



Bacheloroppgave

SYH600 Sykepleie

Forhåndssamtale/Advance Care Planning

Kandidatnummer: 97 og 109

Totalt antall sider inkludert forsiden: 56

Molde, 02.06.2023



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

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

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?
(Båndleggingsavtale må fylles ut)

ja nei

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 02.06.2023

Antall ord: 7535

«Det er en stor begivenhet når et menneske kommer til verden.

Det er en stor begivenhet når et menneske forlater verden også.

Den første store begivenheten forbereder vi mye og snakker mye om.

Den siste forbereder vi lite og snakker lite om.

Det gjør den tyngre.

For den som skal dø. For de som skal leve videre.»

- Bent Høie

Sammendrag

Bakgrunn:

Forhåndssamtaler er en kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser for videre behandling og pleie blir diskutert, ofte mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Pårørende kan spille en viktig rolle med å fremme pasientens ønsker og behov dersom pasienten selv ikke er i stand til dette.

Hensikt:

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan pårørende erfarer forhåndssamtalen.

Metode:

Litteraturstudien er basert på åtte kvalitative forskningsartikler.

Resultat:

En individualisert forhåndssamtale hvor sykepleier har en god tilnærming til både pasient og pårørende førte til en vellykket samtale. Samtalen tar for seg både pasient og pårørende sine ønsker, behov og preferanser. Pårørende hadde ulike erfaringer knyttet til forhåndssamtalen, men påpekte at sykepleiers kompetanse og kommunikasjonsegenskaper var viktig.

Konklusjon:

Det å være pårørende kan være en stor belastning, og bruk av forhåndssamtaler vil kunne bidra til følelse av trygghet, støtte og mestring. Økt kunnskap om forhåndssamtale blant sykepleiere vil også sikre god ivaretagelse av pårørende. Forhåndssamtaler er et relativt nytt begrep i helse- og omsorgstjenesten, og det er derfor i dag mangel på forskning knyttet til pårørende og forhåndssamtaler. For å sikre god ivaretagelse av pårørende, ser vi at det er behov for mer forskning på pårørende sine erfaringer knyttet til forhåndssamtaler i andre instanser enn sykehjem.

Nøkkelord:

Forhåndssamtale, pårørende, erfaringer, kommunikasjon

Abstract

Background:

Advance Care Planning is a communicative process where the patient's wishes and preferences for further treatment and end-of-life care is discussed. Relatives often play an important role in promoting the patient's wishes and needs for the future.

Aim:

The aim of this literature study was to illuminate how Advance Care Planning is experienced by the relatives of patients.

Method:

This study is based on eight qualitative research articles.

Results:

An individualized conversation where the nurse has good approach to both patients and relatives led to a successful conversation. ACP addresses both patient's and relative's wishes and needs. Relatives had different experiences related to ACP, but pointed out that the nurse's competence and communication skills were important.

Conclusion:

Experiencing that a family member is seriously ill can be stressful for relatives. ACP can contribute to a sense of security, support and coping in relatives. Increased knowledge about Advance Care Planning among nurses will also ensure good care for relatives. ACP is a relatively new concept in the health and care service, and there is therefore currently lack of research related to relatives and Advance Care Planning. In order to ensure good care for next of kin, we see that there is a need for more research into next of kin's experiences related to ACP.

Keywords:

Advance Care Planning, relatives, next of kin, experiences, communication

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for tema	1
1.2	Hensikt	3
2.0	Metodebeskrivelse	4
2.1	Datainnsamling	4
2.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	4
2.1.2	PICO – Skjema.....	5
2.1.3	Søkestrategi	5
2.2	Kritisk vurdering	6
2.3	Etiske vurderinger	7
2.4	Analyse.....	8
3.0	Resultat	10
3.1	Det var ikke noe for oss	10
3.2	De vet! Gjør de ikke?	11
3.3	En følelse av trygghet når alt annet henger i løse luften	12
3.4	Det vi aldri snakket om	13
4.0	Diskusjon.....	15
4.1	Metodediskusjon	15
4.1.1	Hensikt	15
4.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
4.1.3	Datainnsamling og søkestrategi	16
4.1.4	Kvalitetsvurdering.....	17
4.1.5	Analyse.....	17
4.2	Resultatdiskusjon	17
4.2.1	Behovet for en individualisert forhåndssamtale.....	17
4.2.2	Trygghet ved kommunikasjon og informasjon	20
4.2.3	Behov for avlastning og medvirkning.....	22
5.0	Konklusjon.....	24
5.1	Konsekvenser for praksis	24
5.2	Anbefalinger for videre forskning.....	24
	Litteraturliste	26

Vedlegg

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Oversikt over artikler

Vedlegg 3: PICO- skjem

Vedlegg 4: Kvalitativ sjekkliste

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for tema

En rapport fra Folkehelseinstituttet viste at det i 2021 ble registrert 41.676 dødsfall i Norge (Raknes et al. 2022). Døden er slutten på det livet vi kjenner og vi vet lite om døden. Å oppleve at en i nær relasjon er alvorlig syk kan sette i gang sterke følelser og reaksjoner. Pårørende kan være utsatt for fysiske, psykiske og sosiale utfordringer knyttet til den siste tiden (Helsenorge 2021). Det å snakke sammen om den siste tiden, til og med lenge før døden inntreffer, bidrar til å skape refleksjoner rundt grunnleggende verdier knyttet til livets slutt (Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2020).

Forhåndssamtale er et relativt nytt begrep innen helse- og omsorgstjenesten i Norge, men har blitt tatt i bruk som et systematisk verktøy i flere land som *Advance care planning* (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Ifølge Helse Møre og Romsdal blir prosessen rundt en palliativ plan internasjonalt omtalt som Advance Care Planning. De beskriver palliativ plan som et dokument som skal sikre planlegging, samhandling og tilrettelegging av tiltak, som fører til opplevelse av trygghet for pasient og pårørende (Helse Møre og Romsdal 2023). Ifølge NOU vil bruken av forhåndssamtaler bidra til bedre oversikt, forståelse og forutsigbarhet for sykdommen og behandlingen. Norsk palliativ forening definerer ACP slik:

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

Selv om det i dag ikke finnes noen internasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler, mener regjeringen at forhåndssamtaler er et viktig verktøy for å kunne kartlegge den enkeltes behov og ønsker i livets slutfase. Dette bidrar til økt grad av medvirkning i utforming av tjenestetilbudet. Regjeringen ønsker derfor å styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten (Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2020). Forhåndssamtalen er en kontinuerlig prosess som følger pasienten uansett hvilken instans pasienten befinner seg i (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Sykepleiere må derfor være forberedt på å planlegge og gjennomføre forhåndssamtaler både på sykehus, sykehjem og hjemmetjeneste.

For den alvorlig syke pasienten er familie og pårørende en verdifull ressurs (Helsedirektoratet 2018). I de fleste tilfeller er det pårørende som kjenner pasienten best, og kan bistå med å fremme pasientens ønsker og behov. Det vil derfor være hensiktsmessig å inkludere pårørende tidligst mulig i pasientforløpet. Sykepleier må også huske at det å leve nær et familiemedlem som er alvorlig syk er krevende. Pårørende bør derfor bli sett på som en person med egne behov for støtte og ivaretagelse da mange opplever det å *ikke strekke til* i slike situasjoner (Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2020). Dialog og åpenhet mellom pasient, pårørende og sykepleier kan gi et tryggere møte med døden og gjøre tiden som etterlatt enklere å håndtere for de pårørende (Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2020).

Forhåndssamtaler sammen med pårørende og pasient kan bidra til at sykepleier får viktig informasjon om behovene til pasienten. Sykepleiere må ha kunnskap og kompetanse for å kunne tilrettelegge for samtaler om døden. Det er avgjørende at pasienter og pårørende føler seg sett og hørt, og at sykepleiere lytter og tar hensyn til deres ønsker. Jo mer tid sykepleiere bruker på en god og støttende dialog med pasient og pårørende, jo større sjanse er det for at de får en felles forståelse av situasjonen. Dialogen kan også bidra til å motvirke følelsen av håpløshet hos pasient og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2017).

Forfatterne i denne litteraturstudien har som studenter erfart at forhåndssamtaler er et lite omtalt begrep i sykepleierutdanningen. I praksisfeltet fikk vi likevel erfare at forhåndssamtaler er en kontinuerlig prosess. Vi opplevde at sykepleiere uten videreutdanning ikke hadde nok kompetanse eller følte seg trygge til å lede forhåndssamtaler. Forhåndssamtalene ble derfor ledet av leger og spesialiserte sykepleiere. Vi har også sett i praksisfeltet at pårørende er en viktig ressurs. Bakgrunnen for valg av tema var derfor å øke sykepleiere og andre helsepersonell sin kompetanse og belyse pårørende sine erfaringer på området.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan pårørende erfarer forhandssamtalen.

2.0 Metodebeskrivelse

Litteraturstudien kan forklares som en metode der vi tar utgangspunkt i allerede eksisterende forskningslitteratur for å belyse vår hensikt. Kvalitativ metode er det forskningsdesignet som tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland 2017). På bakgrunn av litteraturstudiens formål kom vi frem til at kvalitativ forskningsmetode var mest hensiktsmessig for å belyse pårørendes opplevelser og erfaringer. Vi inkluderte åtte kvalitative forskningsartikler for å kunne belyse vår hensikt.

2.1 Datainnsamling

I datainnsamlingsprosessen til denne litteraturstudien valgte vi å avgrense litteratursøket ved inklusjons- og eksklusjonskriterier for å finne relevante artikler som kunne besvare vår hensikt. Vi benyttet også PIO- skjema i denne prosessen.

2.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

De valgte inklusjons- og eksklusjonskriteriene for denne litteraturstudien var :

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pårørende perspektiv	Artikler som kun inneholder pasient- eller sykepleieperspektiv
Kvalitative artikler	Andre design
Engelsk, norsk, svensk eller dansk	Andre språk
Tidsavgrensning fra 2013 – current	Artikler eldre en 2013
Land som kan sammenlignes med norske forhold	
Fagfelleurderte artikler	

Figur 1. Inklusjon- og eksklusjonskriterier

2.1.2 PICO – Skjema

PICO-skjema er et rammeverk som representerer en måte å dele opp hensikten på, og strukturerer den for å klargjøre til litteratursøk. PICO's funksjon er å forenkle søkemetoder i databasene, og gjøre søkene strukturerte (Nortvedt et al. 2012). P står for populasjon/pasient/problem, I er tiltak eller intervensjon, C står for comparison og gjelder når man ønsker å sammenligne tiltak og O står for outcome, ønsket utfall eller effekter av studien (Nortvedt et al. 2012). I vår litteraturstudie ønsket vi ikke å sammenligne ulike tiltak (C: Comparison) og endte derfor opp med et PIO-skjema. PIO-skjemaet (vedlegg 3) inneholder både norske og engelske søkeord.

	P	I	O
N O R S K	Pårørende Familie	Forhåndssamtale Sykepleier Hjemmesykepleien	Erfaring Opplevelse
E N G E L S K	Relatives Family Next-of-kin	Advanced Care planning ACP* Individual care plan End of life Home care nurse	Experienc Attitude View Perception

Figur 2. PIO- Skjema

2.1.3 Søkestrategi

De systematiske databasesøkene er gjennomført i Ovid Medline og Cinahl. Dette er viktige databaser innenfor sykepleieforskning (Christoffersen et al. 2015). Vi benyttet boolske søkeoperatører for å kombinere de ulike søkeordene fra PIO-skjemaet. For å avgrense søket benyttes AND, dette fører til treff der begge søkeordene er inkludert. OR benyttes for å utvide søket, da får man treff hvor enten det ene eller det andre søkeordet er inkludert (Nortvedt et al. 2012). Se vedlegg en og to for fullstendig oversikt over søkehistorikk og inkluderte artikler.

OID MEDLINE

I Ovid Medline ble det gjennomført to søk. I det første søket benyttet vi søkeordene Advance care plan*.mp., ACP.mp., Relative*.mp., Family/, Family members.mp., next-of-kin.mp., Attitude/, Experience.mp., View.mp. og Perception/. Videre kombinerte vi alle synonyme søkeord med OR. Det neste vi gjorde var å kombinere disse igjen med AND og legge til limit: (english language and yr="2013 -current" og "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)". Dette søket resulterte i at en artikkel ble inkludert, etter kritisk vurdering ved bruk av sjekklister for kvalitative artikler.

I det andre søket i Ovid Medline benyttet vi søkeordene Advance Care Planning/, Relatives.mp., Family/, Attitude/, Experienc*.mp., End-of-life.mp. og ACP.mp.. Videre kombinerte vi synonyme søkeord med OR for å utvide søket. Det neste vi gjorde var å kombinere søkeordene som vi allerede hadde kombinert med OR sammen med søkeordet End-of-life.mp. og brukte AND. Deretter la vi på limit: (yr="2013 -current" and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)") for å luke bort artikler eldre enn 2013 og for å få funn som benytter kun kvalitativ forskningsmetode. Dette søket resulterte i at seks artikler ble inkludert, etter kritisk vurdering ved bruk av sjekklister for kvalitative artikler.

CHINAL

Vi gjennomførte et søk i databasen CHINAL. Søkene ble gjort i startfasen og er derfor et relativt enkelt systematisk søk, som ble utført under funksjonen "Advanced Search". Vi kombinerte søkeordene Individual care plan AND relatives og tilførte limit: Qualitative – Best Balance og satt da igjen med et spisset søk som var relatert til litteraturstudiens hensikt. Dette søket resulterte i en inkludert artikkel, etter kritisk vurdering ved bruk av sjekklister for kvalitative artikler.

2.2 Kritisk vurdering

Hensikten med kritisk vurdering er å vurdere gyldigheten av informasjonen vi innhenter i studien. Det er også viktig å vurdere den metodiske kvaliteten, resultatene og overførbarheten i artiklene. Det finnes ulike sjekklister, da ulike studiedesign krever ulike kontrollspørsmål (Nortvedt et al. 2012). Ifølge Nortvedt et al. 2012 brukes kvalitativ forskning for å understreke erfaringer, opplevelser og holdninger. Da vår hensikt var å

belyse erfaringer, var kvalitativt forskningsdesign hensiktsmessig. Artiklene i litteraturstudien er kritisk vurdert gjennom kvalitativ sjekkliste hentet fra Helsebiblioteket. Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie består av tre deler: Innledende vurdering, hva er resultatene og kan resultatene være til hjelp i praksis? (Helsebiblioteket 2016). Vi benyttet Norsk senter for forskningsdata (NSD) sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler for å finne ut om tidsskriftene artiklene var publisert i var fagfellevurdert. Alle inkluderte artikler er fagfellevurdert. Se eksempel på utfylt sjekkliste i vedlegg fire.

2.3 Ethiske vurderinger

Ved en litteraturstudie er det mange etiske hensyn som skal ivaretas. Ifølge Christoffersen et al. 2015 må alle som driver med forskning innen helsefagene gjøre det etisk forsvarlig (Christoffersen et al. 2015). Dalland 2007 påpeker at når man har med mennesker å gjøre, skal de ivaretas på en skikkelig måte. Det betyr at man må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet medfører, og hvordan det kan løses (Dalland 2007).

Det er utarbeidet retningslinjer og veiledere som påpeker hvilke etiske hensyn som bør tas:

- 1) Informantenes rett til selvbestemmelse
- 2) Forskerens plikt til å respektere informantens privatliv
- 3) Forskerens ansvar for å unngå skade.

Informantene som forskes på er ofte mennesker som har ulike problemer eller utfordringer. Ofte kan det oppstå ubehagelige situasjoner i intervju og det er da forskerens ansvar å sørge for at informanten utsettes for minst mulig belastning (Christoffersen et al. 2015).

Alle de inkluderte forskningsartiklene i litteraturstudien er etisk vurderte. Syv av åtte forskningsartikler er godkjent av etisk komité. I den ene forskningsartikkelen ble det ikke vurdert som nødvendig med etisk godkjenning, ifølge regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). REK forvalter spørsmål om etisk forsvarlighet i forskningen og skal forhånds-godkjenne: medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter, generelle forskningsbiobanker og dispensasjon fra taushetsplikt for annen type forskning. Deltakerne fikk tidlig i prosessen informasjon om videre opplegg, og det ble innhentet enten skriftlig eller muntlig samtykke. Det ble også beskrevet at deltakerne kunne trekke

seg fra forskningsprosessen dersom de ikke lenger ønsket å være delaktig (Christoffersen et al. 2015).

I praksis i hjemmetjenesten fikk en av oss delta i to forhåndssamtaler. I forhåndssamtalene ble det observert at pårørende var en viktig ressurs for både pasient og sykepleier. I forhåndssamtalene la sykepleierne vekt på viktigheten av å ivareta pårørende. Vi er likevel bevisst på at pårørende sin rolle i forhåndssamtalen kan variere med tanke på hvilken instans en befinner seg i. I hjemmetjenesten er både sykepleier og pasient helt avhengig av pårørende for å kunne ivareta den alvorlig syke pasienten. Vi ønsker å belyse tema uten innvirkning av egne meninger.

2.4 Analyse

Da vi begynte prosessen ved å analysere det innsamlede datamaterialet, valgte vi å støtte oss på Evans analyseprosess. Analyseprosessen til Evans består av fire ulike faser, og videre vil vi beskrive hvordan vi har arbeidet under hver av disse fasene.

Innsamling av datamaterialer

I den første fasen skal man bestemme hvilke studier som skal inkluderes i litteraturstudien (Evans 2002). I denne fasen innhentet vi artikler som besvarte hensikten i vår litteraturstudie ved hjelp av systematiske databasesøk. Søkeord ble spesifisert og systematisert i et PIO-skjema. Artiklene vi inkluderte i studien ble kritisk vurdert ved hjelp av sjekklister for kvalitativt forskningsdesign fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket 2016). Vi benyttet også register for vitenskapelige publiseringskanaler for å vurdere om artiklene var fagfellevurdert. Se underkapittel 3.1 for mer informasjon om datainnsamling.

Identifisere hovedfunn i hver enkel forskningsartikkel

I den andre fasen skal nøkkelfunn identifiseres (Evans, 2002). I denne fasen oversatte vi de åtte artiklene til norsk for å enklere kunne identifisere hovedfunn. Vi delte artiklene mellom oss og analyserte og noterte ned funn som kunne relateres til vår hensikt. Deretter byttet vi artiklene mellom oss for å sørge for at vi ikke hadde oversett viktige detaljer. Vi noterte ned hovedfunn i oversiktstabeller, se vedlegg 2.

Sammenligne funnene på tvers av forskningsartiklene

I den tredje fasen skal funnene sammenlignes på tvers av artiklene og flere funn samles under felles temaer (Evans 2002). I denne fasen sammenlignet vi alle funnene vi hadde fra artiklene ved hjelp av tverrgående analyse. Funnene ble systematisert i en tabell for å kunne oppdage hvilke funn og tema som gikk på tvers av artiklene. Det varierte hvor mange funn og undertema artiklene inneholdt, noen av artiklene hadde funn som gikk igjen i flere av artiklene, mens andre artikler hadde undertema som ikke var diskutert i noen av de andre. Ved å gjøre dette fikk vi samlet artiklenes funn i fire hovedfunn.

Beskrive funn og presentasjon av resultatet

I den siste fasen skal hovedfunn beskrives og det skal også dannes en syntese (Evans 2002). Etter vi hadde skrevet ned funn fra alle artiklene så vi etter fellesnevnerne. Etter å ha satt sammen fellesnevnerne stod vi igjen med fire hovedfunn.

3.0 Resultat



Figur 3. Oversikt over hovedfunn.

3.1 Det var ikke noe for oss

I litteraturstudien var et av de mest gjennomgående funnene at pårørende påpekte at forhåndssamtalen måtte individualiseres til pasientforløpet og pårørendes ressurser og kunnskap (Lunde 2017, Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Andreassen et al. 2015, Van Eechoud et al. 2013, Stone, Kinley og Hockley 2013). Det var flere pårørende som belyste sine erfaringer ved at forhåndssamtalen ikke var nok individualisert (Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Andreassen et al. 2015, Stone, Kinley og Hockley 2013, Van Eechoud et al. 2013).

Pårørende hadde ulike oppfatninger om når det var riktig at forhåndssamtalen skulle foregå (Lunde 2017, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Stone, Kinley og Hockley 2013). Noen pårørende påpekte at forhåndssamtalen måtte komme tidlig i forløpet (Lunde 2017, Kastbom et al. 2020). Dersom forhåndssamtalen kom tidlig i forløpet synes andre pårørende at spørsmålene kunne bli irrelevant og vanskelig å ta stilling til da pasienten ikke var så syk enda (Gjerberg et al. 2015, Andreassen et al. 2015). Ved et tilfelle førte forhåndssamtalen til konflikt mellom pasient og pårørende. En pårørende sa:

“I felt it was completely out of context that my mum was enrolled in this [ACP] project, because she’s not that sick. My reaction was that I thought that this is just ridiculous! I was floored by it ...This has actually led to my mum and me not

talking about her illness and the problems it entails. ... In that sense, it has been tucked away.”(Andreassen et al. 2015).

På den andre siden hadde andre pårørende erfart at de viktige diskusjonene om livets slutt kom for sent, eller ikke skjedde i det hele tatt. *“Maybe it’s not the first thing to do, but sometimes during the trajectory ... we all know that it will come, but no one wants to talk about it”* sa en pårørende (Kastbom et al. 2020).

Pårørende påpekte også viktigheten av en individualisert forhåndssamtale for å kunne relatere og få mest mulig ut av samtalen (Lunde 2017, Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Andreassen et al. 2015, Van Eechoud et al. 2013, Stone, Kinley og Hockley 2013). Da samtalen ikke var individualisert, førte dette til at pårørende satt igjen med en opplevelse av at forhåndssamtalen ikke var aktuell i deres situasjon. Andreassen et al. beskrev det slik: *“Although all interviewees regarded ACP as a relevant concept, some of them still felt that the ACP discussion had been of no consequence to them”* (Andreassen et al. 2015).

I en annen artikkel påpekte de pårørende viktigheten av sykepleiers kompetanse. Noen pårørende fryktet at de ansatte ikke var forberedt, og at de ikke fikk tilbud om riktig kompetanse (Kastbom et al. 2020). Pårørende påpekte også viktigheten ved at sykepleier tilpasset seg pasient- og pårørendes beredskap til å diskutere døden, og dersom de var motvillige burde disse spørsmålene utsettes og tas opp på et annet tidspunkt. Artikkelen påpeker også at pårørende satte pris på de uformelle møtene med sykepleier, og at disse møtene symboliserte engasjerte sykepleiere (Kastbom et al. 2020).

3.2 De vet! Gjør de ikke?

God informasjon gav de pårørende bedre oversikt over pasientens helsesituasjon og en opplevelse av trygghet i den nye situasjonen de sto i (Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Van Eechoud et al. 2013). Informasjon om pasientens helsesituasjon, behandlingsforløp og veien videre var viktig for at pårørende skulle kjenne på avlastning av ansvar (Lunde 2017, Bollig et al. 2016). Da flere pårørende påpekte viktigheten ved god informasjon, var det også flere pårørende som fryktet at de ikke skulle få god nok informasjon i forkant av pasientens død (Van Eechoud et al. 2013).

“*I just think that we should be informed*” (Thorsen og Lillemoen 2016) var et av pårørendes utsagn i etterkant av mangelfull informasjon.

Seks av åtte artikler sier at pårørende ønsket å bli inkludert i forhåndssamtalen og delta aktivt i pasientforløpet, men de hadde svært ulike opplevelser og tanker om medvirkning og beslutningstaking (Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Van Eechoud et al. 2013, Lunde 2016 og Gjengedal og Rosland 2016). De fleste pårørende ønsket å bli inkludert i forhåndssamtalen og videre beslutningsprosess, men at endelig avgjørelse ble overlatt til sykepleier eller lege (Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016).

Flere pårørende påpekte at det var vanskelig å ta beslutninger for pasienten ved livets slutt, og at de fryktet å angre i etterkant av avgjørelsene (Lunde 2017, Van Eechoud et al. 2013, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016). “*I do hope that I will not have to make a decision... I do not want to decide. I cannot decide*” (Bollig, Gjengedal og Rosland 2016). Pårørende fryktet at de ville ta feil avgjørelse, og bli beskyldt av andre familiemedlemmer for å ha sviktet pasienten (Van Eechoud et al. 2013). Selv om flere pårørende uttrykte usikkerhet rundt beslutningstaking, var det også pårørende som følte seg trygge ved beslutningstaking (Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020 og Van Eechoud et al. 2013). I den ene artikkelen blir det fremhevet at “*for them it was natural to make decisions in daily life as well as end-of-life care decisions for the patient*” (Van Eechoud et al. 2013) og at de derfor følte trygghet ved beslutningstaking. En pårørende påpekte også at de følte seg som en sammenvevd enhet (Thorsen og Lillemoen 2016).

3.3 En følelse av trygghet når alt annet henger i løse luften

Flere av forskningsartiklene viste at til tross for en tung og vanskelig situasjon, opplevde flere pårørende at forhåndssamtalen ga de en følelse av mestring, støtte, åpenhet og trygghet (Lunde 2017, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Andreassen et al. 2015, Stone, Kinley og Hockley 2013, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016). Følelse av trygghet var en belyst erfaring i artiklene (Lunde 2017, Kastbom et al. 2020). Pårørende beskrev at forhåndssamtalen gav en opplevelse av *trygghet i en utrygg* situasjon (Lunde 2017).

Flere pårørende beskrev at forhåndssamtalen førte til åpenhet og bedre kommunikasjon med deres kjære. Forhåndssamtalen bidro til å snakke om tema de sjeldent diskuterte, dette innebar også emosjonelle samtaler. Dette resulterte i mer åpen kommunikasjon om omsorg ved livets slutt og død ved forhåndssamtaler (Lunde 2017, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Andreassen et al. 2015, Stone, Kinley og Hockley 2013). En pårørende beskrev det slik:

“My dad and I hadn't been very good at having that kind of talk, but we did so after. We had a little bit of gallows humor about it, but it also meant that I know things now that I wouldn't have known, if we didn't have those talks.” (Andreassen et al. 2015).

Flere pårørende påpekte at forhåndssamtalen gav deres kjære mulighet til å uttrykke sine ønsker og behov for fremtidig omsorg og ved livets slutt (Andreassen et al. 2015, Stone, Kinley og Hockley 2013).

Forhåndssamtalen ble også opplevd som en tankevekker for noen pårørende. De beskrev at forhåndssamtalen fikk de til å innse at deres kjære var alvorlig syk. En pårørende sa forhåndssamtalen gjorde at hun forstod *“that mom was living on borrowed time”* (Andreassen et al 2015). For noen resulterte dette i at de tilbrakte mer tid med deres kjære. En pårørende fortalte at ektemannen hadde mange fine opplevelser den siste tiden. Hun fortalte at familien hadde prioritert å tilbringe kvalitetstid sammen (Andreassen et al. 2015).

3.4 Det vi aldri snakket om

Døden og tanken på miste sin kjære var noe flertallet av pårørende opplevde som et vanskelig samtaleemne (Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Stone, Kinley og Hockley 2013, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016). Funnene viser at flere pårørende ikke hadde snakket om pasientens fremtid før forhåndssamtalen og synes dette var utfordrende (Thorsen og Lillemoen 2016, Gjerberg et al. 2015, Kastbom et al. 2020, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016). En pårørende sa at hun ikke hadde tenkt så mye på at moren skulle dø før forhåndssamtalen. En annen pårørende sa at han ikke hadde diskutert problemer eller spørsmål relatert til morens død tidligere. Han sa at han synes det var veldig viktig å snakke om, men også veldig vanskelig (Thorsen og Lillemoen 2016).

Pårørende beskrev at selv om de hadde innsett at deres kjære var alvorlig syk, opplevde de at det var vanskelig å ta opp spørsmål eller bekymringer knyttet til livets slutt med deres kjære eller med ansatte. Noen pårørende uttrykte også at de trodde deres kjære ikke ville diskutere livets slutt i deres nærvær i frykt for å påføre dem mer smerte. En pårørende beskrev det slik: *“In her world, I was a child. Her child. She wished to spare me a little ... I think she wanted them to avoid speaking about it when I was there”* (Kastbom et al. 2020). Til tross for at pårørende opplevde det som vanskelig, påpekte de hvor viktig det var at sykepleiere tok opp disse temaene og stilte de ubehagelige spørsmålene (Kastbom et al. 2020, Thorsen og Lillemoen 2016). Forhåndssamtalen ga pårørende mulighet til å snakke om fremtidig omsorg og hva deres kjære ønsket videre. Dette gav pårørende en følelse av trygghet på at sykepleiere visste om deres og pasientens ønsker og behov for livets slutt (Thorsen og Lillemoen 2016, Kastbom et al. 2020, Stone, Kinley og Hockley 2013).

4.0 Diskusjon

Diskusjonskapittelet består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiens fremgangsmåte. I resultatdiskusjonen diskuteres litteraturstudiens funn opp mot studiens hensikt, relevant faglitteratur, nyere forskning samt egne erfaringer fra tidligere praksisperioder og relevant arbeid.

4.1 Metodediskusjon

4.1.1 Hensikt

Vi valgte å gå for en bred hensikt i vår litteraturstudie. Vi begynte prosessen med å søke etter pårørende sine erfaringer med forhåndssamtaler i hjemmet. Etter mange søk kom vi frem til at det var vanskelig å finne artikler som kun omhandlet erfaringer i hjemmet. Vi ble så enige om at det var pårørende sine erfaringer med forhåndssamtaler vi var ute etter, og ikke i hvilken instans disse samtalene ble gjennomført. Vi valgte derfor å ha en bredere hensikt for å ikke avgrense søkene våre og overse relevant forskning. Å gå for en bred hensikt kan være en svakhet, da det kan føre til at man ikke får den samme flyten og den røde tråden, som om vi hadde holdt oss til en instans. Ved å søke bredt kan man få mange ulike resultater, noe som kan føre til en sprikende helhet. På den andre siden ønsket vi å fokusere på selve samtalen og ikke hvor den ble gjennomført. Vi ser dette som en styrke, da vi fikk sett på resultater fra ulike instanser, hvor man kan se at positive og negative erfaringer ofte ikke avhenger av hvilken instans samtalen er utført i.

4.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteraturstudien er kun basert på forskningsartikler av kvalitativt forskningsdesign. Ifølge Nortvedt et al. 2012 brukes kvalitativ forskning for å understreke erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al. 2012). Kvalitativt forskningsdesign vil derfor være en styrke i denne litteraturstudien ettersom vår hensikt er å belyse pårørendes erfaringer. Da vi kun har basert litteraturstudien på kvalitativt forskningsdesign, førte dette til at artiklene er mest mulig sammenlignbare.

Alle artiklene vi inkluderte i studien er basert på forskning fra land i Vest- Europa. Vi hadde dette som et kriterium ved oppstart av bacheloroppgaven, da kulturelle forskjeller mellom verdensdelene kan påvirke resultatet. Vi har seks artikler fra Skandinavia og de to

resterende artiklene er fra Belgia og England. På bakgrunn av at vi ønsket at funnene kunne overføres eller jobbes videre med i norsk praksis, tenker vi at dette inklusjonskriteriet er en styrke for vår litteraturstudie. Vi har valgt å avgrense databasesøket til norsk, svensk, dansk og engelsk forskning grunnet tilstrekkelig språkforståelse innen disse fire språkene. Alle de inkluderte artiklene er publisert på engelsk, og vi har brukt mye tid på å oversette artiklene grundig. Vi må likevel ta hensyn til at muligheten for mistolkning er til stede, da fagspråk kan være vanskelig å oversette.

Studien baserer seg på forskning på de pårørende, alle inkluderte artikler inneholder derfor pårørendeperspektiv. Fem av åtte inkluderte artikler inneholdt også andre perspektiver. Vi opplevde likevel at artiklene med flere perspektiver var oversiktlige, og de ulike perspektivene var godt skilt med tabeller og/eller sitater. Dette gjorde det enkelt å trekke ut pårørendeperspektivet, og vi ser derfor ikke på dette som en svakhet.

4.1.3 Datainnsamling og søkestrategi

Vi utførte litteratursøkene i to sykepleiefaglige databaser. Det kan være en svakhet i litteraturstudien, da vi kan ha oversett relevant forskning i andre databaser. Vi erfarte at litteratursøkene resulterte i forholdsvis like artikler i de ulike databasene. Vi valgte derfor å holde oss til de to databasene vi var best kjent med. Vi anser dette som en styrke, da vi ikke hadde for mange resultater å forholde oss til.

En utfordring vi hadde i begynnelsen av søkeprosessen var å finne artikler som omhandlet de pårørende sine erfaringer med forhåndssamtaler i hjemmet. Vi bestemte oss dermed for ikke å avgrense søkene til en bestemt instans. Likevel resulterte søkene våre i at syv av de inkluderte artiklene omhandlet sykehjem. Dette kan anses som en svakhet for vår studie da vi ikke har spesifisert dette i søkene, men likevel endt opp med flest artikler fra en instans. Flere artikler omhandlet også andre instanser. Vi har valgt å inkludere artiklene med resultater fra sykehus og hjemmesykepleie, da disse besvarte like godt vår hensikt. Vi mener dette er en styrke i litteraturstudien, ettersom vi ønsket å se på selve forhåndssamtalen og ikke hvilken instans disse ble gjennomført i.

4.1.4 Kvalitetsvurdering

Alle artiklene vi valgte å inkludere ble kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekkliste for kvalitative studier. Vi har lite erfaring med kritisk vurdering av artikler fra tidligere, noe som kan anses som en svakhet. En styrke med kvalitetsvurderingen var at vi gikk gjennom alle artiklene individuelt først og gjorde en selvstendig vurdering av artiklene før vi drøftet og delte våre synspunkter. Vi brukte NSD sitt register for publiseringskanaler for å sikre at artiklene var fagfellevurdert. Alle inkluderte forskningsartikler er fagfellevurdert, noe vi ser på som en styrke i studien.

4.1.5 Analyse

I analyseprosessen benyttet vi Evans (2002) fire faser. Denne metoden styrker analysen av de inkluderte forskningsartiklene ved å strukturere analyseprosessen og fører til at relevante funn ikke blir oversett. Vi analyserte artiklene hver for oss og delte funnene i en tverrgående analyse. Dette førte til at vi avdekket flere funn, vi ser på dette som en styrke for litteraturstudien.

4.2 Resultatdiskusjon

4.2.1 Behovet for en individualisert forhåndssamtale

Studien vår viser at pårørende hadde ulike erfaringer og opplevelser med forhåndssamtaler. Det største og mest gjentakende funnet i vår studie var manglende individualisering. Pårørende hadde ulike oppfatninger av hva forhåndssamtalen skulle inneholde og når den skulle komme. Funnene våre viser at flere pårørende følte på manglende individualisering, og et sentralt funn var behovet for en individualisert samtale med pasientens behov og ønsker i fokus. Flere pårørende satt igjen med følelsen av en irrelevant samtale, da den ikke var individualisert og relevant for deres kjære. Dette kan skyldes flere ting, blant annet sykepleiers erfaring, bruk av mal, tidspunktet for forhåndssamtalen og relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende.

En mal kan være et godt verktøy for å sette i gang en forhåndssamtale, og sikre at relevant informasjon blir innhentet. I dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler, men utvalget i NOU mener at det burde utvikles retningslinjer for

forhåndssamtaler og at forhåndssamtaler skal implementeres i alle deler av helsetjenesten. Videre beskriver de at retningslinjene bør omhandle innholdet av forhåndssamtalen, hensikten med samtalen, når og hvordan man skal introdusere denne type samtale (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Selv om det ikke har blitt utarbeidet retningslinjer for forhåndssamtaler har senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo utviklet en veileder for hvordan man skal planlegge og gjennomføre forhåndssamtaler på sykehjem (Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2020). Det kan både være positive og negative erfaringer rundt bruken av mal. I litteraturstudien var det flere pårørende som påpekte at forhåndssamtalen var irrelevant eller ikke nok individualisert. Selv om malen kan bidra til at sykepleiere innhenter riktig og relevant informasjon, kan den også føre til at samtalen blir mindre individualisert og mer objektivisert. Vi har i praksis erfart at sykepleiere med erfaring gjennomførte forhåndssamtalen ved bruk av mal på en god måte. Dette ved at malen kun var et hjelpemiddel i bakhånd som ikke ble fulgt strategisk, men som ble brukt som et supplement. I motsetning til erfarne sykepleiere, kan mal-bruken hos nyutdannede sykepleiere føre til en stykkevis samtale hvor malen blir fulgt etter punkt og prikke. Dette kan også føre til at pasient og pårørende føler at forhåndssamtalen ikke er individualisert. På den andre siden kan malen være et godt hjelpemiddel for nyutdannede, da man ikke nødvendigvis har nok erfaring på området til å vite hva forhåndssamtalen skal inneholde.

Selv om vi ser at erfaring spiller en stor rolle i forhåndssamtalen, vil kanskje det relasjonelle mellom sykepleier, pasient og pårørende spille en større rolle. I litteraturstudien påpekte flere pårørende at de også satte pris på sykepleierens uformelle samtaler, og at dette symboliserte engasjerte sykepleiere. Forhåndssamtalen er en kontinuerlig prosess hvor relasjonen og samarbeidet mellom de involverte vil spille en viktig rolle. Kirkevold påpeker viktigheten ved at sykepleier går inn i et samarbeid med pasient og pårørende, og at god sykepleie er avhengig av at en kjenner pasienten, og at en vet hva som er meningsfullt og betydningsfullt for vedkommende (Kirkevold 2015). Veilederen for forhåndssamtaler påpeker også den store fordelen dersom pasient, pårørende og sykepleier har blitt kjent med hverandre før forhåndssamtalen gjennomføres. Videre legger den vekt på at for pasient og pårørende kan det kjennes trygt at det er en de kjenner godt som leder samtalen, som for eksempel pasientens primærkontakt (Thoresen et al. 2017). Som nevnt tidligere fikk vi erfare to forhåndssamtaler i egen praksis. I deltakelsen av disse forhåndssamtalene fikk vi selv erfare fordelene ved at sykepleier hadde

god kjennskap til pasientforløpet i forkant av samtalene. Sykepleier hadde da en bredere innsikt i situasjonen, og god oversikt over både pasient og pårørendes ønsker og behov. Da sykepleier allerede hadde en god oversikt over situasjonen, fikk hun brukt forhåndssamtalen som et verktøy til å sette lys på mulige situasjoner i fremtiden, og samle inn pasient og pårørende tanker rundt dette. Kirkevold påpeker hvordan sykepleiers tilnærming er vesentlig og bidrar til god sykepleie i alle situasjoner (Kirkevold 2015).

Flere pårørende følte at forhåndssamtalen kom på feil tidspunkt. Noen påpekte at samtalen kom for tidlig og derfor ikke ble relevant, mens andre opplevde at forhåndssamtalen kom for sent i sykdomsforløpet. Det finnes ikke noe fast tidspunkt for når en forhåndssamtale skal gjennomføres, dette avhenger av hver enkelt pasient og deres situasjon.

Forhåndssamtalen bør derimot være en kontinuerlig prosess hvor pasientens ønsker og behov for pleie og omsorg er i fokus. Invitasjon til første forhåndssamtale bør skje så tidlig som mulig, særlig hvis det forventes redusert samtykkekompetanse (Helsedirektoratet 2023). På den andre siden viser studien vår at hvis forhåndssamtalen kommer for tidlig kan flere pasienter og pårørende føle at den er irrelevant. Flere påpekte at den ikke var relevant da pasienten "ikke var så syk enda" og i et tilfelle førte også en for tidlig forhåndssamtale til konflikt mellom pasient og pårørende. Likevel kom det frem i vår studie at flere pårørende satte pris på at samtalen kom tidlig. Ifølge Helse Norge er hensikten med forhåndssamtalen at helse- og omsorgstjenesten kan hjelpe og støtte pasienten best mulig i den tiden pasienten har igjen. Alvorlig sykdom kan føre til at det på et tidspunkt blir vanskelig å ta del i beslutninger om behandling og pleie (Helsenorge 2023). Ifølge Aasmul et al. viser forskning at forhåndssamtalen ofte blir introdusert for sent i behandlingsforløpet (Aasmul et al. 2018). Dette kan vi se igjen i våre funn, da flere pårørende påpekte at forhåndssamtalen kom for sent, eller ikke skjedde i det hele tatt. Pårørende uttrykte at det var vanskelig å snakke om pasientens siste tid, men likevel påpekte de hvor viktig det var at sykepleiere tok opp disse temaene og stilte de ubehagelige spørsmålene. Det kan tenkes at det faller mer naturlig for erfarne sykepleiere å ta opp slike samtaleemner enn nyutdannede sykepleiere. Forhåndssamtalen blir ofte relatert til døden, noe som kan være utfordrende å snakke om med sårbare pasienter og pårørende.

4.2.2 Trygghet ved kommunikasjon og informasjon

I resultatene fra studien kommer det fram at pårørende satt igjen med mange gode erfaringer etter forhåndssamtalen. Pårørende beskrev følelsen av støtte, trygghet og åpenhet knyttet til forhåndssamtalen. For at pårørende skal kjenne på støtte, trygghet og åpenhet er det viktig at sykepleiere har gode kommunikasjonsferdigheter. Å se mennesket og vise forståelse er en viktig del av den bekreftende kommunikasjonen. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit. At noen lytter til oss og forstår hva vi føler og tenker oppleves godt, styrker selvfølelsen og kan føre til tilknytning og nærhet (Eide og Eide 2017). I relasjon med pårørende som befinner seg i en sårbar situasjon er dette viktige egenskaper sykepleier må ta med seg inn i kommunikasjonen. En viktig del av forhåndssamtalen er å innhente informasjon om pasientens ønsker og behov for fremtidig pleie eller behandling. I praksis er empati nødvendig for å kunne kommunisere godt. I empati som profesjonell ferdighet ligger det ifølge Eide og Eide særlig to elementer: å innhente informasjon om den andres tanker og følelser og å respondere på en støttende og hjelpende måte (Eide og Eide 2017). Av egen erfaring i praksis er empati helt nødvendig for å kunne kommunisere godt med pasienter og pårørende. Empati er en nødvendig forutsetning for gjensidig forståelse og kontakt mellom sykepleier og pårørende i forhåndssamtalen (Eide og Eide 2017).

I våre funn kommer det frem at pårørende følte på åpenhet, trygghet og støtte. Som sykepleier er det nødvendig å utvikle relasjonskompetanse for å skape denne tryggheten hos pasient og pårørende. Relasjonskompetanse er en klinisk kompetanse hvor samspillet mellom mennesker står i fokus. Gonzalez sier at: *“Å utvikle relasjonskompetanse handler om å arbeide med seg selv for å tilstrebe så gode relasjonelle ferdigheter, personlig kompetanse, terapeutiske holdninger og sosial fremferd som mulig”* (Gonzalez 2020). Væremåte, empati og anerkjennelse er tre forhold som har betydning for å utvikle god relasjonskompetanse. Ifølge Gonzalez er den nonverbale kommunikasjonen viktig å være oppmerksom på som sykepleier (Gonzalez 2020). Å vise at man ser og forstår et menneske har ofte nonverbale uttrykksformer. I forhåndssamtalen, er det viktig at sykepleiere også tenker på kroppsspråket. Å sitte henvendt, for eksempel ved å lene seg mot og la knærne peke mot samtalepartneren, formidler man interesse som bidrar til fortrolighet og trygghet (Eide og Eide 2017). Det kan tenkes at dette er kvaliteter sykepleiere i studien hadde, da

flere pårørende følte at forhåndssamtalen førte til åpenhet rundt emosjonelle tema og utfordrende samtaleemner.

Funnene i vår litteraturstudie viser at noen pårørende fryktet at de ansatte ikke var nok forberedt, og at de ikke fikk tilbud om riktig kompetanse. Prosessen rundt forhåndssamtalen avhenger av sykepleiers kompetanse for at pårørende skal føle seg trygg. Ifølge NOU bør helsepersonell som arbeider ved enheter med behandling og oppfølging av pasienter som har behov for palliativ behandling ha spesialisert kompetanse i palliasjon (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Funnene våre viser at mange pårørende aldri har deltatt i forhåndssamtaler tidligere og har ofte mange spørsmål og bekymringer knyttet til situasjonen de står i med sine kjære. Sykepleiers kompetanse er helt nødvendig for å besvare og berolige pasienter og pårørende. Som nyutdannet sykepleier kan dette være utfordrende å stå i, da man har lite eller ingen erfaring med forhåndssamtaler fra tidligere eller har kunnskapen det er behov for i møte med pårørende. Ifølge NOU bør sykepleiere få den grunnleggende kompetansen i palliasjon gjennom sin grunnutdanning. Likevel vet vi at praksiserfaring i palliasjon varierer. I praksis erfarte en av oss at en erfaren kreftkoordinator inkluderte en sykepleier i en forhåndssamtalen for opplæring. På forhånd delte kreftkoordinator erfaringer og underviste sykepleieren. Poenget var å øke kompetansen og gjøre flere sykepleiere trygge i å utføre forhåndssamtalen på egen hånd. En studie utført av Thideman, Sævareid og Slettebø viser at læring og kompetanse som erfaren sykepleier primært skjer i praksisfeltet sammen med kolleger og gjennom refleksjoner og eget arbeid. Resultatene i studien viste at for disse erfarne sykepleierne har relasjonelle og reflekterende forhold større betydning enn for eksempel kurs (Thidemann, Sævareid og Slettebø 2020).

Funnene i vår studie viser at flere pårørende var redde for å ikke bli inkludert eller få nok informasjon om pasientens helsetilstand. §3-3 Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende sier: *“Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.”* Som nyutdannet kan det være utfordrende å utgi informasjon til pårørende, da man kanskje har lite erfaring og lite kunnskap om situasjonen. Som nevnt tidligere vil det være viktig som nyutdannet å ta del i forhåndssamtaler sammen med erfarne sykepleiere for å tilegne seg kunnskap og erfaring på området. Funnene våre viser at pårørende ønsker å bli informert om pasientens

helsetilstand. Sykepleier må derfor ha kompetanse om pasienten har samtykket til dette. Ifølge §3-3 Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende, har pårørende rett til informasjon dersom pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning. Ved forhåndssamtaler må også pasienten gi samtykke for at pårørende skal inkluderes. Av egne erfaringer vet vi at sykepleiere må tenke over hvilken informasjon man gir ut, hvordan man utleverer den og hvilken respons mottakeren kan få. I møte med sårbare pårørende må man kunne *møte de der de er* og kommunisere på en måte slik at man viser forståelse (Eide og Eide 2017). Når det kommer til formidling av praktisk informasjon, som for eksempel innenfor behandling og pleie, bør sykepleiere ta hensyn til særlig tre forhold: fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet. Informasjonen skal være så fullstendig som mulig, men ikke overveldende. Den bør komme på riktig tidspunkt og i god tid, slik at man som pårørende kan forberede seg på det som skal skje. Samtidig må informasjonen være forståelig. Fagspråket vi som sykepleiere benytter kan være vanskelig å forstå, en bør derfor tilpasse språket til mottakeren (Eide og Eide 2017).

4.2.3 Behov for avlastning og medvirkning

I litteraturstudien var opplevelsene til pårørende rundt medvirkning og beslutningstaking varierende, men et felles gjennomgående funn var behovet for å delta i beslutningsprosessen. Selv om pårørende ønsket å delta aktivt i avgjørelser og beslutningstaking, la de ofte endelig avgjørelse til helsepersonell. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenesten. Loven fortsetter: «*Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten*» (Pasient- og brukerrettighetsloven 3-1, 2011). En tidlig forhåndssamtale vil kunne bidra til at pasienten selv vil kunne delta i utarbeidelsen av det pasienttilpassede forløpet, og forhindre situasjoner hvor pårørende må stå i vanskelige avgjørelser (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Skal sykepleier kunne bistå i utarbeidelsen av det pasienttilpassede forløpet gjennom forhåndssamtalen, er sykepleier avhengig av den enkeltes beskrivelse av sine helseproblemer. En slik beskrivelse burde gjerne inneholde løsningsforslag for å kunne gi en best mulig individualisert sykepleie. Dette er ifølge Grov brukermedvirkning, og kan både komme fra pasient selv men også pårørende som kjenner pasienten (Grov 2015).

I deltakelsen av forhåndssamtaler i praksisfeltet fikk vi erfare hvordan sykepleier brukte forhåndssamtalen som et verktøy til å kunne utarbeide et individualisert og pasienttilpasset forløp. Forhåndssamtalen ble en arena hvor pårørende og pasient fikk ytre sine meninger og behov for videre behandling. Vi så også i praksisfeltet at pasient og pårørende hadde et ønske om å ytre sine meninger, men at de ønsket at sykepleier og leger tok de store og viktige beslutningene. I litteraturstudien påpekte pårørende at de var redde for å ta feil avgjørelse og bli sittende igjen med anger eller skyldfølelse. I følge Helsedirektoratet har pasient/bruker med behov for en langvarig helse- og omsorgstjeneste rett til å få utarbeidet en individuell plan, og nærmeste pårørende skal da gis anledning til å medvirke i den grad pasient/bruker ønsker. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (Helsedirektoratet 2017). Selv om pårørende har rett og anledning til å medvirke i pasientforløpet, kan dette på den andre siden skape byrder og fremtidig skyldfølelse. Dette ser vi også tilfeller av i våre funn. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere klarer å se situasjonene fra ulike perspektiver, og kunne informere og veilede pasient og pårørende til riktige avgjørelser. Helsedirektoratet påpeker at usikkerhet i hvordan pårørende håndterer situasjonen kan føre til utmattelse og skape en følelse av å ikke strekke til. Her vil det være viktig at sykepleiere fremmer sin kunnskap, og informerer pårørende om sin rett til avlastning (Helsedirektoratet 2017).

I forhåndssamtalen vil det være en viktig sykepleieroppgave å kartlegge pårørendes omsorgsbyrde (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Samtalen er en fin arena hvor sykepleiere vil kunne få en bedre oversikt over pårørendes kapasitet, og hvilket behov de har for avlastning. Behovet for avlastning vil kunne ha store variasjoner ettersom hvilken instans pasienten befinner seg i. I hjemmesykepleien vil behovet for å kartlegge pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger i en forhåndssamtale være mer aktuell enn dersom pasienten befinner seg på sykehjem (Helsedirektoratet 2017). Ifølge NOU førte lovendringen av 2. juni 2017 nr.34 til at kommunen nå har plikt til å kartlegge pårørendes behov for støtte, og fatte vedtak om tiltak rettet mot pårørende: opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønning (Helse- og omsorgsdepartementet 2017).

5.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørende sine erfaringer med forhåndssamtalen. De fleste pårørende hadde positive erfaringer ved å bli inkludert i forhåndssamtalen. Pårørende beskrev følelser som trygghet, støtte og mestring knyttet til prosessen. Åpenhet mellom pårørende og pasient om emosjonelle temaer var også blant de positive erfaringene. Selv om mange hadde gode erfaringer var det flere pårørende som opplevde mangel på individualisering i forhåndssamtalen. Dette førte til at pårørende følte at forhåndssamtalen ikke var aktuell eller irrelevant for deres situasjon. I situasjoner hvor sykepleier hadde en god tilnærming og forståelse for situasjonen til pasient og pårørende førte dette til en vellykket forhåndssamtale hvor framtidsplanlegging, samt behov og preferanser ble diskutert.

5.1 Konsekvenser for praksis

I praksisfeltet erfarte vi at forhåndssamtalene ofte ble utført av erfarne spesialsykepleiere eller leger isteden for sykepleiere. Vi tror at flere sykepleiere hadde følt på mestring og trygghet rundt å lede en forhåndssamtale, dersom opplæringen i dette hadde vært bedre. Det å styrke kompetanse rundt dette området med fagdager og veiledning i hvordan man leder en forhåndssamtale vil føre til trygghet for sykepleier i stedet for å bli kastet ut i en ukjent situasjon. På den andre siden ser vi det også som en fordel at det er erfarne sykepleiere som leder forhåndssamtalen da dette skaper en god flyt og dynamikk mellom de involverte. I praksis kan mange pårørende føle på at forhåndssamtalen ikke er aktuell eller er irrelevant for deres kjære sin situasjon, dette kan også skyldes mangel på kunnskap hos sykepleieren som utfører forhåndssamtalen. Denne litteraturstudien kan bidra til at sykepleiere er oppmerksomme og ser viktigheten rundt individualisering av forhåndssamtaler og ivaretagelse av pårørende.

5.2 Anbefalinger for videre forskning

De siste årene har forhåndssamtaler blitt et mer utbredt og kjent begrep innenfor helse- og omsorgstjenesten. Vi har i denne litteraturstudien studert pårørende sine erfaringer knyttet til forhåndssamtalen, og mener det er behov for mer forskning på tema. I litteraturstudien fant vi mye forskning på forhåndssamtaler i sykehjem, men mindre i andre instanser, som hjemmetjeneste og sykehus. Ved videre forskning mener vi det burde fokuseres mer på

individualisering av forhåndssamtalen og pårørendes erfaringer ved forhåndssamtaler i andre instanser enn sykehjem.

Litteraturliste

- Andreassen, Pernille, Mette A. Neergaard, Trine Brogaard, Anders B. Jensen. 2017. «The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences.» *BMJ supportive & palliative care* 7 (3): 335-340. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000886>
- Bollig, Georg, Eva Gjengedal og Jan Henrik Rosland. 2016. «They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes.» *Palliative medicine* 30 (5): 456-470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet. 2020. «Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.» Meld.st 24 (2019 - 2020). Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. 3. Utgave. Oslo: Gyldendal.
- Evans, David. 2002. «Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Data Synthesis of Processed Data.» *Australian Journal of Advanced Nursing* 20, no. 2 (2002): 22-26.
- Gjerberg, Elisabeth, Lillian Lillemoen, Reidun Førde og Reidar Pedersen. 2015. «End-of-life care communications and shared decision- making in Norwegian nursing homes- experiences and perspectives of patients and relatives.» *BMC Geriatrics* 15 (103): 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Gonzalez, Marianne Thorsen. 2020. «Relasjonsarbeid - sykepleieprosessens mellommenneskelige del.» I *Psykiske lidelser - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*, redigert av Marianne Thorsen Gonzalez, 57-66. Oslo: Gyldendal.
- Grov, Ellen. 2015. «Å bli pasient og hjelpetrequende.» I *Sykepleieboken 1. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Marie Holter, 244-270. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm.

- Helse Møre og Romsdal. 2023. «Palliativ plan.» Hentet 30. mai 2023. <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2017. *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. NOU 2017:16. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Helsebiblioteket. 2016. «Sjekklistene.» Hentet 14. april 2023. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistene>
- Helsedirektoratet. 2017. «Kartlegg og fange opp pårørendes behov for støtte.» Hentet 15.mai 2023. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger/kartlegg-og-fang-opp-parendes-behov-for-stotte>
- Helsedirektoratet. 2017. «Pårørendeveileder.» Hentet 25.mai 2023. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>
- Helsedirektoratet. 2018. «Støtte til pårørende ved livets slutt.» Hentet 30. mai 2023. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-ved-livets-slutt#involver-parende-nar-pasienten-onsker-a-do-hjemme>
- Helsedirektoratet. 2023. «Pasienter med begrenset forventet levetid bør få tilbud om forhåndssamtaler.» Hentet 25.mai 2023. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/forhandssamtaler-og-planer-ved-begrenset-forventet-levetid-horingsutkast/forhandssamtaler/pasienter-med-begrenset-forventet-levetid-bor-fa-tilbud-om-forhandssamtaler#referere>
- Helsenorge. 2021. «Gode råd til deg som pårørende.» Hentet 31. Mai 2023 <https://www.helsenorge.no/parende/rad/>
- Helsenorge. 2023. «Forhåndssamtaler og veien videre.» Hentet 30.mai 2023. <https://www.helsenorge.no/doden/forhandssamtale/>
- Holter, Inger Margrethe og Ellen Karine Grov. 2015. «Hvem er pasientene, og hvor befinner de seg?» I *Sykepleieboken 1. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Redigert av Ellen Karine Grov og Inger Marie Holter, 244-270. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Kastbom, Lisa, Marit Karlsson, Magnus Falk og Anna Milberg. 2020. «Elephant in the room - Family members' perspectives on advance care planning.» *Scandinavian*

Journal of Primary Health Care 38 (4) : 421-429

<https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1842966>

- Kirkevold, Marit. 2015. «Karakteristika ved sykepleiepraksis - sykepleierens møte med ulike typer situasjoner.» I *Sykepleieboken 1. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Marie Holter, 244-270. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven). «Rett til medvirkning og informasjon.» av 24. juni 2011 nr.30.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-2
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven). «Pasientens eller brukerens rett til medvirkning.» av 24 juni 2011 nr.30.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Lunde, Sølvi Anne Eide. 2017. «Individual care plan at the palliative stage- helping relatives to cope.» *Sykepleien Forskning* 12: e-63670
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670en>
- Norsk palliativ forening. «Begrep.» Hentet 05.mai 2023.
<https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Cappelen Damm AS.
- Raknes, Guttorm og Kari Anne Sveen. 2022. «Tall fra dødsårsaksregisteret 2021.» Hentet 23.mars 2023. <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-2021/>
- Stone, Louisa, Julie Kinley og Jo Hockley. 2013. «Advance care planning in care homes using the Gold Standards Framework: staff, resident, and family experiences.» *International Journal of Palliative Nursing* 19 (11): 550-557.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.11.550>
- Thidemann, Inger-Johanne, Hans Inge Sævareid og Åshild Slettebø. 2020. «Hva bidrar til at sykepleiere utvikler sin kompetanse?» *Sykepleien* 108(82269).
[10.4220/Sykepleiens.2020.82269](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82269).
- Thoresen, Lisbeth og Lillian Lillemoen. 2016. «"I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes.» *BMC Medical Ethics* 17 (1): 1-13.
<https://doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>

Thoresen, Lisbeth, Lillian Lillemoen, Trygve Johannes Lereim Sævareid, Elisabeth Gjerberg, Reidun Førde og Reidar Pedersen. 2017. Veileder. Oslo: Senter for medisinsk etikk.

https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forhandssamtaler-i-sykehjem/acpveileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler

Van Eechoud, Ineke J., Ruth D. Piers, Sigrid Can Camp, Mieke Grypdonck, Nele J. Van Den Noortgate, Myriam Deveugele, Natacha C. Verbeke og Sofie Verhaeghe. 2014. «Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People.» *Journal of Pain and Symptom Management* 47 (5): 876 -886. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.007>

Aasmul, Irene, Bettina S. Husebo, Elizabeth L. Sampson og Elisabeth Flo. 2018. «Advance Care Planning in Nursing Homes – Improving the Communication Among Patient, Family, and Staff: Results From a Cluster Randomized Controlled Trial (COSMOS).» *Frontiers in psychology* 9: 2284. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02284>

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søk 1

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
Individual care plan and relatives	16.03.23	CINAHL	14	0	0	0	0
Limit : Qualitative – Best Balance			3	3	1	1	1

Søk 2

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
		18.04.23	Ovid Medline					
1	Advance Care Planning/			4097	0	0	0	0
2	Relatives.mp.			59387	0	0	0	0
3	Family/			84234	0	0	0	0
4	Attitude/			53288	0	0	0	0
5	Experience*.mp.			1188087	0	0	0	0
6	End-of-life.mp.			26646	0	0	0	0
7	ACP.mp.			9406	0	0	0	0
8	1 or 7			12210	0	0	0	0
9	2 or 3			135733	0	0	0	0
10	4 or 5			1234092	0	0	0	0
11	6 and 8 and 9 and 10			95	0	0	0	0
12	Limit 11 to (yr="2013 - current" and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")			72	72	12	8	6

Søk 3

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
		30.03.23	Ovid Medline					
1	Advance care plan*.mp.			5549	0	0	0	0
2	ACP.mp.			9422	0	0	0	0
3	Relative*.mp.			1389421	0	0	0	0
4	Family/			84263	0	0	0	0
5	Family members.mp.			76273	0	0	0	0
6	Next-of-kin.mp.			1540	0	0	0	0
7	Attitude/			53328	0	0	0	0
8	Experience.mp.			695818	0	0	0	0
9	View.mp.			283508	0	0	0	0
10	Perception/			43054	0	0	0	0
11	1 or 2			13549	0	0	0	0
12	3 or 4 or 5 or 6			1521296	0	0	0	0
13	7 or 8 or 9 or 10			1049245	0	0	0	0
14	11 and 12 and 13			171	0	0	0	0
15	Limit 14 to (English language and yr="2013-current" and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")			107	107	4	1	1

Vedlegg 2: Oversikt over artikler

Artikkel 1

Forfatter	Sølvi Anne Eide Lunde
År	2017
Land	Norge
Tidsskrift	Sykepleien Forskning.no
Tittel	<i>Individual care plan at the palliative stage- helping relatives to cope.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan en individuell plan bidro til mestring hos pårørende.
Metode	Kvalitativ metode med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.
Deltakere/ Frafall	5 pasienter 12 pårørende
Hovedfunn	Det å ha en utarbeidet individuell plan for pasienter kan bidra til mestring hos pårørende. Informantene beskriver en krevende hverdag i kontinuerlig beredskap. Da de fikk utarbeidet en individuell plan opplevde de dette som støttende. De forteller selv at innholdet og prosessen fikk frem ressurser og struktur, samtidig som det skapte mening og sammenheng. Informantene opplevde at de ble en ressurs og inngikk i samarbeidet rundt pasienten. Belastningen for informantene ble mindre gjennom at viktige spørsmål om behandling og videre fremtid var avklart på forhånd gjennom forhåndssamtalen.
Kritisk vurdering	Godkjent av NSD Nivå 1 Vurdert ved bruk av sjekkliste for kvalitativ forskning.

Artikkel 2

Forfatter År Land Tidsskrift	Thorsen, Lisbeth og Lillian Lillemoen 2016 Norge BMC Medical Ethics
Tittel	<i>I just think that we should be informed” a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse hvordan et familieetisk perspektiv kan forbedre kvaliteten på Advance care planning og fremme sykehjemspasienters deltakelse i forhåndsplanleggingen.
Metode	Kvalitativ metode.
Deltakere	Syv sykehjem ble med i studien.. Det var : 7 pasienter 10 pårørende 19 ansatte
Hovedfunn	Studien viser at pårørende spiller en viktig rolle ved forhåndssamtaler. Flere pårørende anså seg selv og pasient som en sammenvevd enhet, og ønsket å delta i framtidsplanlegging. Noen av pårørende delte at de ikke hadde snakket om pasientens fremtid før forhåndssamtalen. Forhåndssamtalen opplevdes da som en fin mulighet til å snakke om livets slutt.
Kritisk vurdering	Godkjent av NSD. Nivå 1. Vurdert ved bruk av sjekklister for kvalitativ forskning.

Artikkel 3

Forfatter	Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidun Førde og Reidar Redersen
År	2015
Land	Norge
Tidsskrift	BioMed Central
Tittel	<i>End- of- life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske sykehjemspasienters og pårørendes erfaringer og perspektiver på forhåndssamtaler ved livets slutt, informasjon og beslutningstaking.
Metode	Kvalitativ metode med eksplorativt design.
Deltakere	Det var totalt 68 deltakere i studien - 35 pasienter - 33 pårørende
Hovedfunn	Studien kom frem til at det var få pasienter og pårørende som hadde deltatt i forhåndssamtaler om livets slutt, men at de fleste pårørende ønsket å delta i slike samtaler. Flertallet i studien ønsket å være med i beslutningsprosessen, men overlot de endelige avgjørelsene til helsepersonell. Hovedresultatene i studien viser imidlertid at planlegging av forhåndssamtaler må individualiseres da ingen pasienter er lik.
Kritisk vurdering	Godkjent av REC. Nivå 1. Vurdert ved bruk av sjekklister for kvalitativ forskning.

Artikkel 4

Forfatter	Lisa Kastbom, Marit Karlsson, Magnus Falk og Anna Milberg
År	2020
Land	Sverige
Tidsskrift	Scandinavian Journal of Primary Health Care
Tittel	<i>Elephant in the room – Family members' perspectives on advance care planning.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer ved forhåndssamtaler.
Metode	Kvalitativ metode med induktiv, latent intervju tilnærming.
Deltakere	18 pårørende.
Hovedfunn	Studien viser pårørende sine erfaringer med forhåndssamtaler. Hovedfunnene ble delt inn i fem hovedkategorier: Kommunikasjon ved diskusjon om livets slutt, stille forståelse, sykepleiers tilstedeværelse, og betydningen av små detaljer og beslutningstaking
Kritisk vurdering	Nivå 1 Godkjent av Regional Ethical Review Board i Linköping. Vurdert ved bruk av sjekkliste for kvalitativ forskning.

Artikkel 5

Forfatter	Pernille Andreassen, Mette Asbjørn Neergaard, Trine Brogaard, Marianne Hjorth Skorstengaard, Anders Bonde Jensen.
År	2017
Land	Danmark
Tidsskrift	BMJ Supportive & Palliative Care
Tittel	<i>The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske nyanser i den langsiktige virkningen av forhåndssamtaler ved å studere både pasient og pårørende sine opplevelser.
Metode	Kvalitativ metode, follow-up intervju.
Deltakere	Tre pasienter og syv pårørende.
Hovedfunn	Studien dekker stor variasjon i pasient og pårørendes opplevelser ved forhåndssamtaler. Noen pårørende følte seg lettet, tryggere og mer i kontroll etter forhåndssamtaler. For noen hadde forhåndssamtaler ført til mer åpen kommunikasjon og til å tilbringe mer kvalitetstid sammen. Andre oppfattet forhåndssamtaler som irrelevant. Noen pårørende mente at spørsmålene ikke kunne vurderes realistisk før man «sto midt i det». I ett av tilfellene førte deltakelse i forhåndssamtale til en pasient-pårørende konflikt.
Kritisk vurdering	Nivå 1 Godkjent av Danish Data Protection Agency. Vurdert ved bruk av sjekklister for kvalitativ forskning.

Artikkel 6

Forfatter	Ineke J. Van Eechoud, Ruth D. Piers, Sigrid Can Camp, Mieke Grypdonck, Nele J. Van Den Noortgate, Myriam Deveugele, Natacha C. Verbeke og Sofie Verhaeghe.
År	2014
Land	Belgia
Tidsskrift	Journal of Pain and Symptom Management
Tittel	<i>Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å få forståelse for involvering av pårørende i forhåndssamtaler. Studien ønsket å utforske pårørendes synspunkter og erfaringer med forhåndssamtalen.
Metode	Kvalitativ metode.
Deltakere	21 pårørende.
Hovedfunn	Studien viser at pårørende tok forskjellige posisjoner ved prosessen rundt forhåndssamtaler. De hadde forskjellige preferanser på hvor mye ansvar de skulle ha ved beslutningstaking, og flere pårørende fryktet at de skulle angre i ettertid.
Kritisk vurdering	Nivå 1. Godkjent av Ghent University Hospital Ethics Committee. Vurdert ved bruk av sjekklister for kvalitativ forskning.

Artikkel 7

Forfatter År Land Tidsskrift	Louisa Stone, Julie Kinley og Jo Hockley 2013 England International journal of palliative nursing
Tittel	<i>Advance care planning in care homes using the Gold Standards Framework: Staff, resident, and family experiences.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse pårørende, beboere og ansatte sine erfaringer med forhåndssamtaler/forhåndsplanlegging ved sykehjem.
Metode	Kvalitativ metode, kvalitativt beskrivende intervju.
Deltakere	Elleve beboere, seks pårørende og seks ansatte.
Hovedfunn	<p>Hovedfunnene i litteraturstudien ble delt inn i tre hovedkategorier: Forståelse av ACP, gjennomføringen av ACP og virkningen av og reaksjoner ved ACP.</p> <p>Personalets forståelse av ACP var variert. Beboernes var åpen for ACP, selv om måten samtalen ble introdusert på kunne påvirke resultatene. Pårørende ble trygget med at fremtidig pleie og omsorg av deres kjære var planlagt.</p>
Kritisk vurdering	Nivå 1. Etisk godkjent av Bromley Local Research Ethics Committee. Vurdert ved bruk av sjekklister for kvalitativ forskning.

Artikkel 8

Forfatter	Georg Bollig, Eva Gjengedal, Jan Henrik Rosland
År	2016
Land	Norge
Tidsskrift	Palliative Medicine
Tittel	<i>They know! —Do they? A qualitative study of residents and relatives' views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske synspunktene til kognitivt oppegående beboere og deres pårørende på norske sykehjem på forhåndssamtaler, beslutningstaking og omsorg ved livets slutt. Forskerne var spesielt interessert i synspunktene på deltakelse i beslutningsprosesser og omsorg ved livets slutt.
Metode	Kvalitativ metode, fokusgruppeintervjuer med pårørende.
Deltakere	25 beboere og 18 pårørende.
Hovedfunn	Hovedfunnene i denne studien var beboere og pårørende sitt ulike syn på beslutningstaking og forhåndsplanlegging av omsorg ved livets slutt. Beboerne uttrykte at de stolte på sine pårørende til å ta viktige avgjørelser for dem. Deres pårørende uttrykte at de var usikre på beboernes ønsker og opplever det å ta beslutninger som belastende. Flertallet av beboerne hadde ikke deltatt i forhåndssamtaler/forhåndsplanlegging tidligere.
Kritisk vurdering	Nivå 1. Godkjent av REK. Vurdert ved bruk av sjekkliste for kvalitativ forskning

Vedlegg 3 : PICO- Skjema

	P	I	O
N O R S K	Pårørende Familie	Forhåndssamtale Sykepleier Hjemmesykepleien	Erfaring Opplevelse
E N G E L S K	Relatives Family Next-of-kin	Advanced Care planning ACP* Individual care plan End of life Home care nurse	Experienc Attitude View Perception

Vedlegg 4: Kvalitativ sjekkliste

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>. Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Kastrom, Lisa, Marit Karlsson, Magnus Falk og Anna Milberg. 2020. "Elephant in the room - Family members' perspectives on advance care planning" *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 38 (4) : 421-429 <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1842966>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer ved forhåndssamtaler. Hensikten er relevant for vår litteraturstudie da vi har lik hensikt og ønsker å undersøke det samme.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Studien ønsker å belyse pårørende sine erfaringer med ACP. Det er da hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Siden formålet med denne studien var å søke etter mønstre av pårørendes opplevelser av ACP, ble tematisk analyse ansett som passende. En induktiv, latent tilnærming ble valgt. Intervjuene ble analysert ved å bruke følgende trinn:

1. Gjøre seg kjent med dataene
2. Generere innledende koder
3. Søke etter temaer
4. Gjennomgå temaer
5. Definere og navngi temaer
6. Produsere rapporten

|

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Det er spesifisert i studien at deltakerne måtte være pårørende av en pasient på et sykehjem, måtte være voksen og måtte akseptere at intervjuet ble tatt opp. Eksklusjonskriterier var: manglende evne til å forstå eller snakke svensk tilstrekkelig eller kognitiv svikt.

Omtrent fire til åtte uker etter pasientens død, ble pårørende som oppfylte studiens inklusjonskriterier spurt av en sykepleier som jobbet ved sykehjemmet om de gikk med på å bli kontaktet av forskningsteamet for mer informasjon om studien.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Det kom tydelig frem i studien hvilke metoder forskerne hadde brukt for å samle inn data. Datainnsamlingen ble gjennomført av en forsker med tidligere erfaring som lege. Forskergruppen hadde utarbeidet en intervjuguide. Denne intervjuguiden besto av åpne spørsmål. Intervjuet ble digitalt tatt opp og skrevet ned ordrett

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Studien presiserer at forskningsteamet besto av to fastleger med tidligere erfaring fra arbeid med pasienter på sykehjem, og to seniorkonsulenter innen geriatri og palliativ behandling. De påpeker at disse ulike erfaringene styrker refleksivitetsprosessen. Alle fire forskerne hadde erfaring med kvalitativ forskning.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Pårørende ble spurt av sykepleier som jobbet ved sykehjemmet om de gikk med på å bli kontaktet av forskningsteamet for mer informasjon om studien.

Studien ble godkjent av Regional Ethical Review Board i Linköping.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?

- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Studien beskriver hvordan analysen ble gjennomført. Det ble brukt en induktiv, latent tilnærming. Intervjuene ble analysert ved å bruke følgende trinn:

1. Gjøre seg kjent med dataene
2. Generere innledende koder
3. Søke etter temaer
4. Gjennomgå temaer
5. Definere og navngi temaer
6. Produsere rapporten

Funnene kommer klart frem i studien og det er en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskerne har kommet frem til.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Alle de fire forskerne var leger, noe som kunne identifiseres som en begrensning. Å inkludere en sykepleier i forskerteamet, kan ha beriket analyseprosessen. Funnene er godt presentert og det er benyttet flere kilder i studien for å støtte opp under funnene.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Det kommer frem at det er behov for ytterligere studier på ACP. Blant annet studier på å dokumentere ACP i pasienters journal og mulige assosiasjoner mellom dokumenterte ACP'er og faktorer som angår kvaliteten på omsorg ved livets slutt.