg informantene fra de individuelle intervjuene. Under transkripsjon og senere analyse visste jeg hvem som hadde sagt hva, hvilke avdelinger de jobbet ved og om de var sykepleier eller hjelpepleier. Dette gjorde at jeg eksempelvis kunne si noe om likheter og ulikheter mellom helsepersonells erfaringer med å tilrettelegge for palliativ omsorg på skjermede avdelinger for personer med demens og korttids- og langtidsavdelinger. I tillegg kunne jeg se på likheter og forskjeller mellom ulike sykehjem, og mellom sykepleiere og hjelpepleiere. Denne innsikten ble aktivt brukt i artikkel II når jeg eksempelvis skrev om flytting mellom avdelinger og bruk av palliativ plan. I tillegg hadde moderator og co-moderator et godt samarbeid der co-moderator noterte ned non-verbal kommunikasjon og forhold relatert til gruppedynamikken. Dette ble ført inn i transkripsjonen av fokusgruppeintervjuene, og ble slik en del av analysen.

Validiteten i analyseprosessene ble styrket gjennom et tett og konstruktivt samarbeid i forskningsteamet. Alle leste gjennom og kommenterte de ulike stegene i analysen, og vi diskuterte oss frem til hvilke meningsstrukturer og temaer som skulle løftes frem.

Resultater

Studiens resultater svarer på det overordnede formålet i prosjektet, og de tre spesifikke formålene er besvart gjennom resultatpresentasjonen i artikkel I til III. Resultatene i

studien har kommet frem gjennom det empiriske materialet (Braun & Clarke, 2006; Giorgi, 2009, s. 128-137), og det er beskrevet og gjort rede for i artiklene. Sitat har blitt brukt på en adekvat måte for å understøtte og tydeliggjøre tema som har fremkommet i analysen (Malterud, 2001), og resultatene som er presentert har bidratt til et relevant kunnskapstilfang på feltet palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem. Dette vil bli nærmere utdypet i kapittelet under.

Diskusjon

Spørsmål om intern validitet er belyst i artiklene og i denne sammenstillingen. Gjennom de tre artiklene har studiens spesifikke formål blitt besvart, og overordnet formål har blitt diskutert i sammenstillingen. Spørsmål rundt ekstern validitet har blitt vurdert når studiens funn har blitt diskutert opp mot tidligere studier, og i noen sammenhenger har jeg skilt mellom nasjonale og internasjonale studier. Jeg har i alle artiklene pekt på styrker og svakheter i studien, men spørsmål om generalisering og ekstern validitet kunne vært bedre presisert (Malterud, 2001). Studien bygger på intervju med helsepersonell og pårørende fra norske sykehjem, og ut fra forskningsgjennomgangen virker det som om helsepersonell og pårørende står i en del lignende utfordringer både nasjonalt og internasjonalt. Studiens resultater bør derfor ha overføringsverdi til andre sykehjem nasjonalt og internasjonalt, men også utover sykehjemskonteksten. Helsepersonell både i hjemmetjenesten og på sykehus kan stå overfor mange av de samme utfordringene som helsepersonell i studien erfarte, og forskningsresultatene kan trolig være et viktig kunnskapstilfang i deres arbeid.

Egen rolle og egne perspektiver og posisjoner er best beskrevet i artikkel II og III, der jeg forholdt meg til COREQ sjekklister for rapportering av kvalitativ forskning (Tong et al., 2007), men er gjort ytterligere rede for i dette kapitlet. I artiklene, samt i denne sammenstillingen er implikasjoner for praksis påpekt.

Presentasjon

Presentasjon og formidling av både forskningsprosessen og resultatene som fremkommer kan bidra til å øke validiteten i studien (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 280-283; Malterud, 2011, s. 185-186). Artiklene følger den anbefalte IMRAD strukturen, og resultatene er presentert på en måte som formidler informantens stemme.

Referanser

Det er brukt både sentrale og spesifikke referanser for å styrke validiteten i studien. I forbindelse med skriving av sammenstillingen utførte jeg på nytt et litteratursøk. Det viste seg at jeg hadde inkludert relevante referanser i artiklene, men jeg fant også noen få som jeg kunne inkludert tidligere. Forskningskapittelet i sammenstillingen gir en oppdatert forskningsgjennomgang.

7 Konklusjoner og implikasjoner

Overordnet formål med studien har vært å få økt kunnskap og innsikt i helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer rundt forhold som fremmer eller hemmer tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem.

Funn i studien indikerer at helsepersonell erfarte at rammer for virksomheten hemmet tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Økte krav om økonomisk rasjonalitet førte til at kontinuiteten i omsorgen ble svekket, og hindret helsepersonell i å få gitt den lindrende omsorgen de så beboeren med alvorlig grad av demens hadde behov for. Helsepersonell erfarte at ideelt sett var kjennskap over tid og kunnskap og erfaring om hvordan «lese» personen med demens, samt et godt samarbeid med pårørende viktig for å øke forståelsen for den enkeltes behov og uttrykksmåter. Men realiteten med knappe ressurser og en arbeidsdag preget av travelhet, tidspress og vanskelige prioriteringer gjorde at helsepersonell erfarte å stå i en skvis der de stadig kjente på dårlig samvittighet for å bruke for lite tid på den enkelte, og presset for å komme rundt å få hjulpet alle. Rammer for virksomheten fikk også konsekvenser for pårørende. Pårørende erfarte at innleggelse i sykehjem ble en adskillelse karakterisert av ansvar og skyld relatert til store kontraster i kvaliteten på den palliative omsorgen. Lite rom for et meningsfullt liv og manglende oppfølging relatert til stell og smertelindring forsterket følelsene av ansvar og skyld. Til tross for svekket tillit til helsepersonell tidlig i demensforløpet, erfarte pårørende at deres nære familiemedlem fikk god lindrende omsorg i terminalfasen. Pårørende ønsket å bli involvert i omsorg og behandling rundt livets slutt, men enkelte følte det som et tyngende ansvar å bli med på etiske beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling.

7.1 Implikasjoner for klinisk praksis

Resultater i studien åpner opp for større forståelse for hvordan rammer for virksomheten virker inn på helsepersonells erfaringer med å gi og tilrettelegge for palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Funn viser at lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens er en kompleks oppgave som krever tid, oppmerksomhet og god kompetanse om både demens og palliativ omsorg hos helsepersonell. Organisatoriske tiltak for å øke andelen kvalifisert helsepersonell i faste og

hele stillinger, og som hindrer flytting av beboere med alvorlig grad av demens i livets slutfase, vil kunne forbedre kontinuitet og kvalitet på palliativ omsorg overfor personer med alvorlig grad av demens og deres pårørende. Bedre kontinuitet i omsorgen vil trolig bidra til at pårørende kan føle større trygghet for den de står nær, og i større grad legge ansvaret for den lindrende omsorgen i hendene til helsepersonell.

7.2 Behov for videre forskning

Relatert til den raskt økende forekomsten av personer med demens som lever og avslutter livene sine i sykehjem, er det fortsatt stort behov for mer kunnskap om hvordan helsepersonell i best mulig grad kan tilrettelegge for god lindrende omsorg. Funn i studien indikerer behov for mer kunnskap om hvordan helsepersonell i større grad kan involvere pårørende i omsorg og behandling gjennom demensforløpet, både fra et helsepersonell- og pårørendeperspektiv. Knyttet til planlegging og involvering av pårørende, er det bruk for mer kunnskap om forhold som kan fremme og hemme implementering av palliativ plan for personer med demens i sykehjem. I samsvar med hovedfunn i studien, er det behov for mer forskning om forhold som kan forbedre kontinuitet og kvalitet i den palliative omsorgen for beboere med demens i sykehjem.

Litteraturliste

- Ahgren, B. (2014). The path to integrated healthcare: various Scandinavian strategies. *International Journal of Care Coordination*, 17(1-2), 52-58. <https://doi.org/10.1177/2053435414540606>
- Aldring og helse. (2019). Palliasjon og demens for sykepleiere/helsefagarbeidere. Hentet 29.03.2019 fra <https://www.aldringoghelse.no/e-%C3%A6ring/palliasjon-og-demens/>
- Alsvåg, H. (2010). Omsorg - med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe.
- Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A. & Van Audenhove, C. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *J Adv Nurs*, 72(3), 569-581. <https://doi.org/10.1111/jan.12854>
- Arruda, E. H. & Paun, O. (2017). Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *Western journal of nursing research*, 39(6), 825-851. <https://doi.org/10.1177/0193945916658881>
- Bamford, C., Lee, R., McLellan, E., Poole, M., Harrison-Dening, K., Hughes, J., ... Exley, C. (2018). What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC Geriatr*, 18(302). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0983-0>
- Beck, E. R., McIlpatrick, S., Hasson, F. & Leavey, G. (2017). Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*, 16(4), 486-512. <https://doi.org/10.1177/1471301215604997>
- Bekkelund, A. S. K. (2018). Et forsvar for New Public Management. *Stat og styring*, 2, 2-6.
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforl., 2006.
- Birch, D. & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs*, 17(9), 1144-1163. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02220.x>

- Bolt, S. R., van der Steen, J. T., Schols, J. M., Zwakhalen, S. M., Pieters, S. & Meijers, J. M. (2019). Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: a scoping review. *International Journal of Nursing Studies*. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Rev. Clin. Gerontol.*, 13(3), 215-222. <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X>
- Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>
- Bruvik, F., Drageset, J. & Abrahamsen, J. F. (2017). Fra sykehus til sykehjem—hva samhandlingsreformen har ført til. *Sykepleien Forskning*, 12, 1-8. <https://doi.org/10.4220/Sykepleief.2017.60613>
- Burns, M. & McIlpatrick, S. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.8.400>
- Burston, A. S. & Tuckett, A. G. (2013). Moral distress in nursing: Contributing factors, outcomes and interventions. *Nurs Ethics*, 20(3), 312-324. <https://doi.org/10.1177/0969733012462049>
- Carter, G., Mclaughlin, D., Kernohan, W. G., Hudson, P., Clarke, M., Froggatt, K., ... Brazil, K. (2018). The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: A qualitative study. *J Adv Nurs*. <https://doi.org/10.1111/jan.13576>
- Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., ... Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 41-47. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x>
- Chen, I. H., Lin, K. Y., Hu, S. H., Chuang, Y. H., Long, C. O., Chang, C. C. & Liu, M. F. (2018). Palliative care for advanced dementia: Knowledge and attitudes of long-term care staff. *J Clin Nurs*, 27(3-4), 848-858. <https://doi.org/10.1111/jocn.14132>

- Dahlberg, K. (2006). The essence of essences-the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(1), 11-19.
<https://doi.org/10.1080/17482620500478405>
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2. utg.). Lund: Studentlitteratur.
- Davies, N., Klapwijk, M. S. & van der Steen, J. T. (2018). Palliative Care in Dementia. I R. D. MacLeod & L. Block (Red.), *Textbook of Palliative Care*. Switzerland: Springer International Publishing.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., ... Parsons, C. (2017). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *J Clin Nurs*, 26(9-10), 1234-1244. <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.13442>
- Dempsey, D. (2013). Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(5), 227-234.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.5.227>
- Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag. (2009). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet 07.03.2019 fra
<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Dening, K. H. (2016). Palliative and end of life care for people with dementia. *Nursing Standard*, 30(23), 42-49. <https://doi.org/10.7748/ns.30.23.42.s46>
- Dening, K. H., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U. & Sampson, E. L. (2012). Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 2(2), 1-5.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000178>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2016). Hva er demens? I S. Tretteteig (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018a). Alzheimers sykdom - den hyppigste årsaken til demens. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.

- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018b). De nest vanligste årsakene til demens. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdom, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018c). Demens. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018d). Kognitive symptomer. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, dianostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Erel, M., Marcus, E.-L. & Dekeyser-Ganz, F. (2017). Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Annals of palliative medicine*, 6(4), 365-379. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.06.13>
- Forskrift for sykehjem. (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie (FOR-1988-11-14-932)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932>
- Forskrift om kvalitet i pleie og omsorg. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (FOR 2003-06-27-792)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Gadamer, H.-G. (2003). *Forståelsens filosofi : Utvalgte hermeneutiske skrifter* Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode : Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax Forlag.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. I A. Giorgi (Red.), *Phenomenology and Psychological Research: Essays*. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology : A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press.
- Gjengedal, E. (1997). Kriser i helsevesenet: Utfordringer for omsorgsarbeideren. I H. Alsvåg, N. Anderssen, E. Gjengedal & M. Råheim (Red.), *Kunnskap, kropp og kultur : Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (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). <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Gjøra, L., Eek, A. & Kirkevold, Ø. (2015). *Nasjonal karlegging av tilbudet til personer med demens 2014. Demensplan 2015*. Tønsberg: Nasjonal kompetansetjenste for aldring og helse: Nasjonal kompetansetjenste for aldring og helse. Hentet fra <https://www.fylkesmannen.no/globalassets/fm-nordland/dokument-fmno/helse-og-omsorg-dok/helsetjenester/kartlegging-demens---rapport.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Mestring, muligheter og mening. Fremtidas omsorgsutfordringer (St. meld. nr. 25 (2005-2006))*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165faf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007a). *Delplan til Omsorgsplan 2015 "Den gode dagen"*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007b). *Omsorgsplan 2015*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/8f6e1db3940f46acaa27846b24e8528f/sartrykk_omsorgsplan_2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid (St. meld. nr. 47 (2008-2009))*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg (Meld. St. 29 (2012-2013))*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet (Meld. St. 26 (2014-2015))*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). *Omsorg 2020. Regjerings plan for omsorgsfeltet 2015 - 2020*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *NOU 2017: 16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (LOV-2011-06-24-30)*. Oslo. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2017). *Kompetanseløft 2020*. Helsedirektoratet. Hentet fra https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1349/IS-2560_Kompetansel%C3%B8ft%202020_Oppg%C3%A5ver%20og%20tiltak%20for%20budsjett%C3%A5ret%202017.pdf
- Helseforetaksloven. (2001). *Lov om helseforetak m.m. (LOV-2013-06-14-41)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (LOV-2018-06-15-38)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M. & van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain & Symptom Management*, 47(4), 710-720. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>
- Hennings, J. & Froggatt, K. (2016). The experiences of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: a narrative literature review. *Dementia*, 18(1), 303-322. <https://doi.org/10.1177/1471301216671418>
- Hennings, J., Froggatt, K. & Keady, J. (2010). Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20(2), 114-127. <https://doi.org/10.1017/S0959259810000092>
- Hennings, J., Froggatt, K. & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683-691. <https://doi.org/10.1177/0269216313479685>

- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D. & Deliens, L. (2010). Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751-756. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x>
- Husebo, B. S., Strand, L. I., Moe-Nilssen, R., Husebo, S., Aarsland, D. & Ljunggren, A. E. (2008). Who Suffers Most? Dementia and Pain in Nursing Home Patients: A Cross-sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(6), 427-433. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2008.03.001>
- Husebo, B. S., Strand, L. I., Moe-Nilssen, R., Husebo, S. B., Snow, A. L. & Ljunggren, A. E. (2007). Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia Pain Scale (MOBID): Development and Validation of a Nurse-Administered Pain Assessment Tool for Use in Dementia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 67-80. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.016>
- Husebø, S. (2015). Fra hospice-bevegelse til palliative care. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology : an introduction to phenomenological philosophy*. Evanston, Ill: Northwestern University Press.
- Huurnink, A. & Haugen, D. F. (2016). Palliasjon til personer med demens. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ingstad, K. (2010). Arbeidsforhold ved norske sykehjem—idealer og realiteter. *Vård i Norden*, 30(2), 14-17. <https://doi.org/10.1177/010740831003000204>
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Killie, P. A. & Debesay, J. (2016). Sykepleieres erfaringer med samhandlingsreformen ved korttidsavdelinger på sykehjem *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 12(2). <https://doi.org/10.7557/14.4052>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered : the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S. & Imhof, L. (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(2), 68-75. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.2.68>

- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2015). *Focus groups : A Practical Guide for Applied Research* (5. utg.). Los Angeles: Sage.
- Kumar, C. T. S. & Kuriakose, J. R. (2013). End-of-life care issues in advanced dementia. *Mental Health in Family Medicine, 10*(3), 129-132.
- Kupeli, N., Leavey, G., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., ... Jones, L. (2018). What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. *Dementia, 17*(2), 165-179. <https://doi.org/10.1177/1471301216636302>
- Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., ... Jones, L. (2016). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care, 15*, 31. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-x>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView. Introduktion til et håndværk*. (2. utg.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Lamiani, G., Borghi, L. & Argentero, P. (2017). When healthcare professionals cannot do the right thing: A systematic review of moral distress and its correlates. *J Health Psychol, 22*(1), 51-67. <https://doi.org/10.1177/1359105315595120>
- Livingston, G., Lewis-Holmes, E., Pitfield, C., Manela, M., Chan, D., Constant, E., ... Morris, J. (2013). Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *International Psychogeriatrics, 25*(11), 1849-1858. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001221>
- Lloyd-Williams, M., Dening, K. H. & Crowther, J. (2017). Dying with dementia—how can we improve the care and support of patients and their families. *Annals of palliative medicine, 6*(4), 306-309. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.06.23>
- Løgstrup, K. E. (1999). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet, 358*(9280), 483-488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag* Oslo: Universitetsforlaget.

- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T. & Kaasalainen, S. J. B. p. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry*, 18(307). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>
- Meier, D. E., Lim, B. & Carlson, M. D. (2010). Raising the standard: palliative care in nursing homes. *Health Affairs*, 29(1), 136-140. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0912>
- Midtbust, M. H., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). " Med mobilen i lomma" Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 7(1), 77-90. <https://doi.org/10.7557/14.1828>
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., ... Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>
- Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Bussmann, S., Haberstroh, J. & Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 435-442. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001107>
- Murphy, E., Froggatt, K., Connolly, S., O'Shea, E., Sampson, E. L., Casey, D. & Devane, D. (2016). Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12), 1-37. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011513>
- Musto, L. C., Rodney, P. A. & Vanderheide, R. (2015). Toward interventions to address moral distress: Navigating structure and agency. *Nurs Ethics*, 22(1), 91-102. <https://doi.org/10.1177/0969733014534879>
- Nesje, K., Aamodt, P. O., Monkerud, L. C., Helgesen, M., Lippestad, J.-W. & Grut, L. (2018). *Evaluering av Kompetanseløp 2020. Første delrapport 2018*. SINTEF,

NIBR, NIFU. Hentet fra <https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/k2020-folgeevaluering-forste-delrapport.pdf>

- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Paap, J. v. R., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerhervé, H., Leppert, W., ... Engels, Y. (2015). Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 14, 1-6. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0053-8>
- Payne, S. & Lynch, T. (2015). International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline and the development of palliative care. I N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy & D. C. Currow (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Peacock, S. (2013). The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care*, 11(2), 155-168. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000831>
- Peacock, S., Bayly, M., Gibson, K., Holtzlander, L., Thompson, G. & O'connell, M. (2018). The bereavement experience of spousal caregivers to persons with dementia: Reclaiming self. *Dementia*, 17(1), 78-95. <https://doi.org/10.1177/1471301216633325>
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., ... Van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1), 88. <https://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
- Pollitt, C. & Bouckaert, G. (2011). *Public management reform. A comparative analysis : new public management, governance, and the neo-Weberian state* (3. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., ... Robinson, L. J. P. m. (2018). End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliative Medicine*, 32(3), 631-642. <https://doi.org/10.1177/0269216317736033>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y. & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost & trends*. London: Alzheimer's Disease International; 2015. London. Hentet fra <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

- Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K. & Øverland, S. (2018). *Psykisk helse i Norge*. Folkehelseinstituttet: Folkehelseinstituttet. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/>
- Rexach, L. (2012). Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine*, 3(2), 131-140. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2012.01.015>
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasma, H. R., Morin, L., Addington-Hall, J., Frova, L., ... Ruiz-Ramos, M. (2015). International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(2), 165-171. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.11.003>
- Riksrevisjonen. (2018). *Riksrevisjonens undersøkelse av tilgjengelighet og kvalitet i eldreomsorgen. Dokument 3:5 (2018-2019)*. Riksrevisjonen. Hentet fra <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2018-2019/tilgjengelighetkvaliteteldreomsorgen.pdf>
- Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A. & Hughes, J. (2012). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*, 41, 263-269. <https://doi.org/10.1093/ageing/afr148>
- Rokstad, A. M. M. (2008). Hva er demens? I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. & Ingleton, C. (2012). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*, 26(7), 879-886. <https://doi.org/10.1177/0269216311423443>
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv. Omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2018). Palliasjon en fremmedgjøring av fagfeltets kjerne - hvorfor ikke palliativ omsorg? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(03), 317-321. <https://doi.org/10.18261/ISSN.2387-5984-2018-03-14>
- Sarabia-Cobo, C. M., Pérez, V., de Lorena, P., Nuñez, M. J. & Domínguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with

- dementia. *Applied Nursing Research*, 31, e6-e10.
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>
- Saunders, C. (1967). The care of the dying. *J Gerontologia Clinica*, 9(4-6), 385-392.
- Saunders, C. & Clark, D. (2006). *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press.
- Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B. m. & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *J Clin Nurs*, 26(21-22), 3519-3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- Selbæk, G., Kirkevold, Ø. & Engedal, K. (2007). The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International journal of geriatric psychiatry*, 22(9), 843-849.
<https://doi.org/10.1002/gps.1749>
- Stige, B., Malterud, K. & Midtgarden, T. (2011). EPICURE—Et dialogisk redskap til evaluering af kvalitativ forskning. *Nordisk sygeplejeforskning*, 1(01), 33-56.
- Strømskag, K. E. (2012). *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax
- Tangen, G. G. (2018). Motoriske symptom. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse - akademisk.
- Thompson, G. N. & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, 12(3), 223-231.
<https://doi.org/10.1017/S1478951513000461>
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). Veileder Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem. Hentet 29.05.2019 fra
<https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. J. I. j. f. q. i. h. c. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

- Tretteteig, S. & Røsvik, J. (2016). Personsentrert omsorg. I S. Tretteteig (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... Firth, P. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- Vandervoort, A., Houttekier, D., Vander Stichele, R., van der Steen, J. T. & Van den Block, L. (2014). Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS One*, 9(3), e91130. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0091130>
- Wergeland, J. N., Selbæk, G., Høgset, L. D., Söderhamn, U. & Kirkevold, Ø. J. I. p. (2014). Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International Psychogeriatrics*, 26(3), 383-391. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002032>
- Widera, E. & Bernacki, R. (2015). Dementia. I N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy & D. C. Currow (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- World Health Organization. (2011). Palliative care for older people: better practices. Hentet 30.03.2016 fra http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
- World Health Organization. (2012). Dementia A public health priority. Hentet 05.04.2018 fra http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- World Health Organization. (2017a). Dementia. Hentet 11.02.2019 fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization. (2017b). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Hentet 11.02.2019 fra <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/?sequence=1>
- World Health Organization. (2019). WHO Definition of Palliative Care. Hentet 09.01.2019 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Medical Association. (1964). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hentet 13.09.2017 fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wyller, V., Gisvold, S., Hagen, E., Heggedal, R., Heimdal, A., Karlsen, K., ... Wyller, T. (2013). Ta faget tilbake! . *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133(6), 655-659. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0238>


Artikkel I

A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes

1

RESEARCH ARTICLE

Open Access

 CrossMark
A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes

May Helen Midtbust^{1*} , Rigmor Einang Alnes¹, Eva Gjengedal^{2,3} and Else Lykkeslet³

Abstract

Background: People dying with dementia have significant healthcare needs, and palliative care, with its focus on comfort and quality of life, should be made available to these patients. The aim of this study was to explore and increase knowledge of healthcare professionals' experiences with palliative care to people with severe dementia in nursing homes.

Methods: To describe the phenomenon under investigation, we used a phenomenological research approach grounded in the philosophy of Husserl. Data were collected using in-depth interviews with 20 healthcare professionals from four Norwegian nursing homes.

Results: The general meaning structure of the healthcare professionals' experiences with providing palliative care to people with severe dementia is painfulness, due to their limited understanding of patients' individual modes of expression. The painfulness is illustrated by the following themes: challenges related to "reading" the patients' suffering, coming up short despite occasional success, handing the patients over to strangers, and disagreeing on the patients' best interests. The healthcare professionals struggled to understand patients by "reading" their suffering. Occasionally, they succeeded and were able to calm the patients, but they often had the feeling of coming up short in situations related to pain relief and coping with behavioural symptoms, such as aggression and rejection of care. They also found it painful when the weakest patients were moved from the sheltered unit to a somatic long-term unit and were handed over to strangers who did not know the patients' ways of expression. Although the healthcare professionals emphasized the importance of good collaboration with the patients' relatives to ensure the best possible palliative care, they frequently found themselves in difficult situations when they disagreed with the family on the patients' best interests.

Conclusions: We found healthcare professionals' experiences of providing palliative care to people with severe dementia to be painful. To be able to understand the patients better, long-term familiarity and knowledge of how to "read" and observe patients with severe dementia are necessary. Openness in cooperation with the patients' relatives and with the professional team may increase healthcare professionals' understanding of the patients' situations and hence improve the quality of care.

Keywords: Palliative care, Dementia, Nursing homes, Phenomenology, Qualitative methods

* Correspondence: mimi@ntnu.no

¹Department for Health Sciences in Aalesund, Faculty of Medicine and Health Sciences, Norwegian University of Science and Technology, Serviceboks 17, 6025 Aalesund, NO, Norway

Full list of author information is available at the end of the article

Background

Dementia is a public health challenge worldwide. In 2015, it was estimated that 47 million people were living with dementia globally, and this number is predicted to increase to 75 million in 2030 and to 132 million by 2050 [1]. Currently around 77,000 people live with dementia in Norway, and more than 80% of Norwegian nursing home residents have dementia [2]. Studies on the location of death among older people with dementia show that the majority of dementia-related deaths in the United States and Europe occur in nursing homes [3, 4]. When such a high number of people with dementia live their final phase of life in nursing homes, it is important to increase the knowledge of healthcare professionals' experiences with caring for this patient group.

Dementia is a brain disease, often of a chronic or progressive nature, with a variety of causes. It is characterized by gradual cognitive impairment involving memory, judgement, planning, abstract thinking, and emotional and social functioning. The impairment in cognitive function leads to the deterioration of emotional control and social behaviour [5]. People with dementia experience a gradual decline, and the end stage of dementia is characterized by profound cognitive impairment, inability to communicate verbally, and complete functional dependence, often accompanied by double incontinence and dysphagia. People with advanced dementia are at increased risk of infections and are often bed- or chair-bound [6–8]. Advanced dementia has been under-recognized as a terminal illness [7, 9, 10] that requires a palliative care approach to improve quality of life [10].

Patients dying with dementia have significant healthcare needs, and palliative care should be made available to everyone, with its focus on comfort and quality of life [7, 11–13]. Communicating with people with severe dementia is difficult and presents challenges related to assessing and treating symptoms such as pain and ascertaining their wishes for end-of-life care. Understanding what provides these patients with comfort and quality of life is therefore particularly challenging. The disease trajectory for individuals with dementia is described as a period of “prolonged dwindling” [14], and several studies highlight the difficulties related to identifying a palliative phase [11, 15, 16]. A study of healthcare professionals working in long-term care settings in six European countries shows a variety of opinions regarding the point at which a person with dementia needs palliative care [15].

The inability of persons with dementia to verbally express pain and discomfort makes them a vulnerable patient group and dependent on their caregivers. Optimal palliative care includes the management of pain and symptom relief, but persons with severe dementia are at high risk of suffering from pain, as their self-report is impaired or unavailable [17–19]. Greater knowledge of

pain treatment is important and requires knowledge of both pain assessment and dementia [19]. Nurses play a key role in pain management through the use of pain assessment tools and behavioural observation [18–20]. Assessing a verbally non-communicative person is difficult [12, 21], and a study on how nurses make decisions regarding symptom relief for nursing home residents with dementia at the end of life showed that decisions were triggered by the nurses' early recognition of behavioural change. These decisions involved nuanced and detailed observations of muscle tone, facial expression and gestures that are not easily recognized by standardized assessment tools [22].

Providing palliative care to people living with advanced dementia in nursing homes is challenging [11, 12, 23]. In addition to assessment, managing physical and behavioural symptoms and communicating with the family are further challenges [12]. Communicating with patients and families of people with dementia requires special skills due to the cognitive problems that complicate decision making [10, 11]. Support for family members is important in helping them in their role as decision makers and their handling of the high burden of care and grief caused by the continuing deterioration of the patient [10]. Healthcare professionals providing palliative care for this patient group also report that they perceive themselves as experiencing a high emotional and physical burden [23]. Earlier studies note that providing palliative care to people with advanced dementia is challenging and requires special skills. Detailed descriptions of the healthcare professionals' experiences are less available.

The aim of this study was therefore to explore and clarify healthcare professionals' experiences with providing palliative care to people with severe dementia in nursing homes.

Methods

To describe the phenomenon under investigation, we used a phenomenological research approach grounded in the philosophy of Husserl. Husserl's phenomenological philosophy is based on the idea of going to the things themselves, in other words, to do full justice to the everyday experience, the lived experience, or the lifeworld. He described the lifeworld as the common, everyday world into which we are all born and live [24]. Researchers carrying out empirical research in different disciplines have developed methodologies inspired by Husserl's phenomenology for studying empirical phenomena [25–27]. The world of experience is the core of the lifeworld research. The aim of a phenomenological lifeworld research approach is to discover, analyse, clarify, understand and describe the meaning of the phenomenon as it is experienced by the informants [25]. The focus of

our project was to seek the informants' everyday experiences with providing palliative care to people with severe dementia and to try to find the meaning of the experiences that are often implicit, tacit and taken for granted. It is of crucial importance to adopt a phenomenological attitude during the research process [27]. This attitude is understood as setting aside any preunderstanding of the phenomenon we are studying [27] by being reflective and open to the phenomenon and "actively waiting" for the phenomenon and its meaning(s) to emerge [28].

Participants and recruitment

The management teams of four nursing homes in three different municipalities in mid-Norway were asked to participate in the study. For variation in the sample, two nursing homes in a mid-sized city and two nursing homes in smaller municipalities were randomly selected. The four nursing homes had 48 to 78 beds and different units, such as somatic short- and long-term wards. Three of the four nursing homes also had a sheltered ward for people with a dementia diagnosis. Sheltered units usually have fewer residents than somatic short- and long-term units, and care is adapted to patients with dementia. The managers in each nursing home were asked to recruit health personnel who might be interested in participating in the study. We included both licensed practical nurses and registered nurses because even though registered nurses have primary responsibility for palliative care in nursing homes, practical nurses have a key role in direct patient care. The practical nurses work under the direction of registered nurses. The managers gave the staff an oral description of the study and handed out a letter with the same information. Seven licensed practical nurses and 13 registered nurses, five from each nursing home, participated in the study. The healthcare professionals, all women, were employed in half-time to full-time positions, their average age was 43 years (range 28–63), and they had three to 40 years (average 18) of experience with working with people with dementia.

Data collection

Our data gathering method was in-depth interviews with a phenomenological approach [25]. The first author conducted the interviews and sought rich and varied descriptions of healthcare professionals' experiences. Supportive dialogue was pursued by asking open questions, giving the informant the time and space to speak without interruption, listening actively, and asking for further elaboration from the healthcare professionals when appropriate. A semi-structured interview guide was used to balance openness and focus during the interview [25]. The interview opened with the following question: What are your experiences with providing palliative care to people with

severe dementia in nursing homes? The informants were encouraged to give examples from everyday work.

All interviews were carried out in suitable rooms in the nursing homes, and most interviews lasted approximately 60 min. The interviews were recorded and transcribed verbatim by the interviewer.

Data analysis

Our analysis was inspired by Giorgi's phenomenological method [26, 27]. First, the interview transcripts were read several times in order to grasp a sense of the overall meaning. The next step was to reread each interview and break the text into parts or meaning units related to the phenomenon under study. NVivo 11 qualitative data analysis software was used as a tool in the coding of the text. The meaning units were then grouped into subcategories related to their content. In step three, we searched for a richer and more complex lifeworld descriptions, and the meaning that was embedded in the concrete description was teased out by asking questions such as the following: What is this about? Which commonalities and differences appear? What may be the underlying meaning of the experience? The meaning units in the subcategories were then rewritten and transformed into condensed descriptions. These transformed meaning units formed the basis for step four, in which we synthesized and integrated the transformed meaning units in each interview into one consistent description. Finally, we searched for the differences and similarities across the individual descriptions, and a general structure of meaning gradually came into view. The process was one of writing and re-writing, and all authors participated in the discussions and steps of the analysis.

Results

A painful experience of limited understanding

The general meaning structure of the healthcare professionals' experiences with providing palliative care to people with severe dementia is painfulness due to their limited understanding of the patients' individual modes of expression when they are no longer able to explain their own situation. The painfulness is illustrated by the following themes: Challenges related to "reading" the patients' suffering, coming up short despite occasional success, handing the patients over to strangers, and disagreeing on the patients' best interests.

Challenges related to "reading" the patients' suffering

The healthcare professionals had all experienced that "reading" the patient and interpreting any discomfort the patient may suffer were great challenges when providing palliative care. Providing adequate care is a challenge, as patients suffering from severe dementia can no longer explain their own situation. Even though some still have language, their

speech may be a medley of words that to a small or no degree describe their pain. Understanding the message and finding the cause of any pain, anxiety or discomfort demands familiarity with the patient and the way the patient expresses himself. One nurse said the following: *“There are only small signs, but just enough for those who know him well to realize that he is in pain.”* The informants described how experience had taught them to observe and examine body parts to see if this condition gave any discomfort or pain to the patient. A person with severe dementia may change their behaviour and become dismissive and aggressive in situations related to care, as well as angry and annoyed in other situations; thus, interpreting the patients’ modes of expression and behaviour may give indications of pain or other discomfort. “Reading” the patient was experienced as difficult, and it was hard to know if the interpretation was correct. One nurse said the following: *“How do we interpret? Do we interpret correctly? It is not easy to find the key. In addition, they are so different.”*

The healthcare professionals found that they must start at some end to try to determine what was troubling the patient. One nurse gave the following example: *“A patient in a sheltered unit expresses increasing uneasiness. She talks, but there is no coherence in what she says. She is angry and agitated, and her behaviour is almost aggressive. She also does not have much of an appetite. She is taken care of and examined, but health personnel are unable to figure out whether she is suffering from increasing pain or a development in the dementia.”*

Healthcare professionals in this study had all experienced that if they knew the patient well, they were able to recognize the turning points at which patients with dementia entered a new stage of their disease and approached the end of life. To be able to recognize such a turning point or any changes at all, a long-term familiarity with the patient is of paramount importance. Good cooperation with the patients’ relatives, who also know the patients’ needs and modes of expression and wishes, was also regarded as crucial to the provision of the best possible care for patients. A deteriorating health condition is often a consequence of several infections and weight loss. A patient may have repeated infections and several antibiotic treatments and still have a deteriorating health condition. One nurse said the following: *“It is like a downward spiral of infections and cures.”* The patients eat and drink less and need more help. Many patients sleep more than before, and healthcare professionals find the patient in this phase to be weary of life. Several informants described patients who close their lips tightly when offered food and drink, and even if they no longer have verbal language, they shake their heads, which may be an indication that they do not want to eat or drink. The healthcare professionals found it demanding to “read” the patients’ individual mode of expression and found it painful not to be able to understand them.

Coming up short, despite occasional success

The healthcare professionals often experienced that working with patients with severe dementia gave them a feeling of coming up short. A practical nurse expressed the following about what was most difficult in providing palliative care to people with dementia: *“It is not understanding what’s needed. You can see, but you are not able to understand.”* Behavioural symptoms, such as agitation, irritability, physical aggression and rejection of care, were challenges related to palliative care. Rejection of care is one of the most disturbing symptoms, and in their practice, taking care of personal hygiene was a recurring problem. The healthcare professionals want to help but are rejected by the patient. They described near “fights”, including beating, kicking and pinching, all painful and difficult to endure. Several healthcare professionals described witnessing a patient in great pain and then being brutally rejected, and even threatened, when trying to help, which they regarded as very troubling. One nurse said the following about such a situation: *“One minute she would say: ‘I’m going to shoot you, get out, I’m going to kill you,’ and then the next minute: ‘Help me, help me, it hurts – what am I going to do?’ It was a very distressing situation both for us, for the nurses, and for the relatives.”*

Personnel found it mentally distressing when such situations kept occurring over time and perhaps several times during a shift, and this situation left the nurses feeling helpless and in despair because they really wanted to help the patient. One nurse said that no matter what she does in certain situations, it is impossible to help the patient. This experience is painful, since for her, the very essence of nursing is to be able to help and comfort.

However, in spite of many defeats, there are also bright moments when healthcare professionals feel that they succeed by coming up with measures that provide good relief for the patient. Medical relief of pain, anxiety and behavioural symptoms is important, but healthcare professionals report that comfort is also found when they sit down and hold the patient’s hand. To be calm and talk in a low voice can also be comforting, and several respondents said that familiar music can also calm patients. One nurse said that finding the right path and the “right buttons to push” can be a relief and facilitate cooperation. This practice requires time and familiarity with the person with dementia and may be a difficult challenge, but it is also very rewarding when one succeeds from time to time. A practical nurse confirmed this sentiment by describing a difficult situation with a large and physically strong man who suffered from frontal lobe dementia and had large wounds that needed care. He was aggressive and would not let anybody help him. At times, three nurses were needed to care for him. He kicked and punched, and the practical nurse described it as a nightmare. When they gradually got to know him

better, they determined that he loved poems and songs. The practical nurse said that she would sometimes sing while caring for him and that succeeding in helping him felt very good.

When healthcare professionals were able to give a patient some relief from pain and anxiety and provide security for the patient and the relatives in the patient's final phase of life, they described this experience as a feeling of success. When a patient is in a terminal phase, the healthcare professionals always spend time with him or her and provide good care for both the patient and the relatives. The relatives often express gratitude and satisfaction in the aftermath of a patient's death, and one nurse said that situations such as these make her feel *"like she has succeeded as a nurse"*. Despite the fact that healthcare professionals occasionally experienced success in providing proper relief for a patient in the terminal phase, they are from time to time unable to provide such relief from pain and dyspnoea and to comfort anxiety and unease. Several informants had experienced that anxiety and unease can be a greater challenge than pain and that some patients remain uneasy until the end. The healthcare professionals in this study expressed their wish to make this last phase as positive as possible, and they described it as painful when they were unable to do so.

Handing the patient over to strangers

The informants in this study who worked in sheltered units had experienced that when patients are no longer seen as needing to be in a sheltered unit, they were moved to a somatic long-term unit. The healthcare professionals listed the criteria that are taken into consideration, and most often patients are moved when they can no longer walk on their own and have to remain in a wheelchair or in bed. They felt it as painful when patients who had stayed in their unit for several years were moved. On the one hand, they understood this system, because it is practically impossible to ensure sufficient care in a sheltered unit when most patients are bedridden and need to be cared for by two nurses. A practical nurse said that at times, three out of nine patients are bedridden. With only two healthcare professionals on duty in the evenings and on weekends, there is nobody left in the common areas when the two are providing care for the bedridden patients. This situation makes the other patients uneasy because they are "alone" in the living room, and some of them start wandering around, looking for personnel. In addition, the personnel experience "pressure" from the large number of patients with dementia who are waiting for a place at a sheltered unit. Patients who are defined as no longer in need of a sheltered unit have to be removed, and their unit is given to someone else.

On the other hand, the healthcare professionals experienced moving the patient as a difficult situation for all parties. They found it painful to hand the patient over to unknown staff in a new unit that was not specifically designated for patients with dementia. Both the patient and his relatives had gotten to know the personnel in that particular unit well over time, and they now had to start all over again. Although the patients had a severe degree of dementia, the healthcare professionals found that the patients were reassured by familiar faces and voices. A patient may have spent many years in the sheltered unit before moving, and healthcare professionals had become familiar with ways to "read" the patient and interpret the signals of each patient who communicated pain and discomfort.

Even though patients are commonly moved when they become bedridden or in need of a wheelchair, the informants in this study had all experienced having patients who spent their final days in a safe and familiar environment in their unit. A patient who suffers from pneumonia, a stroke or a fractured bone is not moved if his or her life expectancy is short. Several of the healthcare professionals also said that they sometimes had to argue against the head of the unit in order to make exceptions to the rule. One nurse described a situation in which the staff fought *"tooth and nail"* to give a woman who had stayed in the unit for almost ten years the possibility of spending her final days there. According to procedure, the patient should have been moved a long time ago, but she was so attached to the personnel and so anxious that the management gave in and let her stay in the unit during her final days. In some situations, the healthcare professionals find that the relatives fight to have their loved ones remain in the unit. All participants in this study had experienced "strong relatives" attempting to have their family member spend the remaining days of their lives in safe and familiar surroundings. Healthcare professionals reported that even though the relatives had been informed about a move, they refused to give up hope that their family member would be able to remain in the same familiar unit. One nurse described a 99-year-old patient who returned from the hospital to the sheltered unit after a fracture. The daughter was very worried that her mother would be transferred to another unit, as she knew this occurrence to be normal practice. When she was confident that her mother would not be moved, she expressed great relief that her mother had the opportunity to spend the final days of her life in a safe environment with familiar nurses. The nurse said that it would almost have been an assault to move her when she had such a short life expectancy and added the following: *"Yes, she got the chance to die here, and the relatives were incredibly happy, and so were we."*

Disagreeing on the patients' best interests

All informants emphasized the importance of good cooperation with relatives to ensure the best possible palliative care. When the family agreed to palliative care in the final phase of the patient's life, the goal was to promote physical and psychological well-being. Burdensome interventions, such as tube feeding or intravenous nutrition, were rarely implemented. However, they frequently found themselves in difficult situations, with healthcare professionals and relatives disagreeing and holding different understandings of patients' best interests in the terminal phase. Several informants reported that relatives might be angry, frustrated and scared, and good cooperation could be difficult to attain. A frequent problem is that a patient is no longer able to eat or drink. The healthcare professionals then found that the relatives were afraid that their loved ones would suffer from hunger or thirst and would demand tube nutrition and intravenous fluids. Despite both the doctor and the nurse explaining to the relatives what occurs in the body with fluid retention in the lungs and the discomfort it may cause, the relatives insisted that the treatment continue. Several informants referred to these situations as an ethical dilemma because they see a patient in great pain and gurgling, and they know that giving intravenous fluids may cause more suffering for the patient and prolong the terminal phase. At the same time, they must be understanding towards the relatives and try to keep "calm". One nurse said, *"Does this benefit the patient, or is it in fact the relatives we take into account? This is an ongoing dilemma, and a very difficult one."*

In other situations, the healthcare professionals had patients with recurring infections and relatives who wanted to continue treatment when healthcare professionals thought this course of action was no longer in the patient's best interest. One nurse said that the relatives could not see how much this treatment affected the patient since they only visited from time to time, whereas the staff in the unit knew the patient well and see his deterioration, with increasing pain and less food intake. When the nurse is no longer able to find an artery for the cannula, the next step is to give antibiotics as an intramuscular injection to a patient who does not understand why he is being injected. The healthcare professionals found these situations difficult because they felt forced to give painful treatment to a terminal patient who, in their opinion, should be spared such treatment. The relatives might say it was just a little prick, but the healthcare professionals found this far more difficult with patients with severe dementia who get scared, uneasy and show no understanding of why they are being pricked. One nurse said, *"It is never good to look someone in the eyes when they are afraid and wonder what happens."*

Discussion

The purpose of this study was to explore and increase knowledge of healthcare professionals' experiences with palliative care for people with severe dementia in nursing homes. The major findings indicate that healthcare professionals experience it as painful to have limited understanding of the patients' individual modes of expression when the patients are no longer able to verbally express their needs. The healthcare professionals struggled to understand how to help. Occasionally they succeeded, but quite often they had the feeling of coming up short in situations related to pain relief and to coping with behavioural symptoms such as aggression and rejection of care. Further, the healthcare professionals experienced it as even more painful when the weakest patients were moved to a new unit and handed over to strangers who did not know the patients' ways of expressing themselves and therefore had less ability to understand their symptoms. Similarly, the healthcare professionals found it difficult when they disagreed with relatives on the patients' best interest. A hermeneutic perspective on understanding may contribute to greater insight into the different aspects of our findings.

The circle of understanding is possibly the best-known term in hermeneutics and refers to a principle of interpretation stating that we understand the part from the whole and the whole from the parts [29, 30]. In our study, this concept indicates that the patients' behaviour and expressions must be seen in light of a larger whole, in which the patients' history and social context are significant. According to hermeneutics, all people are embedded in their own history and culture, which shape them and form a "horizon" from which new knowledge emerges. Therefore, we cannot understand any given situation without a horizon or some form of preunderstanding related to history, culture, previous knowledge and experiences. Our horizon is as far as we can see or understand, and an expanded understanding emerges when our present horizon is moved to a higher level. This process is referred to as a "fusion of horizons", where a fusion of old and new understanding creates a new meaningful whole. To gain insight into others' lifeworld, one must be willing to correct one's own prejudices or put them at risk, as Gadamer puts it [29]. This process may be challenging when facing experiences or parts that at first do not make sense or agree with our preunderstanding. It is important, then, to emphasize that while our previous horizon is crucial for new understanding, it may also prevent such understanding. By attempting to understand another person, our attention must be directed towards the other, meaning that being open and trying to look beyond one's own horizon is a significant prerequisite for gaining new understanding [29, 30] and is crucial in a phenomenological lifeworld approach.

Healthcare professionals who have known patients with dementia over time and who strive for openness are in many situations well equipped to understand the patients' expressions even when their behaviour changes. Although long experience and openness are prerequisites for understanding the patients' situations, they are rarely enough. The experience must be based on knowledge about palliative care and dementia. Improving these patients' symptoms, respecting the dignity and thus maintaining the quality of life for both patients and families are essential. Experience and knowledge of how to perform close observation may enable healthcare professionals in many situations to understand that patients are in pain or discomfort by "reading" and interpreting changes in, for example, facial expression or behaviour. Such signs may be small but are just enough for those who have experiences with similar situations and know the patient well enough to understand that he is in pain or has entered a new stage of the disease. Healthcare professionals may also be able to relieve the patient from pain and anxiety and provide safety in the final phase of the patient's life. The need for close observation and long familiarity with individuals with dementia has also been confirmed in earlier studies [12, 17, 22, 31]. Cooperation with family members, who also know the patients' needs, wishes and ways of expression, can partially compensate for the healthcare professionals' limited understanding. Close cooperation between the professional team and the patients' relatives may also contribute to the expansion of the healthcare professionals' horizons and thus their understanding.

However, when healthcare professionals found it challenging at times to understand persons with severe dementia, this situation required that they remain open to searching for a new and meaningful whole. Pain, aggression and rejection of care among persons with severe dementia are described as difficult in palliative care in this and other studies [9, 23, 32, 33]. The healthcare professionals wanted to help and experienced it as painful to witness a patient being aggressive or in great pain without being able to understand how to help. The healthcare professionals were unable to enter into the patient's horizon, and the patient was unable to inform about his situation. Pain does not only strike when the healthcare professionals do not understand the patient's expressions. It is also painful to leave the patient with strangers towards the end of the patient's life. The paradox is that the patients are moved when they are so weak and ill that they are more than ever in need of familiar healthcare professionals. The healthcare professionals who do not know the patient are even worse off in understanding him, and they may not have the preunderstanding necessary to expand their own horizons.

Although the informants in this study emphasized the importance of good collaboration with relatives to ensure the best possible palliative care, they quite often found themselves in situations in which they disagreed and had a different understanding of the patients' best interests. The disagreement was frequently related to issues such as tube nutrition and intravenous fluids or antibiotics, and the healthcare professionals felt forced by the family to give painful treatment to a terminal patient. Infections and eating problems are frequent complications in advanced dementia and are associated with high mortality and burdensome interventions [9, 11, 34]. The different understandings of the patients' best interests may be related to poor communication with the family about end-of-life issues and the family's role as a party in decision-making processes when the patients can no longer express their wishes. In accordance with hermeneutics theory, the healthcare professional and the family may have separate horizons in such situations. Both understand something the other does not understand. Therefore, healthcare professionals providing palliative care to people with dementia must pay attention to the patients' families and support and help them in their roles as decision makers. The relatives should be actively involved in the decision-making process and be informed in detail about the benefits and burdens of different treatment options [7, 10]. However, the healthcare professional should also listen openly and humbly to the relatives' knowledge. Such cooperation may contribute to a fusion of horizons and the arrival at a common understanding of the patients' best interests and promote dignity and quality of life for both patients and their families in the final phase of life.

Strengths and limitations

Our study may, to some extent, provide a true picture of the variation in Norwegian nursing homes. This variation is due to our inclusion of healthcare professionals with different levels of education working in different units: somatic short- and long-term wards and sheltered wards for people with dementia from four different nursing homes. We also consider our close cooperation and reflection in the research group through all stages of the research process as a strength in this study.

Some limitations should be acknowledged, especially the fact that the information given to the informants about the project before the interviews was of varying quality. The management team in each nursing home was asked to recruit healthcare professionals, give them oral information and hand out a letter with information about the study. Despite this process, it seemed that some of the informants had not received enough information about the project and the opportunity to think things through and prepare for the

interviews. In addition, the recruitment of healthcare professionals to the interviews may have been affected and controlled by the managers in the nursing homes who were asked to recruit informants who might be interested in participating in the study. The managers may have chosen informants they thought were suitable and thus excluded others who might add important information to the study.

Conclusion

This study highlights the challenges healthcare professionals experience in palliative care for people with severe dementia in nursing homes. Persons suffering from severe dementia are no longer able to verbally express themselves, which makes them a vulnerable patient group and dependent on their caregivers. The goal of palliative care is to promote physical and psychological well-being in order to improve quality of life for patients and their families. However, healthcare professionals struggle to understand how to help persons with severe dementia. The professionals experienced such limited understanding as painful, and they often had the feeling of coming up short in situations related to pain relief and to coping with behavioural symptoms, such as aggression and rejection of care. For healthcare professionals to be able to understand the patients' various expressions, long-term familiarity with and knowledge of how to "read" and observe a person with severe dementia are necessary. Close cooperation within the professional team and with the patients' families may also contribute to the expansion of the healthcare professionals' horizons and thus their understanding.

Our findings indicate a need for further research on how healthcare professions can provide high quality of palliative care to patients with severe dementia in nursing homes. Further research on healthcare professionals' experiences with barriers and facilitators of palliative care would hence be useful. Greater understanding about how to address the applicability of palliative care is important in relation to the focus on comfort and quality of the last stages of life. Close cooperation with the family is a core area in palliative care, and further research on cooperation and shared decision-making is needed from the perspectives of both healthcare professionals and family caregivers. Related to findings in this study, it would be interesting to learn more about how prepared healthcare professionals feel in caring for someone living with dementia and to explore this theme specifically in terms of palliative care.

Acknowledgements

The authors express their gratitude to the informants who shared their time and experiences by participating in this study.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Availability of data and materials

The datasets generated and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Authors' contributions

MHM performed the data acquisition and the majority of the analysis and interpretation, in addition to drafting the manuscript. All authors had close cooperation and reflection through all stages of the research process and contributed to the manuscript revisions. All authors read and approved the final manuscript.

Authors' information

MHM is an assistant professor at Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Department for Health Sciences in Aalesund, Norway. She is now a PhD student in "Health and Social Sciences, Professional Practise – Terms and Development" at the University College of Molde & University College of Volda. The research topic is "Healthcare professionals' and families' experience of palliative care of people with severe dementia, and their experiences with facilitation of palliative care to people with severe dementia in nursing homes".

REA is an associate professor at Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Department for Health Sciences in Aalesund, Norway. She obtained her PhD in nursing sciences from the University of Oslo in 2014 and is now teaching bachelor's and master's students in nursing and health sciences. Her main research interests are in dementia care, specifically focusing on interactions between persons with dementia and care staff, and in research collaboration between academic institutions and nursing practice.

EG is a professor in the Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen and the Faculty of Health Sciences and Social Care, Molde University College, Norway. She obtained her PhD in nursing sciences from the University of Bergen in 1994 and is now teaching master's and PhD students in health sciences. She has published several book chapters and research articles on patient experiences, health care ethics and methodology.

EL is a professor at the Faculty of Health Sciences and Social Care, Molde University College, Norway. She obtained her PhD in pedagogics from the University of Tromsø in 2003 and teaches master's and PhD students in health sciences. Her research interests are related to different kinds of knowledge and dementia.

Ethics approval and consent to participate

The research project was carried out in accordance with the guidelines of the Helsinki Declaration [35]. The study was first assessed by the regional committee for medical research ethics, but the project was not considered to fall within the committee's mandate [36]. Permission was subsequently granted by the Norwegian Social Sciences Data Services (ref. 44,973). Written consent was obtained from the informants, and all names of persons and places were anonymized.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details

¹Department for Health Sciences in Aalesund, Faculty of Medicine and Health Sciences, Norwegian University of Science and Technology, Serviceboks 17, 6025 Aalesund, NO, Norway. ²University of Bergen, Global Public Health and Primary Care, Box 7804, 5020 Bergen, Norway. ³Molde University College, Faculty of Health Sciences and Social Care, Box 2110, 6402 Molde, Norway.

Received: 16 November 2017 Accepted: 6 February 2018

Published online: 13 February 2018

References

- Prince M, et al. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost & trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Ministry of Health and Care Services. Dementia plan. A more dementia-friendly society [Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn]. 2015; Available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/dementia_-_plan_2020_long.pdf.
- Houttekier D, et al. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(4):751–6.
- Mitchell SL, et al. A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(2):299–305.
- ICD-10. International statistical classification of diseases and related health problems 10th revision. 2016. Available from: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F00>.
- Birch D, Stokoe D. Caring for people with end-stage dementia. *Nursing older people.* 2010;22(2):31–7.
- Kumar CTS, Kuriakose JR. End-of-life care issues in advanced dementia. *Ment Health Fam Med.* 2013;10(3):129–32.
- Murphy E, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;12:CD011513.
- Mitchell SL, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361(16):1529–38.
- van der Steen JT, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197–209.
- Birch D, Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs.* 2008;17(9):1144–63.
- Chang E, et al. Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract.* 2009;15(1):41–7.
- Meier DE, Lim B, Carlson MD. Raising the standard: palliative care in nursing homes. *Health Aff.* 2010;29(1):136–40.
- World Health Organization. Palliative care for older people: better practices. 2011. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.
- Paap JVR, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative Care.* 2015;14:1–6.
- Rexach L. Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine.* 2012; 3(2):131–40.
- Brorson H, et al. Pain relief at the end of life: nurses' experiences regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. *Pain Management Nursing.* 2014;15(1):315–23.
- Burns M, McIlfratrick S. Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *Int J Palliat Nurs.* 2015; 21(8):400–7.
- Husebo BS, et al. Who suffers most? Dementia and pain in nursing home patients: a cross-sectional study. *J Am Med Dir Assoc.* 2008;9(6):427–33.
- Husebo BS, et al. Mobilization-observation-behavior-intensity-dementia pain scale (MOBID): development and validation of a nurse-administered pain assessment tool for use in dementia. *J Pain Symptom Manag.* 2007;34(1):67–80.
- Ryan T, et al. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliat Med.* 2012;26(7):879–86.
- Koppitz A, et al. Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *Int J Palliat Nurs.* 2016;22(2):68–75.
- Albers G, Van den Block L, Vander Stichele R. The burden of caring for people with dementia at the end of life in nursing homes: a postdeath study among nursing staff. *Int J Older People Nursing.* 2014;9(2):106–17.
- Husserl E. The crisis of European sciences and transcendental phenomenology : an introduction to phenomenological philosophy. Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie. Evanston, Ill: Northwestern University Press; 1970.
- Dahlberg K, Dahlberg H, Nyström M. Reflective lifeworld research. 2nd ed. Lund: Studentlitteratur; 2008.
- Giorgi A. Phenomenology and psychological research: essays. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press; 1985.
- Giorgi A. The descriptive phenomenological method in psychology : a modified Husserlian approach. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press; 2009.
- Dahlberg K. The essence of essences-the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being.* 2006;1(1):11–9.
- Gadamer H-G. Truth and method. 2nd, rev. ed. translation revised by Joel Weinsheimer and Donald G. Marshall. Ed. Wahrheit und Methode. London: Continuum; 2004.
- Gadamer H-G. Forståelsens filosofi : Utvalgte hermeneutiske skrifter [The philosophy of understanding. Selected hermeneutical writings]. Cappelenes populære skrifter, Ny rekke. Oslo: Cappelen; 2003.
- Jansen BW, et al. Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care.* 2017;16(1):6.
- De Witt Jansen B, et al. Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *J Clin Nurs.* 2017;26(9–10):1234–44.
- Kaasalainen S, et al. Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. *J Palliat Care.* 2007;23(3):173–80.
- Dening KH. Palliative and end of life care for people with dementia. *Nurs Stand.* 2016;30(23):42–9.
- World Medical Association. WMA declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. 1975; Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
- The Health Research Act. The Health Research Act [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning]. M.o.H.a.C. Services, Editor. 2008: Ministry of Health and Care Services [Helse- og omsorgsdepartementet].

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Artikel II

Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences

2

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences

May Helen Midtbust^{1*} , Rigmor Einang Alnes¹, Eva Gjengedal^{2,3} and Else Lykkeslet³

Abstract

Background: Dementia has become a major public health issue worldwide due to its rapidly increasing prevalence and an increasing number of dementia-related deaths in long-term care facilities. The aim of this study was to examine health professionals' experiences of potential barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities.

Methods: This was a qualitative descriptive study. The data were collected from four focus groups and 20 individual in-depth interviews with healthcare professionals from four Norwegian nursing homes. The data were analysed by thematic text analysis, as described by Braun and Clarke.

Results: The major findings indicate that healthcare professionals experience a lack of continuity as the main barrier to facilitating palliative care. Time pressure and increased efficiency requirements especially affect the weakest and bedridden residents with dementia. The healthcare professionals feel conflicted between wanting to spend more time caring for each individual resident and feeling pressure to help everyone. Although resources are scarce, dying residents are always given priority by healthcare professionals, either by the hiring of extra personnel or the reorganization of tasks in a way that facilitates someone staying with the terminal resident. Advanced care planning was highlighted as a facilitator in providing palliative care, but the extensive use of temporary staff among nurses and doctors and the relocation between the sheltered and long-term wards threaten the continuity in planning and providing palliative care.

Conclusions: The findings indicate that healthcare professionals experienced several structural barriers that prevented the provision of palliative care to people with severe dementia in long-term care facilities. Increasing demands for economic rationality lead to a lack of continuity of care. Organizational changes, such as measures to increase the competence and the proportion of permanent employees and the prevention of burdensome end-of-life transitions, should be implemented to improve continuity and quality of care.

Keywords: Palliative care, Dementia, Long-term care facilities, Qualitative approaches, Focus groups, Barriers, Facilitators

* Correspondence: mimi@ntnu.no

¹Faculty of Medicine and Health Sciences, Department for Health Sciences in Aalesund, Norwegian University of Science and Technology, Box 1517, NO 6025 Aalesund, Norway

Full list of author information is available at the end of the article



Background

Dementia has become a major public health issue worldwide due to its rapidly increasing prevalence. This increase poses challenges for providing proper care, including end-of-life care [1, 2]. Studies of the location of death for older people with dementia show that an increasing number of dementia-related deaths in the United States and Europe occur in long-term care facilities [3, 4]. Given the increasing prevalence of people living and dying with dementia in long-term care facilities, it is important to know more about health professionals' perceived barriers and facilitators in providing palliative care.

Healthcare professionals' perceived barriers and facilitators are affected by changes in the healthcare system. In the last few decades, the healthcare systems in developed countries have changed in the direction of New Public Management (NPM) to meet the demands for improved effectiveness and quality [5–7]. The ideology of NPM is based on productivity, standardization and economic rationality as fundamental principles [6]. In the 1990s, the Norwegian healthcare sector became part of this international reform trend, which was expressed through reforms such as the Hospital Reform and the Coordination Reform [8, 9]. These reforms have given municipalities and long-term care facilities new and demanding tasks that were previously performed by hospitals. In Norway, the long-term care facilities sector is an integrated part of the extensive social welfare system. An essential characteristic of this system is that the healthcare services are provided, either free or at highly subsidized prices, to all citizens in need, irrespective of socioeconomic status [10]. The lowest government level, the municipalities, is responsible for financing and providing accommodation in long-term care facilities to ensure necessary and proper health and care services for the population [11]. To ensure the quality of services, the government also requires municipalities to establish systems and procedures that contribute to, among other factors, dignified end-of-life care in a safe environment [12]. Municipalities are responsible for providing the necessary allocations and funding to the long-term care facilities, and the head nurses are responsible for managing the assigned budget [10, 13]. The decentralization of new and demanding tasks combined with the rapidly growing number of people with dementia presents municipalities and long-term care facilities with major care-related and financial challenges [8, 14].

Residents dying of dementia have significant healthcare needs, and palliative care, with its focus on comfort and quality of life, should be made available to everyone [15–17]. Despite the availability of generic definitions of palliative care, it is still unclear precisely what palliative care in dementia entails. The European Association of Palliative Care (EAPC) published a white paper defining

the principles of palliative care in dementia [18], which include continuous, proactive, person-centred care with timely recognition of the dying phase, while at the same time providing comfort and psychosocial and spiritual support and avoiding unnecessary burdensome treatments. The importance of the collaboration between healthcare professionals and family caregivers when end-of-life care decisions are made and of the education of healthcare professionals were also emphasized [18, 19]. The healthcare systems, as outlined above, may be seen as hindering the provision of palliative care in terms of the EAPC definition. Studies show that the introduction of new reforms in the public sector has put healthcare professionals into long-term care facilities in a new situation with increasing demands and limited resources [19–22].

Most residents in long-term care require extensive care and treatment, and several studies report healthcare professionals' lack of confidence in their skills and their need for more training and knowledge regarding dementia, pain assessment and behaviour problem management [15, 23, 24]. Advanced care planning (ACP) is considered an important component for the facilitation of palliative care, and it is particularly relevant for people with dementia who lose the capacity to make decisions at the end of life [25–28]. Robinson et al. (2012) defines ACP as “a multi-stage process whereby a patient and their carers achieve a shared understanding of their goals and preferences for future care”. When people with dementia move to a long-term care facility, communication about ACP should be introduced while they are still able to communicate their wishes [26, 29]. Support for families from both nurses and doctors is important to help them in their role as proxy decision makers [18]. Despite the evidence of potential benefits, which include quality of dying and increased family satisfaction [28, 30], studies show that healthcare professionals struggle with implementing ACP in long-term care facilities [26, 31]. A better understanding of dementia and the concept of ACP is required for ACP to be a useful tool in facilitating palliative care [26].

Earlier studies note several barriers influenced by the healthcare system, but studies of healthcare professionals' experiences, with particular focus on potential conditions that may facilitate and/or constrain the provision of palliative care in the long-term care facility context, are less available. Hence, the aim of this study was to explore healthcare professionals' experiences of potential barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities.

Methods

Design

This study had a qualitative, descriptive design as we searched in-depth understanding of the healthcare

professionals' experiences. We primarily used focus groups to collect data because this method works particularly well in exploring perceptions, thinking and feelings about a specific topic. Focus groups often present a more natural environment than individual interviews because the group interaction helps individuals to express different experiences. We aimed to bring about variation in the group members' experiences and allowed for contrasting opinions on the topic. We succeeded in creating a permissive environment that encouraged the participants to have a natural and easy conversation without much interference from the researcher [32]. The focus group data were supplemented with insights from 20 individual interviews from a previous study. In that study, we interviewed the same informants to gain insight into their experiences of palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities. Although these interviews did not focus on barriers and facilitators, this information was provided, which we used as a supplement in the present study [33].

Participants and recruitment

The management teams of four long-term care facilities in mid-Norway were asked to recruit healthcare professionals for the study. To ensure some variation in the selection, two long-term care facilities in a mid-sized city and two long-term care facilities in smaller municipalities were randomly selected. The sizes of the four long-term care facilities were relatively similar; they had 48 to 78 beds and different units, such as short- and long-term wards. Three of them also had sheltered wards for residents with a dementia diagnosis. The care in a sheltered unit is adapted to residents with dementia, and there are usually fewer residents in these units than in short- and long-term units. We included both licensed practical nurses and registered nurses. Although registered nurses have primary responsibility for providing palliative care in long-term care facilities, practical nurses have a key role in direct patient care. The manager of each unit gave all the healthcare professionals a description of the study and a letter containing the same information. This description included information about the purpose of the study, researcher credentials, and the fact that participation was voluntary and that they could withdraw at any time without consequences. Those who wanted to participate in the study could either directly contact the first author or the manager of the unit. Ten registered nurses and six licensed practical nurses, four from each long-term facility, participated in the focus groups. The same informants plus four others, for a total of 20, had previously participated in individual interviews. The participants, all women, had an average age of 44 years (range 31–61). They were employed in half-time to full-time positions and had three to 37 years (average 18) experience working with people with dementia.

Data collection

The first author (MHM) conducted all the individual interviews and was the moderator at the focus groups. She is a nurse and has experience from the field of dementia care and qualitative research. Two of the other authors (REA, EL) co-moderated three and one of the groups each. All the co-authors are nurses and are trained in qualitative research. Four focus groups, one at each location, and individual in-depth interviews with the healthcare professionals from the four facilities, were conducted. A semi-structured interview guide was used to balance openness and focus during the interviews. We arranged four focus groups because four long-term care facilities were included in the study. In addition, we then had the possibility to compare and contrast data across the groups. The focus groups were scheduled for four to five participants based on recommendations to use smaller groups when the participants have substantial experiences with the topic [32]. The moderator opened the group interviews with the following question: What are your experiences with facilitating palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities? Follow-up questions regarding potential barriers and facilitators were asked during the interview (for complete interview guide, see Additional file 1). We emphasized that the participants had enough time to respond, but the group members quickly established a dialogue, and the conversation flowed easily. The moderator interrupted only when she wanted to move the conversation to new topics. At the end of the interview, the co-moderator summarized the main points and gave the participants an opportunity to further comment on the different topics. The individual interviews started with a similar opening question: What are your experiences with providing palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities? (for complete interview guide, see Additional file 2). All the interviews were conducted in suitable meeting rooms at the current location. Focus groups were conducted during the time overlap between the day and afternoon shifts and lasted for approximately 90 min. The individual interviews were conducted during the day shift and lasted from 45 to 60 min. All interviews were tape-recorded and transcribed verbatim by the first author. All places, names and identifiable information were anonymized under transcription.

Data analysis

The two data sets were first analysed separately. Both the transcripts from the focus group and the individual interviews were analysed using a method inspired by thematic text analysis, as described by Braun and Clarke [34]. This analysis was divided into several steps. First, the interview transcripts were read several times to allow

the readers to become acquainted with the content. The data were then organized by coding or dividing the text into meaningful elements. The coding process continued until all the data were exhausted. NVivo 11 qualitative data analysis software was used for the coding of the text. The next step was to identify themes by grouping related codes. Preliminary themes from both data sets were then discussed and adjusted until the research group agreed on some final themes that illuminated the purpose of the study. All the authors read the main impressions of each interview as a group. They participated in the stepwise analysis and discussions along the way. An illustration of the analysis process is presented in Table 1.

Results

Threats to continuity

The main finding of this study was that healthcare professionals experienced the lack of continuity as a major threat to the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities. Time pressure and an increasing demand to be efficient had an especially strong effect on the weakest residents with dementia. The healthcare professionals felt the pressure of having a guilty conscience for spending too little time with each resident in conflict with the pressure of getting around and helping everyone. The scarcity of resources meant that the professionals were unable to provide the care they wanted to until the resident with dementia was at the very end of life. At that point, the residents are always given priority by either hiring extra personnel or by the professionals reorganizing their tasks in a way that facilitates someone staying with the terminal resident. Advanced care planning was highlighted as a facilitator for providing palliative care, but the extensive use of temporary staff among nurses and doctors and the relocation between the sheltered and long-term wards threaten the continuity in planning and providing palliative care.

The threat to continuity is described in the following subthemes: lack of resources – a dilemma, end-of-life transitions – a paradox, and care planning – ideals versus realities.

Lack of resources – A dilemma

Several of the participants underlined time pressure and a working culture marked by business and tough priorities. Changes in the healthcare service have led to new and demanding tasks. The healthcare professionals noted that the residents in long-term care facilities are increasingly sick and need increasing amounts of help. However, resources do not increase as tasks progress, and although the professionals are required to perform new and more demanding tasks, the leaders of long-term care facilities order them to follow economic measures. The healthcare professionals in long-term wards in particular reported experiencing pressure over time, which impacts the weakest residents and bedridden residents with a severe degree of dementia. These professionals felt inadequately able to be present for the weakest residents while at the same time getting around and helping all other residents. People with dementia become a vulnerable group with a large degree of uneasiness when no one has time to sit down with them. When one resident expresses unrest, the disturbance spreads throughout the whole ward. Too few healthcare professionals working in a ward with residents with various degrees of dementia and other residents who demand extensive physical care led to physical and mental exhaustion among the professionals. One nurse said that the time pressure makes her feel guilty towards the residents who often express the desire for her to sit down with them, but she always feels the need to rush along to perform her other responsibilities as a nurse. She told a story about an old woman with dementia. The woman was uneasy and subject to hallucinations, but she calmed down when the staff sang well-known songs for her. The nurse was frustrated that she and other staff often do not have time to provide such care for the residents:

Table 1 Illustration of the analytical steps

Quotes	Coding	Preliminary themes	Subthemes	Major theme
"We have a hectic department now, and we have had it for a long time. In addition, with two bedridden patients with severe dementia approaching [in] the last stage of life, we do not have time to be with them as much as we want." (Focus group two)	Lack of resources prevent healthcare professionals from facilitating good palliative care	Time pressure	Lack of resources – a dilemma	Threats to continuity
"We are the few staff at work, but we prioritize patients in the terminal phase. However, others may suffer a little and get less attention." (Focus group three)	Lack of resources means that healthcare professionals have to make tough choices	Prioritizing one patient means that other patients get less attention	Lack of resources – a dilemma	Threats to continuity
"We get sicker and sicker patients with more demanding diagnoses, but the resources do not increase." (Practical nurse, individual interview)	The resources do not increase as the demands increase	Too little time and too few resources	Lack of resources – a dilemma	Threats to continuity

“We work like robots....we need more time with the residents”.

One of the licensed practical nurses said that palliative care for residents with severe dementia demands knowledge and precise observations. When she has little time and is stressed by all the tasks she must perform, it is difficult to interpret each resident's expressions, which hinders her ability to provide good care. Several of the participants underlined that security and calmness is necessary for residents with dementia, but this can be difficult to provide in a ward where staff must run back and forth constantly. One licensed practical nurse said, *“It is not knowledge but resources that hinder good palliative care”.* The same nurse said she also wants resources to provide good palliative care before the terminal phase. The staff observe residents approaching the end of life, but the scarcity of resources denies them the ability to provide the care they want to offer before the resident reaches the very end of life.

At that point, the resident is given priority, and extra personnel are hired if needed so that someone can be with the terminal resident at all times. If the management informs them that there are not enough resources to hire extra personnel, the healthcare personnel are loyal to the system and run even faster to ensure that someone can be with the resident and the relatives. The group had the following dialogue about terminal care:

Nurse 1) We are few, the resources are scarce, but we give priority to the residents who need it. This at the expense of the others, who receive less attention. If someone demands that we be there all day, we are.

Nurse 2) Yes, and we get coverage for night shifts, regular shifts at night.

They try to arrange for a nurse or a licensed practical nurse who knows the terminal resident to stay with him or her; however, this requires experienced and competent healthcare personnel to provide care on the ward. If only new personnel are left on the ward, repeated requests disturb the ward and the dying resident. Some relatives are present day and night during a resident's last days, and health personnel stated that despite scarce resources, they try to take care of both the resident and the relatives in the best way possible. They offer food and drinks and provide beds if the relatives want to stay overnight. If the resident had no relatives or his or her relatives are rarely present, the professionals reorganize their tasks in a way that opens up time for someone to stay with the terminal resident. One nurse said, *“It is a golden rule, a long-term care facility rule that nobody shall die alone”.*

The healthcare personnel noted that providing attendance and close follow-up during the terminal phase is critical for allowing the resident and his/her relatives to feel safe. Good palliative care also demands personnel who have extensive knowledge of the resident and the competence necessary to provide both medical and non-medical treatment at the appropriate starting point for each resident.

End-of-life transitions – A paradox

Three out of the four focus groups included participants who worked on sheltered wards for residents with dementia. One of the topics emphasized by the participants in this group as an obstacle to providing good palliative care was relocation among different wards. When a resident with dementia is moved, it is mostly because of a loss of bodily functions and a progression of their disease. They need more extensive care, and when they no longer function at a certain level, they are moved to the sheltered ward. The health personnel said that different criteria can be used as reasons for relocating a resident and that most often, residents are moved when they can no longer walk on their own and have to remain in a wheelchair or in bed. When residents are moved, they lose access to the health personnel who have come to know the resident and his or her relatives over the years. The paradox is that residents are moved when they are at the weakest and have the greatest need for personnel who can interpret and understand their individual expressions. Important information is often lost when residents are relocated, and professionals have to start anew with residents who are so severely ill with dementia that they no longer can express their wants and needs. A dialogue in the group illustrated the frustration felt among health personnel:

Nurse 1: And I think a lot of information disappears when a resident moves from one ward to another.

Nurse 2: Yes, and we have to start all over again to build trust.

Nurse 1: All over again, that is true; you find some information in the resident's report, but the small things?

Nurse 2: Yes, the details.

Nurse 1: Details that are of major importance.

The healthcare professionals felt that it was very demanding to relocate and receive the most seriously ill residents at a phase in which they need familiar nurses around. They all agreed that moving among wards is

particularly damaging for residents with dementia and that the residents often enter a phase of deterioration in connection with being relocated.

The relatives are often also affected when their family member is relocated, and healthcare professionals are often told by relatives that the resident was better in a safe and known environment. A licensed practical nurse said that the relatives depend on the help and care their family member receives. She said that relatives suffer something similar to a grief reaction when the resident has to move. Both the resident and the relatives must adapt to new routines, not the least being new and unfamiliar personnel who know neither them nor their family member. Long-term wards in many nursing homes are organized with long corridors and with numerous residents and healthcare personnel moving from room to room. In the sheltered wards, the atmosphere is quieter and specifically adapted to residents with dementia. Residents who come from a sheltered unit are used to having the personnel around in the living room, whereas on the other wards, the personnel are more occupied with nursing and providing care in the resident's room. Healthcare professionals have less time to spend with residents in common areas, and this leads to uneasiness and insecurity among the residents with dementia. A licensed practical nurse said that it is so sad to move residents from sheltered to long-term wards since long-term units are not organized for residents with a severe degree of dementia. *"Sadly, this is the system"*, said a registered nurse, expressing a feeling of powerlessness towards the system.

Care planning – Ideals versus realities

Care planning requires cooperation among relatives, nurses and doctors, but the healthcare professionals considered the extensive use of temporary help among nursing staff and doctors an obstacle to care planning and providing palliative care. The use of temporary staff threatens the continuity and knowledge of the group of healthcare professionals. Most of the hired help are unskilled, and they form a large group within the staff of long-term care facilities. Some temporary staff members from agencies are registered nurses and have the necessary skills, but their lack of knowledge over time and their lack of competence in interpreting each resident's body language complicate the planning and facilitation of good palliative care among residents with a severe degree of dementia. Another challenge emphasized was the lack of knowledge of Norwegian among nurses recruited from agencies. A licensed practical nurse said the following: *"As long as you have the right title, it is fine, but it can be very frustrating when the resident perhaps has lost parts of his language and has hearing loss as well, when the nurse caring for him is incapable of conveying*

the language... It is not easy.... And people with dementia are suffering the most".

A familiar long-term care facility doctor is also a decisive factor in planning and providing palliative care. Several nurses emphasized that they felt safe when they had a familiar long-term care facility doctor who makes decisions based on assessments performed over time, in cooperation with the healthcare professionals and the resident's relatives. In the healthcare professionals' experience, the regular long-term care facility doctor wants to plan for the resident's future. A nurse said that she discusses ethical problems concerning residents' medical care on every doctor's round. Although the healthcare personnel at two out of four long-term care facilities had the positive experience of having a regular long-term care facility doctor, everyone had experiences with temporary doctors at some point. In one of the long-term care facilities in particular, the healthcare professionals found it very demanding not to have regular doctors. They said that over a period of a few years, they had as many as 13 different long-term care facility doctors, and one nurse said, *"The temporary doctors mainly conduct damage control and lack the continuity that is important to both the resident and the relatives"*.

The healthcare professionals described how they, in cooperation with the doctor and the residents' relatives, make plans for how residents with dementia can end their life in the best possible way. At one of the long-term care facilities, the use of advanced care planning (ACP) was introduced a few years ago. ACP is a structured plan to ensure cooperation, planning and facilitation of palliative care. The participants described ACP as a well-structured plan that allows for questions about resuscitation, hospital admissions, treatment of infections, intravenous treatment, and medical and non-medical treatment to be discussed among doctors, nurses, relatives and, if possible, the resident. The plan facilitate continuity and secure the care of each resident, regardless of which professionals are at work. ACP is especially a facilitator for providing palliative care for residents with severe dementia because they are unable to express their wishes and needs towards the end. Functioning cooperation with the relatives is, in many ways, the voice of the resident and is of great value in preparation of the plan. The relatives participate along with the healthcare professionals and the doctor in decisions concerning the end of life. One nurse said about the palliative plan, *"This is a very good working tool. One can ask the tough and difficult questions and write them down for everyone involved"*.

Although only one of the long-term care facilities actively used a standardized ACP, the healthcare professionals at the other long-term care facilities had experience with a broader focus on planning for palliative care through

meetings with relatives. These meetings are used as an arena for touching on upon treatment intensity and providing information on the resident's health condition. The participants said that meetings with the relatives were to be arranged at least once a year and more often if there were changes in the resident's health conditions. Both regular meetings with relatives and the use of ACP are emphasized as a facilitator for providing palliative care, whereas the extended use of temporary doctors and nurses threatens the continuity of both planning and providing palliative care.

Discussion

The purpose of this study was to explore healthcare professionals' experiences of potential barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities. The major findings indicate that healthcare professionals experience a lack of continuity as the main threat to facilitating palliative care. Time pressure and increased efficiency requirements most strongly affect the weakest and bedridden residents with dementia. Healthcare professionals feel conflicted between wanting to spend more time caring for each individual resident and being able to help everyone. Despite scarce resources, dying residents are always given priority by either the hiring of extra personnel or the professionals' reorganization of their tasks in a way that facilitates someone staying with the terminal resident. Advanced care planning (ACP) was experienced as a facilitator for planning and providing palliative care, but extensive use of temporary staff among nurses and doctors and resident relocation from sheltered to long-term wards threaten continuity in planning and providing palliative care.

Given the growing prevalence of people living and dying with dementia in long-term care facilities [2–4], it is important to understand more about healthcare professionals' conditions for providing palliative care. The findings of this and other studies show that the introduction of New Public Management (NPM)-inspired reforms has created a new situation for healthcare professionals in long-term care facilities with increasing governmental demands and limited resources [19–22]. The economic rationalism operating in long-term care facilities is influenced by NPM, the governmental political ideology. With such an ideology, there may be a risk that the number of treated patients is more heavily weighted than the quality of care provided [35]. Professionals feel conflicted between their ever-increasing demands and responsibility to facilitate good palliative care for the individual. Previous studies have shown that increasing demands for a cost-effective healthcare system have resulted in an exacerbation of conflicting values that make it increasingly difficult for healthcare professionals to balance such tensions [36, 37]. One consequence

of not being able to effectively negotiate these interception values has been identified as moral distress [36]. In its original form, moral distress was defined by the philosopher Andrew Jameton as when "one knows the right thing to do, but institutional constraints make it nearly impossible to pursue the right course of action" [38]. The term has been further developed by researchers, and moral distress is now recognized as a phenomenon that affects healthcare professionals in different arenas of practice and as a phenomenon that reflects providers' difficulties fulfilling their moral responsibility [36].

The findings of this study indicate that increasing demands for economic rationality, which prevails in the NPM ideology [6], prevent the facilitation of good palliative care for residents with dementia in long-term care facilities. The informants in this and other studies experienced that patients who come to long-term care facilities are increasingly sick and need increasing amounts of help [20, 21]. Despite the introduction of new and demanding tasks, resources are not increased accordingly, and the leaders of long-term care facilities order healthcare professionals to save even more costs to adhere to the assigned budget. The healthcare professionals felt the pressure of having a guilty conscience for spending too little time with each resident in conflict with the pressure of getting around and helping everyone. They felt conflicted by the demands for efficiency and their moral responsibility during face-to-face meetings with residents and relatives. The scarcity of resources denies them the ability to provide the care they want to provide before the resident reaches the very end of life. At that point, the residents are always given priority through either the hiring of extra personnel or through the healthcare professionals' reorganization of their tasks in a way that facilitates someone staying with the terminal resident.

The economic rationale also manifests in the extensive use of temporary staff. The findings in this study show that a high proportion of temporary staff creates challenges among healthcare professionals in terms of both competence and continuity. Due to the cost-effective nature of long-term care facilities, the use of temporary staff seems to increase. Calculations show that approximately one-third of the personnel in Norwegian long-term care facilities are without health or social training [39, 40]. Previous studies note that the healthcare sector's agenda to reduce costs results in poor staffing levels, high staff turnover, demanding workloads, low pay and low job satisfaction, resulting in high levels of role burden [19, 22]. The efficient healthcare system constrains healthcare professionals from providing good palliative care, and they are prone to moral stress because they are not able to fulfil their moral responsibility. Employing low-paid staff with minimal skills and

training has previously been shown to have a detrimental impact on the provision and facilitation of palliative care for people with dementia [19, 24]. Temporary staff do not have the long-term familiarity and knowledge of how to “read” and observe a patient with severe dementia [33] and thus cannot provide continuous person-centred palliative care [18]. The need for increased competence has been noted in previous studies [15, 23, 24], and it was a key goal of the Norwegian Dementia Plan 2015. Educational tools such as Dementia ABC have been developed to provide necessary and up-to-date information on dementia and environmental treatment for all occupational groups working with people with dementia. Dementia ABC has been used in 94% of the Norwegian municipalities, but only a minority of nursing staff have followed these programmes much because they have not been made available to temporary staff or part-time workers [40].

The healthcare professionals in this study also experienced being confronted with moral distress when the weakest residents were moved from safe and familiar surroundings in the sheltered ward to a long-term ward. Previous research regarding end-of-life transitions among long-term care facilities residents with dementia shows that transitions between different types of residential care facilities and hospitals are common and present major challenges to the continuity of end-of-life care [41–43]. The paradox is that the patients are moved when they have entered a phase of the disease when they most need familiar healthcare professionals who understand their manners of expression [33]. The use of such a system of end-of-life transitions may be viewed as a consequence of ongoing changes in the healthcare sector, materialized as expectations of economic rationality and standardization of practice [6]. Residents with dementia are moved from a sheltered ward specially organized for residents with dementia (economic rationality) when they no longer are able to walk on their own (standardization). More standardization of practice weakens clinical autonomy [44], and the informants in this study felt powerless against a system in which their knowledge and assessments of what is best for the resident were overridden.

ACP may also be viewed as an example of the standardization of practice, but unlike end-of-life transitions, the use of a standardized ACP was highlighted as a facilitator of planning and providing palliative care for residents with severe dementia. ACP is important for a shared understanding of the goals and preferences for future care [31]. Nevertheless, studies show that healthcare professionals struggle with ACP implementation in long-term care facilities [26, 31]. Although ACP was perceived as a good working tool for facilitating palliative care, the informants experienced the use of temporary

workers, both nurses and doctors, as a main barrier for planning palliative care. Regular meetings with relatives, nurses and doctors are a significant component in the planning of palliative care, and the availability of regular doctors is a prerequisite for the existence of such meetings. The lack of availability of doctors was also confirmed as a barrier to facilitating palliative care in earlier research [45]. The healthcare professionals in our study emphasized that having a familiar long-term care facility doctor who knows the resident and his or her family well is crucial for planning and providing palliative care.

The findings of this study show that healthcare professionals are exposed to increasing demands for economic rationality and standardization of practice combined with the moral responsibility to provide good palliative care for residents with severe dementia. Healthcare professionals experienced that structural barriers led to a lack of continuity of care, which they considered to be a main threat to facilitating palliative care.

Strengths and limitations

We consider it a strength that we gained information from healthcare professionals with different levels of education working in different units: short- and long-term wards and sheltered wards for people with dementia at four different long-term care facilities. When healthcare professionals from different units were put together in focus groups, we gained insight into the experiences of informants who worked under dissimilar framework conditions and knowledge about how these experiences affected the facilitation of palliative care for people with severe dementia. It is also a strength that the findings from the focus groups are consistent with the findings from the individual interviews. In addition, we believe our close cooperation and reflections in the research group through all stages of the research process are a strength in this study.

The study has its limitations; in particular, part of the recruitment of the informants may have had some deficiencies. Some of the participants contacted the first author directly, but approximately half of the informants were recruited through the manager of the unit. Recruitment may have been influenced by the preferences of the management; they may have chosen informants that they thought were suitable, and other potential informants who might have added important information may have been excluded. Although managers should have been selective in recruitment, it does not seem that this practice has prevented participants from daring to be critical of the health system.

Conclusion

This study presents healthcare professionals’ experiences of barriers and facilitators related to the facilitation of

palliative care for people with severe dementia in Norwegian long-term care facilities. The EAPC definition of palliative care in dementia emphasizes the importance of continuous, holistic and person-centred care [18]. The findings of this study, however, indicate that healthcare professionals experience several structural barriers that complicate the facilitation of palliative care according to the EAPC definition. Increasing demands for economic rationality and standardization of practice lead to a lack of continuity in care, and the healthcare professionals noted this as the main threat to facilitating palliative care. Although resources are scarce, dying residents are always given priority by healthcare professionals either by the hiring of extra personnel or by the reorganization of tasks in a way that facilitates someone staying with the terminal resident. Advanced care planning was experienced as a facilitator for providing palliative care, but extensive use of temporary staff and patient relocations between sheltered and long-term wards threaten the continuity of planning and providing palliative care. The findings suggest a need for organizational changes with a greater focus on quality of care. Quality as well as economic rationalism is a goal in the NPM ideology.

The findings of this study contribute to an understanding of how healthcare professionals' barriers and facilitators affect the facilitation of palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities. For healthcare professionals to be able to facilitate palliative care for the rapidly increasing population living and dying with dementia in long-term care facilities, organizational changes are needed. At present, long-term care facilities are not sufficiently adapted to the needs of people with dementia and their families. Measures to increase competence and the proportion of permanent employees and to prevent burdensome end-of-life transitions should be implemented to improve continuity and quality of care.

Additional files

Additional file 1: Interview guide focus groups. (DOCX 13 kb)

Additional file 2: Interview guide individual interviews. (DOCX 13 kb)

Abbreviations

ACP: Advanced care planning; EAPC: The European Association of Palliative Care; NPM: New Public Management

Acknowledgements

We would like to thank all the informants who shared their time and experiences by participating in this study.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Availability of data and materials

The datasets generated and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Authors' contributions

MHM, REA, EG and EL contributed to the design of the study, and MHM, REA and EL performed the data acquisition. MHM performed the majority of the analysis and interpretation, in addition to drafting the manuscript. All authors had close cooperation and reflection through all stages of the research process and contributed to the manuscript revisions. All authors read and approved the final manuscript.

Authors' information

MHM is an assistant professor at Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Department for Health Sciences in Aalesund, Norway. She is now a PhD student in "Health and Social Sciences, Professional Practise – Terms and Development" at the University College of Molde and the University College of Volda. The research topic is "Healthcare professionals' and family caregivers' experiences of palliative care of people with severe dementia and their experiences with the facilitation of palliative care for people with severe dementia in long-term care facilities". REA is an associate professor at Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Department for Health Sciences in Aalesund, Norway. She obtained her PhD in nursing sciences from the University of Oslo in 2014 and is now teaching bachelor's and master's students in nursing and health sciences. Her main research interests are in dementia care, specifically focusing on interactions between persons with dementia and care staff, and in research collaboration between academic institutions and nursing practice. EG is a professor in the Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen and the Faculty of Health Sciences and Social Care, Molde University College, Norway. She obtained her PhD in nursing sciences from the University of Bergen in 1994 and is now teaching master's and PhD students in health sciences. She has published several book chapters and research articles on patient experiences, healthcare ethics and methodology. EL is a professor at the Faculty of Health Sciences and Social Care, Molde University College, Norway. She obtained her PhD in pedagogics from the University of Tromsøe in 2003 and teaches master's and PhD students in health sciences. Her research interests are related to different kinds of knowledge and dementia.

Ethics approval and consent to participate

The research project was carried out in accordance with the guidelines of the Helsinki Declaration [46]. The Regional Committee for Medical Research Ethics assessed the study and determined that the project did not fall within the committee's mandate [47]. The project was then approved by the Norwegian Social Sciences Data Services (ref. 44,973). The informants gave written informed consent to participate after receiving written and verbal information. Participation was voluntary, and the participants could withdraw at any time without consequences.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details

¹Faculty of Medicine and Health Sciences, Department for Health Sciences in Aalesund, Norwegian University of Science and Technology, Box 1517, NO 6025 Aalesund, Norway. ²University of Bergen, Global Public Health and Primary Care, Box 7804, 5020 Bergen, Norway. ³Faculty of Health Sciences and Social Care, Molde University College, Box 2110, NO 6402 Molde, Norway.

Received: 11 June 2018 Accepted: 30 August 2018

Published online: 12 September 2018

References

1. World Health Organization. Dementia A public health priority. 2012 [cited 2018 05.04]; Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1.

2. Prince, M., et al. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost & trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015. 2015 [cited 2017 15.11.]; Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>.
3. Houttekier D, et al. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(4):751–6.
4. Reyniers T, et al. International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *J Am Med Dir Assoc.* 2015;16(2):165–71.
5. Newman S, Lawler J. Managing health care under new public management: a Sisyphian challenge for nursing. *J Sociol.* 2009;45(4):419–32.
6. Pollitt C. Managerialism and the public services: The Anglo-American experience. Oxford: Blackwell; 1990.
7. Ahgren B. The path to integrated healthcare: various Scandinavian strategies. *International Journal of Care Coordination.* 2014;17(1–2):52–8.
8. Norwegian Ministry of Health and Care Services. The Coordination Reform. Proper treatment - at the right place and right time. Report. 47 (2008–2009) to the Storting. 2008–2009 [cited 2018 14.05.]; Available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/en-gb/pdfs/stm200820090047000en_pdfs.pdf.
9. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Lov om helseforetak m.m. (Helseforetaksloven) [Act of hospital]. 2001 [cited 2018 14.05.]; Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93>.
10. Øien H, Karlsson M, Iversen T. The impact of financial incentives on the composition of long-term care in Norway. *Appl. Econ. Perspect. Policy.* 2012;34(2):258–74.
11. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester [The municipal health- and care services Act]. 2011 [cited 2018 30.01.]; Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
12. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene [Quality Regulations for Health and Care Services]. 2003 [cited 2018 05.04.]; Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>.
13. Tingvoll W-A, Sæterstrand T, McClusky LM. The challenges of primary health care nurse leaders in the wake of new health care reform in Norway. *BMC Nurs.* 2016;15(1):66.
14. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Future Care. Meld. St. 29 (2012–2013) Report to the Storting. (2012–2013) [cited 2018 15.05.]; Available from: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/en-gb/pdfs/stm201220130029000engpdfs.pdf>.
15. Chang E, et al. Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract.* 2009;15(1):41–7.
16. Birch D, Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs.* 2008;17(9):1144–63.
17. Kumar CTS, Kuriakose JR. End-of-life care issues in advanced dementia. *Ment Health Fam Med.* 2013;10(3):129–32.
18. van der Steen JT, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197–209.
19. Kupeli N, et al. Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care.* 2016;15:31.
20. Ingstad K. Arbeidsforhold ved norske sykehjem—idealer og realiteter [working conditions in Norwegian nursing homes - ideals versus realities]. *Vård i Norden.* 2010;30(2):14–7.
21. Killie PA, Debesay J. Sykepleieres erfaringer med samhandlingsreformen ved korttidsavdelinger på sykehjem [Nurses' experiences with the coordination reform at short-term wards in nursing homes]. *Nordisk tidsskrift for helseforskning.* 2016;12(2):1–19.
22. Kupeli N, et al. What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. *Dementia.* 2018;17(2):165–79.
23. Ryan T, et al. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliat Med.* 2012;26(7):879–86.
24. Denning KH, et al. Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ supportive & palliative care.* 2012; <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000178>.
25. Dempsey D. Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19(5):227–34.
26. Beck ER, et al. Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: a narrative review of the literature. *Dementia.* 2017;16:16.
27. Denning KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr.* 2011;23(10):1535–51.
28. Vandervoort A, et al. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS ONE [Electronic Resource.* 2014;9(3):e91130.
29. Ampe S, et al. Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *J Adv Nurs.* 2016;72(3):569–81.
30. Livingston G, et al. Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(11):1849–58.
31. Robinson L, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing.* 2012;41:263–9.
32. Krueger RA, Casey MA. Focus groups : A Practical Guide for Applied Research. 5th ed. Los Angeles: Sage; 2015.
33. Midtbust MH, et al. A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care.* 2018;17(1):25.
34. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77–101.
35. Orvik A, Axelsson R. Organizational health in health organizations: towards a conceptualization. *Scand J Caring Sci.* 2012;26(4):796–802.
36. Musto LC, Rodney PA, Vanderheide R. Toward interventions to address moral distress: navigating structure and agency. *Nurs Ethics.* 2015;22(1):91–102.
37. Burston AS, Tuckett AG. Moral distress in nursing: contributing factors, outcomes and interventions. *Nurs Ethics.* 2013;20(3):312–24.
38. Jameton A. Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *AWHONN's clinical issues in perinatal and women's health nursing.* 1993;4(4):542–51.
39. Romøren TI, Torjesen DO, Landmark B. Promoting coordination in Norwegian health care. *Int J Integr Care.* 2011;11(Special 10th Anniversary Edition):e127.
40. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Dementia plan. A more dementia-friendly society [Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn]. 2015 [cited 2018 14.05.]; Available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/dementia_-_plan_2020_long.pdf.
41. Gozalo P, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med.* 2011;365(13):1212–21.
42. Aaltonen M, et al. Burdensome transitions at the end of life among long-term care residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(9):643–8.
43. Houttekier D, et al. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliat Med.* 2014; 28(9):1110–7.
44. Ekeland T, Stefansen J, Steinstrøm N. Klinisk autonomi i evidensenes tid. Styringspolitiske utfordringer for klinisk praksis [clinical autonomy in the era of evidence. Governmental challenges for clinical practice]. *Tidsskrift for velferdsforskning.* 2011;14(1):2–14.
45. Slort W, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2011;25(6):613–29.
46. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 1975 [cited 2017 13.09.]; Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
47. Norwegian Ministry of Health and Care Services. The Health Research Act [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning]. 2008 [cited 2018 14.05.]; Available from: <https://www.etikkom.no/en/library/practical-information/legal-statutes-and-guidelines/the-health-research-act/>.

Artikkel III

A separation characterized by responsibility and guilt: family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities

3

A separation characterized by responsibility and guilt: family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities

Abstract

Aim and objectives: The aim of this study was to explore family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities.

Background: Dementia not only affects individuals but also affects and changes the lives of close family members. An increasing number of dementia-related deaths occur in long-term care facilities; therefore, it is critical to understand how healthcare professionals support and care for residents with dementia and their families at the end of life.

Design: Qualitative design with a phenomenological approach.

Methods: In-depth interviews with 10 family caregivers of residents from three Norwegian long-term care facilities.

Results: The family caregivers' experiences with palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities were characterized by responsibility and guilt. Separation from their close family member was a painful relief due to the great diversity in the quality of care. A lack of meaningful activities and unsatisfactory pain relief enhanced the feelings of responsibility and guilt. Despite this breach of trust towards healthcare professionals in the early phase of dementia, they observed that their close family member received high-quality palliative care in the terminal phase. Relatives wanted to be involved in care and treatment, but some felt it became a burdensome responsibility to participate in ethical decision-making concerning life-prolonging treatment.

Conclusions: Family caregivers experienced ongoing responsibility for their close family member due to painful experiences of inconsistent quality of care. Such a breach of trust added more guilt and responsibility to an already high-pressure situation.

Keywords: Family Caregivers, Dementia, Palliative Care, Long-Term Care Facilities, Nursing Homes, Phenomenology, Qualitative Research, Responsibility, Guilt, Ethical Decision-making.

Introduction

Dementia does not only affect individuals but also affects and changes the lives of close family members (World Health Organization, 2012). Worldwide, 47 million people live with dementia, and this number is estimated to increase to 131.5 million by 2050 (Prince et al., 2015). An increasing number of dementia-related deaths in the United States and Europe occur in long-term care facilities (Houttekier et al., 2010; Reyniers et al., 2015), and knowledge about how healthcare professionals support and care for residents with dementia and their families at the end of life is therefore of great importance.

Dementia is a progressive illness for which there is currently no cure (Mitchell et al., 2009; Murphy et al., 2016; van der Steen, 2010). The disease trajectory of dementia can be protracted and unpredictable (Gill, Gahbauer, Han, & Allore, 2010; World Health Organization, 2012), and survival may range from two to more than 15 years (World Health Organization, 2012). People living and dying with dementia have substantial healthcare needs, and palliative care, which focuses on comfort and quality of life, should be made available to everyone (Birch & Draper, 2008; Dening, 2016; Kumar & Kuriakose, 2013). The European Association of Palliative Care (EAPC) published a white paper providing a definition of optimal palliative care for people with dementia as continued, person-centred care with timely recognition of the dying phase whilst providing comfort and psychosocial and spiritual support and avoiding unnecessary burdensome treatments. The great value of the collaboration between healthcare professionals and family caregivers when end-of-life care decisions are made were also noted (van der Steen et al., 2014). The EAPC definition of optimal

palliative care for people with dementia emphasizes family care and involvement. As dementia progresses, family caregivers are faced with increasing challenges over a period of many years and find themselves providing increasing amounts of care and support as the disease progresses (Lloyd-Williams, Denning, & Crowther, 2017; Muders, Zahrt-Omar, Busmann, Haberstroh, & Weber, 2015; Thompson & Roger, 2014).

Background

Earlier studies note that many family members of residents with dementia find end-of-life experiences difficult and burdensome (Muders et al., 2015; Peacock, 2013; Thompson & Roger, 2014). The experiences of grief and loss over the caregiving journey (Arruda & Paun, 2017; Peacock, 2013; Thompson & Roger, 2014) and feelings of burden and guilt are described in the caregiving literature (J. Hennings, Froggatt, & Payne, 2013; Peacock, 2013; Seiger Cronfalk, Ternstedt, & Norberg, 2017; Thompson & Roger, 2014). Feelings of guilt are often associated with long-term care facility placement (J. Hennings et al., 2013; Sarabia-Cobo, Pérez, de Lorena, Nuñez, & Domínguez, 2016; Seiger Cronfalk et al., 2017; Thompson & Roger, 2014). Although family caregivers often express feelings of guilt and a troubled conscience associated with long-term care facility placement, they also feel relief (Seiger Cronfalk et al., 2017; Thompson & Roger, 2014).

Receiving information about the diagnosis and disease trajectory of dementia is crucial for the families of people dying with dementia, but such information is not experienced as satisfying (J Hennings, Froggatt, & Keady, 2010; Muders et al., 2015). A significant challenge family caregivers must face is assuming the role of surrogate decision makers, for which many caregivers feel unprepared and unsupported (J Hennings et al., 2010; Muders et al., 2015; Peacock, 2013; Saini et al., 2016; Thompson & Roger, 2014). Towards a resident's end of life, family caregivers find themselves in the unenviable situation of both grieving for their close family member and being required to make decisions on their behalf regarding care and treatment (J Hennings et al., 2010). During the end-of-life period, the family caregivers also have significant personal needs. They need

of frequent contact with healthcare professionals, and they seek empathy, reassurance, understanding and guidance from these professionals (J Hennings et al., 2010; Muders et al., 2015).

As shown above, earlier studies have noted that family caregivers of people with severe dementia find the caregiver role difficult and burdensome. Less is known about how they experience the palliative care of their close family member in long-term care and how they experience being a relative in this context. The aim of this study was therefore to explore family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities.

Methodology and methods

We employed a phenomenological research approach grounded in the philosophy of Husserl. Husserl's phenomenological philosophy is founded on the idea of going to the things themselves and is intended to do full justice to everyday experiences, which are the lived experiences or the lifeworld (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). The lifeworld is described by Husserl as the common everyday world into which we are all born and live (Husserl, 1970). To be able to study empirical phenomena, researchers in different disciplines have developed methodologies inspired by Husserl's phenomenology. We have mainly relied on Amedeo Giorgi's expositions (Giorgi, 2009). The overall aim of phenomenological lifeworld research is to describe and elucidate the lived world in a way that expands our understanding of the phenomenon as it is experienced by the informants (Dahlberg et al., 2008). In the present study, we tried to find the meaning of the experiences or, to use Giorgi's wording, to clarify "...the particular lived meaning discerned in concrete descriptions..." (Giorgi, 2009, p. 102). During the research process, it is of crucial importance to adopt a phenomenological attitude characterized by setting aside any preunderstanding of the phenomenon under investigation (Giorgi, 2009). Consequently, the phenomenological attitude is intended to be reflective and open to the phenomenon and "actively waiting" for the phenomenon and its meaning(s) to show itself (Dahlberg, 2006).

Participants and recruitment

The management teams of four long-term care facilities in mid-Norway were asked to help us recruit family caregivers for the study. To ensure variation in the sample, two long-term care facilities in a mid-sized city and two long-term care facilities in smaller municipalities were randomly selected. The long-term care facilities had 48 to 78 beds and different units, such as short- and long-term wards. Three of the long-term care facilities also had a sheltered ward, which usually houses fewer residents and is adapted for residents with dementia diagnoses. The first author held an informational meeting at each long-term care facility where she explained the recruitment. The head nurse was asked to send an information letter requesting participation in the study and a consent statement to the individual designated as the nearest relative in the resident's journal or the person who had the most frequent communication with the resident recently. The manager was to send a letter with a request for participation six to eight weeks after the death of residents with severe dementia. Those who wanted to participate in the study could either directly contact the first author or return the declaration of consent in a pre-addressed envelope. Over a period of two years, approximately 40 letters with requests for participation were sent to relatives of residents from four long-term care facilities. During this period, eight interviews were conducted with 10 relatives from three of the four long-term care facilities. Although letters with requests for participation were sent from all four institutions, we only succeeded in recruiting informants from three. For a request in which one daughter had consented, three siblings arrived; hence, the interview was conducted with the three siblings together. The participants included one widower, one widow, five daughters and three sons. The average age of the participants was 64.5 years (range 57-81), and their close family member lived in long-term care facilities from three weeks to 10 years.

Design and data collection

Data were collected using in-depth interviews with a phenomenological approach (Dahlberg et al., 2008). The first author conducted the interviews. She sought rich and varied descriptions of the

family caregivers' experiences. A calm atmosphere was provided to encourage the relatives to describe their lived experiences as open as possible. An open atmosphere was sought by asking open questions, thus allowing the relatives the time and space to speak without interruption; listening actively; and asking for further elaboration from the informants when appropriate. To balance openness and focus during the interview, we used a semi-structured interview guide (Dahlberg et al., 2008). The interview opened with the following question: What are your experiences with the palliative care provided to your next of kin in the long-term care facility? The informants were encouraged to share examples regarding what worked well and less well in the palliative care administered to their next of kin. Two interviews were conducted in a suitable meeting room at a public institution, and the other six interviews were conducted at the relative's home. The interviews lasted from one to two and a half hours and were recorded and transcribed verbatim by the interviewer.

Data analysis

The data analysis was inspired by Giorgi's descriptive phenomenological method as he described it in 2009. As part of the method, he has developed a step-by-step model for analysing data (Giorgi, 2009, pp. 128-137). Step one began by reading all interview transcripts to obtain an impression of the whole. Next, in step two, each interview was reread, and the text was broken into parts or meaning units related to the aim of the study. NVivo 12 qualitative data analysis software was used for the coding of the text. In this process, the meaning units were grouped into descriptions related to their content. In the third step, the meaning units were rewritten and transformed into condensed transcriptions; thus, they remained similar to their original descriptions. We sought more complex and richer lifeworld descriptions by asking questions such as the following: What is this about? Which similarities and differences appear? What may be the meaning of the experiences? We synthesized and integrated the transformed meaning units in each interview into one consistent description. Finally, we were looking for similarities and differences across the individual descriptions and gradually in the process of writing and rewriting, an overall general structure of

meaning with three themes came into view. All authors participated in the discussions and steps of the analysis.

Ethics

The research project was carried out in accordance with the guidelines of the Helsinki Declaration (World Medical Association, 1964). The regional Committee for Medical Research Ethics assessed the study and determined that the project did not fall within the committee's mandate (Norwegian Ministry of Health and Care Services, 2008). Permission was then approved by the Norwegian Science Data Services (ref. 44973). The informants gave written informed consent to participate in the study after receiving written and verbal information. Participation was voluntary, and the informants could withdraw at any time without consequences. Although the interviewer wanted to gather important experiences, it was significant to make sure that the informant felt safe and was taken care of in the interview situation. To build trust and show understanding that sharing the end-of-life experiences of a close family member could be difficult and demanding, the interviews started with a conversation around these topics. During the interviews, the informants were encouraged to spend time and take breaks if feelings and memories became too strong. The informants were also reminded that they themselves could decide what they wanted to share during the interviews.

Results

A separation characterized by responsibility and guilt

The general meaning structure of the family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities is the experience of responsibility and guilt. Family caregivers experienced an ongoing responsibility for their relatives with dementia. The time preceding admission to a long-term care facility was described as a difficult time during which family members had to rearrange their lives to care for their next of kin. Admission to long-term care facilities was an ambivalent experience. On the one hand, family caregivers were exhausted but also

relieved by the admission. On the other hand, they felt guilty for not being able to take care of their relatives at home. After admission, the relatives often experienced an inconsistent quality of palliative care, which again caused more feelings of guilt and responsibility. A lack of meaningful activities and pain relief was challenging for both the residents and their relatives. In contrast to insecurity and a desire for better follow-up of the individual with dementia in the early phase of the disease, relatives experienced that their close family member received high-quality care in the terminal phase of the disease. Family caregivers often wanted to be involved in care and treatment at the end of life, but some found it hard to be asked to participate in ethical decision-making concerning life-prolonging treatment. A separation characterized by responsibility and guilt is described in the following themes: the difficult transition, the painful relief and the ambiguous farewell.

The difficult transition

Family caregivers described a difficult period during the time prior to admission. They had to rearrange their lives to be able to provide full-time care for their spouses or parents with dementia. A widow spoke about her husband who had to be looked after day and night, and the burden at home combined with work exhausted her. Adult children experienced difficult situations with fights between parents and said that they sometimes had to visit them night and day when the situation became too demanding. They experienced their next of kin as confused, hallucinating and aggressive. For many people, it is a difficult process realizing that their close family member needs to live in a long-term care facility. A widow said that she had promised her husband, who had previously spent time at relief centre but refused to stay, that he would not have to go to a long-term care facility. In tears, she said that she thought she could make it, but she realized over time that it was impossible. The time around the admission was exhausting for relatives. A widower said that the doctor and nurses encouraged him to apply for placement in a long-term care facility for his wife, but it was impossible for him:

“To write why she should live outside our home was not easy. I simply couldn’t do it; they (the healthcare personnel) had to do it”.

Several of the next of kin described admission as a hardship. They described the residents’ homesickness and their own feelings of guilt because they could no longer take responsibility for them at home. Even though it was a hard process for many of them, adult children in particular also described it as relieving and reassuring that their parents were finally granted a place at a long-term care facility.

The painful relief

After admission, relatives continue to feel a great sense of responsibility. Some said that they visited their close family member every day for years, and they felt guilty and restless if they were prevented from visiting. It was especially difficult for spouses to be separated, and their experience with inconsistent quality of palliative care made them feel guilty and responsible. A topic that concerned all relatives was the possibility of living a meaningful life in the long-term care facility. Some found that the physical environment and lack of activities provided little opportunity for a meaningful life. A widow said that for many years, she had urged the health personnel to take her husband out for walks:

“I insisted time after time that he has to be active. The TV was his only activity. I insisted that they should take him out in the garden, but they rarely did”.

Many relatives had the same experiences, and one said that she felt that the personnel used the TV as a means to avoid helping the residents to be active. However, there are great differences amongst members of health personnel. A daughter described a special nurse who had a natural talent in determining what her mother needed. She said, *“It is crucial to determine what is important for the individual, and this nurse in particular was very talented at that”.*

Relatives were worried about situations in which a lack of care and pain relief had painful consequences for the resident. Providing pain relief and medication that eased the symptoms were challenging for relatives in a negative way. A widow said that she felt like her husband was a test subject for different medications and that he generally received too much medication, which caused him to sleep all the time. As his wife, she felt that it was a painful experience to visit him when he merely slept all day, and she felt that he was drugged. Likewise, a son said that the health personnel never succeeded in finding the right medication for his mother. After several hip operations, she lived with severe pain that she was unable to express verbally, and the pain was revealed through anger and aggression. He wanted her to have optimal pain relief, but he felt that what was important to the personnel was that his mother was manageable when they tended to her. The son said he understood that it was difficult to provide medication when his mother no longer could express herself, but he had major differences with the personnel in how they assessed and handled his mother. He experienced some as heavy-handed and rough when they tended to her, which led to his mother becoming aggressive, and she could both bite and hit the personnel. He felt that these situations could have been avoided if the personnel had adopted a calmer and gentler approach.

Although relatives also experienced that many members of the health personnel provided high-quality palliative care to their close family member, the experience of a lack of follow-up and meaningful activities made them feel guilty and still burdened by a heavy responsibility.

The ambiguous farewell

Despite their feelings of insecurity regarding treatment and care given through the disease trajectory, relatives largely expressed gratitude for the palliative care given during the terminal phase. Although it was still challenging for some of the relatives, several said that they were the most satisfied during this period of their close family member's stay in the long-term care facility. A daughter said that she had previously found it difficult to find healthcare personnel in the unit, but when her mother was terminally ill, she was impressed by the attentive follow-up both her mother

and her relatives received. She found that her mother had satisfactory relief from her medical symptoms and that the personnel did everything in their power to make her mother as comfortable as possible. Another daughter said that the personnel had a special medication kit when her father was in his terminal phase. It was a kit containing the most important medication needed at the end of life, about which she said the following:

“It was incredible, because I felt we didn’t have to wait for the doctor to provide him with morphine. That was great”.

A son and a daughter called attention to a special nurse working in a temporary position who was responsible for their mother in her terminal phase. She was described as *an angel*. She was caring and comfortable, and she was a keen observer who provided necessary treatment. They also appreciated that she spent much time in the room with them, talked to them, and made sure their mother was as comfortable as possible. The presence of health personnel in the terminal phase was highly important for the relatives to feel comfortable. Although relatives also spent 24 hours a day with their next of kin in the terminal phase, they needed relief, support and care from the health personnel. Several relatives said that they slept at the care facility and at home in turns but that it was important to be contacted if there were any changes. A widower said the following:

“In the beginning, I sat there day and night. Then, they hired an extra night guard who would sit with her. I sat until midnight; then I went home. We had an agreement that they would call me if there were any changes. They were supposed to call no matter what. In addition, they did some nights, and I had to come running, whereas the night before she died, I sat there all night”.

In the same way, several of the relatives noted that they were able to let go of the responsibility and relax at home because they were assured that they would be contacted if their next of kin’s condition deteriorated.

Even though the informants experienced a positive farewell with their relatives, not everybody managed to rid themselves of feelings of guilt and responsibility. All of the informants in this study described different meetings with health personnel when their next of kin were in the terminal phase. Relatives initially regarded these meetings as beneficial in providing helpful information; they were asked to contribute to advice and decision-making. For some relatives, it was still difficult to answer questions on life-prolonging treatment. A widow said that she had a phone call from a nurse with the information that her husband had contracted pneumonia. Recently, he had suffered several infections, and she was asked to attend a meeting with the doctor and the nurse. Questions related to palliative care were asked, and the doctor asked her whether they should continue the antibiotic treatment her husband was given. They agreed on continuing with the tablets. She asked about intravenous treatment, but the doctor said they would have to consider the purpose of such a treatment. She said, *"I understood, but at the same time I wanted something else"*. She said that the doctor was very frank with her; however, she felt it was useful to receive proper information, even though she realized that the doctor did not expect her husband to survive the infection. A week after he contracted the infection, her husband died. Similarly, a son described the difficulty of making decisions involving the terminal phase. He said that it became difficult after a meeting in which he and the member of the health personnel had very different opinions on the follow-up of his father. His father was very ill, and the doctor said in the meeting that they did not want to continue life-prolonging treatment but that they should make continuous assessments of his condition throughout the week. The son found this information to be very difficult, but at the same time, he realized that his father was elderly and sick, and he had also expressed that he was tired of life. Although they agreed on what was best for his father, he still had the feeling of being the one who "pressed the button" and made the decision that his father should die.

Even though relatives wanted to participate in the decision-making concerning care and treatment in the terminal phase, some relatives felt that it was a burdensome responsibility to partake in questions concerning life-prolonging treatment. Nevertheless, they largely developed a strong

appreciation for the palliative care given towards the end of life. They had a chance to say farewell, and many described this time as the period when they felt most secure about their close family member.

Discussion

The purpose of this study was to explore family caregivers' experiences with the palliative care of people with dementia in long-term care facilities. The major findings indicate that family caregivers experienced an ongoing responsibility for their close family member with dementia. Admission to long-term care facilities became a separation characterized by further responsibility and guilt due to the great diversity in the quality of palliative care. Despite painful experiences related to a lack of meaningful activities and pain relief in the early phase of dementia, family caregivers felt that their next of kin received high-quality palliative care in the terminal phase. In this phase, they wanted to be involved in making decisions concerning care and treatment at the end of life, but some felt that it became a burdensome responsibility to participate in ethical decision-making concerning life-prolonging treatment.

A basic tenet of palliative care philosophy and a key point in the EAPC definition of palliative care for patients with dementia is that the resident and the family constitute the unit of care (Steel & Davis, 2015; van der Steen et al., 2014). Thus, in addition to caring for the person with dementia, healthcare professionals must also anticipate and respond to the needs and expectations of family caregivers. When family caregivers were no longer able to take care of their close family member with dementia at home, the admission to a long-term care facility became a difficult transition. The findings in both this study and other studies confirm that feelings of burden and guilt are common among family caregivers of residents with dementia (J. Hennings et al., 2013; Peacock, 2013; Seiger Cronfalk et al., 2017; Thompson & Roger, 2014). Such feelings are often associated with the placement of their relatives in long-term care facilities and with a perceived lack of fulfilment of their responsibility to their close family member (J. Hennings et al., 2013; Sarabia-Cobo et al., 2016; Seiger

Cronfalk et al., 2017; Thompson & Roger, 2014). Entrusting responsibility for their close family member to healthcare professionals was an ambivalent process for informants in our study. However, feelings of relief and assurance also indicated that family caregivers entrusted their next of kin to healthcare professionals with the confidence that their needs would be well-attended. Trust is a fundamental element in caring (Martinsen, 2005), and healthcare professionals' appearance in meetings with residents and their relatives affects trust and the experience of being taken care of (Jakobsen, 2011; Martinsen, 2005). Depending on their experiences in these meetings, residents and relatives may feel received or rejected.

Such meetings between family caregivers and healthcare professionals may be understood in the context of the Danish philosopher K.E. Løgstrup's ontological ethics. His ethics are rooted in a fundamental feature of human existence: interdependence. Every human being is dependent on others for survival and development, and in each meeting between people lies the unarticulated ethical demand that we take care of the life that is placed in our hands. Interdependence also refers to the fact that human beings always hold power over each other, which may have quite different consequences (Løgstrup, 1997; Rabjerg, 2017). The attitude we show towards the other may help determine the scope and hue of his or her world by making it seem either threatening or secure (Løgstrup, 1997, p. 18). The ethical demand presupposes that all interaction between people involves basic trust, but trust also encompasses making oneself vulnerable (Løgstrup, 1997). For this reason, we react so strongly when our trust is "abused", as Løgstrup described it. When we feel that our trust is abused, we may experience embarrassment, but even worse is the fact that our trust may be rejected by the other person (Løgstrup, 1997, p. 9).

Although family caregivers in our study emphasized that many of the healthcare professionals provided high-quality palliative care to their close family member, painful experiences due to a lack of meaningful activities and pain relief made it challenging for them to trust the professionals and feel secure regarding the care of their next of kin. Residents with severe dementia have extensive

healthcare needs (Birch & Draper, 2008; Dening, 2016; Kumar & Kuriakose, 2013), which renders them an especially vulnerable group with great dependence on their caregivers (Midtbust, Alnes, Gjengedal, & Lykkeslet, 2018). When family caregivers have dared to “lay themselves open” (Løgstrup, 1997) and hand over the responsibility for caring for their next of kin, any experiences of broken trust led to feelings of further guilt and continued weighty responsibility. The fact that family caregivers held themselves responsible for monitoring and evaluating the quality of care has also been noted in other studies (J. Hennings et al., 2013; Seiger Cronfalk et al., 2017) and confirms that family caregivers’ continuing responsibility endures far beyond the admission to long-term care. These findings indicate that relatives did not manage to fully hand over responsibility for care before they felt safe that their close family member received high-quality palliative care. When family caregivers experienced a breach of trust and their expectations for quality of care were not met, the care that was provided added an additional burden to an already high-pressure situation.

Despite breaches of trust and feelings of insecurity regarding treatment and care given during the disease trajectory, relatives largely expressed gratitude for the palliative care given in the terminal phase. The presence of competent healthcare professionals was highly important for the relatives to feel comfortable. Relatives cherished healthcare professionals who were caring, provided necessary treatment, and made sure that their next of kin was as comfortable as possible. Additionally, this study and a previous study noted the importance of notifying relatives of changes in the residents’ conditions to increase relatives’ sense of comfort (Lopez, Mazor, Mitchell, & Givens, 2013). Some of the informants in our study noted that they were able to let go of part of the weighty responsibility because they trusted that their close family member received high-quality palliative care and felt assured that they would be contacted if their next of kin’s condition deteriorated. Informants in this and other studies noted that family caregivers also have significant personal needs towards the end of life. They appreciated that the healthcare professionals were in frequent contact with them, gave them information, and made sure that the next of kin was as comfortable as possible (J Hennings et al., 2010; Muders et al., 2015). These findings show that skilled healthcare professionals became

trustworthy and that family caregivers were then able to place some of the caregiving responsibility into the hand of the professionals.

Despite the experiences of good palliative care in the terminal phase, not everyone managed to rid themselves of feelings of guilt and responsibility due to expectations from healthcare professionals to participate in discussions on life-prolonging treatment. Moral questions concerning ethical decision-making increased the family caregivers' responsibility and guilt. They were ambivalent regarding what was the most appropriate level of treatment and felt uncomfortable making decisions that might hasten death. Previous studies show that family caregivers of individuals with dementia feel unprepared and unsupported in the role of surrogate decision maker (J Hennings et al., 2010; Muders et al., 2015; Peacock, 2013; Saini et al., 2016; Thompson & Roger, 2014). The findings of our study, which are also supported by the findings of studies obtained in a literature review, show that family caregivers find themselves in the unenviable situation of both grieving for their close family member and simultaneously being required to make decisions on their behalf regarding care and treatment (J Hennings et al., 2010). Such situations may be experienced as a burden for the family caregivers, and healthcare professionals need to have a deeper understanding of the impact of these burdensome experiences on the family in order to be able to support them in such difficult situations. The EAPC recommendations on optimal palliative care for people with dementia recognize care planning and shared decision-making as core domains. This requires ongoing communications about preferences for future care among the resident with dementia, family caregivers and healthcare professionals from the early stages of the dementia trajectory (van der Steen et al., 2014). EAPC suggests initiating discussions about palliative care early in the patient course because it may be a time-consuming process. This is in line with Løgstrup, who says that an ethical decision needs time to mature (Løgstrup, 1997, pp. 148-163). It is therefore of great importance to provide time and space for such sensitive discussions with family to build a trusting relationship. During the disease trajectory, the discussions may gradually move on to considering more specific decisions about end-of-life care and thus gradually preparing the family for their role

as proxy decision makers. When death approaches, it is of crucial significance that the relatives have confidence in the professionals to make the right decisions. The dialogue should be characterized by equality and trust, but in such a way that the family is assured that it is always the doctor who makes the final decision regarding treatment. If the healthcare professionals succeed in building such a relationship of trust, the family caregivers may let go of the heavy responsibility and instead have the time to provide a safe farewell.

Strengths and limitations

We consider it a strength that we gained informants with different relationships to the deceased person with dementia, for example, both sons and daughters and a widow and a widower. They had been family caregivers from three weeks to ten years to residents living in different units in three different long-term care facilities; these units included short- and long-term wards and sheltered wards for people with dementia. We then were given the possibility of gaining insight into the experiences of family caregivers with diverse experiences. In addition, we think our close cooperation and reflection within the research group through all stages of the research process were a strength in this study. Some limitations should be acknowledged, and particularly the recruitment of informants has been difficult. Although managers at long-term care facilities have sent letters with requests for participation, few informants consented to participate in the study. They may not have wanted to participate for several reasons. The interviews were conducted relatively soon after the time of the patients' deaths, and some relatives might not be ready to share their experiences at that time. The findings in this study indicate that family caregivers are faced with a high burden of care over a period of many years and that it may be an additional burden to share their experiences with an unknown researcher.

Conclusion

This study presents family caregivers' experiences with the palliative care of people with severe dementia in long-term care facilities. The findings indicate that family caregivers experienced an

ongoing responsibility for their next of kin with dementia. Admission to a long-term care facility became a separation characterized by responsibility and guilt due to painful experiences related to inconsistent quality of palliative care. When family caregivers experienced such breaches of trust and when their expectations for quality of care were not met, the palliative care that was offered added additional guilt and responsibility in an already high-pressure situation. Despite breaches of trust and feelings of insecurity regarding treatment and care provided during the disease trajectory, relatives largely expressed gratitude for the palliative care provided in the terminal phase. They wanted to be involved in care and treatment at the end of life, but some felt that it became a burdensome responsibility to participate in ethical decision-making concerning life-prolonging treatment.

Acknowledgements

We thank all the participants for sharing their time and experiences by participating in our study.

Conflict of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

References

- Arruda, E. H., & Paun, O. (2017). Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *Western journal of nursing research*, 39(6), 825-851. doi:10.1177/0193945916658881
- Birch, D., & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs*, 17(9), 1144-1163. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02220.x.
- Dahlberg, K. (2006). The essence of essences-the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(1), 11-19. doi:10.1080/17482620500478405
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd ed. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Dening, K. H. (2016). Palliative and end of life care for people with dementia. *Nursing Standard*, 30(23), 42-49. doi:10.7748/ns.30.23.42.s46
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L., & Allore, H. G. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *New England Journal of Medicine*, 362(13), 1173-1180. doi:10.1056/NEJMoa0909087
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology : A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press.
- Hennings, J., Froggatt, K., & Keady, J. (2010). Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20(2), 114-127. doi:10.1017/S0959259810000092
- Hennings, J., Froggatt, K., & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683-691. doi:10.1177/0269216313479685
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2010). Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751-756. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology : an introduction to phenomenological philosophy*. Evanston, Ill: Northwestern University Press.
- Jakobsen, R. (2011). *Pårørende til personer med demens : om å forstå, involvere og støtte de pårørende [Relatives to persons with dementia: about understanding, involving and supporting the relatives]*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kumar, C. T. S., & Kuriakose, J. R. (2013). End-of-life care issues in advanced dementia. *Mental Health in Family Medicine*, 10(3), 129-132.
- Lloyd-Williams, M., Dening, K. H., & Crowther, J. (2017). Dying with dementia—how can we improve the care and support of patients and their families. *Annals of palliative medicine*, 6(4), 306-309. doi:10.21037/apm.2017.06.23
- Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., & Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 28(8), 763-768. doi:10.1177/1533317513504613
- Løgstrup, K. E. (1997). *The ethical demand*. Notre Dame, Ill: University of Notre Dame Press.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.

- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, *17*(1), 25. doi:10.1186/s12904-018-0282-8
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., . . . Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, *361*(16), 1529-1538. doi: 10.1056/NEJMoa0902234
- Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Bussmann, S., Haberstroh, J., & Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative & Supportive Care*, *13*(3), 435-442. doi:10.1017/S1478951513001107
- Murphy, E., Froggatt, K., Connolly, S., O'Shea, E., Sampson, E. L., Casey, D., & Devane, D. (2016). Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(12), 1-37. doi:10.1002/14651858.CD011513
- Norwegian Ministry of Health and Care Services. (2008). *The Health Research Act [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning]*. Retrieved from <https://www.etikkom.no/en/library/practical-information/legal-statutes-and-guidelines/the-health-research-act/>
- Peacock, S. C. (2013). The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care*, *11*(2), 155-168. doi:10.1017/S1478951512000831
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost & trends*. London: Alzheimer's Disease International; 2015. Retrieved from London: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Rabjerg, B. (2017). Løgstrup's Ontological Ethics-An analysis of human interdependent existence. *Res Cogitans*, *12*(1), 93-110.
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H. R., Morin, L., Addington-Hall, J., Frova, L., . . . Ruiz-Ramos, M. (2015). International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, *16*(2), 165-171. doi:10.1016/j.jamda.2014.11.003
- Saini, G., Sampson, E. L., Davis, S., Kupeli, N., Harrington, J., Leavey, G., . . . Moore, K. J. (2016). An ethnographic study of strategies to support discussions with family members on end-of-life care for people with advanced dementia in nursing homes. *BMC Palliative Care*, *15*, 55. doi:10.1186/s12904-016-0127-2
- Sarabia-Cobo, C. M., Pérez, V., de Lorena, P., Nuñez, M. J., & Domínguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, *31*, e6-e10. doi:10.1016/j.apnr.2016.02.003
- Seiger Cronfalk, B., Ternstedt, B. m., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *J Clin Nurs*, *26*(21-22), 3519-3528. doi:10.1111/jocn.13718
- Steel, R., & Davis, B. (2015). Supporting families in palliative care. In B. R. Ferrell, N. Coyle, & J. A. Paice (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- Thompson, G. N., & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, *12*(3), 223-231. doi:10.1017/S1478951513000461

van der Steen, J. T. (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22(1), 37-55. doi: 10.3233/JAD-2010-100744

van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . Firth, P. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209. doi:10.1177/0269216313493685

World Health Organization. (2012). Dementia A public health priority. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1

World Medical Association. (1964). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Retrieved from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vedlegg I – Svarbrev REK

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Anne S. Kavli	22845512	05.10.2015	2015/1539/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			18.08.2015	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

May Helen Midtbust
Høgskolen i Molde

2015/1539 Palliativ omsorg til personer med demens og deres pårørende i sykehjem

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 17.09.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Molde
Prosjektleder: May Helen Midtbust

Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Formålet med studien er å undersøke helsepersonell og pårørende sine erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres oppfatning av hvilke faktorer som påvirker tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem.

I dag er det om lag 70 000 personer med demens i Norge, og man forventer at antallet vil øke etterhvert som antall eldre øker. Palliativ omsorg til personer med demens er utfordrende og krevende både for helsepersonell og nære pårørende. Ved alvorlig grad av demens kan kommunikasjonen være så svekket og fragmentert at det er vanskelig for personen å uttrykke egne behov og ønsker. Oppmerksomhets- og konsentrasjonsevnen er ofte også svekket, og personen med demens er helt avhengig av hjelp fra andre.

I prosjektet skal det undersøkes hvilke erfaringer helsepersonell og pårørende har med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem og hvilke faktorer som er av betydning for omsorgen for denne pasientgruppen

Det planlegges å inkludere helsepersonell som arbeider med personer med en alvorlig grad av demens enten på en skjermet enhet, kort- eller langtidsavdeling og som har minimum ett års erfaring med palliativ omsorg til personer med alvorlig demens. Helsepersonell, inntil 15 per deltakende sykehjem, skal intervjues individuelt og i fokusgrupper. Pårørende til personer med demens, inntil 10 personer, er planlagt inkludert etter dødsfall, og skal intervjues individuelt.

Komiteens vurdering

Formålet med prosjektet, slik det fremkommer av søknad og protokoll, er å undersøke helsepersonells og pårørendes erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens.

Etter REKs vurdering faller prosjektet det søkes om utenfor virkeområdet til helseforskningsloven.

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, definert som forskning på mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4a. Formålet er avgjørende, ikke om forskningen utføres av helsepersonell eller på pasienter eller benytter helseopplysninger.

Prosjektet har etter REKs vurdering ikke som formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med.
Leder

Anne S. Kavli
Seniorkonsulent

Kopi til: Hallgeir.Gammelsater@hiMolde.no; Høgskolen i Molde ved øverste administrative ledelse:
post@himolde.no

Vedlegg II– Svarbrev NSD

May Helen Midtbust
Avdeling for helse- og sosialfag Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 08.10.2015

Vår ref: 44973 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.10.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44973	<i>Palliativ omsorg i møte med personer med demens og deres pårørende i sykehjem</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>May Helen Midtbust</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.08.2019, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44973

Formålet med prosjektet er å bidra til økt kunnskap om helsepersonell og pårørende sine erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer med hva som kan fremme eller hemme tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem.

Opplysninger samles inn gjennom intervju med ansatte, helsepersonell og nære pårørende til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem 6 til 8 uker etter et dødsfall.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er i utgangspunktet godt utformet, men det må rettes opp i forhold til at prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning og ikke REK. Det vises her også til telefonsamtale med prosjektleder 08.10.2015. Vi ber om at revidert skriv ettersendes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Molde sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 15.08.2019. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

Vedlegg III – Informasjonsbrev til sykehjemmene

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Palliativ omsorg til personer med demens og deres pårørende i sykehjem»

Dette er en henvendelse til deg som virksomhetsleder ved sykehjemmet med spørsmål om tillatelse til å rekruttere informanter til et forskningsprosjekt. Lignende henvendelse har gått ut til totalt 5 sykehjem. Hensikten er å belyse helsepersonell og pårørende sine erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer rundt faktorer som kan fremme og/eller hemme tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem. Prosjektet består av tre delstudier, og vi ønsker at sykehjemmet skal delta i disse.

Delstudie 1 har som mål å belyse helsepersonell sine erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Datasamlingen vil foregå gjennom individuelle intervju med helsepersonell. Vi ønsker å intervju 4 til 5 helsepersonell ved sykehjemmet. Med helsepersonell mener vi her sykepleiere, hjelpepleiere, helsefagarbeidere, omsorgsarbeidere og sykehjemslege med minimum 1 års erfaring som helsepersonell ved sykehjem.

Delstudie 2 har som mål å belyse helsepersonell sine erfaringer med hva som kan fremme og/eller hemme palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Datasamlingen vil foregå gjennom fokusgruppeintervju med 4 til 7 helsepersonell ved sykehjemmet. Vi ønsker å gjennomføre ett fokusgruppeintervju ved sykehjemmet. Det vil være behov for egnet rom som er tilgjengelig for både individuelle intervju og fokusgruppeintervju. Det er fint om ledelsen kan bistå i rekrutteringen av personer til intervjuene gjennom å åpne opp for informasjonsmøte eller andre arenaer der helsepersonell får kjennskap til studien.

Delstudie 3 har som mål å belyse hvilke erfaringer pårørende til personer med alvorlig grad av demens har med palliativ omsorg i sykehjem. Datasamlingen vil foregå gjennom individuelle intervju av inntil 5 pårørende ved sykehjemmet.

I delstudie 3 trenger vi hjelp fra enten virksomhetsleder eller avdelingsleder til å komme i kontakt med pårørende. Vi ønsker at dere sender ut brev med forespørsel om deltakelse i studien, se vedlegg, 6 til 8 uker etter dødsfall der avdøde hadde en alvorlig grad av demens. Det er nærmeste pårørende som skal kontaktes evt den som har hatt mest kontakt med avdøde den siste tiden. Rekruttering av pårørende skal foregå fra prosjektstart høst 2015 og foregå fortløpende til tilstrekkelig antall pårørende er rekruttert. Ved å gjøre det på denne måten blir kravet om taushetsplikt ivaretatt ved at pårørende bare kontakter prosjektleder om de er interessert i å delta i studien. Om dere er positive til å delta i studien vil prosjektleder komme til sykehjemmet og holde et informasjonsmøte der ledelse og evt ansatte får ytterligere informasjon. Prosjektet vil foregå i perioden 15.08.15 til 15.08.19.

Om dere ønsker å delta i studien kontakter du prosjektleder May Helen Midtbust på telefon 415 11221 eller på mail mmi@hials.no. Prosjektleder er sykepleier og nå Ph. D- kandidat (doktorgradsstudent) ved Høgskolen i Molde og ansatt som Høgskolelektor ved Høgskolen i Ålesund. Veiledere i prosjektet er førsteamanuensis Else Lykkeslet og professor Eva Gjengedal ved Høgskolen i Molde og førsteamanuensis Rigmor Einang Alnes ved Høgskolen i Ålesund. Alle veilederne er også sykepleiere.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, prosjektnummer 44973 (08.10.2015).

Vennlig hilsen

May Helen Midtbust

Prosjektleder

Tlf 415 11221/70161266

Mail: mmi@hials.no

Vedlegg IV– Informasjonsbrev til helsepersonell, idividuelle intervju

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Palliativ omsorg til personer med demens og deres pårørende i sykehjem»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie der hensikten er å bidra med økt kunnskap om helsepersonell sine erfaringer med palliativ (lindrende) omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. I Norge har vi en stadig økende forekomst av personer med demens, og en anslår at så mange som 250 000 personer, både syke og pårørende, er berørt av sykdommen. Du er valgt ut til å delta i studien fordi du er helsepersonell i sykehjem som arbeider med personer med en alvorlig grad av demens. Sykehjemmet der du jobber har samtykket i å delta i forskningsprosjektet. Studien kan gi oss ny innsikt og kunnskap som vi igjen kan bruke til å forbedre helsetjenesten innenfor palliativ omsorg både overfor personer med demens og deres pårørende.

Om du ønsker å delta i studien kontakter du enten prosjektleder May Helen Midtbust på telefon 415 11221 eller mail mmi@hials.no eller avdelingssykepleier/virksomhetsleder ved sykehjemmet du jobber. Prosjektleder er sykepleier og nå Ph. D- kandidat (doktorgradsstudent) ved Høgskolen i Molde og ansatt som Høgskolelektor ved Høgskolen i Ålesund. Veiledere i prosjektet er førsteamanuensis Else Lykkeslet og professor Eva Gjengedal ved Høgskolen i Molde og førsteamanuensis Rigmor Einang Alnes ved Høgskolen i Ålesund. Alle veilederne er også sykepleiere.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Å delta i prosjektet innebærer for deg at prosjektleder intervjuer deg om dine erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Intervjuet vil ha form som en samtale, og intervjuer vektlegger at du åpent skal få mulighet til å dele dine erfaringer rundt temaet. Intervjuet vil vare ca en time, og vil bli tatt opp på lydfil. Det vil også bli tatt notater undervis. Intervjuet vil foregå på sykehjemmet der du er tilsatt.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigerert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode vil bli knyttet til deg og dine opplysninger gjennom en navneliste. Det betyr at opplysningene er aidentifisert. Denne navnelisten vil bli oppbevart slik at utenforstående ikke vil kunne klare å knytte dine opplysninger til deg. Det er kun forskerteamet (prosjektleder og veiledere) som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg og vil brukes om du ønsker å trekke dine opplysninger tilbake. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt. Prosjektet vil foregå i perioden 15.08.15 til 15.08.19.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan enten returnere samtykkeerklæringen i den ferdig frankerte og adresserte konvolutt til prosjektleder, eller du kan skrive under den når vi møtes til intervju. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder May Helen Midtbust, mobil 415 11221 eller mail mmi@hials.no

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, prosjektnummer 44973 (08.10.2015).

Vennlig hilsen

May Helen Midtbust

Prosjektleder

Tlf 415 11221/70161266

Mail: mmi@hials.no

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

.....
Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg V– Informasjonsbrev til helsepersonell, fokusgruppeintervju

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Palliativ omsorg til personer med demens og deres pårørende i sykehjem»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie der hensikten er å bidra med økt kunnskap om helsepersonell sine erfaringer med palliativ (lindrende) omsorg til personer med alvorlig grad av demens, og deres erfaringer med rammefaktorer som kan fremme og/eller hemme tilrettelegging av palliativ omsorg i sykehjem. I Norge har vi en stadig økende forekomst av personer med demens, og en anslår at så mange som 250 000 personer, både syke og pårørende, er berørt av sykdommen. Du er valgt ut til å delta i studien fordi du er helsepersonell i sykehjem som arbeider med personer med en alvorlig grad av demens. Sykehjemmet der du jobber har samtykket i å delta i forskningsprosjektet. Studien kan bidra med innsikt og kunnskap om rammefaktorer som påvirker den palliative omsorgen til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem og slik bidra til å forbedre helsetjenesten.

Om du ønsker å delta i studien kontakter du enten prosjektleder May Helen Midtbust på telefon 415 11221 eller mail mimi@hials.no eller avdelingssykepleier/virksomhetsleder ved sykehjemmet du jobber. Prosjektleder er sykepleier og nå Ph. D- kandidat (doktorgradsstudent) ved Høgskolen i Molde og ansatt som Høgskolelektor ved Høgskolen i Ålesund. Veiledere i prosjektet er førsteamanuensis Else Lykkeslet og professor Eva Gjengedal ved Høgskolen i Molde og førsteamanuensis Rigmor Einang Alnes ved Høgskolen i Ålesund. Alle veilederne er også sykepleiere.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Å delta i prosjektet vil innebære at du deltar i et fokusgruppeintervju. Det betyr et gruppeintervju sammen med noen av kollegaene dine ved sykehjemmet. Fokusgruppen vil bli satt sammen av 4 til 7 helsepersonell fra sykehjemmet. Prosjektleder vil stille åpne spørsmål knyttet til gruppens erfaringer med faktorer som kan fremme eller hemme palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Intervjuene vil bli tatt opp på lydfil. I tillegg til prosjektleder vil også en av veilederne for prosjektet være tilstede under intervjuet.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode vil bli knyttet til deg og dine opplysninger gjennom en navneliste. Det betyr at opplysningene er aidentifisert. Denne navnelisten vil bli oppbevart slik at utenforstående ikke vil kunne klare å knytte dine opplysninger til deg. Det er kun prosjektgruppen som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg og vil brukes om du ønsker å trekke dine opplysninger tilbake. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt. Prosjektperioden er fra 15.08.15 til 15.08.19.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan enten returnere samtykkeerklæringen i den ferdig frankerte og adresserte konvolutt til prosjektleder, eller du kan skrive under den når vi møtes til intervju. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder May Helen Midtbust, mobil 415 11221 eller mail mimi@hials.no

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, prosjektnummer 44973 (08.10.2015).

Vennlig hilsen

May Helen Midtbust

Prosjektleder

Tlf 415 11221/70161266, mail: mimi@hials.no

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

.....
Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg VI – Informasjonsbrev til pårørende

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Palliativ omsorg til personer med demens og deres pårørende i sykehjem»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie der hensikten er å bidra med økt kunnskap om helsepersonell og pårørende sine erfaringer med palliativ (lindrende) omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. I Norge har vi en stadig økende forekomst av personer med demens, og en anslår at så mange som 250 000 personer, både syke og pårørende, er berørt av sykdommen. Du er valgt ut til å delta i studien fordi du nylig mistet en nær pårørende som led av demens og som bodde i sykehjem. Det er avdelingssykepleier eller virksomhetsleder ved sykehjemmet som kontakter deg på vegne av forsker, slik at taushetsplikten blir ivaretatt, det vil si at jeg ikke får kjennskap til ditt navn før du evt har samtykket til å delta i studien. Målet med å intervjuer deg som pårørende er å få kunnskap om og innsikt i dine erfaringer med palliativ (lindrende) omsorg til en person med demens på sykehjem. Dette kan gi oss ny kunnskap som vi igjen kan bruke til å forbedre helsetjenesten innenfor palliativ omsorg både overfor personer med demens og deres pårørende.

Om du ønsker å delta i studien skriver du under samtykkeerklæringen på side 3 og returnerer ferdig frankert og adressert konvolutt til prosjektleder. Du kan også kontakte prosjektleder May Helen Midtbust på telefon 415 11221 eller mail mmi@ntnu.no. og skrive under samtykkeerklæringen under intervjuet. Prosjektleder er sykepleier og nå Ph. D- kandidat (doktorgradsstudent) ved Høgskolen i Molde og ansatt som universitetslektor ved NTNU i Ålesund. Veiledere i prosjektet er førsteamanuensis Else Lykkeslet og professor Eva Gjengedal ved Høgskolen i Molde og førsteamanuensis Rigmor Einang Aines ved NTNU i Ålesund. Alle veilederne er også sykepleiere.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Å delta i prosjektet innebærer for deg at prosjektleder intervjuer deg som pårørende om dine erfaringer med palliativ omsorg til en person med demens som nylig døde i sykehjem. Intervjuet vil ha form som en samtale, og intervjuer vektlegger at du åpent skal få mulighet til å dele dine erfaringer som pårørende. Intervjuet vil ta ca en time, og vil bli tatt opp på lydfil. Det vil også bli tatt notater underveis. Når prosjektleder har mottatt ditt samtykke eller vært i kontakt med deg på telefon eller mail, kontakter hun deg for å avtale tid og sted for intervjuet. Du kan bestemme hvor intervjuet skal foregå. Forsker kan gjerne komme hjem til deg eller vi kan avtale et annet egnet møtested.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode vil bli knyttet til deg og dine opplysninger gjennom en navneliste. Det betyr at opplysningene er avidentifisert. Denne navnelisten vil bli oppbevart slik at utenforstående ikke vil kunne klare å knytte dine opplysninger til deg. Det er kun prosjektgruppen som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg og vil brukes om du ønsker å trekke dine opplysninger tilbake. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir oppbevart og behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt. Prosjektperioden er fra 15.08.15 til 15.08.19.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder May Helen Midtbust, mobil 415 11221 eller mail mmi@ntnu.no

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, prosjektnummer 44973 (08.10.2015).

Vennlig hilsen

May Helen Midtbust,

Prosjektleder

Tlf 415 11221/70161266

Mail: mmi@ntnu.no

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

.....
Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg VII – Intervjuguide individuelle intervju med helsepersonell

Intervjuguide - individuelle intervju med helsepersonell i sykehjem

1) Bakgrunnsdata:

-Kjønn

-Alder

-Antall år du har jobbet med denne pasientgruppen

-Utdanning/videreutdanning

-Bakgrunnsdata om sykehjemmet

2) Hvilke erfaringer har du med å gi lindrende omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem?

3) Hva tenker du på med god palliativ pleie til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem? Gi eksempler.

4) Har du erfaring med situasjoner som du ikke vil betegne som god palliativ pleie i forhold til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem? Gi eksempler.

5) Hvilken betydning av det hatt for deg som helsepersonell å delta i palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem?

6) Hva mener du er mest utfordrende i situasjoner med palliativ omsorg til personer med demens i sykehjem? Gi eksempler.

Vedlegg VIII – Intervjuguide fokusgruppeintervju med helsepersonell

Intervjuguide – fokusgruppeintervju med helsepersonell i sykehjem

1) Bakgrunnsdata:

- Kjønn
- Alder
- Antall år du har jobbet med denne pasientgruppen
- Utdanning/videreutdanning
- Bakgrunnsdata om sykehjemmet

2) Hva er deres erfaringer med å tilrettelegge for palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem?

3) Hva er deres erfaringer med hvilke forhold som kan fremme tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Gi eksempler.

4) Hva er deres erfaringer med hvilke forhold som kan hemme tilrettelegging av palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens i sykehjem. Gi eksempler.

Vedlegg IX – Intervjuguide pårørende

Intervjuguide – pårørende til en person med alvorlig grad av demens som døde i sykehjem

1) Bakgrunnsdata:

- Om informanten:
- Kjønn
- Alder
- Relasjon

2) Hvilke erfaringer har du med den lindrende omsorgen din pårørende fikk på sykehjemmet?

- Hva fungerte godt?
- Hva fungerte mindre godt?

3) Hvordan ble du som pårørende ivaretatt?

- Medbestemmelse i behandlingsforløp
- Samarbeid og informasjon
- Støtte og omsorg
- Relasjon til helsepersonell

4) Er det noe du kunne ønsket var annerledes?



ISSN: 2535-2822

ISBN: 978-82-7962-276-5

Trykk: Høgskolen i Molde