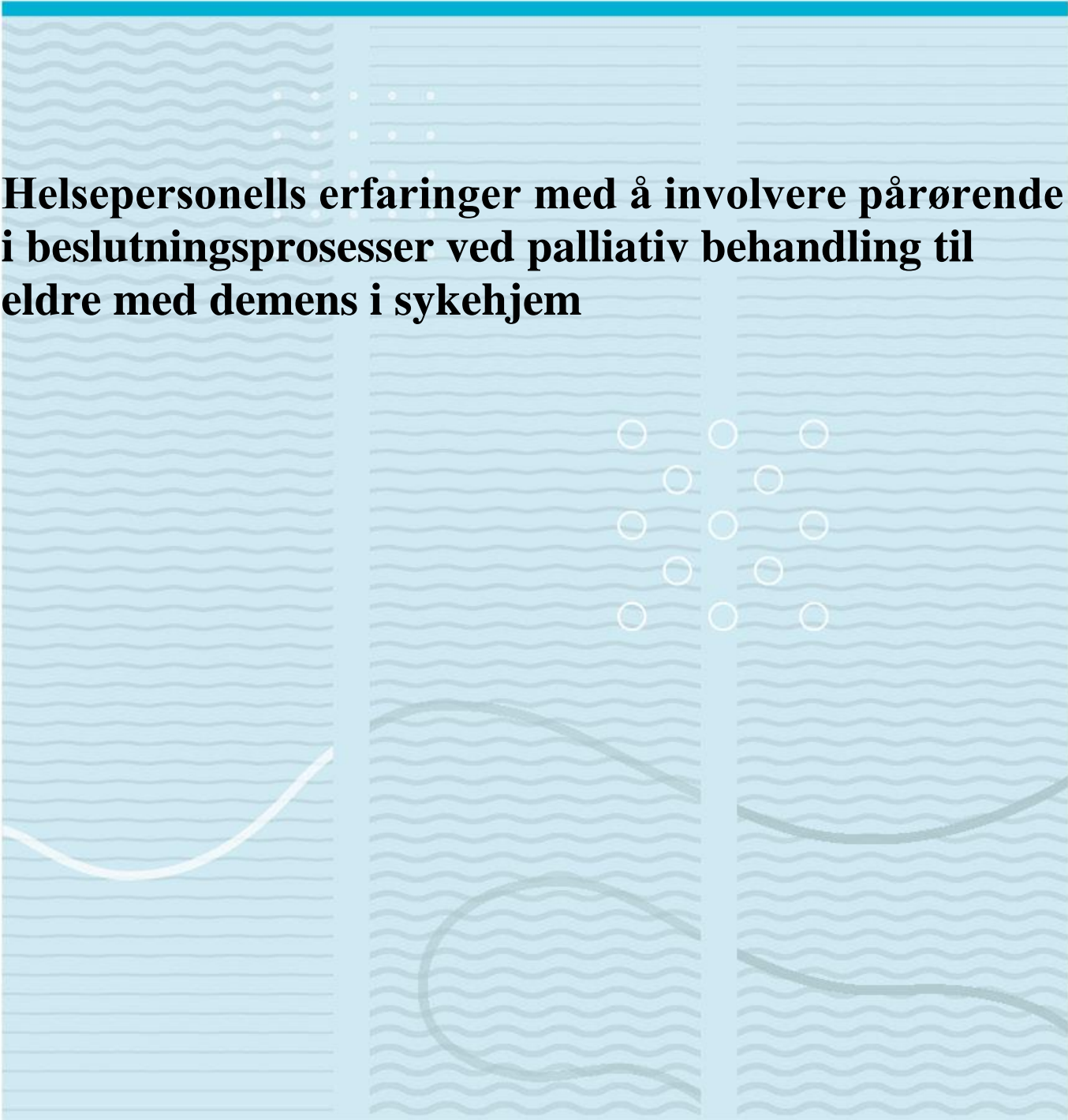


Caroline Wambui Mukuah



Helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i beslutningsprosesser ved palliativ behandling til eldre med demens i sykehjem

Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap (Geriatrisk helsearbeid)
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2021 Caroline W. Mukuah

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge skjer 52% av dødsfallene på sykehjem. Pårørende er viktige samarbeidspartnere ved behandlingen av personer med demens. Helsedirektoratet legger føringer i pårørendeveilederen for hvordan pårørende skal involveres, når personer med demens er i livets slutfase. Helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i slike beslutningsprosesser er i liten grad problematisert i helsepolitiske dokumenter og lite belyst i forskning.

Hensikt: Å undersøke hvilke erfaringer helsepersonell har med å involvere pårørende til personer med alvorlig grad av demens i beslutningsprosessers i en palliativ fase på sykehjem. Studien kan bidra til økt bevisstgjøring og ny kunnskap om hvilke tiltak som kan gjøre involvering av pårørende bedre.

Metode: Tre fokusgruppeintervjuer med totalt 13 deltakere ble gjennomført. Utvalget besto av åtte sykepleiere, en vernepleier og fire helsefagarbeidere fra fem sykehjem i Vestfold og Telemark. I analysen av data ble Malteruds systematiske tekstkondensering benyttet.

Resultater: Helsepersonell hadde varierende erfaringer med å involvere pårørende i beslutningsprosesser ved palliativ behandling. De erfarte at beslutninger som ble tatt, kunne utløse konflikter om hva som var til pasientens beste. Slike konflikter kunne ha vært færre om pårørende på et tidlig tidspunkt og gjennom hele sykdomsperioden jevnlig hadde fått god informasjon. Et godt team arbeid, kontinuitet i legedekningen samt mer kunnskap blant personale, var en forutsetning for god palliativ behandling.

Konklusjon: Involvering av pårørende til personer med alvorlig grad av demens i palliative behandling er komplekst, derfor er god informasjon essensielt for å fremme et tillitsforhold som får pårørende inkludert i beslutningsprosesser. Godt organisert teamarbeid og dokumentasjon rundt pasientens livsavslutning er til pasientens beste, og forebygger konflikter blant de involverte. Det er behov for forbedring i kommunikasjon og involvering av pårørende i beslutningsprosesser.

Nøkkelord: Beslutningsprosesser, demens, helsepersonell, kognitiv svikt, palliasjon, pårørendeinvolvering.

Abstract

Background: In Norway occur 52% of all deaths in nursing homes. Relatives are important in the treatment of people dying with dementia. The Norwegian health policy documents has laid down guidelines on how relatives of people with dementia can be involved in decision making. Health professionals` experiences with relatives of people with severe dementia involvement in these situations are rarely discussed in health policy documents and rarely highlighted in studies.

Purpose: The purpose of this study was to explore healthcare professionals` experiences regarding involvement of the relatives of the people with severe dementia in decision-making process in palliative care in nursing homes. Increased knowledge may improve decision-making process.

Method: A qualitative design was used, based on three focus group interviews with 13 healthcare professionals, recruited from five Norwegian nursing homes. Malterud`s systematic text condensation was used to analyse the data.

Results: Healthcare professionals had varying experiences with relative`s involvement in decision-making process in palliative care. Decisions that were made could trigger conflicts about patient`s best interest, such conflicts could be fewer when the relatives were informed at an early stage and throughout the patient`s sickness. A good teamwork, continuity among doctors and knowledge increasement among the staff was a prerequisite for good palliative care.

Conclusion: Relative`s involvement in decision making when the patient has severe dementia in a palliative state is complex, therefore good information is essential in promoting relationship of trust. Well organized teamwork and documentation about the patients `end-of-life care plan could also promote trust and prevent conflicts between healthcare professionals and relatives. There is a need for improvement in communication and involvement of relatives in decision-making process.

Keywords: Caregivers, cognitive impairment, decision- making process, dementia, palliative care, healthcare professionals.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	iii
Abstract.....	iv
Forord	ix
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1.1 Forekomst av demens og prognose.....	1
1.1.2 Politiske føringer.....	2
1.1.3 Betydning av å involvere pårørende til personer med demens	3
1.1.4 Relevans for tjenesteutvikling og for praksis.....	4
1.2 Faglig ståsted.....	5
1.3 Hensikt med studien og problemstilling	5
1.4 Begrepsavklaringer og begrensninger.....	6
1.4.1 Demens.....	6
1.4.2 Alvorlig grad av demens	7
1.4.3 Palliasjon.....	8
1.4.4 Helsepersonell.....	8
1.4.5 Pårørende	9
1.4.6 Å involvere pårørende.....	9
1.4.7 Beslutningsprosesser	10
1.5 Oppgavens oppbygging.....	10
2 Teoretisk bakgrunn	11
2.1 Teoretiske perspektiver	11
2.1.1 Palliasjon til personer med demens ved livets slutfase på sykehjem.....	11
2.1.2 Å være pårørende til personer med demens.....	15
2.1.3 Pårørenderollen	16
2.1.4 Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling	17
2.2 Tidligere forskning.....	19
2.2.1 Helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i beslutningsprosesser	19

2.2.2	Helsepersonells erfaringer om bruk av «advanced care planning».....	20
2.2.3	Helsepersonells erfaringer om pårørendes kunnskaper om demens	22
2.2.4	Helsepersonells erfaringer om hva som er til pasientens beste.....	22
2.3	Oppsummerende refleksjoner om tidligere forskning	23
3	Design og metode.....	24
3.1	Bakgrunn for valg av metode og design	24
3.2	Vitenskapsteoretisk forankring	25
3.3	Egen forforståelse	26
3.4	Datainnsamling	27
3.4.1	Fokusgruppeintervju som metode.....	27
3.4.2	Rekrutteringsprosessen	27
3.4.3	Utvalget.....	29
3.5	Forberedelser til fokusgruppeintervjuene	30
3.5.1	Intervjuguide	30
3.5.2	Gjennomføring av fokusgruppeintervju.....	30
3.6	Transkripsjon	33
3.7	Dataanalyse	34
3.7.1	Trinn 1: Helhetsinntrykk- fra villnis til foreløpige temaer	34
3.7.2	Trinn 2: Meningsbærende enheter- fra foreløpige temaer til koder og sortering	36
3.7.3	Trinn 3: Kondensering- fra kode til abstrahert meningsinnhold.....	37
3.7.4	Trinn 4: Syntese- fra kondensering til beskrivelser og resultater	38
3.8	Etiske vurderinger	39
4	Presentasjon av studiens resultater	41
4.1	Å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen	41
4.1.1	Å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende	42
4.1.2	Å etablere rutiner for å involvere pårørende i beslutningsprosessen.....	44
4.2	Å gjennomføre involvering av pårørende i beslutningsprosessen	47
4.2.1	Å involvere pårørende i beslutningsprosessen.....	48

4.2.2	Å samarbeide med kollegaer ved involvering av pårørende i beslutningsprosessen	52
4.2.3	Å inneha kunnskaper om hvordan gjennomføre involvering av pårørende	53
5	Diskusjon	56
5.1	Å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen	56
5.1.1	Å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende	58
5.1.2	Å etablere rutiner for å involvere pårørende i beslutningsprosessen	60
5.2	Å gjennomføre involvering av pårørende i beslutningsprosessen	61
5.2.1	Å involvere pårørende i beslutningsprosessen	62
5.2.2	Å samarbeide med kollegaer ved involvering av pårørende i beslutningsprosessen	66
5.2.3	Å inneha kunnskaper om hvordan gjennomføre involvering av pårørende	68
5.3	Studiens troverdighet og kvalitet	69
6	Konklusjon	72
6.1	Implikasjoner for praksis	73
6.2	Forslag til videre forskning	74
7	Referanseliste	75
8	Vedlegg	85
	Vedlegg 1 Meldeskjema til NSD	85
	Vedlegg 2 Tilbakemelding fra NSD	85
	Vedlegg 3 Forespørsel om deltakelse i fokusgruppeintervju, og samtykkeskjema	85
	Vedlegg 4 Intervjuguide	85
	Vedlegg 5 Bakgrunnsopplysninger	85
	Vedlegg 6 Søkehistorisk PubMed	85
	Vedlegg 7 Søkeløgg Cinahl	85
	Vedlegg 8 Eksempler fra analyseprosessen	85

Figurer:

Figur 1: Berger- skalaen, s. 8

Figur 2: Graden av å involvere pårørende, s. 9

Figur 3: Forløpet av demens og prioritering, s. 15

Tabell:

Tabell 1: Tabelleksempel fra analyseprosessen, s. 38

Tabell 2: Fra kode til under- og hovedtema, 3. 37

Tabell 5: Presentasjon av hovedtemaene og undertemaene, s. 41

Forord

Arbeidet med oppgaven har vært både interessant, spennende og lærerikt, men til tider krevende i en hektisk arbeidshverdag.

Jeg vil først rette en stor takk til alle deltakerne som stilte velvillig opp og delte sine erfaringer med meg. Uten dere ville ikke denne studien vært mulig. Mitt håp er deres bidrag i denne studien skal være til hjelp for helsepersonell i tilsvarende situasjon, slik at de i større grad kan involvere pårørende i beslutningsprosesser.

Takk også til ledelsen ved de sykehjemmene for tilrettelegging for gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene.

Takk til veileder professor Aud Johannessen som har gitt meg god støtte, konstruktive tilbakemeldinger og nyttige innspill i dette arbeidet med masteroppgaven. Jeg har satt stor pris på veiledning, og de gode kunnskaps erfaringene, som har blitt formidlet. Dette har drevet meg framover. Uten dette ville jeg ikke kommet i mål. Takk for tålmodighet og oppmuntrende ord på veien.

Jeg vil også rette en takk til medstudenter som har fulgt hverandre og oppmuntret hverandre gjennom fire år. Takk også til lærerne Beate og Gro som har bidratt med masterseminarer.

Til slutt vil jeg takke familie og venner som har støttet meg gjennom forløpet. Takk for oppmuntring og støtte underveis i studiene.

Skien, 07.05.2021

Caroline W. Mukuah

1 Innledning

Å bistå den som er rammet av sykdom og har behov for helsetjenester, er i første rekke helsetjenestens ansvar. Imidlertid har helsetjenesten også ansvar for å involvere og støtte pårørende ved palliativ behandling. For å møte dagens og morgendagens utfordringer i Norge, skal pårørende involveres i beslutninger og ha innflytelse på utforming av tjenestetilbud som gis til den som er rammet av sykdommen (Helsedirektoratet, 2017).

Denne studien er et mastergradsprosjekt i klinisk helsearbeid, studieretning geriatri. Masteroppgaven bygger på tre fokusgruppeintervjuer, hvor helsepersonell som arbeider på skjermede enheter på et sykehjem forteller om sine erfaringer med å involvere pårørende i beslutningsprosesser, når personer med demens er ved livets slutfase.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

1.1.1 Forekomst av demens og prognose

I Norge var det i 2019 om lag 80.000 personer med demens (Nasjonalforening for folkehelsen, 2019). En senere studie fra 2021 viser at antallet personer med demens i Norge er rundt 101.000, og det forventes mer enn dobling innen 2050 som følge av økt levealder og flere eldre (Gjøra et al., 2021).

Det var i Norge i 2020 nærmere 33.000 eldre som hadde langtidsplass på institusjon, og i overkant 84% av de som har langtidsplass på sykehjem i Norge har en demensdiagnose (Gjøra et al., 2021), selv om ikke alle på sykehjem har fått stilt diagnosen (Røen et al., 2017; Helvik et al., 2016). Ifølge Folkehelseinstituttet (2019) har Norge den høyeste prosentandel av sengeplasser i sykehjem per innbygger i Europa og omtrent 52% av dødsfallene i Norge skjer også på sykehjem.

Forventet levetid for pasienter med demens varierer. Studier viser at overlevelse fra de første symptomene på demens varierer fra 3 til 12 år, men for pasienter med alvorlig grad av demens er median overlevelse 3,3 år (Huurnink & Haugen, 2016, s. 673). Tre av ti sykehjemsbeboere dør innen seks måneder (Huseby, 2017). Dette innebærer at eldre personer som bor på sykehjem befinner seg i sin slutfase av livet og er av de mest skrøpelige personer i samfunnet (NOU, 2017:16, s. 18).

1.1.2 Politiske føringer

Å involvere pårørende i beslutningsprosesser er et aktuelt tema i helsepolitiske dokumenter som i dokumentet: Åpent og rettferdig- prioriteringer i helsetjenesten (NOU, 2014:12), der det anbefales at pårørende involveres i arbeidet med å utvikle helse- og omsorgstjenestene. Dette presiseres også i Stortingsmeldingen nr. 29, Morgendagens omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Her understrekes det også at pårørende kan være viktige ressurspersoner når det oppstår endringer i helsetilstanden hos pasienten. Det kan være til stor hjelp å involvere pårørende som har god kjennskap til pasientens tilstand og hjelpebehov. Videre påpekes det i meldingen at det er et stort potensial for bedre samhandling mellom de offentlige tjenestene, pasientene og deres pårørende. Som del av en aktiv og tydelig pårørendepolitikk, skal det legges til rette for et mer omforent samspill mellom tjenesteapparatet, pårørende og tjenestemottaker, hvor ansatte og pårørende kjenner innholdet, muligheter og grenser for sin og de andre partenes rolle, behov og innsats (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 62).

Etter Stortingsmeldingen Morgendagens omsorg ble utarbeidet en Pårørendeveileder (Helsedirektoratet, 2017). Veilederen gir råd og setter krav til kommune og spesialisthelsetjenesten om hvordan helsepersonell skal involvere, møte, støtte og veilede pårørende. I veilederen er det fastslått at pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem, og ha innflytelse på utforming av tjenestetilbudet som gis til den som er rammet av sykdom. Veilederen omfatter alle pårørende, uavhengig av pasientens diagnose, og inkluderer blant annet eldre og voksne som pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

Aktuelle temaer i samtaler med pårørende i livets slutfase ifølge pårørendeveilederen er:

1. Pårørendes rettigheter i beslutningsprosesser i livets slutt fase
2. Kontaktinformasjon
3. Bakgrunn for beslutninger som avslutning av væske- og ernæringstilførsel
4. Dødsprosessen og forventende forandringer fram til døden inntreffer
5. Oppfølging av pasienten i livets slutfase, som fastvakt, legetilsyn mm.

(Helsedirektoratet, 2017).

Pårørende har en viktig rolle og skal ses på som en ressurs i samarbeidet med helsetjenestene. De kjenner sine nærmeste og kan med det være med på å gi råd til helsepersonell om hva som er viktig for personen (Helsedirektoratet, 2017). Dette presiseres også i den nasjonale veilederen Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013). Veilederen beskriver blant annet pårørendes roller og omtaler etiske, juridiske og kommunikasjons utfordringer, samt behovet for godt samspill mellom helsetjenesten, pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2013). Omsorg 2020 er regjeringens plan for omsorgsfeltet (2015-2020). Det er en oppfølging av Morgendagens omsorg. Planen har som mål å styrke pårørendes rolle. Den gir føringer om at fremtidens helse- og omsorgstjenester skal utvikles sammen med pasienter og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c).

I dokumentet på Liv og død (NOU, 2017:16) beskrives det at livstruende sykdom ikke rammer bare den som er syk, men også de som er nære pårørende. Å være pårørende til den som er alvorlig syk kan være belastende samtidig som det også kan bidra til å knytte sterkere bånd. Pårørendes tilstedeværelse også på institusjon er viktig for pasientene. Det er de som kjenner pasienten best, og kan bistå denne til å fremme ønsker og behov når de selv ikke klarer det (NOU, 2017:16, s. 120). Dette presiseres også i Demensplan 2020- et mer demensvennlig samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Her fremheves det at personer med demens og deres pårørende skal være i sentrum i utvikling av helse- og omsorgstjenestene. Evnen og graden av pasientinvolvering vil avta utover i sykdomsforløpet og pårørende eller eventuelt verge kan da ivareta interessene til personer med demens, som sammen med sine pårørende skal involveres i slike beslutninger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b).

1.1.3 Betydning av å involvere pårørende til personer med demens

Personer med demens har ofte et sammensatt sykdomsbilde med funksjonssvikt på flere områder, dette gir ifølge «Demensplan 2020» store utfordringer når det skal planlegges og tilrettelegges for helhetlige og sammenhengende tjenester for personer med demens og deres pårørende (Helsedepartementet, 2015b, s. 21). De har økt risiko for sykehusinnleggelse etter infeksjoner i hjerte og urinveier og opplever ofte smerter, angst og svelgeproblemer (Vandervoort et al., 2013). Til tross for disse komplekse behovene

får personer med demens ofte fragmentert omsorg ved livets slutfase (Gage et al., 2012). De fleste pasienter har ikke gitt skriftlige forhåndsønsker, og opplysninger fra pårørende som kjenner pasienten godt er derfor viktig (Helsedirektorat, 2013; Thoresen et al., 2019).

For å kunne hjelpe pasienter til en verdig avslutning på livet, må vi ta utgangspunkt i pasientenes og de pårørendes ønsker og behov (Bondevik, 2012, s. 414; NOU 2017:16). De fleste eldre personer ønsker at familiemedlemmene skal ta avgjørelser på deres vegne, om de mister kapasitet til selv å gjøre det (Beck et al., 2017). Pårørende er spesielt viktige når det gjelder behandling av personer med demens på grunn av utfordringene sykdommen fører med seg, som kognitiv svikt, redusert korttidshukommelse, og språkbegrensninger som reduserer pasientens muligheter til å delta aktivt i beslutningsprosesser (Midtbust, Alnes, Gjengedal & Lykkeslet, 2018a).

Helsepersonell anerkjenner den rollen pårørende til eldre med demens har, imidlertid ser de ikke alltid dette positivt (Beck et al., 2017). Omsorg, pleie og behandling ved livets siste fase er viktig både for pasienten og deres pårørende (Husebø, 2016, s. 482). Palliativ behandling har tradisjonelt vært rettet mot personer med kreftdiagnose (Wyller, 2015, s. 270), men dette har endret seg de senere årene, og det omhandler også nå andre diagnoser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Sykehjemspasienter skal i likhet med andre pasientgrupper ved livets slutfase få god behandling og pleie i forhold til sin grunnsykdom, i tillegg til palliativ behandling i henhold til prinsippene i nasjonale retningslinjer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

1.1.4 Relevans for tjenesteutvikling og for praksis

Gitt den økende utbredelsen av personer med demens som lever sin siste levetid på sykehjem, er det å ha et godt palliativt behandlingstilbud og rutiner for slik behandling ved livets slutfase viktig. Som følge av økningen i antall dødsfall på sykehjem stilles det større krav til sykehjemmet som arena for palliativ behandling, og ikke minst av helsepersonell som skal yte denne tjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Det er lite forskning på helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i palliativ behandling, derfor er det viktig å få mer kunnskaper om dette. Detaljerte beskrivelser av helsepersonells erfaringer med palliativ behandling til personer med demens på

sykehjem er lite tilgjengelige, da det er få studier på dette tema (Midtbust et al., 2018a). Det er også få studier om palliative tiltak i sykehjem generelt, og et palliativt behandlingstilbud er i all hovedsak utviklet for kreftpasienter, som tidligere nevnt, og ikke for de mange som dør på sykehjem (Ersek & Carpenter, 2013). Hvordan vi på best mulig måte kan planlegge tjenestene til de eldre og samtidig utvikle de tjeneste vi har i dag, er et viktig arbeide i årene framover. Politiske dokumenter og føringer understøtter også behov for mer oppmerksomhet på temaet. Denne studien har derfor klinisk relevans, både teoretisk og praktisk.

1.2 Faglig ståsted

Til daglig arbeider jeg som sykepleier på et sykehjem ved en langtidsavdeling med døgkontinuerlig omsorg for personer med demens. Dette innebærer at jeg arbeider med personer med demens som er i livets siste fase. Gjennom dette arbeidet med personer med demens og døende pasienter, har jeg erfart at ordet palliasjon eller palliativ behandling er lite benyttet. Jeg har også erfart at fordi mange personer med demens har sviktende kommunikasjonsevne, så må det fokuseres på palliativ behandling hvor pårørende er involvert. Som sykepleier med daglig kontakt med pårørende til disse pasientene ser jeg at å involvere pårørende i beslutningsprosesser i den palliative fasen på vegne av personer med demens kan være vanskelig for helsepersonell og også for pårørende, og særlig på hvordan helsepersonell kan inkludere pårørende. Dette er den forforståelsen jeg har i forkant av studien, og før jeg begynte å fordype meg i temaet.

1.3 Hensikt med studien og problemstilling

Det overordnede målet med studien er å fremskaffe kunnskap om hvordan helsepersonell erfarer å involvere pårørende til eldre personer med demens i palliativ fase på sykehjem. Studien kan bidra til en forbedring av praksis og en større bevissthet på hvordan helsepersonell kan involvere pårørende til personer med demens ved livets slutfase på sykehjem. Studien vil også kunne belyse kompleksiteten i erfaringene, og avdekke faktorer som hemmer eller fremmer involvering av pårørende. Tidligere studier har understreket at det er behov for mer kunnskap om erfaringer med involvering av pårørende i beslutningsprosesser knyttet til denne pasientgruppen (Bolt et al., 2019; Midtbust et al., 2018b; Robinson et al., 2012; Vandervoort et al., 2014).

Problemstillingen lyder derfor som følger:

Hvilke erfaringer har helsepersonell med å involvere pårørende i beslutningsprosesser knyttet til palliativ behandling hos eldre personer med alvorlig grad av demens i sykehjem?

1.4 Begrepsavklaringer og begrensninger

I denne masteroppgaven er det fokus på helsepersonells erfaringer på sykehjem med å involvere pårørende når den eldre pasienten har en alvorlig grad av demens og er i livets slutfase. I denne studien legger det vekt på at demens er en generativ sykdom og at den palliative fasen strekker seg over et lenger perspektiv. Studien beskriver fem demenssykdommer uten å gå i dybden på dem. For å gi en kort oversikt over hva demens innebærer for den som rammes, vil det nevnes de vanligste symptomene. Eldre, personer med demens og pasienter som begreper, brukes synonymt i denne studien. Med eldre menes det da personer som er over 65 år (Engedal & Haugen, 2016, s. 23). I den videre teksten vil også alvorlig grad av demens utelates, da de som har alvorlig grad av demens oftest vil være på et sykehjem. Se 1.4.2.

1.4.1 Demens

Engedal og Haugen (2016, s. 14) definerer demens som en fellesbetegnelse på flere symptomer med forskjellige årsaker. I Norge gjøres demensdiagnostikk utfra kriteriene i International classification of Diseases (ICD-10). Det finnes i dag ingen behandling som kan kurere demens. Engedal og Haugen (2016, s. 14) har gjengitt kriteriene for demens som følgende:

- I. Svekket hukommelse, især for nyere data, svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenkning og evne til abstraksjon, tenke logisk, snakke eller forstå)
- II. Klar bevissthet
- III. Svikt følelsesmessig kontroll, motivasjon eller sosial atferd og minst ett av følgende symptomer:
 - Emosjonell labilitet
 - Irritabilitet
 - Apati
 - Unyansert sosial atferd

IV. Symptomene må ha en varighet av minst seks måneder

Kjernepunkter er at det skal foreligge svikt i minst to kognitive funksjonsområder; hvorav ett er hukommelse (Wyller, 2015, s. 287). Demens påvirker hele livssituasjonen til de som har demenssykdom og deres pårørende, og til slutt vi de som er rammet bli helt avhengig av hjelp. Det er flere ulike sykdommer og skader i hjernen som kan føre til demens. Alzheimers er den vanligste formen for demens, etterfulgt av vaskulær demens. Andre former er blant annet frontallappdemens, Parkinsons- og demens og demens med Lewy-legemer (Huurnink & Haugen, 2016, s. 673; Nasjonalforening for folkehelsen, 2019).

1.4.2 Alvorlig grad av demens

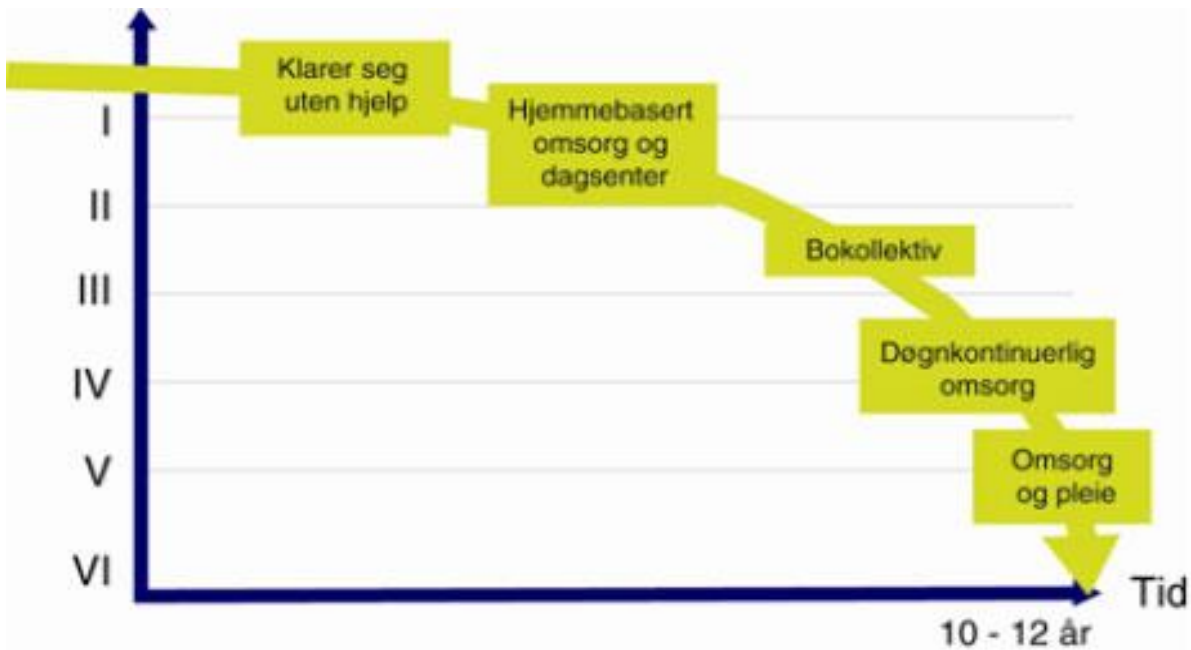
Det er vanlig å dele demens inn i tre faser; lett/mild, moderat og alvorlig grad (Engedal & Haugen, 2016, s. 17-18; Huurnink & Haugen, 2016, s. 67). De to første fasene omhandler starten av sykdommen hvor man ser de første symptomene til mental svikt i form av hukommelsessvikt spesielt om hendelser i nær fortid. Angst, depresjon, passivitet og rastløshet er også vanlig, og de fleste tjenestemottakere kommer i kontakt med helsevesenet i den andre fasen (Engedal & Haugen, 2016, s. 18).

Den siste fasen kjennetegnes av betydelig handlingssvikt i utførelse av daglige aktivitetene på primært nivå slik som kontroll av urin og avføring, og få i seg mat og drikke (Engedal & Haugen, 2016, s. 18). Noen får balansesvikt med gangproblemer og trenger rullestol. Språkforståelsen kan også være sterk nedsatt. Det er i denne fasen flere er i behov av heldøgns pleie i institusjon fordi omsorgsbelastningen blir mer enn pasientens familie kan klare (Engedal & Haugen, 2016, s. 18).

Berger-skalaen betegner utviklingen av demenssykdom i seks trinn på bakgrunn av personens funksjonsevne.

1. Pasienten fungerer i miljøet, men hukommelsessvikt forstyrrer aktiviteter
2. Pasienten kan bare fungere i kjente omgivelser uten hjelp.
3. Pasienten kan kle på seg med veiledning.
4. Pasienten må ha hjelp til å kle på seg.
5. Pasienten må ha stadig mer omfattende hjelp på alle områder.
6. Pasienten er sengeliggende eller sitter i en stol. Reagerer bare på berøring.

Berger- skalaen (Engedal & Haugen, 2016, s. 18).



Figur 1: Berger skala «omsorgstrappen» viser utvikling av tjenester ved demenssykdom i en 10 - 12 års periode (Helsedirektoratet, 2007, s. 25).

Pasienten som befinner seg på trinn en og to, vil oftest klare seg uten hjelp fra det offentlige. Pasienter på trinn tre vil ha behov for omsorg i sitt eget hjem og dagaktivitetstilbud, mens pasienter på trinn fire vil ha nytte av å bo i bokollektiv for personer med demens eller tett og daglig oppfølging fra hjemmetjeneste. Pasienten som befinner seg på trinn fem og seks har behov for døgnkontinuerlig omsorg på en institusjon (Engdal & Haugen, 2016, s. 18; Helsedirektoratet, 2007, s. 25).

1.4.3 Palliasjon

«Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, i pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet» (WHO, 2020). Ytterlig utdypning om palliasjon vil bli gitt i kapittel 2.

1.4.4 Helsepersonell

Helsepersonelloven (1999, §3) definerer helsepersonell som personell med autorisasjon etter §48a eller lisens etter §49, personell i helse- og omsorgstjenesten, apotek, elever

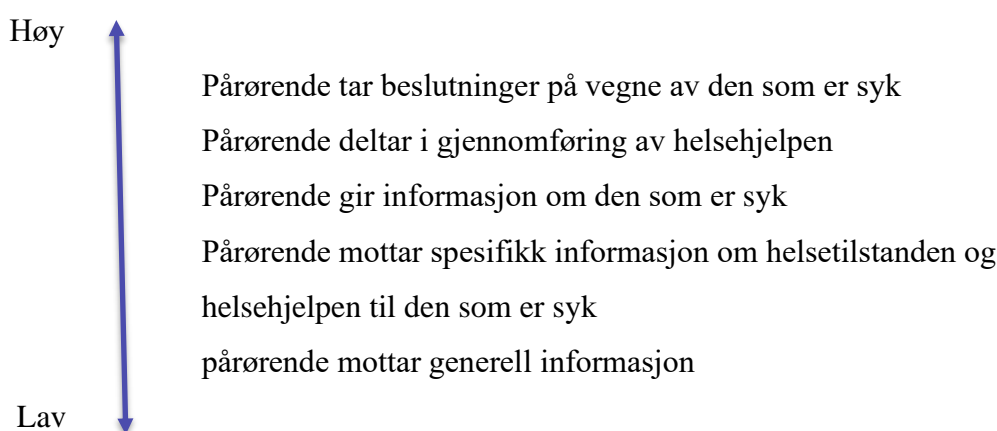
eller studenter i helsefaglig opplæring som utfører helsehjelp. I begrepet helsepersonell inkluderes i denne studien sykepleiere, vernepleiere og helsefagarbeidere. I helsefagarbeidere legges også hjelpepleiere og omsorgsarbeidere.

1.4.5 Pårørende

Ifølge norsk lov er «pårørende»; - den som pasienten oppnevner som dette. Om pasienten ikke er i stand til å oppgi en pårørende, blir pårørende den som har hatt lengst regelmessig kontakt med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3b).

1.4.6 Å involvere pårørende

Det finnes ingen sammenfattende definisjon på begrepet pårørendeinvolvering (Mockford, Staniszewska, Griffiths & Herron-Marx, 2012). Involvering av pårørende er sammensatt av alt fra besøk, bygge og opprettholde relasjoner, og til å samle og formidle informasjon (Wallerstedt, et al., 2018). Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015, s. 66) kan involvering av pårørende teoretisk sett beskrives som et kontinuum fra lav til høy grad.



Figur 2. Graden av å involvere pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 67).

Det å involvere pårørende innebærer derfor et samarbeid mellom pårørende og helsepersonell (eventuelt pasient). Samtalen mellom helsepersonell og pårørende kan foregå med eller uten pasienten til stede, avhengig av hva pasienter ønsker og er i stand til. Det bør avklares hva pårørende ønsker å bidra med, og hvilke ønsker og forventninger pårørende har til helsetjenesten (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 67). Å involvere pårørende forstås i denne studien slik som beskrives av Bøckmann og Kjellevold.

1.4.7 Beslutningsprosesser

Beslutninger kan fattes i samarbeid, og personen med demens kan involveres i beslutninger i varierende grad, og vil ofte også være avhengig av et godt samarbeid med sine omgivelser (Goossens et al., 2020; Smebye, Kirkevold & Engedal, 2012). I denne studien brukes begrepet «*shared decision making*» som anerkjenner at det er to eller flere fagfolk sammen med pasient og pårørende som deltar i beslutningen (Smebye et al., 2012). I denne studien innebærer beslutningsprosesser i forhold til livsforlengende behandling alt fra smertebehandling, sondeernæring, væskebehandling til antibiotika eller hjerte- lungeredning.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven inneholder seks hovedkapitler med flere underpunkter. I første kapittel er det en innledning av masteroppgaven som beskriver bakgrunnen for studien, studiens relevans, faglig ståsted, hensikt med studien, problemstilling, avgrensninger og begrepsavklaringer. I kapittel to beskrives teori, litteratur og tidligere forskning som er lagt til grunn for studien. I tredje kapittel redegjøres det for hvordan studien er gjennomført og hvordan studiens empiri er innhentet, bearbeidet og analysert. Under kapittel fire presenteres studiens resultater, med hovedtemaer og undertemaer som ble avdekket i analysen. I femte kapittel diskuteres resultatene opp mot teori og tidligere forskning. Deretter diskuteres studiens troverdighet og kvalitet. I det sjette og avsluttende kapittelet presenteres konklusjonen og implikasjoner for praksis, samt forslag til videre forskning.

2 Teoretisk bakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori som er relatert til tema. Teori er valgt ut fra pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. Først belyses det teoretiske perspektiver på palliasjon og beslutningsprosesser. Deretter vil tidligere forskning om helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende knyttet til palliasjon, presenteres i punkt 2.2. Dette er for å presisere studiens relevans og for å belyse studiens kontekst.

2.1 Teoretiske perspektiver

2.1.1 Palliasjon til personer med demens ved livets slutfase på sykehjem

Palliasjon hentes fra ordet «palliativ care» og kan best oversettes til lindrende behandling (NOU, 2017:16). Med livets slutfase menes den fasen av livet der det er overveiende sannsynlig at gjenværende forventet levetid er betydelig begrenset på grunn av demens og høy alder. De fleste pasientene i denne fasen er sengeliggende, har dårlig kognitive funksjon, kommuniserer gjerne ikke-verbalt, har liten motstandskraft mot infeksjoner og har behov for mye hjelp. Pasienter med demens kan få komplikasjoner, som pneumoni, hjerneslag, smerter, dyspne, og spiser og drikke lite til tross for god tilrettelegging og kan dessuten ha problemer med å svelge legemidler (Fulton et al., 2011). Når dette skjer er det som regel ikke formålstjenlig å flytte pasienten til sykehus for mer intensiv behandling. I så fall bare om det vil kunne gi bedre behandling. Slike beslutninger skal tas i samråd med pasientens nærmeste, men det er legen som har siste ord (Bondevik, 2012, s. 413). For å få lagt til rette for gode beslutningsprosesser er det viktig at helsepersonell og pårørende er innforstått med utvikling. Forutsetningen for pårørendes akseptasjon av behandlingen er at helsepersonell har tilstrebet og gjort sitt beste for at pårørende har kunnet følge med på sykdomsutviklingen hos pasienten (Huurnink & Haugen, 2016, s. 681-685).

Behandling til en person med demens må ofte foregå med flere ulike tilnærminger. I kommunikasjon med pårørende og eventuelt pasient kan helsepersonell skifte fokus fra livsforlengelse til livskvalitet, og da legge til rette for en god livsavslutning. Demensdiagnose skal ikke hindre at pasienten får nødvendig medisinsk behandling for akutt sykdom, men innleggelse på sykehus kan medføre risiko for økt forvirring hos pasienter med alvorlig demens (Huurnink & Haugen, 2016, s. 681-683).

European Association for Palliative Care (EAPC) ga ut «et white paper» (Van der Steen et al., 2014) som presenterer 11 prinsipper og 57 anbefalinger for optimal palliasjon til personer med demens. Rapporten beskriver følgende 11 prinsipper (Van der Steen et al., 2014):

1. Anvendelse av palliativ behandling.

Demens kan realistisk betraktes som en terminal tilstand. Anerkjennelse av dens dødelige natur er basisgrunnlaget for å forutse fremtidige problemer og en pådriver til å gi tilstrekkelig palliativ behandling. Forbedring av livskvalitet, opprettholdelse av funksjoner og maksimalt velvære er målet for lindrende omsorg. Fokus på de ulike målene vil endres over tid. En palliativ tilnærming refererer til all behandling og pleie ved demens, inkludert tilstrekkelig behandling av atferdsmessige og psykologiske symptomer, komorbide sykdommer og andre helseproblemer. Spesialister i palliativ omsorg bør være tilgjengelig for pasienter med komplekse problemer.

2. Personsentrert omsorg, kommunikasjon og felles beslutninger.

Problemer i omsorgen for pasient med demens skal sees fra pasientens perspektiv. En delt beslutningsprosess som inkluderer pasient og pårørende bør tilstrebes. Helsepersonell bør tilrettelegge for pasientens og pårørendes behov for informasjon gjennom sykdomsforløpet, den palliative omsorgen og involveringen i omsorgen ivaretas. Det er viktig å svare på pasientens og pårørendes spesifikke og varierende behov gjennom sykdomsforløpet. Nåværende eller tidligere preferanser med hensyn til pleiested bør være et prinsipp, men pårørendes interesse, sikkerhet og omsorgsbyrder bør også vektlegges. Aktuelle tema bør diskuteres regelmessig mellom det tverrfaglige teamet.

3. Sette omsorgsmål og forhåndssamtaler.

Siden sykdommen vil progrediere er det viktig å være i forkant med forhåndssamtaler. Dette innebærer at den skal starte så snart diagnosen er stilt, og når pasienten fortsatt kan være aktivt involvert. Da kan pasientens preferanser, verdier, behov og tro klarlegges. Ved mer alvorlig demens og når døden er nærstående, vil pasientens beste i økende grad primært være best mulig pleie og velvære. Forhåndssamtaler er en prosess, og planer bør revurderes regelmessig med pasient og pårørende, og ved vesentlig endring i

helsetilstanden. Omsorgsplanen skal dokumenteres og lagres så at alle involverte parter i ethvert stadium av sykdommen har tilgang til den.

4. Kontinuitet i omsorgen.

Pleie bør være kontinuerlig, det skal ikke være avbrudd selv ved flytting og dette gjelder omsorg fra alle tjenester. Flytting mellom avdelinger krever kommunikasjon om pleieplaner mellom tidligere og nytt helsepersonell, samt pasient og pårørende.

5. Prognose og annerkjennelse av at døden er nært forestående.

Å ha samtale om sykdommens dødelige utgang i rett tidspunkt kan forberede pasientens og pårørendes følelser for kommende dager. Prognostisering ved demens er utfordrende, og dødelighet kan ikke forutsies nøyaktig. Imidlertid kan kombinasjon av klinisk skjønn og verktøy for dødelighets prognoser gi indikasjoner som gjør det lettere å stille en prognose.

6. Unngå uhensiktsmessig behandling.

Det bør vurderes fordeler og ulemper ved innleggelse på sykehus med hensyn til omsorgsmål og alvorlighetsgraden av demens. En legemiddelgjennomgang med tanke på kroniske tilstander og komorbide sykdommer bør vurderes jevnlig i lys av forventet levealder, samt effekten og bivirkninger av behandlingen.

Væskebehandling er ikke adekvat i den døende fasen, men fortrinnsvis subkutan, kan gis hvis det er hensiktsmessig, for eksempel ved infeksjon.

Antibiotika kan være hensiktsmessig i behandling av infeksjoner med det formål å øke velvære ved å lindre symptomer på infeksjon. Livsforlengende effekter må vurderes, spesielt i tilfelle beslutninger om behandling av lungebetennelse.

7. Optimal behandling av symptomer og velvære.

En helhetlig tilnærming ved behandling av symptomer er av stor betydning fordi noen symptomer kan være vanskelig å tolke. For eksempel når smerter uttrykkes som uro. Oppfatningen til ulike helsepersonell må inkludere for å skille mellom kilder til ubehag hos personer med alvorlig grad av demens. Det bør benyttes kartleggingsverktøy i vurdering og overvåking av smerte, ubehag og atferd hos pasienter med moderat til alvorlig grad av demens. Ikke- farmakologisk og farmakologisk behandling av fysiske symptomer, utfordrende oppførsel eller ubehag bør gjøres etter behov. Sykepleier er svært viktig for å sikre best mulig velvære hos pasienter som nærmer seg døden. Spesialist i palliative team kan

støtte ansatte på sykehjem i håndtering av spesifikke symptomer, samtidig som omsorgens kontinuitet opprettholdes.

8. Psykososial og åndelig støtte.

Ved mild demens, men også i de senere stadiene kan pasienten være klar over sin tilstand. Pasienten og pårørende kan ha behov for emosjonell støtte. Åndelig omsorg til personer med demens bør minst omfatte vurdering av religiøs tilknytning og involvering, kilder til støtte og åndelig velvære. Det kan være aktuelt å henvise til erfarne åndelige rådgivere som arbeider på sykehjem.

9. Familieomsorg og involvering.

Pårørende kan lide under omsorgsbyrden, kan slite med å kombinere omsorg med andre plikter og trenger da sosial støtte. Pårørende kan trenge støtte gjennom hele sykdomsperioden, men spesielt ved diagnose, når de arbeider med utfordrende oppførsel, med helseproblemer, med institusjonalisering, med en betydelig reduksjon i helsen og når døden er nært forestående. Pårørende trenger kunnskap om demens og det progressive forløp og behandlings alternativer. Dette bør være en kontinuerlig prosess som adresserer spesifikke behov i ulike stadier, samt i forhold til pårørendes mottakelighet. Pårørende involvering bør oppmuntres fordi mange pårørende ønsker å være involvert i omsorgen selv når pasienten med demens flytter på institusjon.

10. Utdanning av helseteamet.

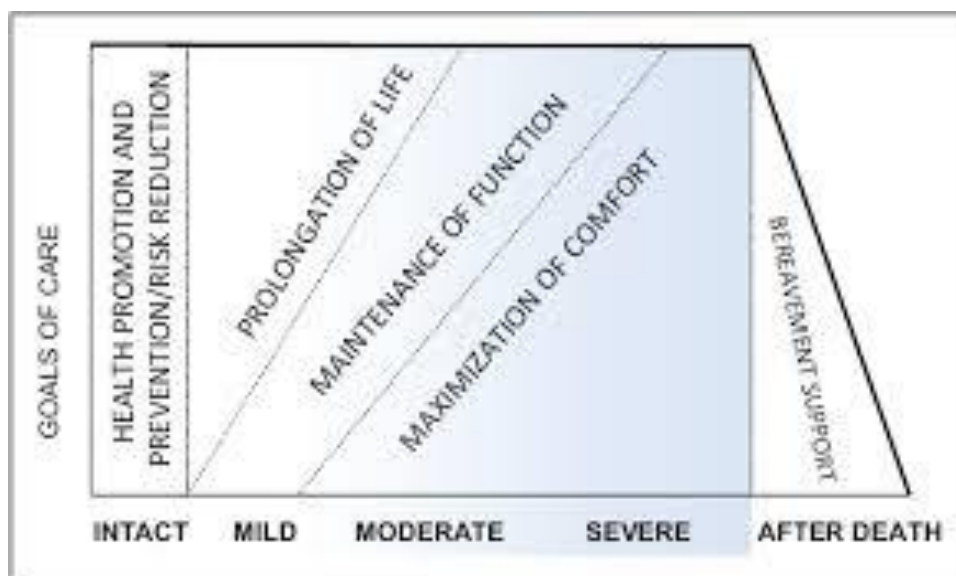
Helseteamet i sin helhet, inkludert helsepersonell og frivillige må ha tilstrekkelige ferdigheter i å anvende en palliativ tilnærming ved demens. Kjernekompetanser omfatter alle de ovennevnte domene (1 til 9). All kompetanse skal være tilgjengelig i et helseteam, og helst bør alle individuelle medlemmer i temaet kunne gi minst en palliativ tilnærming.

11. Samfunnsmessige og etiske spørsmål.

Uansett hvor pasienter bor skal personer med demens skal ha tilgang til palliativ behandling på samme måte som pasienter med andre sykdommer som ikke reagerer på kurativ behandling. Pårørende bør ha tilgang til tilstrekkelig støtte for å kunne kombinere omsorgen for personen med demens med andre plikter. Samarbeid mellom demens og palliativ behandling bør fremmes. Videreutdanning for leger og sykepleiere bør omfatte palliativ behandling med finansiering for tilstrekkelig bemanning. Økonomiske og systematiske insentiver bør oppmuntre til god omsorg for pasienter med demens som går mot

livsavslutning. Det er behov for bevisstgjøring om palliativ behandling ved demens. Nasjonale strategier for demens, for palliativ omsorg, slutten av livet og ved langtidsomsorg bør omfatte palliativ behandling for personer med demens. Tilsvarende bør politisk utforming av palliativ omsorg og langtidsomsorg gjelde for personer med demens.

God palliative behandling som beskrevet i EAPC forutsetter og krever gode kommunikasjon- og beslutningsprosesser over tid mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Målsettingen for de tiltakene helsepersonell setter inn, skal endres i takt med forandringer i sykdomsutviklingen og behov (Van der Steen et al., 2014). European Association for Palliative Care har gitt en skjematisk fremstilling av forløpet av demenssykdom og forslag til prioritering av mål for behandling og omsorg til eldre: livsforlengelse, vedlikehold av funksjon, lindring og livskvalitet slik:



Figur 3: Forløpet av demens og prioritering (Van der Steen et al., 2014).

2.1.2 Å være pårørende til personer med demens

Pårørende til personer med demens er i hovedsak et nært familiemedlem (Bruvik, 2016, s. 175), som kan være en datter, en sønn, ektefellen eller andre (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). De opplever ofte en stor omsorgsbyrde, og kan oppleve det slitsomt å kombinere omsorgsoppgavene med andre oppgaver. De er bekymret for fremtiden og kan ha sorgreaksjoner før personen med demens dør (Huurnink & Haugen, 2016, s. 688).

Det å være pårørende oppleves ulikt fra person til person, og opplevelsen vil variere ut fra situasjonen vedkommen er i (Bruvik, 2016, s. 173). For de fleste pårørende er det viktig å fortsette omsorgsoppgavene også etter at personen med demens har flyttet til sykehjem (Førsund, 2017). Å være pårørende til personen med demens påvirker hele livssituasjonen. Rollene i familien forandres, og demenssykdommen tar over og blir bestemmende for det som må skje eller planlegges, og på hva som er mulig eller umulig (Kirkevold, et al., 2020, s. 437). Selv om det å være pårørende til en person som har demens ofte er en belastning, er det mange pårørende som beskriver pårønderollen som positiv og verdifull (Bruvik, 2016, s. 190).

Pårørende til personer med demens har økt risiko for helseskader som depresjon, engstelse, fortvilelse, frustrasjon, sorg, skam og tristhet (Bruvik, 2016, s. 187). Ektefeller er mer utsatt, da de har bodd sammen med personer med demens i lang tid før den som er syk flyttes til sykehjem (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 58; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Helsedirektoratet har utarbeidet en pårørendeveileder som beskriver behovene til pårørende til personer med langvarig sykdommer. I pårørendeveilederen presiseres det at helsepersonell skal veilede pårørende om hvordan de kan fremme egen helse og forebygge de belastninger som kan oppstå ved å være pårørende til personer med demens (Helsedirektoratet, 2017).

2.1.3 Pårønderollen

Pårørende kan ha ulike roller og rettigheter ut fra hvilke tjenester den eldre mottar. Å være pårørende er en juridisk frivilling rolle, og pårørende kan også velge hvordan de ønsker å bli involvert av helsepersonell (Bruvik, 2016, s. 178). Til tross for at pårørende ikke har en juridisk forpliktelse, opplever de fleste et moralsk ansvar for å ivareta et familiemedlem med demens. Det er imidlertid ikke godt dokumentert når det gjelder eldre med demens i sykehjem, hvilken rolle og grad av involvering fra pårørende som er til pasientens beste. Helsepersonell kan oppnå mye gjennom god samhandling med den sykes familie. Helsepersonell bør være klar over at mange situasjoner er nye og krevende for familien og pasienten også (Kaasa & Loge, 2016, s. 42).

Pårønderollen beskrives som kunnskapskilde, mottaker av informasjon, samarbeidspartner og representant. Dette er fordi den eldre har fått tildelt helsetjenester (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 221).

2.1.3.1 Pårørende som kunnskapskilde og samarbeidspartner

Pårørende har kunnskap som kan være viktig i behandling av den som er syk. De har erfaringer om hvordan pasienten fungerer når hun eller han er syk, og kan ha erfaring med hvilken helsegevinst forskjellige behandlingstiltak har hatt tidligere. Helsepersonell skal alltid vurdere i hvor stor grad de skal etterspørre informasjon fra pårørende.

Pårørende har ulike kunnskap, og derfor vil informasjonen variere. Hvordan pårørende involveres er avhengig av ulike faktorer, men det er viktig å innhente informasjon om hva pasient og pårørende ønsker. Helsepersonell skal ta ansvar med å avklare hvilke oppgaver pårørende kan eller ønsker å bidra med (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 53-54).

2.1.3.2 Pårørende som pasientens representant

Når demenssykdommen gjør at personen ikke selv er i stand til å uttrykke sin vilje eller er i stand til å ivareta egne interesser, kan pårørende innta rollen som pasientens representant eller talsperson (Bruvik, 2016, s. 179). I denne rollen har pårørende rett til å uttale seg om helsehjelp, rett til å påklage vedtak samt rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 57). Pårørende skal kun ta avgjørelser slik de mener person med demens ville valgt om denne hadde innsikt i situasjonen (Bruvik, 2016, s. 179).

2.1.4 Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling

Med livsforlengende behandling menes all behandling og tiltak som kan utsette en pasientens død (Bondevik, 2012, s. 414). Helsepersonell kan møte utfordringer fra pasient/pårørende knyttet til forventinger om behandling. For eksempel kan pasient/pårørende ønske behandling, mens helsepersonell mener dette ikke er riktig, eller motsatt. Dersom beslutningsgrunnlaget er usikkert, skal behandling startes inntil behandlingens nytte er avklart (Helsedirektoratet, 2013). Ingen kan pålegges å gi livsforlengende behandling som ikke er faglig forsvarlig eller nytteløs ifølge veilederen. Begrepet nytteløs er vanskelig å definere og vurdere, men veilederen har gitt noen eksempler:

- Behandlingen uten effekt, for verken lindring eller livsforlengelse
- Sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten
- Nyttan av behandlingen er liten i forhold til plagsomme bivirkninger
- Nyttan av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene

(Helsedirektoratet, 2013, s. 8).

Beslutninger om hvilken behandling som skal gis og ikke gis må dokumenteres.

Dokumentasjonen må omfatte hvilke informasjoner som er mottatt og gitt fra pårørende, og også pasientens ønsker, eventuell uenighet og diskusjoner underveis, og hvilke vurderinger som ligger til grunn (Helsedirektoratet, 2013, s. 24). Pasientens tilstand må revurderes jevnlig, fordi situasjonen kan forandre seg og helsepersonell må sikre at pasienten får adekvat palliativ behandling og omsorg (Helsedirektoratet, 2013). Når livsforlengende behandling avsluttes, skal palliativ behandling videreføres eller trappes opp. Pasienten skal ikke lide. Respekten for livet inkluderer respekt for en verdig død. Døden forstås som en naturlig del av livet. Å teknifisere og forlenge en lidelsesfull dødsprosess kan krenke menneskers verdighet (Helsedirektoratet, 2013, s. 9).

Veilederen gir råd om medisinsk intervensjon etter at det er bestemt at en ikke skal sette i gang, eller skal avslutte livsforlengende behandling:

1. Faste legemidler kan seponeres etter individuell vurdering om at seponering vil påføre pasienten plager
2. Symptomlindrende medikamenter skal fortsettes eller økes om hensikten med behandlingen er lindring
3. Antibiotika behandling kan seponeres, unntak lokalbehandling av plagsomme infeksjoner i hud eller slimhinne
4. Vasoaktive legemidler som adrenalin seponeres
5. Oksygentilskudd kan benyttes ved tilstander som lindres med tilførsel av oksygen
6. Ernærings- og væskebehandling bør avsluttes. Pasienten skal alltid få tilbud om å drikke, hvis hun/han er i stand. Det kan være følelsesmessig vanskelig å seponere væske- og ernæringsbehandling både for pårørende til den syke og helsepersonell. Informasjon om nytte og bivirkninger av væskebehandlinger, naturlige dødsprosesser må deles med pårørende i god tid
7. Utredning og prøver som blodsukker, blodgassanalyser som ikke er nødvendige for palliative behandling skal ikke indiseres

(Helsedirektoratet, 2013, s. 25-27).

2.2 Tidligere forskning

For å finne relevant forskning på emnet ble det utført søk i databasene Cinahl, PubMed, Idunn og Cochrane. I tillegg ble det søkt i google scholar, regjeringen.no og helsebiblioteket. Det ble også benyttet referanselister fra andre studier for å innhente relevant litteratur. Ved bruk av alternative søkeord fra MeSH og ord på engelsk resulterte dette i mange relevante artikler (vedlegg 6 og 7). Søk i form av ulike kombinasjoner og med oppdateringer ble gjennomført våren 2019, høsten 2020 og våren 2021. Tidsperioden for når artiklene ble publisert strekker seg fra 2010-2021. I litteratursøket var samarbeid mellom helsepersonell og pårørende i sykehjem i liten grad beskrevet i litteraturen.

2.2.1 Helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i beslutningsprosesser

I studiene som ble funnet kommer det fram at personer med alvorlig grad av demens vil dra fordel av en palliativ tilnærming til behandlingen, ved at helsepersonell involverer og samarbeider med pårørende i beslutningene som berører deres behov for omsorg og behandling (Robinson et al., 2012; Wallerstedt et al., 2018; Midtbust et al., 2018a). Kupeli og medforfattere (2016) beskrev at det å yte støtte til pårørende til personer med demens, som nærmer seg slutten av livet, er et avgjørende og sentralt område innen omsorgstjenesten. De fleste eldre ønsker at familiemedlemmene skal ta avgjørelser på deres vegne, om de mistet kapasitet til selv å gjøre det (Beck et al., 2017). Pårørendes synspunkter var ikke alltid sammenfallende med personen med demens sine ønsker og behov viste også noen studier (Beck et al., 2017; McCleary et al., 2018; Midtbust et al., 2018a). Å sikre at pårørende er klar over at deres slektning nærmer seg livets slutt, og også involvere dem i betydningsfulle beslutningsprosesser er viktig (Lee et al., 2017). Det kreves tid for å skape den tilliten som må til for å samhandle godt med pårørende på en avdeling for personer med demens (McCleary et al., 2018).

Midtbust og medforfattere (2018a) kom fram til at et godt samarbeid med pårørende sikrer best mulig palliative behandling. I studien påpekes det videre at tema som for eksempel ernæringsbehandling via sondeernæring eller intravenøs ikke ble indisert ved alvorlig grad av demens (Midtbust et al., 2018a). Strategier for å engasjere pårørende vil kunne være å identifisere en medarbeider med et nært forhold til pasienten, samt å identifisere familiemedlemmet som ble ansett å være mest mottakelig for en god dialog

(vanligvis sønner eller døtre, snarere enn ektefeller), og også be en fra teamet å snakke med pårørende. En vellykket tilnærming til å involvere pårørende i «advanced care planning» (ACP) var å plassere personen med demens sentralt i avgjørelser om fremtidig behandling og sykehusinnleggelse.

2.2.2 Helsepersonells erfaringer om bruk av «advanced care planning»

Flere studier fremhever viktigheten av å bruke ACP, for de som kan ta beslutninger om den eldres framtidige omsorg, spesielt når de ikke lenger kan ta egne beslutninger (Bolling, 2017; Thoresen et al., 2019; Robinson et al., 2012). Det blir understreket at ACP sikrer samarbeid, planlegging og tilrettelegging for palliativ behandling (Midtbust et al., 2018b), og er en god strategi for å gi bedre omsorg i livets slutfase (Bolling, 2017; Thoresen et al., 2017). Det er en pågående prosess og derfor fremheves det i studier at det er fortsatt behov for forbedringer i kommunikasjon for at ACP skal fungere etter hensikten (Beck et al., 2017).

I en annen studie er det beskrevet at ACP, med en velstrukturert plan som gjorde det mulig å diskutere spørsmål om blant annet gjenoppliving, sykehusinnleggelser, behandling av infeksjoner, intravenøs behandling, farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling. Hvor også leger, sykepleier, pårørende og mulig også pasienten deltok i samtalene var sentralt for å tilrettelegge for en vellykket palliativ behandling (Midtbust et al., 2018b). Videre viser studien at ACP legger til rette for kontinuitet og sikrer omsorgen for hver enkelt pasient, uavhengig av hvilket helsepersonell som er på arbeid (Midtbust et al., 2018b). Det blir også understreket at ACP er lite brukt i praksis (Midtbust et al., 2018a), derfor kan beslutninger i palliativ behandling også føre til konflikter mellom helsepersonell og pårørende (Bolling, Gjengedal & Rosland, 2015; Robinson et al., 2012). I studien til Van der Steen og medarbeidere (2014) legges det vekt på at helsepersonell burde ta initiativet til å utføre forberedende samtaler i sykehjem på et tidlig tidspunkt i sykdoms forløpet. Hva som er helt rett tidspunkt til å involvere de pårørende i slike samtaler, er det ikke noe fasit svar på, da en har liten erfaring med slik praksis i helsevesen (Gjerberg et al., 2017). I en annen studie påpekes det at det er best å gjennomføre disse samtalene når pasientens helsetilstand er stabil, for å gi pårørende tid til å tenke over beslutningene når situasjonen er preget av mindre stress (Fulton et al., 2011).

Lee og medforfattere (2017) har beskrevet hvordan helsepersonell erfarte forsiktig tilnærming til slike samtaler, hvor man vanligvis tok utgangspunkt i hvordan de pårørendes oppfatning av helsetilstanden til personen med demens var. Erfaring og evnen til å inngi tillit slik at samtalen kunne innledes varierte blant de ansatte. Noen erkjente at de helst unngikk slike samtaler, mens andre følte seg mer i stand til det (Lee et al., 2017). Når pårørende stilte spørsmål til helsepersonell som angikk personer med demens sin tilstand og utvikling fram til når døden kunne inntreffe, så erfarte noen at de beveget seg utenfor sin egen komfortsone (McCleary et al., 2018). Det viste seg at motviljen noen ansatte kunne ha med å samtale om mulighet for at døden nærmest seg, var frykten for at man kunne bli ansett som ansvarlig på en eller annen måte når personen med demens døde (Saini et al., 2016). Det kan også være motstand mot slike samtaler fra pårørende som sliter med å akseptere at deres slektninger snart skal dø (Saini et al., 2016). Helsepersonell godtok at dersom pårørende viste motvilje om samtaler rundt livets slutt så ble det respektert (Lee et al., 2017). Helsepersonell merket seg også at det ikke var uvanlig at pårørende ikke var klar over at demens er en sykdom som begrenser livslengden, og som derfor kan oppleves å ha velbegrunnede forbehold i behandlinger som kan oppleves som moralsk og følelsesmessig vanskelig (Saini et al., 2016). En typisk konflikt kan være at helsepersonale ikke ser det hensiktsmessige i at personer med demens flyttes til sykehus, noe som kan få pårørende til å beskyldte helsepersonell for dårlig omsorg, som igjen kan oppleves som sårende og konfliktskapende (Saini et al., 2016).

Kupeli og medforfattere (2016) understreket i sin studie at når noen blant personalet tok seg tid til å bli kjent med pårørende, og gjennom samtaler kunne forberede dem på at deres pårørende nærmet seg døden var det til hjelp for alle parter. Videre viste studien at det var utfordrende for personalet å få så god kontakt med pårørende at det var mulig å innlede samtaler om livets slutt. Studien konkluderte også med at pårørende ikke så lett lar seg engasjere i støttegrupper som omsorgsinstitusjoner oppretter, og at noen pårørende trekker seg fra samtaler som har til hensikt å fatte beslutninger om behandlingen av den syke. Til tross for at pårørende hadde signert på at de ikke vil at mor eller far skal innlegges på sykehuset, så viste det seg at når det ble aktualisert oppstod usikkerhet hos dem om hva som var til pasientens beste. Derfor var det et sentralt forslag fra personalet side at man bør legge større vekt på planlegging og utviklingen av relasjoner til pårørende over tid, for å tilrettelegge for

beslutningsprosesser knyttet til palliativ behandling (Kupeli et al., 2016). utfordringer ved å involvere pårørende i ACP trekkes også fram i en annen studie, fordi problemer i familien og forskjeller i familiedynamikken ble oppgitt som de vanligste faktorer som påvirket beslutningsprosessen i palliativ behandling (Beck et al., 2017).

2.2.3 Helsepersonells erfaringer om pårørendes kunnskaper om demens

McCleary og medforfatteres (2018) studie viste at helsepersonell erfarte at noen pårørende så på sin slektning som om alt var tapt og håpløst, mens andre pårørende ikke var forberedt på den forverring av den sykes tilstand, som demenssykdommen førte til. Helsepersonell erfarte at noen pårørende trodde at personen med demens ville oppføre seg slik de hadde gjort for seks måneder siden, eller slik de hadde gjort hjemme. Når pårørende så endringer, kunne de tenke at problemet var nedsatt hørsel, fordi de ikke var klar over at demens gradvis svekker evne til å oppfatte informasjon og at det var problemet. Pårørende som ikke forstod dette ba derfor om at hørselen måtte behandles (McCleary et al., 2018).

Flere av studiene peker på viktigheten av åpen og klar kommunikasjon (Beck et al., 2017; Bolling, 2017; Thoresen et al., 2017; Robinson et al., 2012). Det belyser samtidig at helsepersonell så på kommunikasjonsproblemer med personer med demens og deres pårørende som en barriere for å ta i bruk ACP (Beck et al., 2017). De argumenterte for at sentrale begrep i å engasjere seg i ACP var erkjennelse av døden som en realitet og behov for åpen kommunikasjon. Det må legges til rette for en likefram kommunikasjon mellom personer med demens, deres pårørende og helsepersonell, slik at man kan oppnå en felles forståelse (Beck et al., 2017).

2.2.4 Helsepersonells erfaringer om hva som er til pasientens beste

Studien til Beck og medforfattere (2017) anerkjenner den rollen pårørende spiller, men at helsepersonell ikke alltid så på den med en positiv holdning. Midtbust og medforfattere (2018a) kom fram til at helsepersonell ofte kom i et dilemma fordi det var ulike forståelse av hva som var til pasientens beste i terminalfasen. De erfarte at pårørende kunne opptre sinte, frustrerte og redde, noe som kompliserte et godt samarbeid. For eksempel når pasienter ikke lenger var i stand til å spise eller drikke, var pårørende redde for at deres nærmeste skulle plages av sult eller tørst, og derfor krevet intravenøs væske- og ernæring. Selv om både lege og sykepleier forklarte at det kunne

føre til ubehag og komplikasjon som lungeødem, insisterte pårørende på at slik behandlingen skulle fortsette. Studien viste også at helsepersonell kunne oppleve dette som et etisk dilemma, fordi de så at pasienter fikk store smerter og i tillegg forlenget dette behandlingen terminalfasen. Samtidig måtte de vise forståelse for de pårørendes synspunkter. Helsepersonell opplevde også uenighet når pårørende ønsket å fortsette med behandling hos pasienter med gjentatt infeksjoner, selv når helsepersonell mente at det ikke var til pasientens beste. Helsepersonell uttrykte at pårørende ikke kunne se hvor mye denne behandlingen påvirket pasienten siden de bare kom innom på besøkt, mens de gjennom daglig observasjon kunne se forverringen av tilstanden med økende smerte og mindre ernæringsinntak. Noen ganger opplevde helsepersonell at de var tvunget til å gi smertefull behandling til en terminal pasient, som etter deres mening burde skånes for en slik behandling (Midtbust et al., 2018a). Givens og medforfattere (2010) i sin studie evaluerte virkning av antibiotika mot lungebetennelse hos personer med alvorlig demens på sykehjem. De undersøkte overlevelse og komfort for pasienten etter antibiotika behandling. De konkluderte med at antibiotikabehandling forlenget pasientens liv med ni måneder, mens komforten ble redusert.

2.3 Oppsummerende refleksjoner om tidligere forskning

Resultatene fra disse studiene viste at det er behov for mer forskning om helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i beslutningsprosesser. De nevnte studiene peker særlig på viktigheten av å finne fram til god kommunikasjon mellom alle parter, og at en slik prosess bør starte så tidlig som mulig. At både helsepersonell, pårørende og den syke kan finne det vanskelig og utfordrende å samtale om følsomme emner, som best mulig omsorg når døden nærmer seg, og ikke forhindre at man sammen søker veier til god og åpen samforståelse. Det er derfor et behov for mer fokus på dette temaet i helsevesenet. Noe som tilsier at denne studien er relevant.

3 Design og metode

I dette kapittelet redegjøres det for forskningsprosessen og begrunnelse for de valgene som ble tatt underveis. Deretter vil det bli beskrevet min forforståelse og hvordan denne forforståelse kan ha påvirket arbeidet med studien. Videre vil det bli presentert andre prosesser som: rekrutteringsprosess, utvalg, datasamling og analyse prosessen. Avslutningsvis vil jeg beskrive forskningsetiske overveielser.

3.1 Bakgrunn for valg av metode og design

Forskningsdesign er en plan for hvordan undersøkelsen kan legges opp og gjennomføres for å kunne besvare en problemstilling (Thagaard, 2016, s. 54). For å kunne besvare problemstillingen: Hvilke erfaringer har helsepersonell med å involvere pårørende i beslutningsprosesser knyttet til palliative behandling hos eldre personer med alvorlig grad av demens i sykehjem, egnet en kvalitativ tilnærming seg for å søke svar på problemstillingen.

En kvalitativ metode egner seg som metode der et fenomen i liten grad er utforsket tidligere. Styrken ved anvendelse av kvalitative metode er ifølge Thagaard (2016, s. 31) at det er et fleksibelt forskning design. Med dette betyr det at det gis forskeren anledning til å revidere studien underveis, både når det gjelder design og problemstilling. Videre ble det valgt et eksplorativt design for å belyse problemstillingen (Thagaard, 2016, s. 16). Eksplorativt design er hensiktsmessig når formålet er å åpne for ny kunnskap som undersøkes i en studie (Malterud, 2012), slik det er tilfelle i denne studiens tema. Et eksplorativt design vil her være nyttig, da i de forskningsstudier som ble funnet viste at det er lite kunnskap knyttet til helsepersonells erfaringer med å involvere pårørende i palliativ behandling hos eldre med alvorlig grad av demens på sykehjem (Petriwskyj et al., 2014; Ekström et al., 2019).

Intervju og observasjon er de to mest brukte metodene innenfor kvalitativ forskningsmetode (Thagaard, 2016, s. 13). Kvalitative metode inkluderer også analyse av foreliggende tekster og visuelle uttrykksformer og analyse av audio- og videopptak. Opptak av samtaler egner seg for konversasjonsanalyser og diskursanalyser (Thagaard, 2016, s. 13-14). Intervjuer er et godt utgangspunkt for å tilegne seg kunnskap om hvordan enkeltpersoner reflekterer og opplever sin situasjon. Deltakeren kan fortelle om

sine opplevelser, synspunkter og selvforståelse (Thagaard, 2016, s. 12-13). Den hyppigste fremgangsmåten er intervjuer med enkeltpersoner, men gruppeintervjuer ofte betegnet som fokusgrupper, kan være nyttige for å skape innsikt i holdninger og meninger hos en gruppe mennesker innenfor det feltet man skal studere (Thagaard, 2016, s. 99). Ytterlig utdypning om fokusgruppe vil bli gitt i underkapittel 3.4.1.

3.2 Vitenskapsteoretisk forankring

I denne studien ble det benyttet kvalitativ tilnærming. En slik tilnærming har sine røtter i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon og dreier seg om spørsmål knyttet til fortolkning og forståelse (Malterud, 2017, s. 28). I de filosofiske røttene var formålet med hermeneutisk fortolkning å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr. Ifølge Gadamer er historiske og individuelle forutsetninger og erfaringer som vi mennesker har med oss som bevisste eller ubevisste deler av vårt tolkningsgrunnlag avgjørende. Dette kalles forforståelse (Malterud, 2017).

Malterud (2017, s. 44) beskriver forforståelse som «forskerens ryggsekk». Innholdet i denne «ryggsekken» har betydning for hvordan vi samler, leser og tolker data på. Forståelse er bestemt av en allerede eksisterende forståelsesbakgrunn, noe som betyr at forståelse er avhengig av bestemte fordommer (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 73). I denne studien gir det grunnlag for å se intervjuteksten og handlinger, som deltakerne i fokusgruppe beskriver, opp mot min forståelseshorisont, analyse, teori og tidligere forskning.

Denne studien søker å forstå helsepersonells opplevelse av å involvere pårørende i beslutningsprosesser knyttet til palliativ behandling hos personer med demens på sykehjem. For å få ny forståelse har fortolkning og forståelse gått om hverandre. I de filosofiske røttene legger hermeneutikken vekt på forholdet mellom deler og helhet (*den hermeneutiske sirkel*) og betydningen av kontekst og selvrefleksjon (Malterud, 2017, s. 28). Dette innebærer at en sirkel mellom egen forståelse og intervjupersoners uttrykk og frambringe ny innsikt eller forståelse (Thagaard, 2016, s. 28). I utgangspunktet har man uklart forståelse av teksten som helhet, og derfor forsøker man å fortolke dens ulike deler, for å sette disse delene tilbake til helhet (Malterud, 2017, s.28). Intervjutekstene i denne studien kan derfor ses på som en dialog mellom meg som forsker og teksten.

3.3 Egen forforståelse

Ved valg av tema var min forståelse en viktig refleksjon, da utgangspunktet mitt var at helsepersonell erfarer ulikt. Videre hadde jeg en ide om at mine erfaringer kunne være i konflikt mellom helsepersonell og pårørende, helsepersonells holdninger, usikkerhet og også ulike forståelser om hva som er best for pasienten. Når det gjelder hva som kan fremme eller hemme involvering av pårørende, så kunne det være egne faktorer som kommunikasjon og konflikt i familier. Som Malterud (2017) beskriver så vil dette kunne påvirke motivasjonen til å gjennomføre studien. Det kunne også sette begrensninger ved at jeg ikke var åpen for å se situasjoner fra et annet perspektiv.

Erfaringene jeg har som sykepleier og den kunnskapen jeg har tilegnet meg om demensomsorgen gjennom bacheloren- og masterutdanningen har vært drivkraften til denne studien. Den nærheten jeg har til tematikken kan ha vanskeliggjort evnen til kritisk refleksjon (Malterud, 2017). Etersom jeg selv arbeider innenfor dette fagfeltet, stilles det dermed store krav til min rolle som forsker. Har jeg klart å legge min egen forståelse til side slik at mine deltakeres erfaringer kommer fram? Samtidig kan jeg delvis forstå deltakernes erfaringer på grunnlag av mine erfaringer. På den annen side kan jeg overse det som ikke samsvarer med egne erfaringer. Derfor har jeg forsøkt å være bevisst på min forforståelse i gjennomføringen for å forebygge at studien ikke farges i for stor grad av min forforståelse. For å finne ut av min forforståelse, må jeg stille spørsmål om forventinger og mål til studien slik Malterud har beskrevet (2017, s. 45).

Videre var det viktig for meg før og underveis i gjennomføringen av intervjuene å være bevisst på min forforståelse på temaet, slik at den ikke skulle prege hvilken retning intervjuene tok. Ifølge Malterud (2017, s. 45) er det viktig at intervjueren ikke går inn i intervjuet med «skylapper og begrenset horisont». Hvis ikke min egen forforståelse er avklart før og under intervjuet kan det prege spørsmål som stilles og hvordan de blir vektlagt og fulgt opp i dialogen eller diskusjonen i fokusgruppene (Malterud, 2017, s. 134).

3.4 Datainnsamling

3.4.1 Fokusgruppeintervju som metode

I denne studien er det benyttet fokusgruppeintervjuer med helsepersonell. Fokusgruppe er en form for gruppeintervju som betyr at man samler en gruppe på fem til åtte deltakere (Krueger & Casey, 2015, s. 2; Malterud, 2017, s. 138). Bakgrunnen for valget av denne metoden var å belyse det empiriske materialet som består av tekster som skal forsøke å representere helsepersonells erfaringer knyttet til min problemstilling. Samhandlingen og dynamikken mellom deltakerne står sentralt i et fokusgruppeintervju, hvor målet er å få fram de ulike synspunkter om emnet som er i gruppen (Malterud, 2017, s. 31; Thagaard, 2016, s. 13). (Viser til punkt 3.1.1 kvalitativ tilnærming for ytterligere detaljer). For å få rike data og at alle deltakere får uttrykt sine meninger, skal fokusgruppen være liten nok (Krueger & Casey, 2015, s. 2).

Fordelen med fokusgruppeintervju er at det kan komme fram synspunkter og meninger som forskeren ikke har reflektert over selv om forskeren ofte vil ha en viss forståelse i forkant av intervjuet (Thagaard, 2016, s. 99). Det å ikke ha fokusgrupper som er preget av en ikke-ledende intervjustil fører til at deltakerne kan komme fram til temaer som ikke nødvendigvis ville blitt belyst i individuelle intervju (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 179). Det kan være utfordrende å gjennomføre slike intervjuer, men denne intervjuformen kan gi rike og relevante data for analyse (Malterud, 2017, s. 138).

3.4.2 Rekrutteringsprosessen

I kvalitative studier er det ofte hensiktsmessig å benytte strategisk utvalg når man rekrutterer deltakere (Malterud, 2017, s. 58). Siden utvalget er avgjørende for datamaterialet, ble strategisk utvalg av helsepersonell valgt på bakgrunn av egenskaper og kvalifikasjoner for å belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 58; Thagaard, 2016, s. 60). Det er større sannsynlighet for at man har kunnskap om hvilke enheter som kan være relevante datakilder når man har gode kunnskap på et område (Malterud, 2017). Til denne studien var det viktig å finne deltakere som hadde erfaring og kunnskap innenfor demensomsorgen på sykehjem for å få svare på problemstillingen. Med bakgrunn i dette ble inklusjons og eksklusjonskriteriene utarbeidet.

Inklusjonskriterier:

- Sykepleiere, vernepleiere, omsorgsarbeidere, hjelpepleier eller helsefagarbeidere i en kommune
- 50% eller større stilling
- Minimum ett års erfaring i arbeid med eldre med alvorlig grad av demens
- Arbeider på en skjermet demensavdeling

Eksklusjonskriterier:

- Ufaglærte
- Helsepersonell med lavere stilling enn 50%
- Mindre erfaring enn 1 år
- Helsepersonell i somatisk og forsterket demensavdeling

Fordelen med arbeidserfaring i minimum ett år er at de som har denne erfaringen har tilegnet seg praktiske kunnskaper og erfaringer som er spennende å få ta del i. På den andre side kan en relativ kort arbeidserfaring føre til andre synspunkter som man da får tilgang til. Å ha en god balanse mellom homogent og heterogent er viktig for å belyse problemstillingen på best mulig måte. Hvis gruppen er heterogen kan den være konfliktfylt og gi lite rom for ulike nyanser, men hvis det er en svært homogen gruppe så kan det være vanskelig å få fram data som gir ny kunnskap (Malterud, 2017, s. 59). For å få spredning på deltakerne var det ønskelig å rekruttere helsepersonell fra en by- og en landkommune, ikke for å sammenligne kommuner, men for å få mer allsidig data. Variasjonsbredde i denne studien vil gi mulighet for å beskrive flere nyanser av studiens tema. Sykehjemsavdelinger med palliative senger ble ekskludert fra studien. Dette var fordi det var ønske om å undersøke de ordinære demensavdelingene, da disse representerer størsteparten av sykehjemmene i Norge, både i forhold til ressurser og kompetanse. Det ble valgt å utføre intervjuene i et fylket hvor jeg bor av tidsmessige og praktiske hensyn.

Det ble deretter utarbeidet en liste over sykehjem med demensavdelinger i dette fylket i Sørøst Norge. Først ble det sendte ut e-post med forespørsel om tillatelse til å gjennomføre studien samt informasjon om studien til avdelingslederne, virksomhetslederne og kommunalsjef i to kommuner i nærheten av eget bosted av tidsmessige og praktiske hensyn. Da responsen var begrenset ble rekrutteringen utvidet, og det ble sendte ut e-post til totalt fem andre kommuner. Det forelå ingen personlig

relasjon til de som ble kontaktet eller noen som arbeidet der. Med hensyn til studiens reliabilitet og pålitelighet var dette et bevisst valg (Thagaard, 2016, s. 202-203).

Da det ikke kom respons innen et gitt tidspunkt, ble det tatt kontakt direkte pr. telefon med de som e-postene var sendt til og informert muntlig om studien. Da ble det innhentet respons fra fire kommunalsjefer/virksomhetsledere som skulle ta saken videre på ulike ledermøter for alle enhetslederne på sykehjemmene i de aktuelle kommuner. Gjennom disse lederne ble det innhentet fire kontaktinformasjoner til enhetsledere på de aktuelle sykehjemmene, som var interessert i studien og skulle bistå med rekrutteringen. Det ble sendt ut informasjonsskriv via e-post, med informasjon om prosjektet, inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt et brev med forespørsels og samtykkeerklæring (Vedlegg 3), som de aktuelle deltakerne fikk. Grunnet covid-19 restriksjoner og usikkerhet knyttet til smittevern var det uvisshet knyttet til hvordan intervjuene kunne gjennomføres.

Underveis i rekrutteringsprosessen kom det opp spørsmål om hvor mange det var behov for å rekruttere, da det var vanskelig å få mellom fem og åtte deltakerne grunnet sykemeldinger. Det ble vurdert at det var tilstrekkelig med et minimum på fire deltakere, da det var vanskelig å rekruttere flere. Ifølge Malterud (2017, s. 139) er det mulig å gjennomføre gruppeintervju uten å oppfylle alle de formelle kravene som for eksempel deltakerantall.

3.4.3 Utvalget

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer fra to bykommuner. En av gruppene besto av helsepersonell fra to demensavdelinger, men fra samme sykehjem. Den besto av en sykepleier og tre helsefagarbeidere. Den andre gruppen representerte helsepersonell fra tre forskjellige sykehjem, men fra samme kommune. Gruppen besto av fire sykepleiere og en helsefagarbeider. Videre ble det valgt å ha et tredje fokusgruppeintervju med sykepleiere og eller vernepleiere grunnet begrenset data fra det første intervjuet. Det ble derfor kontaktet enhetsleder ved et sykehjem i en landkommune som hadde tilkjennegitt interessert for studien ved en tidligere kontakt. Enhetslederen bisto med å rekruttere tre sykepleiere og en vernepleier til dette fokusgruppeintervjuet. Ledelse i alle kommuner var behjelpelig med å legge til rette for intervjuene knyttet til tidspunkt og lokale.

De 13 inkluderte deltakere i studien representert fem sykehjem. De bestod av åtte sykepleiere, en vernepleier og fire helsefagarbeidere fra åtte demensavdelinger. Alle var kvinner i alderen 24-62 år, med et gjennomsnitt på 45 år. De hadde 50-100% stillingsstørrelse, med et gjennomsnitt på 85%. Antall år de har jobbet på en demensavdeling var 1,5- 25 år, med et gjennomsnitt på 9 år. Antall tidligere erfaringer med pasientgruppen var mellom 1,5-25 år, med et gjennomsnitt på 11 år. Antall beboere på demensavdelingene var mellom 8-25 beboere, med et gjennomsnitt på 19 beboere.

3.5 Forberedelser til fokusgruppeintervjuene

3.5.1 Intervjuguide

På forhånd ble det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 4) på bakgrunn av problemstillingen, hensikten og målsetningen (Malterud, 2017). Intervjuguiden innebar oppvarmings spørsmål med innledende, nøkkel- og avsluttende spørsmål for å frembringe gruppediskusjoner og strukturere intervjuet slik Krueger og Casey anbefaler (2015). Malterud (2012) anbefaler at intervjuguiden starter med generelle spørsmål som alle kan svare på. Intervjuguidens første spørsmål til deltakerne var om hvilke avgjørelser som var relevante å ta, knyttet til eldre med alvorlig grad av demens ved livets slutt. For å få til flyt i dialogen mellom deltakerne og meg ble spørsmålene omformulert og ikke fulgt slavisk under intervjuene slik Malterud anbefaler (2017).

3.5.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervjuene ble utført i perioden oktober 2020 og november 2020, og jeg fungerte som moderator. Første og siste fokusgruppeintervjuer ble gjennomført på deltakernes sykehjem, mens den andre på et sykehjem, der deltakerne var fra tre forskjellige sykehjem.

Som innledning ble det presentert hvordan intervjuene skulle foregå og rollefordeling. Det ble på forhånd også skrevet en standardisert innledning til intervjuet om studiens formål, begrepsavklaring og intervjuprosedyre. Slik at alle deltakerne fikk den samme informasjonen om studien og også informasjon om deres rettigheter som deltaker. Dette kaller Kvale og Brinkmann (2018, s. 104) «brifing og debriefing». For at deltakerne skulle kunne gis en mulighet til å bli trygge på hverandre ble det gjennomført en kort presentasjonsrunde hvor deltakerne sa litt om seg selv. Ingen av deltakerne hadde vært

med på et fokusgruppeintervju tidligere. Det var derfor viktig med en gjennomgang av hva det innebar å delta i fokusgruppeintervju. I forkant av intervjuene fikk deltakerne informasjon om selvpålagt taushetsplikt og viktigheten av å anonymisere pasientene, pårørende og ansatte, likeledes arbeidssted. Deltakerne fikk muligheten til å komme med spørsmål før intervjuet begynte. Under intervjuene var jeg bevisst på det Kvale og Brinkmann (2018, s. 195-197) definerer som «kvalifikasjonskriterier for intervjueren» blant annet kunnskapsrik, vennlig, klar, åpen, kritisk, erindrende og tolkende.

Uventede situasjoner kan oppstå under et intervjuet, og derfor må man være forberedt på å gjøre ting annerledes enn planlagt (Halkier, 2010). Ved første intervjuet hadde en deltaker glemt avtalt dato, men ble ringt og kom etter cirka 15 minutter. Det at deltakeren skulle komme innen kort tid så ble det valgt å vente til personen var til stede. Det ble også lagt til rette for å bruke tid i forkant av intervjuene for å bli kjent også denne deltakeren. I all hovedsak foregikk intervjuene uforstyrret, med unntak av et intervju hvor en annen ansatte hentet sin matboks i noen få sekunder. Dette ble registrert i det transkribert materialet.

Fokusgruppeintervjuene ble tatt opp med to lydopptakere for å sikre materiale og unngå å miste data grunnet tekniske problemer. Lydopptakerne ble plassert på hver sin ende av bordet slik at alle deltakernes stemmer kunne høres tydelig på lydfilen. Det første intervjuet varte i 45 minutter. Intervju nummer to varte i 65 minutter. Det tredje og siste intervjuet varte i 70 minutter. Totalt inneholdt datamaterialet fra fokusintervjuene et materiale på 180 minutter.

Som uerfaren forsker ble det planlagt å ha med en assistent under intervjuene. For å sikre at viktig informasjon ikke gikk tap skulle assistenten ta notater underveis. Det viste seg å være vanskelig å finne et tidspunkt som passet for alle. Dette resulterte i at det ikke var mulig å ha med en assistent på intervjuene. Etter hver gjennomføring av intervjuene ble det notert det som foregikk for eksempel kroppsspråk, aktive eller passive deltakere og hvordan gruppen fungerte. Det var små fokusgrupper som gjorde det mulig å ha oversikt over hver enkelt deltaker og gruppedynamikken. I utgangspunktet var det knyttet usikkerhet til hvordan diskusjonene skulle foregå og hvorvidt deltakerne ville diskutere sammen. En utfordring i fokusgruppeintervju kan være en lite gunstig gruppedynamikk, der noen deltakere dominerer slik at andre har

vanskelig for å komme til ordet (Halkier, 2010). I to av fokusgruppeintervjuene sa noen mer enn andre, men dette falt seg naturlig. I et av intervjuene ble det nødvendig å bistå deltakerne for å komme i gang med diskusjonen, men i de andre gruppene ble det lagt til rette for mer nedtonet rolle utover å ha et blick på at temaer fra intervjuguiden ble berørt. I tilfeller hvor noen av deltakerne dominerte diskusjonen ble de andre deltakerne på en vennlig måte oppfordret til å uttrykke deres erfaringer. Som Halkier (2010) anbefaler ble det kommenterte lite under alle intervjuer. Dette var for å unngå å holde tilbake deltakere, slik at en glipp av viktig datamateriale.

Intervjuene ble avrundet med en debriefing hvor deltakerne fikk anledning til å komme med kommentarer til intervjuet, eller fortelle noen om temaet, som de ikke hadde kommet fram (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 161).

Et utdrag er satt opp her for å vise samspillet:

«C5: Jeg tenker vi kan bruke livskartleggings skjemaer, er det ikke det dere har? Det gir også oss mye opplysninger om pasienten og hvilken retning man er i, og hva slags tanker de har også. Kan hentes mye data fra det i en sånn situasjon tenker jeg.

C3: Jeg synes det er lite der som sier noe om tanker om de siste dagene.

C5: Ja. Det kan godt hende at de er bedre enn generell kartlegging i seg selv da, men at det finnes god livskartlegging. Det er godt hjelpemiddel som sagt, det synes jeg. Spør hvor godt det er gjennomført altså.

C2: Ja, og der er nærmeste pårørende noen ganger.

C4: Ja, men jeg synes i hvert fall ofte at hvis ikke pasienten har evnen til å uttrykke seg eller si noe om det, så vet jo ofte de pårørende hva de ville ha ønsket.

C5: Ja, for de pasienter som har pårørende som du sier, så er det jo alltid en gruppe som ikke har så veldig tette pårørende da.

C4: Ja. det er det jo også.

C5: Hva gjør vi da?

C4: Mhm

C3: Hvis ikke de har språk så er det en utfordring. Da tenker jeg at man må se totalen på beslutningsprosesser og skal man gjennomopplive, hva gjenoppliver man til? Ikke sant? Da tenker jeg det er en annen type beslutning hvis de ikke har nære pårørende ... så da tenker jeg der vi må stå og se hva er til pasientens beste.

Alle: Mhm»

3.6 Transkripsjon

Transkribering har som formål å omforme de kvalitative forskningsintervjuene til tekst (Malterud, 2012, s. 78). Etter transkribering skal teksten gjengi intervjuet i en form som best fanger opp det deltakerne har sagt. Lydopptakerne ble transkribert fortløpende etter hvert som intervjuene ble gjennomført, slik at intervjusituasjonene var så nær i minnet som mulig. Dette ble også gjennomført for å kunne danne seg et helhetlig bilde av intervjuet, og ikke gå glipp av viktige momenter, som det ikke hadde blitt fokusert på under intervjuet, slik det anbefales i litteraturen (Thagaard, 2016, s. 31-32).

Transkriberingen ble også utført av meg, og på den måten blir man også bedre kjent med datamaterialet slik Krueger og Casey anbefaler (2015). Dette ga meg også mulighet til å oppleve hvordan jeg fremsto som intervjuer, og dermed også gitt en mulighet til å endre samtaleferdigheter til neste intervju, slik Kvale og Brinkmann anbefaler (2018). Ifølge Kvale og Brinkmann (2018) finnes det ingen fasit på hvordan transkriberingen skal gjennomføres, men forskeren må vurdere hvordan transkripsjonen bør være i henhold til hva den skal benyttes til.

Det ble benyttet NVivo programmet i transkripsjonsprosessen av intervjuene.

Transkripsjonen foregikk, slik at det som ble uttalt ble transkribert og tilstrebet å få et presist bilde som mulig av personlige erfaring og meninger. For å få oversikt over intervjumaterialet ble dataene transkribert og gjengitt ordrett. Latter ble dokumentert i parentes, pause ble dokumentert slik: (.....) og fyllord ble markert slik «*mmh*», «*eh*», «*mhm*». Stedsnavn eller navn ble anonymisert i det transkriberte materialet. Noen ord var vanskelig å høre på lydopptakerne, noe som medførte at lydfilene måtte lyttes til flere ganger. Der jeg ikke hørte hva deltakerne sa ble det markert med «(???)» i transkripsjonene.

Alle intervjuene ble lyttet til gjentatt ganger i normalt tempo etter transkribering var gjennomført, for å sikre at alt var skrevet ned riktig. I denne prosessen ble det oppdaget mangel på småord som gav setninger en bedre mening. Noen av deltakerne hadde dialekt, men det falt naturlig å bruke bokmål i transkripsjonene. Da det ville vært vanskelig å sette i gang analyseprosessen med transkribert tekst med dialekt. Deltakerne ble anonymisert og referert med en tilfeldig bokstav og nummer, eksempelvis «*A1*, *B1*,

CI, DI». Når transkribering var avsluttet, startet prosessen med kodingen ved bruk av matrise.

3.7 Dataanalyse

Det ble valgt Malteruds (2017) systematiske tekstkondenseringsmetode (STC) som analysemetode av det transkriberte datamaterialet. Denne STC-tekstkondenseringen «er en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data. Mange kvalitative studier fra medisin og helsefag gjennomføres med tverrgående analyse» (Malterud, 2017, s. 93- 97). Siden denne studien undersøker helsepersonells erfaringer er denne analysemetode aktuell fordi den tar sikte på å utvikle kunnskap om deltakerne uttalelser (Malterud, 2017, s. 85). Denne analyseformen egner seg godt for nybegynner, da metoden er enkel og gunstig og den gir veiledning i hvordan analyseprosessen kan gjennomføres på en systematisk måte, og dette kan være med å styrke studiens validitet (Malterud, 2017, s. 97-98). Ifølge Polit og Beck (2017, s. 530) foreligger det ikke noen universelle regler for kvalitativ analyse, og derfor er det en krevende prosess hvordan data tolkes og organiseres. Det å sette den nye meningen inn i forståelsen i den opprinnelige konteksten og bære den med seg en helhetstenking er valideringen (Malterud, 2017, s. 84). Analysen i denne studien følger Malteruds anbefalinger om følgende trinn i analysen: Trinn 1: Helhetsinntrykket, Trinn 2: Identifikasjon av meningsbærende enheter, Trinn 3: kondensering og Trinn 4: Sammenfatning (Malterud, 2017, s. 97- 111). Disse trinnene vil i dette kapittelet bli beskrevet i analyseprosessen.

3.7.1 Trinn 1: Helhetsinntrykk- fra villnis til foreløpige temaer

I transkriberingen startet analyseprosessen, hvor det ble dannet et bilde av temaene. Først ble lydfilene av intervjuene lyttet til for å bli kjent med datamaterialet. Deretter ble det transkriberte materialet lest gjentatt ganger. Stikkord av det som framtrådte som helhetsbilde ble notert ned. Det ble fokusert på å danne seg bilder av foreløpige temaer som omtalte utsagnene fra deltakerne. Dette ga en mulighet for å opparbeide noen tanker om innholdet i intervjuene for å få en helhetsforståelse. En samlende erfaring av deltakernes beretninger er viktig i dette trinnet enn iøynefallende detaljer (Malterud, 2017, s. 99).

Videre ble det satt fokus på materialet med åpenhet uten å benytte fortolkninger man hadde gjort seg underveis i intervjuene, for bedre å ta inn ny informasjon som kunne

fremkomme under lesningen. Det var da viktig at de foreløpige temaene ikke sammenfalt for mye med intervjuguiden. For å beholde oversikten over det enkelte intervju, ble det valgt å danne et helhetsinntrykk for hvert intervju, uavhengig av de andre intervjuene. Deretter ble intervjuene gjennomgått for å finne data som var relevant for å belyse problemstillingen. Data som ble ansett som relevant for å svare på problemstillingen ble overført til ett tekstdokument som ble analyseenheten. I starten var mange temaer notert ned, og disse ble kondenserte til 13 foreløpige temaer. De foreløpige temaene var ikke endelige kategorier, temaer eller resultater, men det dreide seg en første intuitiv forståelse av materialet (Malterud, 2017, s. 99). Hovedtemaene etter de første gjennomlesningene var:

Å etablerere tillit og rutiner for samarbeid med pårørende

- Tidlig ute
- Verktøy
- Møteplasser

Å involvere pårørende i beslutningsprosessen

- Betydning av å involvere pårørende

Utfordringer knyttet til å involvere pårørende

- Sykehjemmets rammer
- Uenighet mellom pårørende
- Uenighet med helsepersonell
- Syke pårørende

Hvordan får helsepersonell til en god pårørende involvering?

- Kommunikasjon
- Jevnlig informasjon
- Tilgjengelighet

Helsepersonells behov

- Å inkludere alle
- Mer kunnskap om kommunikasjon og etikk i beslutningsprosesser

3.7.2 Trinn 2: Meningsbærende enheter- fra foreløpige temaer til koder og sortering

I dette analysetrinn ble den delen av materialet som skulle studeres nærmere organisert. All tekst ble gjennomgått grundig for å vurdere hva som skulle trekkes videre i analysen. Relevant tekst ble skilt fra irrelevant, og den teksten som skulle belyse problemstillingen ble sortert. Meningsbærende enheter ble identifisert, og materialet ble gjennomgått linje for linje. Malterud (2017, s. 101-104) understreker at det er viktig å ikke kun ta med det som virker mest fengende ved første blick, men en skal gå detaljert til verks ved å systematisere. I denne fasen av analysen ble det valgt og heller ta med litt for mye av utsagnene enn for lite (Malterud, 2017, s. 101). I prosessen ble det oppdaget at flere av kodegrupper kunne slås sammen. Kodingen ble gjennomført ved hjelp av å sortere tekstbiter i matrise. Dette ga en bedre organisering og oversikt av teksten.

Når de meningsbærende enhetene i teksten ble identifisert, startet prosessen med å systematisere eller kode disse enhetene. Gjennom koding ble alle identifiserte meningsbærende enheter fra teksten klassifisert, altså elementer fra teksten som hadde sammenheng med de foreløpige temaene fra første trinn. Med utgangspunkt i temaene fra første trinn, ble kodene utviklet og justert. For å finne plasseringen av utsagnene ble det gått tilbake til det opprinnelige materialet flere ganger for å sjekke ut sammenhengen for utsagnet. Tabell 1 gir et eksempel på hvordan kondenserte meningsbærende enheter blir til en kode.

Tabell 1: Et eksempel på kondensert meningsbærende enhet til kode

Meningsbærende enhet	Kondensert	Kode
<i>Det har vært veldig vanlig at HLR avklaringer er ganske tidlig. Vi starter ofte tidlig (C4,7).</i>	Det har vært vanlig med tidlig HLR vurdering	Å starte tidlig beslutningsprosesser
<i>Vi har det ganske fort for langtidsplass, så tar vi avklaringer i forhold til HLR minus (A2,9).</i>	HLR vurdering er vanlig hos pasienter på langtidsplass	

<p><i>Men ofte hos oss når de kommer til, kan jo det med behandlingsavklaring vært gjort litt i god fase. Det er ikke snakk om man skal dø der og da (C3,36).</i></p> <p><i>Det er veldig lurt å være tidlig ute som iforhold til pårørende. At de er med tidlig i den prosessen D1,9</i></p>	<p>Når pasienter kommer til sykehjem, kan jo det behandlingsavklaring vært gjort i god fase. Det er ikke snakk om man skal dø der og da</p> <p>Det er viktig lurt å være tidlig ute som iforhold til pårørende. At de er med tidlig i den prosessen</p>	
---	---	--

3.7.3 Trinn 3: Kondensering- fra kode til abstrahert meningsinnhold

I dette analysetrinnet skal det sorterte materialet abstraheres ved å systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som har blitt kodet sammen (Malterud, 2017, s. 105). Intervjuene ble lest gjennom og tematisert disse ut fra hvordan deltakernes oppfatninger ble tolket. Det ble forsøkt å legge min forforståelse til side, og forsøkt å ha et åpent sinn, slik som Malterud (2017, s. 105) anbefaler.

Kodegrupper ble sortert til undertemaer for å få god oversikt over subgruppene. Ifølge Malterud (2017, s. 105-106) bør man sortere materiale i tre til fem undertemaer, ellers er det en fare for å miste oversikten med flere subgrupper. Til slutt endte studien opp med to til tre undertemaer under hvert hovedtema. Det ble benyttet hjelp av en venn i analysearbeidet for å skape rom for flere tolkninger og mulige tilnærminger slik Malterud (2017, s. 106) anbefaler. Det var også nyttig å få hjelp av veilederen ved valg av hovedtemaene og undertemaene med hensikt på å belyse studiens problemstilling. I tabellen under vises en kode som fører frem til undertema og hovedtema.

Tabell 2: Fra kode til under- og hovedtema

Kode	Undertema	Hovedtema
Å starte tidlig beslutningsprosesser	Å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende	Å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen

Neste steg var å lage kondensater hvor man summere meninger i kunstige sitater. Det ble gått igjennom hver meningsbærende enhet i subgruppen, og tatt stilling til om det passet i kondensatet eller ikke slik det er anbefalt (Malterud, 2017, s. 107). I de kunstige sitatene som ble laget bar disse med seg det eksakte innholdet, men ble gjort til en mer representativ form i prosessen. Gullsitat som best mulig illustrerte det som ble sagt ble utformet slik det har blitt anbefalt (Malterud, 2017, s. 108).

3.7.4 Trinn 4: Syntese- fra kondensering til beskrivelser og resultater

I det fjerde trinnet skal bitene settes sammen igjen, hvor betydningen av det foregående trinn skal sammenfattes. Malterud (2017, s. 108) betegner det som å re-kontekstualisere materialet. En matrise ble så utarbeidet for å sammenfatte betydningen av de meningsbærende enhetene. Dette ble gjort ved å benytte kondensatene til å lage en analytisk tekst, gjerne med et treffende gullsitat som kunne konkretisere resultatene. Her benyttes man tredje-personformen for best mulig å kunne gjenfortelle på vegne av andre, slik at ny kunnskap kunne dannes. Fokusgruppeintervjuene ble satt i en sammenheng og beskrivelsene fra intervjuene ble overført til samme matrise under de tilhørende subgrupper. Videre ble subgruppene/undertemaene satt på overordnende kategorier, som de kunne ha tilhørighet til. Det anbefales ikke å gi hvert undertema egne undertitler da det kan føre til en splitting av presentasjonen (Malterud, 2017, s. 109). Utvalgte sitater er hentet ut fra de meningsbærende enhetene for å illustrere beskrivelsene. To kategorier/hovedtemaer ble avdekket i prosessen som er: å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen og å gjennomføre involvering av pårørende i beslutningsprosessen ble funnet i beskrivelsene. Tabell 3 og 4 (Vedlegg 8) viser eksempler fra analyseprosessen.

Avslutningsvis skulle resultatene valideres, noe som innebar de analytiske tekstene og navnene på resultatkategoriene slik Malterud (2017, s. 110) beskriver. Resultatene skulle re-kontekstualisere opp mot det empiriske materialet. Det ble lest gjennom de opprinnelige fokusgruppeintervjuene for å bli minnet om hva som ble sagt. Det ble forsøkt systematisk ved å lete etter data som kunne motsi mine konklusjoner. Videre ble resultater vurdert opp mot foreliggende empiri og teori.

3.8 Etiske vurderinger

Denne studien har fulgt både de etiske retningslinjene som er utarbeidet for forskning. I retningslinjene understrekes viktigheten av at det legges til rette for at forskningen blir utført på en måte som ivaretar personvern og informasjonssikkerhet, men også etiske og vitenskapelige forhold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Studien omfatter personopplysninger og data med lyd, og studien er derfor pliktig til å meldes til norsk senter for forskningsdata (NSD). I forkant av datainnsamling ble studien meldt til NSD. Meldeskjema (vedlegg 1) inneholdt beskrivelse av prosjektet, informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Studien ble godkjent (vedlegg 2), og i tråd med kommentarer fra NSD, ble studien gjennomført. Det ble ikke søkt om godkjenning fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), da pasienter eller pårørende ikke blir intervjuet og studien ikke hadde til hensikt å samle sensitive personopplysninger (Norsk senter for forskningsdata, 2020a).

Deltakernes integritet beskyttes, og derfor er beskyttelsen av deltakernes rett til anonymitet og rett til å delta eller ikke ivare tatt i studien. Enhetslederne sendte ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring til deltakerne (vedlegg 3). I forkant av alle intervjuene ble deltakerne informert skriftlig (vedlegg 3) og muntlig om studien. Deltakerne ble informert om at studien ivaretok anonymitet, samt hvordan oppbevaring av data ble gjennomført. Videre at det var frivillig å delta, samt at de står fritt til å trekke seg fra studien når som helst fram til studien avsluttes, og at de ikke behøvde å begrunne hvorfor de ønsket å trekke seg. Det ble også informert om at dersom de ønsket å trekke seg så dette ville det ikke ha noen konsekvenser for deltakerne, og at alle personopplysninger da vil bli slettet (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 104-105). Alle deltagerne fikk informasjon om hvem de kunne kontakte hvis de ønsket å benytte seg av sine rettigheter. Deltakerne skrev under på samtykkeskjema i forkant av intervjuet. Studiens informerte samtykke ble utarbeidet etter NSD sine retningslinjer. Ved intervjusituasjonen var det et overordnet mål å legge til rette for å skape en tillitsfull og rolig atmosfære for å verne om deltakerne.

Data og opplysninger som ble innhentet ble behandlet konfidensielt. Lydfiler fra intervjuene ble kryptert og overført til en passord-beskyttet PC. Lydfilene ble umiddelbart slettet fra lydopptakerne etter overføring til PC-en for at deltakernes anonymitet skulle bli ivare tatt. Det var kun intervjuer som lyttet til lydopptakerne. Dette

sikret trygg datalagring og hindret at uvedkommende fikk tilgang til disse (Personopplysningsloven, 2018, § 8). Underveis i arbeidet med studiet er transkribert tekst oppbevart i et låst skap.

Deltakernes anonymitet ble sikret ved å ikke publisere data som kunne føre til gjenkjenning av deltakerne (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). Dette gjelder navn og alder. Det vises aldri til informasjon som kan føres tilbake til deltakere eller sted. Analysen og presentasjon av resultatene er presentert på en måte som ivaretar deltakerens stemme. Samtykkes- og bakgrunnsopplysninger skjemaene (vedlegg 3 og 5) ble lagret innelåst og adskilt fra øvrige data. All mail- og SMS-kommunikasjon med kontaktpersonene ble slettet. Personvernopplysninger skal ikke publiseres, lydfile vil bli slettet og skjemaene makulert ved masteroppgaves innlevering.

4 Presentasjon av studiens resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene som ble avdekket i analysen av dataene, som belyser problemstillingen: hvilke erfaringer har helsepersonell med å involvere pårørende i beslutningsprosesser knyttet til palliativ behandling hos eldre personer med demens på sykehjem. Resultatene fra analysen avdekket to hovedtemaer og fem undertemaer som vist i tabell 2. Resultatene vil også bli presentert ved hjelp av deltakers sitater.

Tabell 2. Presentasjon av hovedtemaene og undertemaene.

Hovedtema/kategori	Undertema/subgrupper/subkategori
Å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen	Å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende
	Å etablere rutiner for å involvere pårørende i beslutningsprosessen
Å gjennomføre involvering av pårørende i beslutningsprosessen	Å involvere pårørende i beslutningsprosessen
	Å samarbeide med kollegaer ved involvering av pårørende i beslutningsprosessen
	Å inneha kunnskaper om hvordan gjennomføre involvering av pårørende

4.1 Å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen

I analyseprosessen ble det klart at deltakernes erfaringer med å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen varierte, men de var opptatt av at å tilrettelegge for god kommunikasjon med de pårørende, som var en forutsetning for å kunne involvere dem i beslutningsprosessen. Pårørende tidlig ble involvert i den palliative fasen, men involvering var gjort på forskjellige måter, og ulik informasjon ble

også gitt til pårørende. Det var en felles forståelse av at tilrettelegging for å involvere pårørende i beslutningsprosessen handlet mye om å starte tidlig i den palliative fasen også når pasienten er terminal. Disse fasene inkluderte avklaringer om blant annet smertelindring, farmakologisk behandling, gjenoppliving, influensavaksine, sykehusinnleggelses, utredninger og eventuelt å flytte pasienten til en sykehjemsavdeling med høyere grad av somatisk kompetanse.

Det ble avdekket i analysen at det var en gjennomgående forståelse av at involvering av pårørende var en selvsagt del av beslutningsprosessen, selv om dette også kunne by på utfordringer. Deltakerne understreket at sammen med pårørende var de opptatt av at pasienten skulle ha det bra og få best mulig symptomlindring. De beskrev det også som et ærefullt oppdrag å legge til rette for en god livsavslutning for pasientene.

4.1.1 Å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende

Deltakerne belyste ulike sider ved det å involvere pårørende i beslutningsprosessene, og de hadde forskjellige erfaringer med å involvere pårørende. De identifiserte tilrettelegging for god kommunikasjon med pårørende som et positivt forhold ved involvering av disse. De uttalte at dersom det ikke ble tilrettelagt for god kommunikasjon, så fikk ikke pårørende god nok informasjon om endringer hos pasienten, og det kunne medføre at de ikke følte seg inkludert i behandlingen. Ifølge deltakerne så er pårørende som oftest nære slektninger, ektefelle, barn eller nieser, og i noen tilfeller verger. De poengterte at det sjelden er venner som er pårørende, og at flest pårørende er pasientens barn.

Det kom fram at å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende ofte går hånd i hånd med å bli godt kjent med pårørende, slik at de kan være med på behandlingsavklaringer så tidlig som mulig. I denne sammenhengen fortalte helsepersonell om at tett kommunikasjon førte til at pårørende kunne følge med i pasientens utvikling. De trakk fram kommunikasjon som et viktig verktøy for å skape tillit. Her kunne deltakerne med sine kunnskaper og erfaringer ivareta pårørendes behov. En deltaker beskrev det slik:

«(...) Det er veldig lurt å være tidlig ute i forhold til å involvere pårørende, så ikke beslutningene blir tatt overhodet på dem. At de er med tidlig i den prosessen (...) For å trygge. At de (deltakerne) er rolig fordi mange kan bli

veldig engstelig og urolig fordi de mister jo de nære to ganger på en måte. Først med demens og så også når de ligger før døden da. At de blir tatt med i den prosessen og blir forklart er viktig».

Det ble også påpekt at tilgjengelighet av personale var en forutsetning for å kunne involvere pårørende og skape trygghet. For å skape en relasjon mellom pårørende og helsepersonell, ble det fokuserte på viktigheten av å få til jevnlig kommunikasjon med pårørende. Deltakerne trakk fram at hyppig kommunikasjon i tidlig palliative fase førte til mindre usikkerhet særlig i den terminale fasen. De poengterte også at å ha uformelle samtaler i ledige stunder reduserte behovet for «spesielle samtaler».

Deltakerne uttalte at de var vant til å tilrettelegge for gode samtaler med pårørende enten når de var på besøk eller på telefon. Når pasienten ble vurdert til å være i den terminale fasen, var det særlig viktig å ha tett kommunikasjon med pårørende, hvor de om nødvendig kunne ringe dem daglig slik at utviklingen i sykdomsbilde ikke kom som et sjokk for dem. Da kunne pårørende følge forløpet og være med i vurderinger. Videre påpekte deltakerne at hvis det var lang tid mellom besøkene, så oppdatert de pårørende om pasientens tilstand. De uttrykket at god kommunikasjon og informasjon kunne forebygge etiske problemstillinger som for eksempel om man skulle gi intravenøsvæske- og antibiotikabehandling når man vet at behandlingen vil medføre plager for pasienten.

Et annet aspekt som ble belyst av deltakerne var at behovet for informasjon var stort, og evne til å ta imot informasjon var varierende hos pårørende. De mente at dersom pårørende ble forklart grunnlaget for beslutningene så var de som oftest enige. Det syntes imidlertid ikke alltid like enkelt for noen pårørende, fordi noen trengte mer forklaring enn andre. For å bidra til en større forståelse for beslutningene trakk deltakerne fram viktigheten av gode forklaringer. De sa at pårørende trengte god informasjon, og at denne informasjonen ofte måtte gis flere ganger slik en uttalte:

«(...) Så er det å få pårørende til å forstå hvorfor man flytter de da, fra en stor avdeling for eksempel ut av sykehjem til en annen mindre enhet. Vi har pårørende som ikke er enige i det, så da informere vi pårørende og vi går noen runder og forklarer fagligsett hva vi kan tilby kontra hva andre kan tilby».

4.1.2 Å etablere rutiner for å involvere pårørende i beslutningsprosessen

Resultatene viste at å etablere rutiner for å involvere pårørende var et viktig element i beslutningsprosessen. Deltakerne tilkjennega at sykehjemmene hadde standarder og rutiner som kartleggingsverktøy og møteplasser for å involvere pårørende. De utdypet at det var positivt med slike møter, og at det var fine arenaer for å bli kjent med pårørende, og få i gang samtaler og involvere dem. De vektla på at mange pårørende var interessert i å delta på disse møtene. Videre viste resultatene at det var variasjon i hvordan deltakerne beskrev deres rutiner ved involvering av pårørende. De mente at iverksetting av slike rutiner for pårørende til personer med demens og med kort forventet levetid hadde positiv betydning for å involvere pårørende i beslutningsprosessen, fordi pårørende kunne komme med opplysninger om pasientens ønsker.

Resultatene viste også at kartleggings skjemaer som en inngangsport for samtaler med pårørende fantes på sykehjemmene. Likevel viste analysen at enkelte sykehjem hadde innført et standardisert skjema, som inneholdt behandlingsavklaringer, som opplysninger om influensavaksine, sykehusinnleggelse og intravenøsbehandling.

Det kom fram at deltakerne hadde ulike forståelse av et livskartleggings skjema, som innehadde opplysninger om pasienten og dennes utvikling. Et slik skjema kan gi gode opplysninger om pasientens utvikling og tanker. Resultatene viste også at ikke alle deltakerne var fornøyde med bruk av livskartleggings skjemaet. En deltaker uttrykket:

«Et slikt skjema sier lite om aktuelle temaer og at det er andre skjemaer som var bedre til denne kartlegging».

En annen deltaker påpekte:

«Det finnes gode skjemaer til å kartlegge opplysninger om pasienten, men hvordan man gjennomførte kartleggingen det var avgjørende for hvor mye opplysninger en fikk om pasientene».

Videre viste resultatene at «Livets siste dager» (LSD) kartleggingsverktøyet som inneholdt opplysningene om den døende, samt kartlegging av symptomer, var innført i alle sykehjem. Deltakerne beskrev at når de benyttet LSD for pasienter i livets slutfase, kunne det styrke behandlingen og kommunikasjon med pårørende. En betydningsfull del av kommunikasjon var ifølge deltakerne å forklare hva som var viktig for den enkelte pasienten i den terminale fasen. Deltakerne reflektert over at en terminal pasient

på sykehjem hadde komplekse behov som tilsa tett involvering av pårørende, og målet med LSD var å inkludere dem i beslutningsprosessen. De formidlet at ivaretagelse av pårørende når pasienten var i terminal fasen handlet om å forklare bakgrunnen for det de gjorde, så pårørende bedre kunne forstå virkningen av tiltakene.

I resultatene fremkom det også at ikke alle sykehjem benyttet smertekartleggingsskjemaer, men alle hadde kjennskap til disse verktøyene. De uttrykket at med LSD verktøyet så kunne de innhente smertedata, kartlegge pasientens helse og sette i gang tiltak. Resultatene viste også at når pårørende var til stede, kunne det være spesielt vanskelig for deltakerne å vurdere pasientens smerter og gi smertelindring. Deltakerne reflekterte over at deres vurderinger i forhold til smertelindring ikke alltid var sammenfallende med pårørendes, særlig når pasienten var døende. Eksempelvis erfarte de at noen pårørende ønsket at pasienten fikk mest mulig smertestillende, mens andre motsatte seg dette. Det framkom at deltakerne sto i vanskelige valg i forhold til å overholde lovverk og samtidig la pårørende medvirke. Deltakerne reflekterte over en situasjon hvor en av personalet fikk skylden fra pårørende, når en pasient døde kort tid etter første dose av morfin.

Videre viste resultatene at innkomstsamtale med pårørende til personer med demens var iverksatt i sykehjemmene, men at det var ulike rutiner. Dette medførte ulik praksis i tilrettelegging for god kommunikasjon med pårørende ved bruk av samtaler. Det kom fram at ikke alle deltakerne var med på innkomststaltene, vanligvis var det sykepleier, vernepleier, avdelingsleder og eventuell lege som var med. Deltakerne beskrev at de var opptatt av å ha innkomststaltene med pårørende tidlig i sykehjemsopphold. De beskrev at innkomststaltene resulterte i bedre kommunikasjon med pårørende og kunne skape tillit, da mange pårørende hadde lite kjennskap til hva et sykehjem kunne tilby. Pårørende var ofte overrasket når de ble informert om de tjenester som sykehjemmene kunne utføre og også om tilstander som krevde sykehusinnleggelse. I resultatene kom det fram at under innkomststalten kunne pårørende få informasjon om ansvarspersoner og ansvarsfordeling. Samtidig kunne de kartlegge hvor mye informasjon pårørende ønsket. Dette kunne eksempelvis gjelde hvordan pårørende skulle kontaktes om akutte situasjoner oppstod. Det kom også fram at det var variasjon i hvordan deltakerne beskrev at de inkluderte pårørende når de skrev tiltaksplaner til

personer med demens. Bedre inkludering av pårørende i tiltaksplaner ble foreslått som et mulig forbedringsområde.

Deltakerne beskrev at når personer med demens hadde flere barn var det viktig å ha en hovedkontaktperson. Eksempelvis kunne en slik kontaktperson gjøre det lettere for dem i beslutningsprosessene, samtidig kunne det forebygge konflikt mellom barn og personale. En deltaker fortalte:

«Vi prøver å være tydelig og si at vi må forholde oss til hovedpårørende. Det er fint med innspill fra de andre, men det er hovedpårørende som får informasjon, også får den pårørende fortelle de andre hva som skjer, denne personen er også den som er med i beslutningsprosessen».

Resultatene viste at deltakerne var enige i at inkomstsamtaler med leger og pårørende la til rette for bedre livskvalitet, med fokus på hva som var viktig for den enkelte pasient. De reflekterte over hvordan slike samtaler kunne skape en tett kommunikasjon med pårørende i forhold til behandlingsplan. Deltakerne beskrev at de startet samtaler med pårørende tidlig, før personer med demens sin tilstand forverret seg. De erfarte at det kunne være vanskelig å snakke om forhold som kunne oppstå når helsetilstanden forverret seg, fordi pasienter ofte var i en god fase ved starten av sykehjemsopphold. Allikevel opplevde deltakerne at det var positivt å kunne gi pårørende tid til å tenke over endringer om det lot seg gjennomføre, og at pårørende ble informert om vurderinger om tiltak for pasienten, før de ble iverksatt.

I resultatene kom det fram at vurdering om hjerte- lungeredning (HLR) ble gjort av legen på et tidlig tidspunkt hos de som hadde et langtidsopphold i demensavdelingene. Deltakerne uttrykket at selv om HLR beslutning var i all hovedsak legens ansvar, var pårørende også involvert for å fremme pasientens ønsker. En deltaker fortalte fra sin erfaring:

«Vi har jo inkomstsamtaler med lege hvor vi går gjennom behandlingsplan som er et veldig viktig verktøy som vi har. Man ser på pasientens totale helsetilstand. Vi går igjennom diagnoser, medisiner og setter opp en behandlingsplan ut fra det, HLR minus , behandling på sykehuset, behandling her (...) og det tar vi pårørende med i og snakker om, uten at de må bestemme det, i forhold til om de skal sette pasienten på HLR pluss eller minus. Det er jo en leges oppgave, men man tar alltid pårørende med i diskusjonen».

Videre viste resultatene at deltakerne erfarte at noen leger sto i vanskelige situasjoner i forhold til HLR samtaler med pårørende. Utfordringene deltakerne beskrev var knyttet til spørsmål om pasienten skulle gjennomopplives eller ikke. Videre fortalte deltakerne om at de var klar over hvor viktig den vurderingen var, men de fleste opplevde at det var krevende for noen leger. De sa at de ønsket seg leger med mer kunnskap om samtaler ved livets slutfase. Deltakerne syntes at når pårørende ble forklarte med enkle ord og hva HLR innebar, hva man kunne eller burde, og når personale ikke på en god måte kunne gripe inn ved gjennomoppliving, så var de enige i vurderingene.

En faktor deltakerne trakk fram som vesentlig i involvering av pårørende var å legge fram alternativer, slik at pårørendes behov til informasjon kunne bli ivaretatt. En viktig oppgave ifølge deltakerne var å tilrettelegge for forhåndssamtaler med leger på en bestemt ukedag. Deltakerne beskrev at de hadde rutiner for å ha en dialog med pårørende i etterkant av legevisittene, slik at de kunne bli informert om videre planer.

Årlig nettverksamtaler ble pekt på som viktig arenaer for å kommunisere med pårørende. Eksempelvis erfarte deltakerne at ved å ha slike samtaler, gjerne på pasientens bursdag, kunne de informere pårørende om blant annet behandlingsmål og unngåelse av sykehusinnleggelse. Resultatene avdekket også at deltakerne erfarte at hos noen pårørende ble behovet for kontakt med dem ble redusert. De sluttet å komme på besøk, og valgt å ikke ha fysiske møter på sykehjemmet. Deltakerne trakk fram at langvarige opphold på institusjoner kunne slite på pårørende, også familie konflikter kunne være grunner til fravær av kontakt.

4.2 Å gjennomføre involvering av pårørende i beslutningsprosessen

Et gjennomgående tema var at deltakerne fortalte om at pårørende hadde innflytelse på hvordan personer med demens gjennomgikk slutfase. Deltakerne beskrev at pårørende var en nyttig ressurs som ofte snakket med personale, om hvordan pasienten ønsket å ha det ved livets slutfase. Deltakerne fortalte i denne sammenheng om avklaringer som influensavaksine, væske- og antibiotikabehandling, sykehusinnleggelse, og pårørendes roller i disse avklaringene. Deltakerne trakk fram at pårørende kunne dele sine meninger om pasienten, på tross av at de ikke hadde behandlendeansvar. Resultatene viste at

deltakerne opplevde forskjellige erfaringer når de involvert pårørende i beslutningsprosessene. Dette gjaldt i den avklarende og terminale fasen.

4.2.1 Å involvere pårørende i beslutningsprosessen

I resultatene var det ulikheter i hvordan deltakerne opplevde pårørendes forståelse når pasienten var i livets slutfase. Deltakerne uttrykket at det kunne være lett å få pårørende til å akseptere at døden nærmet seg når pasienten hadde en alvorlig grad av demens.

Deltakerne uttrykket følgende:

«Jo mer dement pasienten er, desto lettere synes jeg pårørende kommer til beslutninger om at vi ikke skulle gjøre for mye. Jeg syntes det har vært gjennomgående lettere å få aksept for at nå er vi der. En annen fase av livet. (...) De har på en måte mistet den mammaen eller den pappaen allerede».

Samtidig viste resultatene at deltakerne erfarte at noen pårørende hadde lite forståelse for pasientens sykdomsbilde, og akseptert ikke at pasienten snart skulle dø, og at alder og demenssykdommen begrenset deres livslengde. De opplevde at pårørende var i forskjellige faser av fornektelse. Noen pårørende manglet forståelse på grunn av deres ulike mentale forhold til pasienten. En av deltakerne formidlet en slik situasjon:

«Noen pårørende kommer inn og har stor forståelse for sykdomsbilde, og at når man kommer på sykehjem så er det på en måte den siste sted man kommer. Men for andre tviholder de i mammaen eller pappaen sin, og det er veldig vanskelig å ha adekvat kommunikasjon og relasjon til dem fordi de står fast i et annet sted i livet».

Videre i resultatene kom det fram at deltakerne var klar over hvor viktig det var med å formidle god og nok informasjon til pårørende, men de syntes det var ressurskrevende. Deltakerne sa at de ofte informert pårørende om hvordan pasienten vil ha det ved livets slutfase. Det kom fram at noen pårørende ikke klarte å ta til seg informasjon de fikk om helsetilstanden til pasienten, selv om de fikk gjentakene informasjon fra lege og sykepleierne. En av deltakerne beskrev at det var viktig å ha flere dialoger med pårørende når pasienten var døende:

«(...) Hun sluttet å spise, da ringte vi og forklarte det og snakket med dem, også ble det egentlig veldig brått at vi måtte starte med smertelindring. Vi fikk ikke kontakt med henne (...) Men jeg følte at de var allerede informert (..) Det var litt

sånn i starten av vakta veldig mye spørsmål om det og det, søvn, fryse, og det var veldig mye sånn ting for da vi ikke fikk noe mer kontakt med henne. Det var liksom da å forklare igjen, informere om disse tingene de allerede hadde fått informasjon om».

Det framkom også at deltakerne erfarte at noen pårørende var utfordrende når det gjaldt pasientens medvirkning, da pårørende hadde andre ønsker som helsepersonell vurderte som ikke var faglig- og etisk riktig. Eksempelvis sa de at pårørende ofte ønsket at pasienten skulle få væske – og antibiotikabehandling, eller legges inn på sykehuset ved livets slutfase. De beskrev også en situasjon med en lege som var pårørende, og var uenig med dem når det gjaldt smertelindring. Ifølge deltakerne stilte pårørende spørsmål om deres kompetanse, noe som over tid kunne tære på kreftene og lede til utbrenthet. En god løsning var da at den pårørende ble anbefalt å konferere med en annen lege fra en lindrende avdeling. Resultatene viste også at deltakerne viste forståelse for, at uansett utdanning, så må man møte pårørende individuelt.

Resultatene viste også at deltakerne sto i faglige – og etiske utfordringer og dilemmaer, der pårørende medbestemmelse og beslutninger kunne påføre pasienten skade. Utfordringene deltakerne beskrev var knyttet til spørsmål om hvor ofte pasienten skulle sitte opp, når personale skulle legge pasienten og hva pasienten skulle spise eller ikke. De opplevde at pårørende ikke alltid hadde forståelse for hva som var til pasientens beste, og kunne også ringe pasienten for å overvåke dem, men også fra krevende pårørende erfarte deltakerne at de kunne få kunnskaper som de kunne ta med videre.

En annen faglig- og etisk utfordring deltakerne beskrev var når noen pårørende ikke holdt avtale om bestemt beslutninger. Noen insisterte på livsforlengende behandling som leger hadde frarådet. Eksempelvis sa deltakerne at noen pårørende visste ikke at ved demens forverring så var nedsatt matlyst en normal kroppslig prosess, og at i den terminale fasen var det ofte endring av væske- og ernæringsinntak. Resultatene viste at deltakerne måtte informere pårørende gjentatte ganger, om at slik behandling kunne gjøre mer skade enn nytte, noe de syntes var utfordrende. Eksempelvis sa en av deltakerne dette som var betegnende:

«(...) De (pårørende) har den holdning at de (pasientene) må spise og drikke. Så prøver man å forklare at kanskje om to dager så vil døden inntreffe, og da har

man ikke behov for å skape mer problemer. Det er vanskelig for dem å forstå det».

Deltakerne beskrev også at de til en viss grad ga etter for pårørendes ønsker. En av deltakerne fortalte om et eksempel når personalets faglige vurderinger gikk på tvers av pårørendes ønsker. Slik en uttalte det:

«(...) For da var primærsykepleier i samarbeid med legen mente at det ikke skulle settes i gang noe mer. Hvor pårørende da hadde veldig sterkt ønske om at det skulle gis væskebehandling og legen da endte med å gi seg (...).» En annen deltaker sa: «Pårørende var sikkert flink til å argumentere altså. Hun var jo en sykepleier».

Det kom fram at deltakerne hadde utfordringer med å forholde seg til pårørende som var uenige seg imellom. De uttrykte at de noen ganger måtte de gi intravenøsvæskebehandling til en døende pasient for pårørendes sin skyld, selv om det gikk imot deres prinsipper. En av deltakerne beskrev en slik utfordring:

«Vi valgte å henge opp intravenøsvæske selv om vi var helt imot. Det var på grunn av at den ene pårørende sto sånn på, for at vedkommende (pårørende) skulle få lov til ... Han skulle leve videre. For han var det så etisk vanskelig å ikke gjøre noe. Så der gikk vi imot våre prinsipper, så hengt vi opp intravenøsvæske på en sakte måte».

Dette ifølge deltakerne resulterte i et etisk dilemma fordi man ikke kunne gi smertestillende på en god måte grunnet en ødematøs tilstand som ble utviklet hos pasienten.

En annen utfordring deltakerne påpekte var om pårørendes ulike meninger om medikamenter. Deltakerne fortalte at noen pårørende brukte internett som informasjonskilde, noe som kunne føre til diskusjoner. De beskrev at det var viktig å ha en dialog med pårørende ved nedtrapping av medikamenter, slik at de kunne oppleve trygghet hvis for eksempel pasienten ble urolig. En av deltakerne beskrev hvordan seponering eller nedtrapping av vanedannende angstdempende medisin kunne føre til fag - og følelses krasj, hvor pårørende kunne se mer på abstinens enn bivirkninger. Hun uttalte:

«(...) Det har vært litt heftig diskusjon med pårørende i forhold til det faglige. Men han har alltid fått Sobril. Hvorfor skal man ta det bort? Det er ikke farlig kan pårørende uttrykke. De ser ikke på hele bildet det med falltendens, dårlig ernæringsstatus og at det ikke har effekt. Man må behandle bare abstinens (...)».

Videre framkom det at deltakerne opplevde mye forventinger fra noen pårørende, og at i noen tilfeller kunne de bruke mer tid til pårørende enn pasienten. En av deltakerne beskrev det slik:

«Vi har pårørende som krever mye av oss. Informasjon blant annet, sånne ting hele tiden. Det kan være krevende. De ringer, spør og besøker. Ja krever veldig mye tid da fra helsepersonell som må forklare situasjonen».

Analysen viste at deltakerne var mer tilgjengelige i terminale faser enn andre. De sa at selv om de hadde det masete rundt seg, så tok de ikke imot dårlig holdninger. En faktor deltakerne trakk fram som vesentlig i å involvere pårørende var å vise forståelse for dem. De sa at det var viktig at man ikke så på pårørende som krevende, men omsorgsfulle, og at noen hadde behov for mer informasjon enn andre. Samtidig påpekte de at det også var viktig å begrense unødvendig kommunikasjon med pårørende som kunne snakke i timevis om de slapp til.

Videre viste resultatene at deltakerne sto i etiske dilemmaer, der pårørende var kognitiv redusert og syke, og involvering kunne skape forvirring og unødig bekymring. Deltakerne uttrykket at avgjørelsene om hva slike pårørende skulle informeres om var varierende, og kunne føre til diskusjon mellom personalet. De påpekte at de måtte gjøre vurderinger om hva som var greit for pårørende å håndtere av informasjon. De ga eksempel på at de lot være å involvere kognitiv syke ektefelle for å beskytte pårørende mot belastende påkjenning og engstelse.

Det ble avdekket at deltakerne erfarte at det var mer viktig å lytte enn å forklare når pårørende var opprørt. Det kom fram at når deltakerne forsto hvorfor pårørende var engstelige, kunne de gi den forklaring pårørende hadde behov for. Det endte opp med at pårørende var takknemlige for den omsorg de hadde vist og at de ble lyttet til.

Ifølge deltakerne skapte covid-19 en spesiell situasjon i forhold til at pårørende ikke hadde normal tilgang til besøk. De opplevde at pårørende trengte støtte, og ikke bare bli sett på som en ressurs.

4.2.2 Å samarbeide med kollegaer ved involvering av pårørende i beslutningsprosessen

I resultatene framkom det at deltakerne samarbeidet med forskjellige faggrupper i behandling og omsorg av personer med demens, og involvering av deres pårørende. Dette gjorde at beslutningene ble foretatt på et godt grunnlag. Deltakerne beskrev at de hadde et nettverk av samarbeidspartnere som tilsynslege, enhetsleder, sykepleier, vernepleier, helsefagarbeider, assistent, demensteam, legevakt og prest. De uttrykte at de kunne kontakte tilsynslege, legevakt, demensteam og prest ved behov. De beskrev at de kunne tilrettelegge for samtaler mellom pårørende og lege og prest.

Det kom fram at deltakerne opplevde det positivt å ha erfarne leger på sykehjemmene som kunne ta beslutningene og ivareta involvering av pårørende. En av deltakerne uttrykket det slik:

«Det er også avhengig av hva slags lege vi har med oss. For vi kommer aldri utenom at legen vil alltid være en viktig myndighetsperson».

En annen deltaker vektla at legen var viktig for pårørende i beslutningsprosessen:

«Det er trygghet for pårørende. I hvert fall de som er mest usikre, de trenger også bekreftelse fra legen (...) da stoler de på oss fordi de kjenner oss godt».

Videre kom det fram at det arbeides ulikt på sykehjemmene i forhold til organisering, men utfordringene var ofte samme. De fortalte at det var variert hvordan tilsynslegene var tilgjengelige. Eksempelvis var legene i noen sykehjem tilgjengelig døgnet rundt, mens andre var ikke tilgjengelige før kl. 8 og etter kl. 15. En deltaker sa:

«Legen er tilgjengelig 24/7 også i helger. Hun vil helst at vi skal kontakte henne hvis det er noe. Hun kjenner pasientene sine og synes ikke at turnuslegen på legevakt skal ta en beslutning på dem».

At tilsynslegene ikke alltid var tilgjengelige var utfordrende for deltakerne om det oppsto situasjoner som ikke var avklart. De kontakte da legevaktene som ikke kjente pasientene og deres behov for palliativ behandling. En deltaker uttrykket det slik:

«Det er ikke alltid de (legevakt) setter seg inn i behandlingsplan. Vi får folk på intravenøstantibiotika når man ikke skal det».

De påpekte at noen legevakter ga pårørende mulighet til medvirkning, de spurte om hva pårørende ønsket. Allikevel opplevde deltakerne at det var utfordrende for legevakts legen å vite hva som var rett å gjøre, og om det var galt å gi antibiotika til en pasient som hadde vært i den terminale fase gjentatt ganger. De ga eksempel hvor pårørende hadde insistert på antibiotikabehandling selv om det virket som pasientene var terminale. Det resulterte i betydelig livsforlengende behandling.

Resultatene viste også at helsefagarbeidere og assistenter var indirekte involvert i beslutningsprosessene. De rapportert det de observert til sykepleier som igjen rapportert til leger. Det kom fram at det var manglende inkludering av helsefagarbeidere ved innkomstsamtaler ved noen sykehjem. Deltakerne var enige i at god organisering innebar å gjøre helsefagarbeidere til trygge medarbeidere. Deltakerne erfarte viktigheten av å jobbe som et team. En av deltakerne uttrykket det slik:

«Jeg ser viktigheten at vi står som et team. Sykepleier, leger og fagarbeider. Altså vi som er rundt pasienten står som et team og har god kommunikasjon med pårørende og pasient. Det skaper trygghet og gjør at det blir minst mulig konfliktnivå i personalgruppa».

4.2.3 Å inneha kunnskaper om hvordan gjennomføre involvering av pårørende

I resultatene kom det fram at forutsetninger for god involvering av pårørende, samt å ta beslutninger, var å ha erfarne leger med tilstrekkelig kompetanse om demens og palliativ behandling. De framhevet betydning av at leger hadde kommunikasjonskompetanse og kunne forklare pårørende om beslutningene. Deltakerne forventet at legene hadde evner til å kommunisere med pårørende om de vanskelige avgjørelser slik som om gjennomoppliving eller ikke. Det ble pekt på at det kunne virke som om slik kompetanse noen ganger kunne mangle hos noen leger. En av deltakerne uttrykket seg slik:

«Han som vi hadde før var veldig vimsete. Hvis pårørende var usikre, så gjorde ham de mer usikre».

Deltakerne framhevet viktigheten av å skille mellom begrepene slik at pårørende kunne forstå forskjell mellom å lindre og å gjennomopplive ved hjertestans. Det ble påpekt at *«Det er ikke mer vi kan gjøre»* kunne bli misforstått av pårørende. Deltakerne la vekt på at det var spesielt viktig å ha leger som var tydelige i behandlingsavklaringene, så at pårørende kunne akseptere at personale ikke kunne gjøre noe mer, ved for eksempel hjertestans.

De erfarte at det hadde vært mye legeutskiftninger på sykehjemmene. Ifølge dem var konsekvenser at de fikk nye uerfarne leger som manglet kompetanse til å ta beslutningene. De vektla at slike legeutskiftninger kunne føre til unødvendige sykehusinnleggelser og belastning for personer med demens. Det kom fram at deltakerne ikke forventet at faglige skjønn var fullt utviklet hos de nyutdannet leger. En deltaker uttrykket seg slik:

«(...) Det kan være utfordrende å være ny lege som er litt uerfaren tenker jeg. Fulgt etter boka, sendt pasienten på sykehuset og hun hadde pårørende med seg (...) Det var ikke noe sykehuset kunne gjøre, så ble pasienten sendt tilbake».

Det ble formidlet behov for sykepleier med kompetanse innenfor palliativ behandling. Deltakerne uttrykket at sykepleiers kunnskap og trygghet rundt palliativ behandling var en faktor som kunne skape trygghet også ved kommunikasjon med pårørende. En av deltakerne formidlet:

«Når pasienten blir dårlig så forklarer vi hva som skjer. Vi gir de ut hefter til livet siste dager, som forklarer alle prosesser som skjer. Hvorfor ikke jeg vil gi Robinul medisin når de begynner å surkle hvis det er bare litt surkling. Forklarer også hvorfor jeg avventer med det. Det er å forklare begrunnelsen for tiltakene hele tiden. Hvorfor vi gjør dette og hvorfor vi ikke gjør det, så de skjønner effekten av det vi gjør. Det krever trygge sykepleiere med kompetanse».

Deltakerne formidlet at pårørende til personer med demens har større forventninger til sykehjemmene i forhold til palliativ behandling. Det ble framhevet at det må skje en kompetanseheving på flere områder for å kunne ta hånd om det mangfold av oppgaver

som skal ivaretas. Det ble pekt spesielt på behovet for kompetanse knyttet til hvordan man kan kommunisere om beslutningsprosesser med pårørende, mer kunnskap om etikk og hvordan man best kan involvere pårørende, slik at de kan se palliativ behandling utfra forskjellige vinkler.

Ifølge resultatene er pårørende både en ressurs og en utfordring i beslutningsprosesser. Resultatene presentert i dette kapitlet danner grunnlag for diskusjonen i neste kapittel.

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil de to hovedtemaene og de fem undertemaene i studien bli drøftet. Resultatene vil bli diskutert opp mot relevant teori og tidligere forskning. I denne delen etter resultatdiskusjon, vil det bli reflektert over studiens kvalitet.

5.1 Å tilrettelegge for å involvere pårørende i beslutningsprosessen

Under dette hovedtemaet ble det beskrevet at helsepersonell hadde ansvar for å involvere pårørende i beslutningsprosesser på sykehjem. Det kom fram at det variert hvordan de involvert pårørende, men en forutsetning for å lykkes med dette var å tilrettelegge for god kommunikasjon. Politiske dokumenter understrekker at helsepersonell har ansvar for å involvere pårørende og at det vil være et sentralt tema i kommende år (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Disse dokumentene beskriver målsetninger for forventning til de ulike aktører for hva som skal gjennomføres ved involvering av pårørende. Ideologien om brukermedvirkning sett i et pårørende perspektiv er som nevnt i denne oppgaven (kapittel 1.1.2), definert som pårørendes rett til å få informasjon, å ha innflytelse over behandlingen på sykehjemmet og rett til å medvirke eller delta i beslutninger (Helsedirektoratet, 2017).

Ulike eksempler på beslutninger som helsepersonell involverte pårørende i var alt fra at pårørende bekreftet eller avkreftet forslag som helsepersonell la frem, eller at pårørende selv foreslo alternativer. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) kan helsepersonell ha ulik forståelse av hva det innebærer å involvere pårørende. Hvordan det skal legges til rette for å involvere pårørende, og gi muligheten til å ha en innflytelse er ikke beskrevet i de politiske dokumentene (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Av den grunn var det derfor ikke unaturlig at det variert hvordan helsepersonell i denne studien involvert pårørende.

Videre uttalte deltakerne i denne studien at personer med alvorlig grad av demens ville dra nytte av en palliativ tilnærming i behandlingen, som tilrettela for å involvere pårørende til pasienten og å etablere et samarbeid med helsepersonellet om beslutninger som skulle fattes. Den pågående kognitive forverring forårsaket av demens ga spesielle utfordringer i planlegging, og derfor var det viktig for helsepersonellet å involvere

pårørende så tidlig som mulig. Deltakerne uttalte også at dersom pasienten ikke selv kunne ta beslutninger var det naturlig å se på de pårørende som pasientens talsperson. Videre fremhevet de at en pårørende naturlig nok vil formidle hva pasienten ville ha ønsket i en situasjon utfra sin kjennskap til pasienten. Studie til Midtbust et al. (2018b) viste at for personer med alvorlig grad av demens, som ikke kunne gi uttrykk for egne ønsker og behov, så var det viktig med et godt samarbeid med pårørende: De var på mange måter pasientens stemme, og derfor av stor betydning i planlegging av palliativ behandling. Bruvik (2016) påpekte at pårørende kan representere personer med demens når de ikke er i stand til å uttrykke sin vilje. Politiske føringer bekrefter også at pårørende kan være en viktige ressurspersoner når det oppstår endringer i helsetilstanden hos pasienten (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). En annen studie (Midtbust et al., 2018a) påpekte at pårørende som kjenner pasientens behov, ønsker og væremåter kan bidra til at helsepersonell får bedre forståelse av pasienten. Wallerstedt et al. (2018) påpekte også at kontakt mellom helsepersonellet og kvalitet på informasjon som personalet ga til pårørende hadde innflytelse på hvordan pårørende, eventuelt pasient, deltok i den palliative behandling.

Resultatene i denne studien viste at det var viktig å starte samtale med pårørende på et tidlig tidspunkt før pasientens tilstand forverret seg, men at dette ble gjort på ulike måter. Noen brukte standardiserte skjemaer andre ikke. Det ble også gitt ulikt informasjon til pårørende, grunnleggende informasjon ble vanligvis gitt når pasienten flyttet inn på sykehjem. Videre kom det fram at deltakerne tilrettela for at noen beslutninger som, hjertelungeredning ved hjertestans, skulle tas etter ankomst på sykehjemmet. Når det gjelder andre fremtidige beslutninger for eksempel om antibiotikabehandling, væskebehandling og sykehusinnleggelse opplevde de at pårørende hadde vanskeligheter med å snakke om det etter pasientens ankomst på sykehjem, siden pasientens helsetilstand da var stabil. Disse resultatene samsvarer med Gjerberg et al. (2017) sin studie, hvor de fant at pårørende følte at det var for tidlig og for stor påkjenning å ha samtale som berørte livstruende temaer, man så også at det var riktig å vente med slike samtaler til pasientens helsetilstand hadde forverret seg. De beste pårørendesamtaler ifølge Fulton et al. (2011) foregikk når pasientens tilstand var stabil og ikke under akutte situasjoner, da kunne pårørende eventuelt pasient involveres i beslutningsprosesser uten stress. Det rette tidspunktet å starte slike samtaler kan

diskuteres, men de flere studier understreker viktigheten av at helsepersonell er følsomme for ønsker fra pasient og pårørende, og betydning av at helsepersonell har gode kommunikasjons egenskaper (Gjerberg et al., 2017; Van der Steen et al., 2014). I dagens samfunn er det mange som unngår å forholde seg til døden, derfor kan helsepersonell også oppfatte dette som et tabu område, det er påpekt i studien til McCleary et al. (2018). Når er det aktuelt å snakke om døden er vanskelig å si, men, ifølge Huseby (2017) vil tre av ti sykehjemspasienter dø innen seks måneder, en slik samtale bør derfor starte med tidlig. Lee et al. (2017) understreket i sin studie at det er viktig at man ikke utsetter samtaler om døden før det er for sent, men man bør ta hensyn til pårørende ved å snakke om dette på en skånsom måte.

5.1.1 Å tilrettelegge for god kommunikasjon med pårørende

Det fremkom i denne studien at deltakerne informert pårørende så godt de kunne om pasientens tilstand. Videre uttalte de at dersom pårørende ikke fikk nok informasjon ved innkomst og senere ved endringer av pasientens helsetilstand førte det til at pårørende ikke følte seg inkludert i behandlingen. Studien til Petriwskyj et al. (2014) belyste at informasjon mellom pårørende og helsepersonell og betydning av denne kommunikasjon i beslutningsprosesser var viktig. Vandervoort et al. (2014) i sin studie, har beskrevet at helsepersonell ofte hadde en utfordring i å kommunisere med personer med demens og deres pårørende. I den samme studie ble det også trukket fram at informasjonsutveksling er en viktig del av kommunikasjon og et avgjørende ledd i beslutningsprosesser.

Resultatene viste at deltakerne også uttalte at noen pårørende hadde behov for mer forklaringer for å få forståelse nok til å delta i beslutningsprosesser. Videre ble det uttalte at pårørende ofte måtte ha den samme informasjon gjentatt ganger. Bøckmann og Kjellevold (2015) påpekte i sin studie at plikten helsepersonell har til å tilrettelegge for pasientens og pårørendes behov for kontinuerlig kommunikasjon gjennom sykdomsforløpet er sentralt for at en god ivaretagelse av alle parter skal kunne ivaretas. Dette belystes også av Van der Steen et al. (2014), som ga uttrykk for at helsepersonell tilrettela for pårørendes behov for informasjon, men at dette måtte preges av skjønnsomhet. Kaasa og Loge (2016, s. 42) beskriver at utfra kjennskap til pårørende legger helsepersonell til rette for at de skal få den nødvendige informasjon til å involvere dem i beslutningsprosesser.

Resultatene i studien viste at deltakerne trakk fram at god kommunikasjon er tillitsskapende, noe som da vil kunne bidra til at også pårørende lettere kan bidra med sine kunnskaper og erfaringer til pasientens beste. Tilgjengelighet fra helsepersonellet og en jevnlig kommunikasjon var også en forutsetning for å skape trygghet og involvering. Videre poengterte de viktigheten av uformelle samtaler for å bli bedre kjent med pårørende, og at dette kunne skje når de var på telefon eller på besøk. Dette reduserte behovet for formelle samtaler. Det å lytte til pårørende ble trukket fram av deltakerne som en måte å vise respekt på. Studien til Kupeli et al. (2016) fremhevet at åpenhet og tillit ga rom for at pårørende kunne dele opplevelse og stille spørsmål. Imidlertid å bli kjent med pårørende var en prosess som kunne ta tid, og kunne være utfordrende for helsepersonell. I en annen studie (McCleary et al., 2018) trekkes det også fram at det kreves tid for å skape tillit og god samhandling med pårørende til personer med demens. Samtidig viser også en studie at helsepersonell bør være bevisst på at nærværelse må resultere i tilgjengelighet for god ivaretagelse av pasient og pårørende (Collins & Small, 2019).

Videre i resultatene uttalte deltakerne at når pasienten nærmet seg den terminale fase, var det særlig viktig å ha tett kommunikasjon med pårørende og om nødvendig ringe dem daglig slik at utviklingen i sykdomsbilde ikke skulle komme som et sjokk for dem ved neste besøk. Da kunne også pårørende være med i vurderinger selv om det var lang tid mellom besøkene. De uttrykket også at god kommunikasjon og informasjon kunne forebygge etiske problemstillinger, som når pårørende ville ha en behandling som kunne tilføre pasienten plager. Et annet aspekt ifølge deltakerne var at evnen til å motta informasjon var varierende hos pårørende, men når de ble godt forklart grunnlaget for beslutninger så var de som oftest enige. Thoresen et al. (2019) påpekte i sin studie at å komme fram til en felles mening kan ta noe tid, da pårørende ofte trenger tid til å fordøye den informasjon som blir gitt. Petriwskyj et al. (2014) har i en litteraturstudie undersøkt hvordan pårørende reagerer i forhold til den informasjonen de får om for eksempel hjertelungeredning og intravenøs væsketilførsel. Det viste seg at mellom 8% og 12% endret mening om ikke å gi behandling i tilfeller hvor pasienten var kritisk syk. Det tyder på at selv ved god informasjon så kan pårørende fastholde sitt standpunkt. Wallerstedt et al. (2018) har beskrevet at å utvikle en kontinuerlig dialog forutsetter at helsepersonell viser interesser og åpenhet og tar den tid som er nødvendig for å forstå

pasientens bakgrunn, deres behov og ønsker, samt pårørendes behov. Midtbust et al. (2018a) sin studie samsvarte med min studie ved å påpeke at når man var enig med pårørende om hvordan palliativ behandling skulle gjennomføres, og at målet var at fysisk og psykisk velvære skulle prioriteres, da ble belastende tiltak som intravenøs ernæring sjeldent iverksatt.

5.1.2 Å etablere rutiner for å involvere pårørende i beslutningsprosessen

Resultatene viste at deltakerne hadde ulike kartleggingsverktøy for eksempel for smerte- og livskartleggings skjema som kunne gi generelle opplysninger om pasienten. I tillegg hadde de etablert møteplasser som innkomtsamtaler, legesamtaler og årlig nettverksamtaler som en måte å involvere pårørende på. Kartleggings skjemaene ved ankomst på sykehjem kunne være et inngangspunkt til de første samtalene med pårørende. Disse skjemaene var ikke standardiserte, og var ikke i bruk på alle sykehjem. «Livets siste dager» ble brukt som et standardisert kartleggingsverktøy i alle sykehjem. Midtbust et al. (2018b) har beskrevet hvordan ved hjelp av velstrukturerte planer rundt beslutninger om gjenoppliving, sykehusinnleggelse, intravenøsvæske- og antibiotika behandling, farmakologisk- og ikke farmakologisk behandling ble diskutert mellom legen, sykepleier, pårørende og om mulig pasienten. Disse planene sikret en god palliativ behandling av den enkelte pasienten, uansett hvilket eller hvem av helsepersonalet som var på arbeid.

Videre viste resultatene at deltakerne opplevde pårørende belastende når pasienten hadde smerter, særlig når pasienten var døende. Eksempelvis ønsket noen pårørende at pasienten fikk mest mulig smertestillende, mens andre motsatte seg dette. Videre viste resultatene at det kunne bli vanskelig for helsepersonell å forholde seg til lovverket når pårørende ønsket noe som kunne bryte med dette. Midtbust et al. (2018a) har beskrevet at kommunikasjon med personer med demens var vanskelig og kunne medføre utfordringer i forhold til å oppdage og behandle symptomer, slik som smerter, samt å oppfatte deres ønsker ved livets slutfase. Slik som Kaasa og Loge (2016) viste i sin studie, kunne slike situasjoner føre partene inn i et gråsonelandskap av faglig skjønn, jus og etikk. McCleary et al. (2018) har beskrevet at pårørende vet ofte lite om forhold rundt livsavslutningen og de trengte derfor god informasjon. I den samme studie ble også trukket fram at dersom pårørende opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon om pasientens tilstand, kunne det føre til utrygghet og irrasjonell oppførsel.

Resultatene viste også at helsepersonell erfarte at ofte hadde pårørende lite kjennskap til hva sykehjem kunne tilby. De ble overasket over at mange pårørende ikke kjente til de tjenester som et sykehjem hadde, og også om tilstander som de trodde krevde sykehusinnleggelse. I studien av Mitchell et al. (2009) fant man at 40% av personer med demens ble påført unødvendige og belastende behandling, som særlig intravenøs væske og ernæring behandling, og som resulterte i sykehusinnleggelse i deres tre siste leve måneder. Imidlertid har sykehjem forbedret fokus på palliative behandling, som en konsekvens av det, har færre personer med demens blitt overflyttet til sykehus. Som en konsekvens har dette resultert i at helsepersonell på sykehjem har forbedret omsorgen for pasienter i terminal fase. Noe som igjen har resultert i færre sykehusinnleggelse (Colling & Small., 2019).

Resultatene viste også at noen få pårørende hadde lite behov for kontakt med helsepersonell, og nesten sluttet å ta kontakt med sykehjemmet, og avsto fra fysiske møter der. Deltakerne uttalte at dette kunne være på grunn av langvarig påkjenninger eller familiekonflikter som gjorde at de gikk trett. Ifølge Wallerstedt et al. (2018) er vissheten om at de fleste pårørende er motivert til å delta i omsorgen for sine kjære en viktig del av palliativ behandling. Førsumd (2017) hevdet at de fleste pårørende så det som en omsorgsoppgave å holde kontakt med personer med demens, også etter flytting til sykehjem. Samtidig tenkte noen pårørende at sykehjem ga trygghet og omsorg, derfor var det ikke nødvendige å ha noen bekymringer eller ansvar, selv om pasienten fortsatt var i deres tanker viste studien til Wallerstedt et al. (2018). Imidlertid påpekte Van der Steen et al. (2014) at pårørende kan ha andre omsorgsplikter som gjør dem slitne i forhold til også å ha omsorg for den som er på sykehjem. Van der Steen et al. (2014) har beskrevet at det er også situasjoner hvor pårørende har så store krav at helsepersonell ikke makter å innfri disse. Slike krav kan ha årsaker i at pårørende er utslitt eller er i konflikt situasjoner (Helsedirektoratet, 2017; Kaasa & Loge, 2016).

5.2 Å gjennomføre involvering av pårørende i beslutningsprosessen

Resultatene viste at deltakerne erfarte at selv om ikke pårørende hadde noe behandlingsansvar kunne de allikevel dele sine synspunkter om behandlingen av pasienten. Som denne studien viste uttrykte deltakerne at de i for stor grad tok

beslutninger alene, eller at de informerte pårørende etter beslutninger var tatt av legen. Det tyder på at pårørende blir mer informert enn de ble involvert. Forutsetning for involvering av pårørende, er at de blir gitt mulighet til en form for deltakelse, viste studien til Smebye et al. (2012). Bøckmann og Kjellevold (2015) viste til fem nivåer av deltakelse, alt fra å motta informasjon som er en lav grad av deltakelse til det å ta beslutninger som er en høy grad av innflytelse. Samtidig fremhever Helsedirektoratet (2017) at pårørendes skal involveres i beslutninger, uten at det går klart fram i hvilken grad de skal involveres. Det er en betydelig forskjell på det å bare delta og det å ha mulighet til å påvirke. Smebye et al. (2012) har beskrevet at pårørende kan bli innkalt til informasjonsmøter, og kan meddele sine ønsker uten at det betyr at de har mulighet til å påvirke. En annen studie viste at selv om pårørende ble spurt om deres framtidige ønsker i forhold til pasienten, var samtalen om livsavslutning ikke hovedmotivet. Det viktige målet var å bygge en allianse og komme fram til en felles forståelse om den framtidige behandling (Thoresen et al., 2019).

5.2.1 Å involvere pårørende i beslutningsprosessen

I denne studien viste resultatene at deltakerne erfarte at på en måte var det lettere for pårørende å akseptere at døden nærmet seg når pasienten hadde en alvorlig grad av demens, enn uten. Mens på den andre siden hadde noen pårørende lite forståelse og anerkjennelse for et sykdomsbilde som begrenset deres kjæres livslengde. Det ble uttalt at noen pårørende manglet forståelse for situasjonen, og var i forskjellige faser av fornektelse. Samtidig uttrykte de at pårørendes mentale forhold til pasienten kunne medvirke til i hvilken grad de ønsket å involvere seg. Disse resultatene samsvarer med McCleary et al. (2018) sin studie, hvor det ble påpekt at noen pårørende var forberedt på forverring av demenstilstand, mens andre ikke var det. Samtidig viste en annen studie at hele 50% av helsepersonell og 60% av pårørende manglet forståelse for at demens var en dødelig sykdom (Robinson et al., 2012). Dette resultatet er kanskje ikke så overraskende siden Verdens Helseorganisasjon påpeker at det er vanskelig å hevde at demens alene kan være dødsårsak (WHO, 2012). Imidlertid kunne denne mangelen på anerkjennelse være forårsaket av at alvorlig grad av demens har blitt undervurdert som en dødelig sykdom som trenger palliativ tilnærming for å bedre livskvaliteten, viste en studie (Van der Steen et al., 2014). Bruvik (2016) påpekte også at pårørende til personer med alvorlig grad av demens ofte var preget av frustrasjon og sorg over pasientens syke historie. Det samme beskrives av i Helse- og omsorgsdepartementet (2011a). For å

forutse fremtidige problemer og gi best mulig palliativ behandling understreket Van der Steen et al. (2014) at demens må betraktes som en terminal tilstand. Samtidig viste en annen studie at en god måte å involvere pårørende i palliativ behandling på, innebar å ha samtaler om framtidige behandlinger og sykehusinnleggelse, med forbehold om at helsepersonell respekterte dersom pårørende ikke er klar for slike samtaler (Lee et al., 2017).

Deltakerne erfarte også at det kunne være ressurskrevende å formidle god nok informasjon til pårørende. De uttrykte at noen pårørende ikke klarte å ta til seg om helsetilstanden til pasienten, på tross av gjentakende informasjon fra legen og sykepleiere. Disse resultatene samsvarte med en annen studie som har beskrevet at å komme fram til samme synspunkter kan ta tid, og at pårørende trenger tid til å fordøye informasjonen selv om den var begrenset, det gjorde det vanskelig når de ikke kunne se ting på samme måte som helsepersonell (Thoresen et al., 2019). Pårørende har ulike behov for informasjon, og derfor bør helsepersonell etterspørre om hva de ønsker (Bruvik, 2016). I pårørendeveilederen til Helsedirektoratet (2017) fremheves det at ved pasientens ankomst til sykehjemmet kan oppleves så krisebetont av pårørende at de ikke er mottagelig for informasjon. I slike situasjoner ifølge Lee et al. (2017) sin studie, bør pårørende få støtte og forståelse, slik at de kan takle byrden av sorg forårsaket av pasientens forverrende sykdomstilstand (Van der Steen et al., 2014).

Videre viste resultatene at uansett pårørendes utdannelse og kunnskap, så kunne følelser dominere i møte med livstruende situasjoner, noe som kunne skape faglig og etiske utfordrende dilemmaer, der pårørendes medbestemmelsesrett kunne påføre pasienten unødige lidelser. Midtbust et al. (2018a) har beskrevet at helsepersonell som var involvert i palliativ behandling for personer med demens rapporterte at de så på denne oppgave som en psykisk belastning. De beskrev også at når de prøvde å hjelpe pasienten under smerteanfall kunne de bli brutalt avvist, og dette kunne være en følelsesmessig påkjenning for dem. De uttrykte at deres ønsker var å gjøre pasientens livets slutfase så positivt som mulig, og de beskrev det som smertefullt når de ikke kunne gjøre det (Midtbust et al., 2018a). Det kom fram i samme studie at i noen tilfeller hadde helsepersonell pasienter som fikk gjentakende infeksjoner, og pårørende ønsket å fortsette behandling mens helsepersonell mente at det ikke var lenger til pasientens beste. De opplevde situasjonen vanskelig fordi de følte seg tvunget til å gi smertefull

behandling til en døende, som etter deres mening skulle ha vært spart for slik behandling (Midtbust et al., 2018a). Interessekonflikt på sykehjem kan være vanskelig for helsepersonellet, men hensyn til pasienten bør være avgjørende (Bruvik, 2016). Helsepersonell bør ha mot til å hevde sine faglige vurderinger selv om det er motstridende til hva pårørende mener (Helsedirektoratet, 2013). I slike tilfeller påpeker Van der Steen et al. (2014) at man bør informere pårørende om eventuelle komplikasjoner med livsforlengende behandling.

Selv om deltakerne i denne studien framhevet viktigheten av et godt samarbeid med pårørende for best mulig palliativ behandling, fant de seg selv ofte i en situasjon hvor de var uenige om hva som var i pasientens beste interesse. Uenigheten var ofte knyttet til spørsmål om antibiotika, sykehusinnleggelse og væskebehandling. Helsepersonell uttalte at de kunne føle seg tvunget av pårørende til å gi smertefull behandling til en døende pasient. En annen faglig og etisk utfordring ifølge deltakerne var at pårørende kunne skifte mening om det som tidligere var besluttet, og kunne for eksempel insistere på livsforlengende behandling, noe som legen frarådet. Helsepersonellet opplevde det utfordrende at de måtte gjenta flere ganger om behandlingen kunne være til skade eller til nytte. De ga også eksempler på at de til en viss grad ga etter for pårørendes ønsker selv om de sto i motsetning til faglige vurderinger. Midtbust et al. (2018a) sin studie samsvarer med resultatene i denne studien, hvor det kom fram at helsepersonell ofte ble satt i vanskelige situasjoner, hvor de var uenige med pårørende om pasientens beste. De uttrykte at pårørende kunne bli sinte, frustrerte og godt samarbeidet kunne da være vanskelig å oppnå. Videre påpekte Midtbust et al. (2018a) at et gjentakende problem var da pasienten ikke lenger kunne spise eller drikke, da kunne pårørende bli redd at deres kjære led av sult og tørst, og krevde intravenøsvæske og ernæringstilførsel. Selv om helsepersonell forklarte pårørende at det som skjedde i kroppen med væske i lungene innebar en belastning for pasienten, så kunne pårørende allikevel insistere på at behandlingen skulle fortsette. Deltakerne i denne studien reflekterte over slike situasjoner, og ansa dette som etisk dilemmaer. De visste også at å gi slike behandling kunne forårsaker mer lidelser for pasienten og forlenge den terminalen fasen. På samme tid var det viktig å vise forståelse til pårørende og beholde roen. Dette er også beskrevet av Midtbust et al. (2018a).

Engedal og Haugen (2016) har beskrevet at infeksjon og spiseforstyrrelse er vanlige komplikasjoner hos personer med alvorlig grad av demens, og er forbundet med høy dødelighet og belastende tiltak. Slike komplikasjoner er ifølge Vandervoort et al. (2014) er forventet og bør være et normalt stadium av demens, og målet for god palliativ behandling er å forutse en slik utvikling. Van der Steen et al. (2014) har beskrevet at pårørende bør får detaljert informasjon om fordeler og ulemper av ulike behandlings tiltak. Helsepersonellet kan etterkomme pårørendes ønsker på tvers av hva de mener er til pasientens beste, men lovverket er tydelig på at helsepersonell må sikre at pasienten ikke bli påført skader (Helsepersonelloven, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Fortrinnsvis subkutan væskebehandling ifølge Van der Steen et al. (2014) kan gis ved infeksjoner hvis det er hensiktsmessig. Veilederen «*beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*», som ble utgitt av Helsedirektorat (2013), ble utarbeidet for å øke kompetanse og gi råd til helsepersonell. Her ble det presisert at ingen kan kreve behandling som vurderes som nytteløs selv om det kan være en subjektiv vurdering. Komplikasjoner som for eksempel ødem fordi fysiologiske endringer i livets siste fase medfører mindre behov for væske, så vil væskebehandling til en døende pasient kunne defineres som nytteløs. Men informasjon om nytte og bivirkning av slik behandling bør drøftes med pårørende i forkant (Helsedirektoratet, 2013).

Resultatene viste at deltakerne uttalte også at pårørende kunne ha ulike meninger om bruk av medikamenter etter at noen hadde søkt på internett om medikamenters virkning og bivirkninger. De så det som viktig å ha en dialog med pårørende om for eksempel nedtrapping av medikamenter så pårørende kunne oppleve trygghet selv om pasienten ble urolig på grunn av abstinens. Van der Steen et al. (2014) studie påpekte at pårørende har behov for objektiv informasjon om symptomer hos den døende. Det er her viktig at pårørende får tilstrekkelig informasjon for å kunne være en god støttespiller understrekes av Bøckmann og Kjellebold (2015).

Det framkom i denne studien at noen pårørende var kognitiv redusert eller syke, så forsøk på å involvere dem i beslutningsprosesser kunne skape unødig belastninger for dem. Deltakerne uttrykte at de var bevisst på at pårørende hadde ulike muligheter til å håndtere informasjon. Wallerstedt et al. (2018) sin studie samsvarte med denne studien, hvor det ble beskrevet at sykdom blant pårørende kunne forhindre deres deltakelse i

omsorgen. Helsepersonell bør derfor ifølge Van der Steen et al. (2014) forstå pårørendes situasjon i demenssykdommens ulike faser.

5.2.2 Å samarbeide med kollegaer ved involvering av pårørende i beslutningsprosessen

Gjennom denne studien var et av undertemaene at deltakerne samarbeidet med forskjellige faggrupper ved å involvere pårørende til personer med demens i beslutningsprosesser. Det fremkom at helsefagarbeidere og assistenter rapporterte sine observasjoner til sykepleiere, som igjen rapporterte til lege. Imidlertid var helsefagarbeidere ikke inkludert ved innkomstsamtaler på noen av sykehjemmene. Deltakerne framhevet viktigheten av å legge til rette for å gjøre helsefagarbeidere til trygge medarbeidere, så man kunne samarbeide godt som et team, i god kommunikasjon med pasient og pårørende. Et slikt samarbeid kunne ifølge deltakerne skape trygghet og redusere konfliktnivåer blant helsepersonell. Videre viste studien at hele personalgruppen burde involveres før avgjørelser ble tatt. En studie av Bolt et al. (2019) viste samme resultat, hvor de fant at helsefagarbeidere rapporterte en følelse av å ikke bli støttet av andre i personalgruppa, og var ekskludert fra tverrfaglige teammøter, noe som ga bekymring for å gå glipp av kritisk informasjon om pasienter fra disse. I nasjonale veileder for beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling står det at en beslutning om å begrense livsforlengende behandling bør alltid bygge på drøftinger i det tverrfaglige behandlingsteam rundt pasienten, men det er den behandlingsansvarlig lege som treffer beslutningen (Helsedirektoratet, 2013). I dette ligger en forventning om at sykepleiere, vernepleiere og helsefagarbeidere bør trekkes inn i beslutningsprosessen, først og fremst på grunn av nær relasjon til pasienten, men også på grunn av helsepersonalets etiske ansvar i palliativ behandling. Lee et al. (2017) sin studie viste at dersom det er godt tverrfaglig samarbeid på et sykehjem, så kan dette bidra til bedre pasientbehandling og lede til færre sykehusinnleggelser, utveksling av ekspertise, støttende nettverksbygging og forhandling om tilbud av tjenester.

Videre viste resultatene at deltakerne framhevet viktigheten av å ha erfarne leger rundt seg, som kunne ta beslutninger og bidra til å involvere pårørende. En av utfordring var at de hadde ulike erfaringer om tilsynslegenes tilgjengelighet. Noen var tilgjengelig døgner rundt, mens andre var tilgjengelige bare til spesielle klokkeslett. At tilsynslegen ikke alltid var tilgjengelig, var utfordrende når det oppsto uavklarte situasjoner uttalte

de også. Studien til Lee et al. (2017) viste det også at tilgjengelighet til tilsynslege varierte, da noen sykehjem hadde faste ukentlige runder med legen på sykehjemmene, noe som var av store verdi fordi det gjorde legene kjent med pasienter og helsepersonell, og i noen grad pårørende. Dette ifølge Lee et al. (2017) tilrettela for en kontinuerlig omsorg og tilgang til klinisk ekspertise, men på andre sykehjem var tilgang til legen organisert etter behov med forskjellige leger. Dette ga utfordringer grunnet ulike kompetanse og interesser fra legen til å legge til rette for god palliativ behandling for personer med demens.

I denne studien diskuterte deltakerne at selv om de kunne kontakte legevakt, så kjente de ikke til pasientens behandlingsplan. Det var også utfordrende for legevaksleger å vite hva som var rett behandling, men det forekom at de ga mulighet for pårørende til å fremsette sine ønsker. Lee og kollegaer (2017) undersøkte betydning av at kjente og erfarne leger med kompetanse og interesser for å legge til rette for palliative behandling for personer med demens på sykehjem var sentralt. Studien til Lee et al. (2017) viste at tilgang til lege utenfor arbeidstid særlig om natten, ble identifisert som et problemområde. Det var en også understreket at kontakt utenfor arbeidstid med legevakt kunne resultere i unødvendige sykehusinnleggelse for personer med alvorlig grad av demens (Lee et al., 2017). En annen studie viste at kontinuitet i palliativ behandling på sykehjem kunne avbrytes av unødvendige sykehusinnleggelse (Bamford et al., 2018). Kontinuitet ble erkjent som en nøkkel til god palliativ behandling. Det var et felles syn fra helsepersonell ifølge Bamford et al. (2018) at personer med demens er best tjent med en betjening de kjenner og omgivelser de var vant med, unødvendige sykehusinnleggelse brøt med disse prinsipper. Det kunne forhindres med en delt dokumentasjon, og at erfarne helsemedarbeidere kunne utfordre der hvor detaljert kunnskap og ekspertise ikke var respektert fra utenforstående profesjonelle. Helsedirektoratet (2013) understreket at helsepersonell skal dokumentere den informasjon som er gitt og mottatt fra pårørende, og vurderinger som er gjort av disse. Konflikter kan begrenses om man har en felles dokumentasjon, klar kommunikasjon og utvikler et godt forhold med sykehus som kunne hjelpe til med at personer med demens som var innlagt hurtig kunne bli utskrevet (Lee et al., 2017). En av tingene som tidligere forskning viste til var at personer med demens burde dø på stedet de har mottatt omsorg når det er mulig, men dette krever koordinering mellom ulike parter (Bamford et al., 2018).

5.2.3 Å inneha kunnskaper om hvordan gjennomføre involvering av pårørende

Resultatene viste at ved god involvering av pårørende var det viktig å ha leger med tilstrekkelig kommunikasjonsferdigheter, og kompetanse og erfaring om demens, og palliative behandling. Da kunne legen kommunisere godt med pårørende om vanskelige avgjørelser. Midtbust et al. (2018b) sin studie, samsvarte med denne studie, hvor de fant det sentralt at sykehjemslegen eller tilsynslegen hadde erfaring med personer med demens, da erfaring viste at leger med slike kunnskaper ønsket å legge planer for framtidig behandling. Imidlertid erfarte deltakerne i denne studien at noen manglet slik kompetanse, og derfor kunne gjøre pårørende usikre. I Davies et al. (2014) sin studie, ble det understreket at personalet må være trygge i sin egen rolle for å få til god kommunikasjon med pårørende om døden. Thoresen et al. (2019) framhevet hvordan legene hadde utviklet sine egne personlige måter å samtale med pårørende om livsforlengende behandling eller ikke, utfra egne erfaringer på tilbakemeldinger fra pårørende. Økt kunnskap ble oppfattet som et godt verktøy til å oppnå selvtillit til å utføre oppgaver som helsepersonellet før følte seg usikre på (Davies et al., 2014).

Det framkom også i resultatene at deltakerne erfarte at for liten kontinuitet i personalgruppen var en primær barriere for effektiv palliativ behandling. For mange legeutskiftninger på sykehjemmene kunne føre til manglende kompetanse til å ta riktige beslutninger, som kunne være en belastning for pasient og pårørende. Selv om noen ny utdannede leger sendte pasienter unødvendig på sykehus, så viste deltakerne forståelse for slike leger som bare fulgt «boka». Videre uttalte deltakerne behov for faste leger for å sikre en kontinuerlig ivaretagelse av personer med demens ved livets slutfase og involvering av deres pårørende. Van der Steen et al. (2014) anbefalte i sin studie at kontinuerlig pleie var optimal behandling til personer med demens. Tidligere forskning viste at både sykepleiere og pårørende følte trygghet når erfarne leger gjorde beslutninger basert på langvarig kjennskap til pasienter (Midtbust et al., 2018b). Studien til Livingston et al. (2012) viste at helsepersonell sendte også sykehjemspasienter på sykehuset av frykt for å bli anklaget eller til og med kunne bli rettslig forfulgt.

Deltakerne framhevet nødvendighet av kompetanse heving på flere områder for å kunne ivareta mangfoldet av oppgaver på et sykehjem, særlig behov for kompetanse knyttet til hvordan man kommuniserer om beslutningsprosesser med pårørende, og om etikk i

forhold til palliativ behandling. Studien til Bolt et al. (2019) understreket at generell opplæring om demens ikke var tilstrekkelig for å utvikle ferdigheter, spesielt i omsorg for personer med alvorlig grad av demens. Ifølge Van der Steen et al. (2014) vil økning av kunnskap om palliative behandling hjelpe helsepersonell til å bidra bedre med pleie rundt livets slutfase. En slik kunnskap syntes å være tosidig, ikke bare forbedring i forhold til bevissthet om sykdommens alvorlighet, men også en bedre forståelse av den palliative behandling i seg selv. Dette syn ble understreket i flere studier som konkluderte med at palliativ behandling er en komplisert prosess som trenger en spesiell utdanning (Bolt et al., 2019; Robinson et al., 2012; Van der Steen et al., 2014; Vandervoort et al., 2014).

5.3 Studiens troverdighet og kvalitet

Studiens troverdighet og kvalitet vises ved å fokusere på overordnet begrep som reliabilitet, validitet og overførbarhet. Troverdighet innebærer at man i forskerrollen viser en åpen tilnærming, presisjon og refleksivitet gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 192).

Reliabilitet har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre, og er et sentralt begrep i diskusjoner om studiens pålitelighet og reproduserbarhet (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 276). Det handler også om at studien er gjennomført på en tillitvekkende måte. Forskeren må gjøre rede for hvordan data har blitt utviklet, slik at ved å anvende de samme metodene kan en annen forsker komme fram til det samme resultatet (Thagaard 2016, s. 201-202). Prosjektloggen som verktøy har blitt benyttet i denne studien, hvor tekst, dialog og refleksjoner har blitt lagret. Med dette har det vært mulighet til å gå tilbake for å få innblikk i de valgene som ble tatt tidligere i forskningsprosessen. Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble utarbeidet på forhånd i utvelgelsesprosessen for å få inkludert deltakerne som kunne belyse problemstillingen til studien. Disse kriteriene er beskrevet i kapittel 3.4.3. I selve intervjuene ble lydopptakere brukt for å få med alt deltakerne sa uten å miste noen viktige uttalelser. For å sikre påliteligheten for datainnsamlingen er metoden for datainnsamlingen og analyse beskrevet i denne studien (Thagaard, 2016, s. 2012).

Validitet omhandler gyldigheten av de tolkningene forskning fører til, og om resultatene av forskningen har målt eller belyst den eller det en har sagt den skal gjøre (Thagaard, 2016, s. 204-205). Det dreier seg også om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke

det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 276). I metodekapittelet i denne studien klargjøres det for leseren de valg knyttet til metode for datainnsamling og utvalg som er gjort. Som uerfaren forskeren har jeg hatt en dialog med min veileder i forskningsprosessen. Kvale og Brinkmann (2018, s. 278) gir en oversikt over validitetsaspekt gjennom en hel intervjuundersøkelse. Disse syv stadiene har blitt fulgt for å sikre validitet. Det første stadiet er *tematisering* og handler om teoretiske valg og hvor logisk utredning fra teori til problemstillingen er. Arbeidet med teori har vært å tilstrebe grundighet. Det andre stadiet er *planlegging* hvor før fokusgruppeintervju som metode for datainnsamling ble valgt, ble tatt en grundig vurdering av metode. Tredje stadiet er *selve intervjuet*, som omhandler intervjupersonens troverdighet og selve intervjuingens kvalitet. I metodekapittelet redegjøres det grundig for intervjuene. I intervjusituasjonene ble det tilstrebet å kontinuerlig kontrollere informasjon som ble gitt ved å stille oppfølgingsspørsmål og inngående spørsmål til deltakerne. Fjerde stadiet er *transkribering*. Validitet ble her tilstrebet gjennom tydelighet på de valg som er tatt ved transkribering av intervjuene. I det femte stadiet er *analysering* som omhandler om hvorvidt fortolkningene er logiske. Litteraturen som er lest på forhånd under forberedelsene til fokusgruppeintervjuene og analysen preger hvordan tolkning av resultatene er utarbeidet. Det er viktig å påpeke at mitt faglig perspektiv og å forske i mitt fagfelt, kan påvirke hovedtemaene og undertemaene som denne studien kom fram til. I analyseprosessen har jeg samarbeidet tett med en venn for å få mange fortolkninger av intervjuene. På den måte har mine fortolkninger blitt kvalitetssikret av en annen person enn meg selv. Min veileder, medstudenter og seminaransvarlig har også bidratt til flere tolkninger.

I det sjette stadiet er det *validering*, som innebærer en reflektert vurdering av valideringsformer. Dette redegjøres i dette avsnittet. Det syvende og siste stadiet er *rapportering*, som omhandler hvorvidt en rapport gir en valid beskrivelse av hovedresultatene i en studie. Resultatene er presentert nøyaktig og er representativ.

Videre må man også spørre seg om resultatene taler sant, med andre ord intern validitet (Malterud, 2017, s. 23). Resultatene i denne studien oppleves som sant om de som er intervjuet. Var de rette deltakerne til studien? Deltakerne hadde i gjennomsnitt ni års erfaring med personer med demens på sykehjem. Det kan tenkes at resultatene ville vært annerledes dersom de hadde mer erfaringer. Utvalg bestod av kun kvinnelige deltakere. Det kan tenkes at resultatene ville vært annerledes dersom det hadde vært

mannlige deltakerne. En annen ting var de fysiske rommene hvor intervjuene fant sted. Fokusgruppeintervju ble utført i deltakernes arbeidstid, noe som kan ha påvirket deres svar. Det kan for eksempel hatt betydning om de har hatt stressende arbeidsoppgaver i forkant av intervjuet eller at det var tidspress knyttet til arbeidsoppgaver som ventet eller at det var private oppgaver som ventet etter arbeidstid. Det at lydopptakene var synlige på bordet kan også hatt innvirkning på hvordan deltakerne har svart og ordlagt seg i intervjuene.

Overførbarhet handler om hvorvidt resultatene er generaliserbare, men det har alltid sine begrensninger, og dette er blant annet relatert til utvalget (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 289). Det er tre typer for generaliserbarhet; naturalistisk generalisering, statistikk generalisering og analytisk generalisering (Kvale og Brinkmann, 2018, s. 290-291). Analytisk generalisering utdypes i denne oppgaven, og analytisk generalisering innebærer en begrunnet vurdering av hvorvidt resultatene fra studien som er gjennomført kan benyttes som et utgangspunkt for hva som kommer til å skje i en annen og samme situasjon (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 291). I denne generalisering er kontekstuelle beskrivelser viktige. Deltakerne i denne studien var ansatt ved demensavdelinger i tre ulike kommuner i Norge. Konteksten deltakerne befinner seg er beskrevet tidligere i metodekapittelet. Om resultatene kan generaliseres til andre enn de jeg har undersøkt er usikkert, men jeg har en opplevelse av at resultatene fra studien samsvarer med det annet helsepersonell erfarer ved involvering av pårørende i beslutningsprosesser ved palliativ behandling.

6 Konklusjon

Denne studien viste at helsepersonell erfarte at å involvere pårørende til eldre personer med alvorlig grad av demens i beslutningsprosesser er komplekst. Helsepersonell ga uttrykk for at kartleggingsverktøy var en måte å involvere pårørende på, men ikke alle sykehjem brukte slike skjemaer. Helsepersonells erfaringer antydde også at sykehjemmene hadde etablert møteplasser som arenaer for å bli kjent med pårørende og involvere dem på. De fleste pårørende deltok i møteplassene ved sykehjemmet, men få pårørende avsto fra fysiske møter av forskjellige årsaker. Et annet resultat var at behov og evnen til å motta informasjon varierte blant pårørende, og at deres mentale tilstand innvirket på i hvilken grad de ønsket å involvere seg.

Resultatene i denne studien underbygger også tidligere forskning, som har vist at pårørende kan insistere på livsforlengende behandling som legen har frarådet. Derfor er det viktig at helsepersonell utviser forståelse og gir god informasjon om fordeler og ulemper av ulike behandlingstiltak. Dette kan redusere krav om nytteløs livsforlengende og belastende behandling, samt sykehusinnleggelse av døende pasienter.

Helsepersonell opplevde at å bygge relasjoner med pårørende preget av tillit og medvirkning fra alle parter kan bidra til bedre involvering av pårørende i beslutningsprosesser. Helsepersonell ga uttrykk for at jevnlig kommunikasjon og uformelle samtaler mellom helsepersonale og pårørende, kan ha stor betydning når beslutningsprosesser blir aktualisert.

Felles planlegging av omsorg og behandling ved livets slutfase på sykehjem, og regelmessige samtaler mellom aktørene bidrar til at sykehjemmets tverrfaglige team skaper trygghet og forståelse hos pårørende, som igjen reduserer unødvendig behandling og sykehusinnleggelse. Studien viste også at helsepersonell allikevel uttrykket at de i for stor grad tok beslutningene alene og informerte pårørende etter at beslutningene var tatt. Det økede helsepolitiske fokuset på å involvere pårørende i beslutningsprosesser er i liten grad gjenspeilet i praksis på sykehjem viste denne studien.

6.1 Implikasjoner for praksis

Studiens resultater viste måter som kunne iverksettes for å forbedre arbeidet med å involvere pårørende i beslutningsprosesser ved sykehjemmene. Noe som igjen kan redusere overbehandling av pasienter ved livets slutfase. Forståelse for de erfaringene og meningene, samt behovene til pårørende, bidrar til best mulig palliativ behandling for eldre personer med alvorlig grad av demens. Resultatene fra denne studien har overførbarhetsverdi til praksis og kan anvendes i andre sammenhenger med det samme grunnprinsippet.

Ved innkomst på sykehjemmet bør det være en felles prosedyre for alle sykehjem, å ha standardiserte skjemaer som kan hjelpe helsepersonell på et tidlig tidspunkt å starte å involvere pårørende, slik nye politiske føringer gir pålegg om. Det er viktig å ha gode rutiner og planer rundt palliativ behandling, og også at sykehjemmet har tilgang til erfarne leger med kunnskap om personer med demens, samt også evner å formidle behandlingsplaner på en god og forståelig måte.

Det er ofte usikkerhet knyttet til etiske problemstillinger som burde vært avklart før kriser oppstår. Helsepersonell bør alltid la pasientens beste være det avgjørende og ikke et uetisk press fra pårørende. Kommunikasjon med pårørende må være preget av fagkunnskap, men også tålmodighet og forståelse for pårørendes ulike situasjoner.

Helsepersonell i sykehjemmene bør møtes for å utveksle erfaringer og lære av hverandre: Gjennom disse møtene kan de drøfte og evaluere situasjoner enten de er gode eller utfordrende, slik at læring og fagutvikling kan styrkes. Denne studien kan være nyttig for å bevisstgjøre helsepersonell som arbeider med eldre personer med alvorlig grad av demens på sykehjem. Det er å håpe at sykehjem ledere kan finne denne kunnskapen relevant, og bidra til at også helsefagarbeidere inkluderes i beslutningsprosesser.

6.2 Forslag til videre forskning

Resultatene fra denne studien gir en indikasjon på at det er behov for mer kunnskap som omhandler helsepersonells erfaringer rundt livsavslutningsprosesser i sykehjem.

- Det er behov for mer forskning om samarbeid mellom helsepersonell og pårørende til personer med demens på sykehjem, slik at alle parter får en økt trygghet og personer med demens får bedre pleie.
- Norge er et flerkulturelt land, og at forskning bør inkludere pårørende med ulik bakgrunn, erfaringer og behov, ved omsorg og behandling ved livet slutfase, samt hvordan helsepersonell kan dekke disse ulike behovene.
- Siden det ikke er gitt klare føringer om hva som er nødvendige eller unødvendige prosesser rundt personer med demens ved deres livsavslutning, bør det forskes mer på temaet for å kunne bidra til en bedre avklaring på temaet.
- Hvilken betydning har det å implementere de riktige beslutningsprosesser til beste for pasient, pårørende og helsepersonell kan det også være behov for forskning rundt, siden det er stor forskjell på i hvilken grad sykehjem har tilgang til kvalifiserte leger.
- Et annet aktuelt forsknings tema kan være å undersøke blant pårørende til personer med demens hvordan de har erfart samarbeidet med sykehjems personale i prosessen med palliativ behandling.

7 Referanseliste

- 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 geriatrics*, *18*(1), 1-15.
- Beck, E. R., McIlfatrick, 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.
- Bolling, G. (2017). *Ethical challenges, decision-making and end-of-life care in nursing homes* (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Bergen, Bergen.
- Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J. H., & Heller, A. (2015). Ethical challenges in nursing homes—staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scandinavian journal of caring Sciences*, *29*(4), 810-823.
- Bolt, Sascha R., Jenny T. van der Steen, Jos MGA Schols, Sandra MG Zwakhalen, Sabine Pieters, and Judith MM Meijers. "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* *96* (2019): 143-152.
- Bondevik, M. (2012). Pleie og omsorg mot livets slutt. I Bondevik, M. & Nygaard ,H.A. (Red)., *Tverrfaglig geriatri- en innføring* (s. 409-422). Bergen: Fagbokforlaget.
- Bruvik, F.K. (2016). Å være pårørende. I Tretteteig, S. (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 173-197). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Collins, C. M., & Small, S. P. (2019). The nurse practitioner role is ideally suited for palliative care practice: A qualitative descriptive study. *Canadian oncology nursing journal*, 29(1), 4.
- Davies, N., Maio, L., Vedavanam, K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M., Iliffe, S., & IMPACT Research Team. (2014). Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. *Health & social care in the community*, 22(4), 386-394.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010). Problemstilling og metode. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/2Problemstilling-og-metode/>
- Ekström, K., Spelmans, S., Ahlström, G., Nilsen, P., Alftberg, Å., Wallerstedt, B., & Behm, L. (2019). Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: a phenomenographic study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 400-408.
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2016). Hva er demens? I Tretteteig, S. (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 13-38). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ersek, M., & Carpenter, J. G. (2013). Geriatric palliative care in long-term care settings with a focus on nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 16(10), 1180-1187.
- Folkehelseinstituttet. (2019). *Demens – Folkehelse rapport 2018*. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

- Fulton, A. T., Rhodes-Kropf, J., Corcoran, A. M., Chau, D., & Castillo, E. H. (2011). Palliative care for patients with dementia in long-term care. *Clinics in geriatric medicine*, 27(2), 153-170.
- Førsund, L. H. (2017). *Dementia in spousal relationships-Exploring the views of spouses of partners living in long-term care* (Doktoravhandling). Norge teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.
- Gage, H., Dickinson, A., Victor, C., Williams, P., Cheynel, J., Davies, S. L., ... & Goodman, C. (2012). Integrated working between residential care homes and primary care: a survey of care homes in England. *BMC geriatrics*, 12(1), 71.
- Givens, J. L., Jones, R. N., Shaffer, M. L., Kiely, D. K., & Mitchell, S. L. (2010). Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Archives of internal medicine*, 170(13), 1102-1107.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., & Førde, R. (2017). Advance care planning in Norwegian nursing homes. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137 (6), 447-450.
- Gjøra, L., Heine Strand, B., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K., ... & Selbæk, G. (2021). Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, (Preprint), 1-14.
- Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2020). Shared decision-making in advance care planning for persons with dementia in nursing homes: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-8.
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Helvik, A. S., Engedal, K., Wu, B., Benth, J. Š., Corazzini, K., Røen, I., & Selbæk, G.

(2016). Severity of neuropsychiatric symptoms in nursing home residents. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 6(1), 28-42.

Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Hentet fra

[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[begrensning-av-livsforlengende-](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforleng](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[ende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc0](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[13b2b-2a7c-4a02-a7fd-](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprose](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[sesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

[2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glem! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Hentet fra

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/shdir_demensrap](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/shdir_demensrapport_korr4.pdf)

[ort_korr4.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/shdir_demensrapport_korr4.pdf)

Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*.

(Veileder IS2587/2017). Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*

Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Hentet fra

[https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/)

[dagen/id663429/](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/)

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet fra Forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning - Lovdata
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm20122_0130029000dddpdfs.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Huurnink, A. & Haugen, D. F. (2016). Palliasjon til personer med demens. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 672-689). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Huseby. Helsedirektoratet. (2017). Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/botid-i-sykehjem-og-varighet-av-tjenester-til-hjemmeboende/2017-02%20Botid%20i%20sykehjem%20og%20varighet%20av%20tjenester%20til%20>

20hjemmeboende.pdf/_/attachment/inline/9f8fa68c-5969-4147-95d1-2177464084de:8a6b1b6e741b917894778a5ef81610764635ea4c/2017-02%20Botid%20i%20sykehjem%20og%20varighet%20av%20tjenester%20til%20hjemmeboende.pdf

Husebø, B.S. (2016). Lindrende demensomsorg. I Tretteteig, S. (Red.), *Demensboka*.

Lærebok for helse- og omsorgspersonell (s. 481-506). Tønsberg: Forlaget

Aldring og helse.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H.

Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 34-50). Oslo: Gyldendal

Akademisk.

Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (2020). *Geriatrisk sykepleie: god*

omsorg til den gamle pasienten (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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(1), 1-15.

Krueger, R.A., & Casey, M.A. (2015). *Focus groups: a practical guide for applied*

research (5. Utg.). London: Sage.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo:

Gyldendal Akademisk.

Lee, R. P., Bamford, C., Poole, M., McLellan, E., Exley, C., & Robinson, L. (2017).

End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice. *PLOS One*, 12(6), e0179355.

Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E., & Jacobs, H.

(2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a

- qualitative study of staff experience and attitudes. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(6), 643-650.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., & Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC psychiatry*, 18(1), 307.
- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018a). 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), 1-9.
- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018b). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC health services research*, 18(1), 1-10.
- 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.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International journal for quality in health care*, 24(1), 28-38.
- Nakrem, S., & Hynne, A. B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(03), 165-175.

- Nasjonalforening for folkehelsen. (2019). *Hva er demens*. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlige syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- NOU 2014:12. (2014). *Åpent og rettferdig- prioriteringer i helsetjenesten*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Norsk senter for forskningsdata. (2020a, 04. april). Godkjenning fra REK til helseforskning. Hentet fra https://nsd.no/personvernombud/hjelp/andre_godkjenninger/rek_godkjenning.html
- Norsk senter for forskningsdata. (2020b, 10. april). Informasjon til utvalget. Hentet fra https://nsd.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>
- Personopplysningsloven. (2018). Lov om behandling av personopplysninger (LOV-2018-12-20-116). Hentet fra Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) - Lovdata
- Petriwskyj, A., Gibson, A., Parker, D., Banks, S., Andrews, S., & Robinson, A. (2014). Family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care: a systematic review of quantitative literature. *International journal of evidence-based healthcare*, 12(2), 64-86.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10th ed. Philadelphia: Pa., Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkin.

- Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J., ... & Exley, C. (2012). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and ageing*, 41(2), 263-269.
- Røen, I. mfl. (2017) Resource Use and Disease Course in dementia-Nursing Home (REDICNH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. I: *BMC health services research*, 17(1), s. 1-15.
- 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(1), 1-12.
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC health services research*, 12(1), 1-12.
- Thagaard, T. (2016). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thoresen, L., Pedersen, R., Lillemoen, L., Gjerberg, E., & Førde, R. (2019). Advance care planning in Norwegian nursing homes—limited awareness of the residents’ preferences and values? A qualitative study. *BMC geriatrics*, 19(1), 1-6.
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Lereim Sævareid, TJ., Gjerberg, E., Førde, R og Pedersen, R (2017) *Veileder. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. ISBN 978-82-93544-08-1. Oslo: Senter for medisinsk forskning ved Universitetet i Oslo.

- Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... & Koopmans, R. T. (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
- Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Vander Stichele, R., Houttekier, D., & Deliens, L. (2013). Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(7), 485-492.
- Wallerstedt, B., Behm, L., Alftberg, Å., Sandgren, A., Benzein, E., Nilsen, P., & Ahlström, G. (2018, June). Striking a balance: a qualitative study of next of kin participation in the care of older persons in nursing homes in Sweden. In *Healthcare* (Vol. 6, No. 2, p. 46). Multidisciplinary Digital Publishing Institute.
- World Health Organization. (2012). Dementia: a public health priority. Hentet fra https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- World Health Organization. (2020). WHO Definition of Palliative Care. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wyller, T.B. (2015). *Geriatrici. En medisinsk lærebok*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

8 Vedlegg

Vedlegg 1 Meldeskjema til NSD

Vedlegg 2 Tilbakemelding fra NSD

Vedlegg 3 Forespørsel om deltakelse i fokusgruppeintervju, og samtykkeskjema

Vedlegg 4 Intervjuguide

Vedlegg 5 Bakgrunnsopplysninger

Vedlegg 6 Søkehistorisk PubMed

Vedlegg 7 Søkeløgg Cinahl

Vedlegg 8 Eksempler fra analyseprosessen