



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

**Hva forteller eldre mennesker om sine opplevelser av å delta i forhåndssamtaler? En litteraturstudie med systematisk tilnærming.**

Jane Ellen O'Dwyer

HEL-3963 Mastergradsoppgave i aldring og geriatrisk helsearbeid, mai 2022

Antall ord 21 329

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn .....	1
1.2	Hensikten med studien.....	2
1.3	Forskningsspørsmål .....	2
2	Teori og viktige begreper .....	2
2.1	Helsepersonell, pasient, pårørende .....	2
2.2	Aldring.....	3
2.3	Identitet.....	4
2.4	Verdighet .....	4
2.5	Autonomi .....	5
2.6	Palliativ omsorg .....	6
2.7	Forhåndssamtaler .....	6
2.8	Meleis' teori om overganger.....	8
2.8.1	Typer overganger .....	8
2.8.2	Opplevelsen av overgang .....	9
2.8.3	Å støtte en overgang.....	10
2.9	Narrative tilnærminger .....	11
3	Tidligere forskning på forhåndssamtaler.....	12
3.1	Internasjonal forskning .....	12
3.2	Forskning i Norge .....	15
3.3	Forskningsetikk og forhåndssamtaler .....	18
4	Lover og retningslinjer som har betydning for forhåndssamtaler i Norge.....	19
5	Metode.....	21
5.1	Litteraturstudie med systematisk tilnærming .....	21
5.2	Systematisk litteratursøk.....	21
5.3	Kvalitetsvurdering .....	25

5.4	Dataanalyse.....	28
5.5	Forforståelse .....	29
6	Resultater.....	30
6.1	Beskrivelse av utvalgte artikler .....	30
6.2	Tema identifisert i artiklene.....	33
6.2.1	Åpenhet for forhåndssamtaler .....	34
6.2.2	Samtalen vekker følelser .....	39
6.2.3	Relasjoner i samtalen .....	42
6.2.4	Involvering av pårørende .....	46
7	Diskusjon.....	48
7.1	Funn i forhold til tidligere forskning .....	49
7.1.1	Motivasjon til å delta i forhåndssamtaler .....	49
7.1.2	Pasientens opplevelse av forhåndssamtale.....	50
7.1.3	Helsepersonells rolle .....	51
7.1.4	Kommunikasjon med pårørende .....	52
7.2	Teoretiske perspektiver.....	53
7.2.1	Forhåndssamtaler som overgangsprosess.....	53
7.2.2	Narrativ i forhåndssamtaler .....	55
7.3	Implikasjoner for praksis på sykehjem.....	56
7.3.1	Tidspunkt for forhåndssamtale.....	56
7.3.2	Innhold i forhåndssamtale .....	57
7.3.3	Pårørendes deltagelse i forhåndssamtaler .....	57
7.3.4	Helsepersonell i forhåndssamtale.....	58
7.4	Implikasjoner for forskning .....	58
7.4.1	Åndelige og kulturelle behov .....	58
7.4.2	Pasienter med kognitiv svikt .....	58
7.4.3	Tiltak på system- og samfunnsnivå.....	59

7.5	Styrker og begrensninger av studien .....	59
8	Avslutning .....	60
9	Referanseliste .....	61
	Vedlegg 1 – Illustrasjon fra dataekstraksjon .....	66
	Vedlegg 2 – Tabell med dataenheter .....	67
	Vedlegg 3 – Illustrasjon fra koding og tematisering .....	87

## Tabelliste

Tabell 1	Bruk av SPIDER til å komme fram til søkeord .....	22
Tabell 2	Fasene i litteratursøk med søkeord, begrensninger for søket og inklusjonskriterier .	23
Tabell 3	JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research .....	27
Tabell 4	Oversikt over artiklene som er tatt med i analysen .....	33
Tabell 5	Oppsummering av tema og undertema .....	33

## Figurliste

Figur 1	Modell av overganger .....	11
Figur 2	Flyttdiagram som viser søkeprosessen .....	24

## **Forord**

Å skrive masteroppgave har vært et lærerikt prosjekt. Jeg ønsker å takke min veileder, Gunn-Mari Holdø, for fornuftige kommentarer og forslag. Takk til min arbeidsgiver, Karlsøy kommune, for støtte til å ta denne masterutdanningen. Takk til Lea Jensen for korrekturlesing, og til slutt takk til min tålmodige familien.

# Sammendrag

**Bakgrunn:** Forhåndssamtaler er diskusjoner mellom helsepersonell, pasienter, og ofte pårørende, om pasientens ønsker for behandling og omsorg på slutten av livet. De fleste dødsfall i Norge skjer på sykehjem og derfor er sykehjemspasienter en viktig målgruppe for slike samtaler. Målet med forhåndssamtaler er å ivareta pasientens autonomi og verdighet mot slutten av livet. Derfor er det viktig å gjennomføre samtalen på et tidlig nok tidspunkt når pasientens fysiske og mentale tilstand fortsatt gjør det mulig for pasienten å delta. For å kunne gjennomføre forhåndssamtaler på en sensitiv måte er det viktig å forstå eldre menneskers perspektiver på slike samtaler.

**Hensikt:** Å bruke en litteraturstudie med systematisk tilnærming for å undersøke hva eldre mennesker forteller om sine opplevelser av å delta i forhåndssamtale.

**Metode:** Et systematisk litteratursøk på forskning publisert i de siste fem årene resulterte i at tolv artikler ble inkludert i studien. Alle artiklene var basert på intervju av eldre mennesker som hadde deltatt i forhåndssamtaler. En tematisk analyse av artiklenes resultater identifiserte tema og undertema. Med utgangspunkt i analysens resultater ble relevante teoretiske perspektiver på forhåndssamtaler identifisert.

**Funn:** Fire hovedtema ble definert: åpenhet for forhåndssamtale, samtalen vekker følelser, relasjoner i samtalen og involvering av pårørende. For at pasienter skal ha utnytte av forhåndssamtaler må de føle at de er klare for å delta. Det er ofte nødvendig med en prosess over tid. Forhåndssamtaler tar opp sensitive tema som kan være overveldende for noen pasienter, mens andre opplever det som en lettelse å diskutere tema som de ikke har pratet om tidligere. Samtalen kan bidra til at pasienter opplever at de mestrer situasjonen bedre, og kan bidra til bedre kommunikasjon mellom pasienter og pårørende. Forhåndssamtaler må oppleves som relevante for pasienter og bør ta utgangspunkt i pasientens erfaringer og mål. Pasienter har behov for både emosjonell støtte og realistisk informasjon om sykdom, prognose og palliativ behandling. Helsepersonells rolle er derfor sentral, med krav til kunnskap, empati og gode kommunikasjonsferdigheter.

Fra et teoretisk perspektiv, kan prosessen med forhåndssamtaler forstås som en overgangsprosess. Pasienten kan ha behov for støtte fra helsepersonell til å tilpasse seg en ny situasjon og nye roller. En narrativ tilnærming kan motivere pasienten til å delta aktivt i prosessen.

**Konklusjon:** Forhåndssamtaler kan hjelpe pasienter delta i beslutninger om behandling og omsorg på slutten av livet. Pasientautonomi og verdighet fremmes av å ha fokus på prosessen med kommunikasjon av verdier og preferanser med helsepersonell og pårørende.

**Nøkkelord:** Litteraturstudie, forhåndssamtaler, eldre, opplevelser, overganger

# Abstract

**Background:** Advance care planning (ACP) includes conversations between health care professionals (HCP), patients and often family members, about a patient's wishes for treatment and care towards the end of life. Most deaths in Norway happen in nursing homes, and patients in nursing homes are therefore an important group when considering ACP. The aim of ACP is to preserve patients' autonomy and dignity at the end of life. It is therefore important to have these conversations sufficiently early that patients are physically and mentally capable of participating. To perform ACP sensitively it is important to understand older persons' perspectives on these conversations.

**Aim:** To investigate what older people say about their experiences of taking part in ACP discussions using a systematic review of literature.

**Method:** A systematic search of research published in the last five years resulted in twelve articles being included in the study. All the articles were based on interviews of older people who had taken part in ACP discussions. A thematic analysis of the articles' results identified themes and sub-themes. Based on the results of the analysis, relevant theoretical perspectives on ACP discussions were identified.

**Findings:** Four main themes were defined: readiness for ACP, an emotional conversation, relations in the conversation and involving family. Patients need to feel ready for ACP to benefit from the conversation and ACP will often be a process over time. ACP conversations raise sensitive topics that can be overwhelming for some patients, while others experience relief in discussing topics they have not talked about earlier. The conversation can empower patients and can improve communication between patients and their families. ACP needs to be relevant for patients and should be based on patients' experiences and goals. Patients need both emotional support and realistic information about their illness, its prognosis and palliative care. HCP have a central role, and they need empathy, knowledge and good communication skills.

From a theoretical perspective, the process of ACP can be understood as a transition process. Patients may need support from HCP to adjust to a new situation and new roles. A narrative approach can help patients to participate actively in ACP.

**Conclusion:** ACP conversations can help patients to take part in decisions about treatment and care at the end of their lives. Patient autonomy and dignity are supported by a focus on the process of communication of values and preferences with HCP and family.

**Key words:** Literature review, advance care planning, older people, experiences, transitions

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Over halvparten av dødsfall i Norge skjer i sykehjem eller lignende institusjon, en andel som øker sakte år for år (Bergsagel, 2018). Det var nesten 32 000 pasienter med langtidsplass på sykehjem i 2020 (Statistisk sentralbyrå), med en gjennomsnittlig botid på rundt to år (Kjelvik & Jønsberg, 2017). De fleste av disse pasientene er over 80 år, og over 85% har omfattende omsorgsbehov (Statistisk sentralbyrå, 2021). Ifølge Gjøsra et al. (2021) har mer enn 80% av sykehjemspasienter demens. Demografiske endringer gjør at antall og andelen som dør på sykehjem kommer til å øke (Meld. St. 24, 2019–2020).

Mange eldre mennesker lever de siste månedene eller årene av livet sitt på sykehjem, og de fleste sykehjemspasienter er gamle og hjelpetrengende. Derfor må sykehjem kunne legge til rette for at mennesker i livets siste fase får en verdig avslutning på livet (Meld. St. 24, 2019–2020). Det har blitt større fokus på palliativ omsorg på sykehjem, med behandling som prioriterer livskvalitet over å det forlenge livet (Rykkje, 2010). Ifølge Meyer og Owen (2011) er pasientens livskvalitet på sykehjem avhengig av blant annet muligheten til å opprettholde sin identitet, mulighet til å medvirke i beslutninger og mulighet til en god avslutning på livet.

Rykkje (2010) understreker viktigheten av kommunikasjon omkring livets slutt som en naturlig del av omsorg for eldre mennesker på sykehjem. En fordel på sykehjem er at personalet ofte får muligheten til å bli godt kjent med pasientene (Rykkje, 2010). Det anbefales at sykehjemspasienter får tilbud om strukturerte forhåndssamtaler, der de har mulighet til å kommunisere sine ønsker og verdier med den behandlingsansvarlige legen (Helsedirektoratet, 2013; Meld. St. 24, 2019–2020). Likevel finner Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen og Førde (2017) at praksis i norske sykehjem er variabel. Forhåndssamtaler skjer vanligvis når pasienten nærmer seg slutten av livet og er for syk til å delta i forhåndssamtalen, slik at det er oftest pårørende som deltar i beslutningsprosesser sammen med helsepersonell (Gjerberg et al., 2017).

Internasjonale studier tyder på at forhåndssamtaler kan øke livskvalitet for pasienter og pårørende, og at forhåndssamtaler kan også ha positive effekter for helsepersonell (McMahan, Tellez & Sudore, 2021). Likevel er helsepersonell tilbakeholdne med å ta initiativ til forhåndssamtaler fordi de føler seg usikre, og er redde for å forårsake angst og ubehag for pasienter og pårørende (Tilburgs et al., 2018; Wendrich-van Dael et al., 2020).



## 1.2 Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å granske og sammenfatte kvalitativ litteratur om eldre menneskers opplevelser av forhåndssamtaler. Jeg ønsker også å trekke inn teoretiske perspektiver for å forstå hvordan man kan forbedre praksis på sykehjem ved å legge til rette for samtaler om livets slutt med sykehjemspasienter som ønsker det.

## 1.3 Forskningsspørsmål

«Hva forteller eldre mennesker om sine opplevelser av å delta i forhåndssamtaler?»

## 2 Teori og viktige begreper

Her diskuterer jeg begreper og teorier som er viktige for oppgaven. Jeg har valgt to teoretiske perspektiver som et rammeverk for å støtte min forståelse av fenomenet forhåndssamtale og sykepleierrollen. Disse teoriene er Meleis' overgangsteori («transitions theory») (Meleis, 2010) og konseptet terapeutisk narrativ (Leonard, Horsfall, Noonan & Rosenberg, 2017; Mattingly, 1994). Begge teoriene er opptatte av å forstå endringer, hvordan endringer påvirker mennesker, hvordan mennesker reagerer på endringer og hvordan sykepleier eller helsepersonell kan støtte prosessen av å mestre endringer og nye roller. Derfor er perspektiver fra begge teoriene nyttige for å forstå og diskutere fenomenene aldring og forhåndssamtaler.

### 2.1 Helsepersonell, pasient, pårørende

Begrepene helsepersonell, pasient og pårørende er i denne oppgaven brukt som definert i helsepersonelloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Helsepersonell defineres som både personell med autorisasjon og andre som yter helsehjelp i helse- og omsorgstjenesten (helsepersonelloven, 1999). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) definerer en pasient som en person som får helsehjelp fra helse- og omsorgstjenesten. Pasientens pårørende er personen eller personene pasienten selv oppgir som pårørende (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) kan pårørende få informasjon om pasientens helsetilstand når pasienten samtykker til det.

Når pasienten ikke har samtykkekompetanse, ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999), er det helsepersonell som har ansvar for å ta beslutninger om helsehjelp; beslutningene skal ta i betraktning pasientens sannsynlige ønsker. Pasientens nærmeste pårørende har her en viktig rolle som en kilde til informasjon, og de har rett til informasjon og medvirkning i beslutningene som tas (Helsedirektoratet, 2013). I denne oppgaven brukes begrepet pårørende

om den eller de personene som pasienten selv oppnevner til å være sin representant i medisinske beslutninger i tilfelle pasientens samtykkekompetanse skulle svekkes, men også i en bredere perspektiv om en person som pasienten velger å ta med i samtaler med helsepersonell.

## **2.2 Aldring**

I denne oppgaven har jeg valgt å fokusere på eldre menneskers opplevelser. Dette innebærer en antagelse om at eldre har noe felles som gjør at de vil reagere annerledes enn yngre mennesker. Fra et biomedisinsk perspektiv, kjennetegnes de fleste sykehjemspasienter ikke først og fremst av sin kronologiske alder, men av et komplekst sykdomsbilde, med flere kroniske lidelser og stor sårbarhet for akutte forverringer av sin medisinske tilstand (Wyller, 2015). Hovedmålet med behandling er å optimalisere funksjonsevne og øke livskvalitet og autonomi. Det kreves en helhetlig og tverrfaglig tilnærming, og palliativ behandling, og omsorg ved livets slutt er viktige fokusområder (Wyller, 2015).

Fysiologiske aldersforandringer forteller en ganske entydig historie om tap av fysisk kapasitet og funksjon, og økt sårbarhet for en rekke sykdommer (Wyller, 2015). I motsetning gir psykososiale aldringsteorier et mer nyansert bilde, der økende alder kan også ha positive konsekvenser for individet (Daatland & Solem, 2011). Noen modeller forklarer endringene som en psykodynamisk prosess, der modningsprosessen drives innenfra; for eksempel i Eriksons utviklingsmodell resulterer vellykket aldring i at mennesker blir mer reflektert og mindre selvsentret når de blir eldre (Daatland & Solem, 2011). Andre modeller ser interaksjonen mellom mennesker og samfunnet som avgjørende for hvordan mennesker møter alderdom, der endringer er drevet utenfra av sosiale strukturer og forventninger (Daatland & Solem, 2011).

Overgangen til alderdom stiller krav til menneskers kapasitet for mestring (Daatland & Solem, 2011). Ifølge Baltes og Baltes (1990) aldringsteori, er vellykket aldring karakterisert av at en person tilpasser seg tap av fysisk, psykiske og sosiale reserver slik at hun/han kan fortsette å engasjere seg i aktivitetene som oppleves som meningsfulle. Seleksjon innebærer at eldre mennesker prioriterer de funksjonsområdene og mål som er viktige for sin livskvalitet, og som de har mulighet for å mestre (Baltes & Baltes, 1990). Eldre mennesker kan da ta i bruk strategier for å gi bedre forutsetninger for å nå sine mål, som ved å optimalisere sin kapasitet, for eksempel trening, eller ved å kompensere for aldersrelaterte begrensninger, for eksempel ved bruk av hjelpemidler (Baltes & Baltes, 1990). Opplevelsen av mestring bidrar

til god livskvalitet, og det er like viktig å kunne gi slipp på aktiviteter etter hvert som å anstrenge seg for å nå mål når man ikke lenger har forutsetningene for å kunne oppleve mestring (Daatland & Solem, 2011).

## 2.3 Identitet

Ifølge Kitwood (2019) er identitet det å vite hvem man er, både kognitivt og følelsesmessig. Identitet kan forstås som et unikt narrativ som hver person skaper om livet sitt, og som gir kontinuitet og sammenheng (Kitwood, 2019). de Medeiros (2014) beskriver to dimensjoner av identitet: den identiteten som personen selv velger og styrer, og en identitet som er definert av omgivelsene, for eksempel på grunnlag av alder, kultur eller sosioøkonomisk status.

Identiteten til sykehjempasienter er i fare for å svekkes fra flere hold. Hjemmet er ofte viktig for eldre menneskers identitet, så det å flytte til institusjon kan svekke identiteten (Hauge, 2016). Dessuten kan den kollektive livsformen på sykehjemmet føre til tap av privatliv og identitet (Hauge, 2016). De kognitive og fysiske svekkelsene som karakteriserer sykehjempasienter utgjør en trussel for deres identitet, og pasienter med kognitiv svikt har behov for støtte for å bevare en intakt identitet (Kitwood, 2019).

## 2.4 Verdighet

I diskusjonen om eldreomsorg er verdighet et begrep som ofte er anvendt, kanskje fordi at vi ser at dette er en situasjon der verdigheten kan bli utfordret. Verdighetsgarantien (2010) skal beskytte verdigheten til eldre og hjelpetrengende pasienter, og er en erkjennelse av deres sårbarhet for krenkelse.

Begrepet verdighet står sentralt i vårt menneskesyn; FN's verdenserklæring om menneskerettigheter (2020) starter med en erklæring av menneskets iboende verdighet. Verdighet er et komplekst fenomen som er avhengig av individ og må ses i forhold til situasjonen og andre mennesker. Tranvåg, Petersen og Nåden (2016) beskriver to dimensjoner; iboende verdighet er det alle mennesker har i kraft av å være menneske, dette er en absolutt egenskap som ikke kan fratras et menneske eller krenkes. Verdighet har også en dimensjon som påvirkes av eksterne faktorer. I relasjoner med andre mennesker, kan verdigheten styrkes når en person opplever å bli behandlet med respekt, og den kan krenkes når en person blir oversett eller behandlet uten respekt (Tranvåg et al., 2016). Sykehjempasienter som er hjelpetrengende, kognitiv svekket eller svært syke, er avhengige

av helsepersonell som skal hjelpe dem og det er avgjørende for deres verdighet at de møtes med respekt (Heggestad, 2018).

Ifølge Tranvåg et al. (2016), forteller eldre mennesker med mild til moderat demens om tre viktige dimensjoner til verdighet. Den først var deres opplevelse av å ha en forankring i fortiden; å kunne se tilbake på det levde livet, barndom, familie og arbeid ga disse eldre menneskene en opplevelse av verdighet (Tranvåg et al., 2016). Den andre dimensjon deltagerne beskrev var det å ha et meningsfullt liv, å mestre sykdom og aldring, og å kunne leve i samsvar med sine personlige verdier (Tranvåg et al., 2016). Den siste dimensjon er opplevelsen av å være en del av noe større; dette kunne være relasjoner til andre mennesker, å oppleve naturen, eller å ha en religiøs tro (Tranvåg et al., 2016).

Den verdige døden er også et vanlig begrep som kan være vanskelig å definere. Det er individuelt hva ulike personer legger vekt på, men for mange omfatter den dimensjoner som mulighet til selvbestemmelse, å ivareta identiteten, kroppslig integritet, og å opprettholde sine nære relasjoner helt til slutten av livet (Street & Kissane, 2001).

## **2.5 Autonomi**

Pasientens rett til selvbestemmelse er et grunnleggende etisk prinsipp. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har pasienter rett til medvirkning og informasjon, og helsehjelp til voksne pasienter kan i utgangspunktet bare gis med pasientens samtykke. For at samtykket skal være gyldig må pasienten ha fått og forstått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, og pasienten må være samtykkekompetent (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier videre at en pasients samtykkekompetanse kan falle bort helt eller delvis dersom personen åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Hvis en pasient vurderes som ikke kompetent til å delta i valg om behandling, skal helsepersonell ta en beslutning basert på en vurdering av pasientens antatte ønsker. Helsepersonell må da innhente informasjon om pasientens ønsker og det er de nærmeste pårørende som skal ha mulighet til å bidra i denne vurderingen (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Når livet nærmer seg slutten er det vanlig at kapasiteten til å gi informert samtykke gradvis reduseres (Helsedirektoratet, 2013). Tilstander som for eksempel demens, som er vanlig blant sykehjemspasienter (Gjøra et al., 2021), kan påvirke pasientens samtykkekompetanse. En mer nyansert tilnærming til selvbestemmelse kan være spesielt nyttig i situasjoner der

helsepersonell vurderer at pasienter mangler samtykkekompetanse. I demensomsorgen for eksempel har pasienter en varierende grad av samtykkekompetanse, i forhold til situasjonen (Smebye & Johnsen, 2020). Med støtte fra helsepersonell og pårørende kan pasienter med demens gi uttrykk for sine meninger og prioriteringer, og dermed delta i beslutningsprosesser i den grad som er riktig for pasienten (Smebye & Johnsen, 2020).

Når autonomibegrepet ser på det ideale mennesket som et fritt og uavhengig individ som er styrt av fornuft og tar rasjonelle valg, kan fysisk eller mental svekkelse som reduserer pasienters kapasitet til autonomi oppfattes som en trussel mot deres verdighet (Street & Kissane, 2001). I motsetning, argumenterer Heggstad (2021) at det er grunnleggende menneskelig å være avhengig av andre mennesker – foreldre, familie og venner – i hele livet. Valgene vi tar er ikke først og fremst rasjonelle, men vil alltid være påvirket av relasjonene vi inngår i, og de sosiale sammenhenger vi står i (Heggstad, 2021). Pasienter tar beslutninger på grunnlag av sine personlige prioriteringer, verdier og preferanser.

## **2.6 Palliativ omsorg**

Palliativ omsorg har en helhetlig tilnærming til pasienter med livsbegrensende sykdom, som inkluderer fysisk, psykososial og åndelig omsorg (European Association for Palliative Care, EAPC). Målet er å ivareta pasienters integritet og verdighet og sikre så god livskvalitet som mulig mot slutten av livet, inkludert det å lindre smerte og andre symptomer (EAPC).

Palliativ omsorg er tverrfaglig og omfatter også omsorg for pårørende (EAPC). Den palliative tilnærmingen bør være en integrert del av helsetilbudet til pasienter med langtkommen sykdom og høy symptombyrde (Grov, 2014), som for eksempel sykehjemspasienter.

## **2.7 Forhåndssamtaler**

Forhåndssamtaler er samtaler med pasienter om sine verdier, tanker om, og preferanser for medisinsk behandling og omsorg mot slutten av livet. Målet med forhåndssamtalen er å ivareta pasienters autonomi og verdighet inn i en livsfase der de muligens ikke har fysisk eller mental kapasitet til å delta i medisinske beslutningsprosesser (Helsedirektoratet, 2013). Som et ledd i forhåndssamtalen gis pasienten mulighet til å oppnevne en pårørende som kan representere han/hun i beslutningsprosesser, hvis ikke pasienten selv er i stand til å delta.

«Forhåndssamtale» brukes om prosessen som i engelskspråklig forskningslitteratur kalles «Advance care planning» (ACP) (Pål Friis & Førde, 2017). I norsk litteratur kan den også kalles for «forberedende samtale».

I 2017 ble et internasjonalt panel av eksperter, i regi av EAPC, enig om en definisjon av ACP:

*«Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decision.»* (Rietjens et al., 2017)

Forhåndssamtaler har utviklet seg i kryssfeltet mellom medisinske fremskritt og samfunnsendringer i løpet av de siste 60 – 70 år (McCune & Rogne, 2014). Medisinske og teknologiske fremskritt i diagnose og behandling har gjort at svært syke pasienter kan nå overleve og leve lenge med kroniske og alvorlige sykdommer (Kaasa & Loge, 2016). Likevel, kan det være vanskelige avveininger om hvilke medisinske intervensjoner bør settes i gang for å unngå at en forlengelse av livet oppleves kun som en forlengelse av lidelse og dødsprosessen (McCune & Rogne, 2014).

Omtrent samtidig, påvirket av sosiale bevegelser i 1960 og 1970 tallet med fokus på menneskerettigheter og verdier som autonomi og verdighet, kom også større krav fra pasienter og pårørende om å delta i medisinske beslutninger (McCune & Rogne, 2014). I England, inspirerte disse verdiene hospice-bevegelsen, med mål om å gi døende pasienter rett til å bestemme over sine egne liv (McCune & Rogne, 2014). I USA i 1960 og 1970 tallet førte krav om større pasientautonomi til utviklingen av juridisk bindende livstestamenter. Disse gjorde det mulig for personer å reservere seg for medisinske intervensjoner (Sabatino, 2010), eller til å oppnevne en representant som kunne delta i beslutninger hvis pasienten ikke var kompetent (Stein & Fineberg, 2013). Erfaringen har vist at livstestamenter kan være problematiske å anvende i praksis. Det er vanskelig å planlegge for uforutsigbare sykdomsutviklinger (McCune & Rogne, 2014), og det er uklart om pasienter har en god nok forståelse for de ulike medisinske intervensjoner, og prognosen for leveutsikter eller livskvalitet for å kunne skrive et meningsfullt dokument (Vearrier, 2016). Videre har det vist seg at de som blir nevnt som pårørende ofte ikke har god nok kunnskap om pasientens verdier

og preferanser for å kunne representere pasienten i beslutningsprosesser, og det er også utfordringer med å gjøre dokumentasjon tilgjengelig for behandlende leger (Vearrier, 2016).

I løpet av de siste 20 – 30 år har det blitt klart at fokuset på autonomi har ført til en undervurdering av viktigheten av relasjoner og kommunikasjonsprosesser mellom pasienter, pårørende og helsepersonell (McCune & Rogne, 2014). Det å velge en pårørende som kan eventuelt representere pasienten når beslutninger skal tas, og å få hjelp til å kommunisere sine preferanser og ønsker har fått større vekt (McCune & Rogne, 2014). Likevel er det viktig å erkjenne at ikke alle ønsker å delta i slike samtaler. Russell (2014) argumenterer at selv om prosessen med forhåndssamtaler kan være terapeutisk, må ikke forhåndssamtaler bidra til en ny medikalisering av døden som stigmatiserer de som ikke ønsker å snakke om døden, og ikke deltar i den «riktige» måten å dø.

Covid-19 pandemien har aktualisert prioriteringer i helsevesenet, med en anbefaling fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2020) i starten av pandemien om at alle sykehjemspasienter bør ha en oppdatert og journalført behandlingsavklaring. Hopkins et al. (2020) advarer mot at dette reduseres til en overfladisk øvelse i skjemautfylling som svekker pasientautonomi. Det bør heller oppfattes som en mulighet til å ha meningsfulle, personsentrerte samtaler med sårbare eldre pasienter (Hopkins et al., 2020).

## **2.8 Meleis' teori om overganger**

Ifølge Chick og Meleis (1986), omfatter sykepleiens interessefelt mennesker, helse og omgivelser. Mennesker opplever stadig endringer og utviklinger og perioder der livet er relativt stabilt er adskilt av overganger mellom én livsfase, situasjon eller status til en ny (Chick & Meleis, 1986). Overganger er av interesse for sykepleiere når de er utløst av en helsereelatert hendelse, når en pasients respons viser seg som helsereelaterte atferd, eller når overgangsprosessen gjør pasienter mer sårbare for helsereelaterte risikoer (Chick & Meleis, 1986).

### **2.8.1 Typer overganger**

Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias og Schumacher (2000) identifiserer fire ulike typer overganger: utvikling, helse og sykdom, situasjonsbetinget og organisatorisk. Overganger kan være enkle eller multiple, små eller store, midlertidig eller permanente, ønsket eller ikke-ønsket (Chick & Meleis, 1986). Det er ofte et komplekst mønster der pasienter opplever flere

overganger samtidig eller i sammenheng. Sykepleiere trenger å ta i betraktning alle viktige overganger i en pasients liv for å kunne støtte pasienten (Meleis et al., 2000).

Denne teorien kan være relevant for å forstå eldre menneskers opplevelse av en aldringsprosess som innebærer flere overganger. Aldring er en utvikling som skjer gradvis, men som fører til endringer personen må tilpasse seg (Baltes & Baltes, 1990). Det kan være endringer i helse og funksjon; rolleendringer, for eksempel når personen pensjonerer seg; eller endringer i sted, for eksempel ved innleggelse på sykehjem. Forhåndssamtaler kan også forstås som en overgangsprosess der pasienten tilpasser seg ny informasjon, nye forventninger for fremtiden, og nye roller.

### **2.8.2 Opplevelsen av overgang**

Overganger er prosesser over tid som ofte starter med forventninger; går gjennom en periode med instabilitet, forvirring og fortvilelse; og ender i en ny periode med stabilitet (Meleis et al., 2000). Mennesker i overgangsprosesser kan oppleve usikkerhet, angst, depresjon, lav selvfølelse, følelser av å ikke strekke til, og av å være overveldet og isolert (Schumacher & Meleis, 1994). Det er ofte en identifiserbar hendelse, for eksempel det å få en diagnose, som utløser en overgangsprosess, og det kan ofte identifiseres andre kritiske punkter underveis i prosessen, for eksempel pasientens økende bevissthet på forandring, eller mer aktiv engasjement i å takle overgangen (Meleis et al., 2000). Kritiske punkter kan også være assosiert med økt sårbarhet, der pasienter opplever usikkerhet og har større behov for støtte (Meleis et al., 2000). Å forstå overgangsprosesser og risikofaktorer er derfor viktig for sykepleie til disse pasientene (Meleis et al., 2000).

Ifølge Chick og Meleis (1986) må et menneske være bevisst på at det skjer endringer før overgangsprosessen starter. Deres forventninger til overgangen vil påvirke hvordan de reagerer (Meleis et al., 2000). For å forstå overgangsprosessen er det nødvendig å forstå hvordan endringer påvirker pasienter, og hvilke meninger de tilskriver endringene (Meleis et al., 2000). Pasienters engasjement i overgangsprosessen kan vise seg som, for eksempel å forberede seg, oppsøke informasjon, lete etter rollemodeller eller bevisst endre atferd (Meleis et al., 2000). Teorien ser på endring av en pasients roller som en viktig del av en overgang (Meleis & Trangenstein, 1994).

Hvilken mening en pasient tilskriver hendelsene som utløser overgangen og overgangsprosessen kan enten fremme eller hindre en vellykket overgang (Meleis et al.,



2000). Den samme hendelsen kan utløse positive eller negative følelser og assosiasjoner for ulike mennesker. Kunnskap om hva man kan forvente av overgangen og hvilke strategier kan tas i bruk for å mestre den er nødvendig for å kunne forberede seg til overgangen (Meleis et al., 2000). Støtte og råd fra familier og venner, eller gode rollemodeller, vil fremme vellykket overgangsprosesser (Meleis et al., 2000). Videre vil kulturelle holdninger og sosioøkonomisk status vil også påvirke overgangsprosesser, og overganger eller nye roller assosiert med stigma kan gjøre mennesker sårbare for psykiske symptomer (Meleis et al., 2000). Fysiske lidelser kan forsterke disse opplevelsene og forstyrre et menneskes evne til å tå imot ny informasjon (Schumacher & Meleis, 1994).

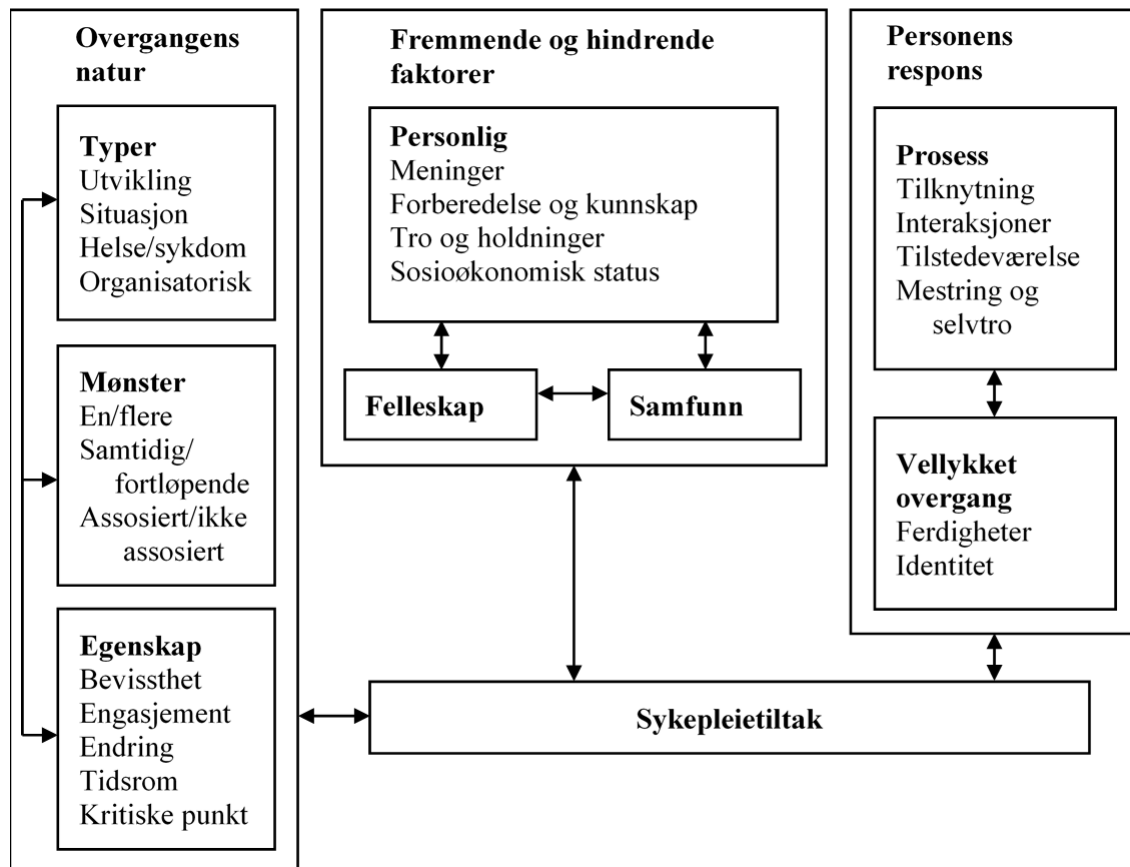
### **2.8.3 Å støtte en overgang**

For å kunne bistå til en vellykket overgangsprosess, er det viktig at helsepersonell følger med på om en pasient beveger seg mot helse eller mot sårbarhet (Meleis et al., 2000). Forhold til nære pårørende og omsorgspersoner, og måten man gir og tar imot omsorg og støtte, kan forandre seg (Meleis et al., 2000). Menneskers behov for tilknytning gjør at det er nødvendig å ivareta relasjoner til familie og venner, og å nye kontakter som dannes under overgangsprosessen kan også være en kilde til informasjon, støtte og ressurser (Meleis et al., 2000). Å få en personlig tilknytning til helsepersonell er fremmede for at en overgang skal ha en positiv utfall (Meleis et al., 2000). En indikasjon at en overgangsprosess beveger seg i positiv retning er at personer tilegner seg økt forståelse for endringene som skjer, og utvikler gode mestringsstrategier (Meleis et al., 2000). Mennesker opplever at de tilegner seg ny kunnskap og erfaring og har økt tro på seg selv (Meleis et al., 2000).

Ifølge Chick og Meleis (1986), karakteriseres en vellykket overgang av økt livskvalitet og stabilitet, sammenlignet med starten av overgangsprosessen. En vellykket overgang karakteriseres av at en person behersker de nye ferdigheter og atferd de trenger for å mestre sin nye situasjon (Meleis et al., 2000). Å tilegne seg nye ferdigheter tar tid, og ifølge Meleis et al. (2000) er mestring noe som kjennetegner faser mot slutten av overgangsprosessen, der situasjonen oppleves som mer stabil. En vellykket overgangsprosessen fører til at erfaringene gjort i overgangsprosessen blir integrert i pasientens identitet (Meleis et al., 2000). Ifølge Meleis et al. (2000) kan dette resultere i en identitet som blir mer fleksibel, med en større evne til å skifte perspektiv og tilpasse seg ulike situasjoner.

Modellen av overganger fra Meleis et al. (2000) (Figur 1) viser hvilke muligheter sykepleiere har for å påvirke overgangsprosessen. Ifølge Schumacher og Meleis (1994) kan sykepleiere

bidra til en vellykket overgangsprosess med informasjon, opplæring og støtte til å tilpasse seg nye roller. Det skjer gjennom en kommunikasjonsprosess som inkluderer en bevisstgjøring av egne og andres roller, og tilegning av nødvendig kompetanse for å mestre nye roller (Schumacher & Meleis, 1994). Meleis og Trangenstein (1994) beskriver en relasjonell prosess der personer får mulighet til å reflektere over og øve på sine nye roller sammen med andre; de anbefaler tilgang til gode rollemodeller.



Figur 1 Modell av overganger (bilde etter Meleis et al., 2000).

## 2.9 Narrative tilnærminger

Identitet kan betraktes som et narrativ som en person forteller om sitt liv (Leonard et al., 2017). Ifølge Singer (2004), bruker mennesker narrativ for å utvikle og opprettholde opplevelsen av identitet og mening gjennom ulike erfaringer over en livstid; vi lærer og vokser gjennom historiene vi forteller om våre liv. Dermed gir våre fortellinger innsikt i våre verdier og mål. Narrativ ivaretar identitet og opplevelse av kontroll, samtidig som den gir mulighet til forandring og overganger (Leonard et al., 2017).

Johnson, Cook, Giacomini og Willms (2000) beskriver terapeutisk narrativ som en fortelling som omslutter pasientens opplevelse av sykdom og terapeutisk hendelser på en måte som gir mening og trygghet for både pasienten og helsepersonell. Ifølge Mattingly (1994), kan helsepersonell motivere pasienter for å delta i en terapi eller en behandling gjennom å skape et narrativ der terapien eller behandlingen skildres som en del av veien mot et ønskelig mål. Denne tilnærming er avhengig av at narrativet skapes sammen med pasienten slik at den har mening for pasienten (Mattingly, 1994). I kontekst av forhåndssamtaler, kan samtaler mellom helsepersonell, pasienten og eventuelt pårørende skje ved å forme en livshistorie som gir mening og kontekst til valg mot slutten av livet, og som informerer personsentrert omsorg (Hopkins et al., 2020).

### **3 Tidligere forskning på forhåndssamtaler**

#### **3.1 Internasjonal forskning**

Her presenteres artikler som oppsummerer forskning og kunnskap om forhåndssamtaler fra perspektivene til helsepersonell, pårørende og pasienter. De fleste er oversiktsartikler som sammenstiller resultater fra flere studier. McMahan et al. (2021) utførte en scoping review for å få en oversikt over effekter av forhåndssamtaler og foreslå hvordan feltet bør bevege seg framover. Zwakman et al. (2018) gjorde en systematisk litteraturoversikt om erfaringene til pasienter med livsbegrensende sykdom. Fosse, Schaufel, Ruths og Malterud (2014) og Mignani, Ingravallo, Mariani og Chattat (2017) undersøkte forhåndssamtaler i sykehjem, Almack, Cox, Moghaddam, Pollock og Seymour (2012) undersøkte barrierer for forhåndssamtaler med pasienter, pårørende og fastleger i England, og Tilburgs et al. (2018) undersøkte også faktorer som hindrer eller fremmer forhåndssamtaler mellom personer med demens og fastleger.

En begrensning med å sette sammen ulike studier er den store heterogenitet i hvordan forhåndssamtaler utføres (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & van der Heide, 2014; Wendrich-van Dael et al., 2020), og hvordan effekt måles og evalueres (Sudore et al., 2018). Ifølge Rietjens et al. (2017), har de fleste forhåndssamtaler til felles det at pasienten deler verdier og preferanser for medisinsk behandling med helsepersonell. Dessuten er det vanlig at pårørende deltar sammen med pasienten. Det er ulikheter på om forhåndssamtaler fokuserer kun på fremtidig omsorg og behandling, eller også diskuterer nåtiden; også om den defineres

som relevant for en generell populasjon, eller har et smalere fokus på pasienter som nærmer slutten av livet (Rietjens et al., 2017).

Rietjens et al. (2017), Sudore et al. (2016) og Sudore et al. (2018) har samlet internasjonale eksperter og kommet fram til definisjoner på forhåndssamtaler og resultater av forhåndssamtaler, som kan brukes i forskning og vurdering av intervensjoner. Det var enighet at effektivitet av forhåndssamtaler kunne vurderes med følgende mål (Sudore et al., 2018):

1. Om det er samsvar mellom omsorg på slutten av livet og pasientens ønsker
2. Om pasienter nevner en pårørende som kan representere dem i medisinske beslutninger hvis de skulle miste beslutningskompetanse
3. Om pasienten kommuniserer verdier og preferanser for livskvalitet og omsorg ved livets slutt med helsepersonell og surrogat
4. Om disse ønskene er dokumentert

Det er mest utfordrende å måle det som er selve hovedmålet med forhåndssamtaler: om pasienter får omsorg på slutten av livet i samsvar med deres ønsker (Sudore et al., 2018).

I en systematisk oversikt fant Brinkman-Stoppelenburg et al. (2014) at pasienter med dokumentasjon om sine ønsker for behandling mot slutten av livet hadde større bruk av palliativomsorg og behandling rettet mot lindring, færre sykehusinnleggelses, og mindre bruk av livsforlengende behandling. Videre fant de at mer komplekse prosesser med forhåndssamtaler korrelerte med økt samsvar mellom behandlingen på slutten av livet og pasientenes ønsker, og ga større pasienttilfredshet. I kontrast, fant McMahan et al. (2021) at det var varierende bevis for om forhåndssamtaler førte til samsvar mellom pasienters ønsker og behandlingen de fikk på slutten av livet; de konkluderer med at dette er vanskelig å måle. Ifølge Wendrich-van Dael et al. (2020) fant kvantitative studier på forhåndssamtaler med personer med demens enten positive eller manglende effekt på: samsvar mellom pasienters ønsker og omsorg på slutten av livet, sykehusinnleggelses, bruk av helsetjenester, pasientens og pårørendes opplevelser og ressursbruk.

Ifølge Brinkman-Stoppelenburg et al. (2014) hadde forhåndssamtaler positive psykososiale effekter for pasienter og pårørende. Til sammenligning, fant Zwakman et al. (2018) en stor grad av ambivalens i pasientenes holdninger til forhåndssamtaler og at noen pasienter opplever både positive og negative følelser gjennom hele prosessen. Zwakman et al. (2018) fant at i en kontekst der pasienter allerede opplever stress og bekymringer på grunn av

sykdom, kan mange oppleve invitasjonen til å delta i forhåndssamtale som en konfrontasjon med alvorlig sykdom og død. Likevel var det verdifullt for mange pasienter å dele sine tanker med pårørende og andre signifikante personer (Zwakman et al., 2018). Videre fant de at det var viktig at pasienter følte seg klare eller åpne for forhåndssamtale. Likevel, selv om pasienter trengte en viss åpenhet for å engasjere i en forhåndssamtale, kunne prosessen i seg selv påvirke pasientens opplevelse av å være klar til å delta i samtalen; og noen aspekter av forhåndssamtaler som opplevdes som ubehagelige i starten kunne senere evalueres som hjelpsomme (Zwakman et al., 2018). Også Frechman, Dietrich, Walden og Maxwell (2020) fant at det var viktig for helsepersonell å vurdere om pasienter var klare til å delta i forhåndssamtaler, og at dette kunne påvirkes av pasienters erfaringer, kulturelle bakgrunn, helse, holdninger og verdier. Zwakman et al. (2018) konkluderte med at pasienter bør uansett få informasjon om mulighet for forhåndssamtale og verdien av å delta.

Studier som undersøkte eldre menneskers holdninger til forhåndssamtaler fant at de fleste eldre mennesker hadde en pragmatisk aksept for at døden er uunngåelig (Fosse et al., 2014; Ke, Huang, Hu, O'Connor & Lee, 2017). Likevel, syntes mange at det var vanskelig å prate med pårørende eller helsepersonell om døden (Fosse et al., 2014). De fleste håpet på en verdig død, uten lidelse, med sin familie til stede, og ønsket ikke «heroiske anstrengelser» for at de skal holdes i live (Ke et al., 2017). I følge Ke et al. (2017) påvirket kultur og religiøs tro hvor villige eldre mennesker var til å snakke om døden. Også tidligere erfaringer med sykdom og død, tidligere møter med helsetjenester, eller tidligere erfaringer med forhåndssamtaler påvirket pasienters åpenhet for forhåndssamtaler (Ke et al., 2017). For mange eldre mennesker var det naturlig at legen tok avgjørelser om medisinsk behandling; de hadde ikke tenkt at det var mulig å delta i slike beslutninger, og hadde behov for tilpasset informasjon om forhåndssamtaler (Ke et al., 2017; Mignani et al., 2017). Sykehjemspasienter stolte på at pårørende visste hva de ønsket på slutten av livet, men ønsket likevel å være involvert i beslutningsprosesser (Fosse et al., 2014; Mignani et al., 2017).

Flere studier viser at beslutninger pårørende eller helsepersonell tok, ikke var i samsvar med eldre pasienters ønsker (Fosse et al., 2014). Pårørende til sykehjemspasienter var usikre på sin rolle og de opplevde det som stressende å delta i beslutninger på vegne av sitt familiemedlem (Fosse et al., 2014). Ifølge McMahan et al. (2021) bidro forhåndssamtaler til å redusere stress og negative emosjoner for pårørende. Frechman et al. (2020) fant at pårørende kan enten være støttende eller kritiske til at pasienten deltar i forhåndssamtaler.

Pasienter trengte å føle komfortable for å kunne være åpne når de diskuterte planer for fremtidig omsorg med andre (Zwakman et al., 2018). Det var viktig med gode relasjoner mellom pasienter, pårørende og helsepersonell (Tilburgs et al., 2018), og åpen og ærlig kommunikasjon (Frechman et al., 2020). Erfaringer fra pasienter, pårørende og helsepersonell viste at tidspunktet for forhåndssamtaler og tilnærmingen trengte å være tilpasset den individuelle pasientens behov (Wendrich-van Dael et al., 2020). Zwakman et al. (2018) anbefalte en individualisert tilnærming som tok i betraktning en pasients behov, bekymringer og mestringsstrategier. Spesielt for pasienter med demens var det viktig med fokus på personsentrert omsorg, og en prosess over tid (Wendrich-van Dael et al., 2020). Det var en fordel at pasienter møtte helsepersonell de allerede kjente (Tilburgs et al., 2018).

Helsepersonell var tilbakeholdne med å starte diskusjoner om slutten av livet og syntes at det var vanskelig å finne det riktige tidspunktet (Almack et al., 2012; Tilburgs et al., 2018; Zwakman et al., 2018). Pasienter forventet at helsepersonell ville ta initiativ til samtaler om planlegging for livets slutt når det var nødvendig, mens fastleger følte seg usikre på hva som var riktig tidspunkt, og var vare for pasienters følelser og redde for å ta bort håp (Almack et al., 2012). Helsepersonell var også redde for at de ikke klarer å innfri pasienters ønsker (Wendrich-van Dael et al., 2020).

Pasienter og pårørende hadde behov for å realistisk informasjon og ønsker å diskutere livskvalitet, funksjon, økonomi og fremtidsfullmakter (Tilburgs et al., 2018). Helsepersonell hadde behov for spesialisert kunnskap om forhåndssamtaler, opplæring og tilgang til veiledninger og praktiske verktøy (Wendrich-van Dael et al., 2020; Zwakman et al., 2018).

En scoping review av McMahan et al. (2021) konkluderer med at forhåndssamtaler er en kompleks og heterogen prosess med effekter som er vanskelig å måle. De anbefaler at det bør fokuseres på større diversitet i de som deltar i forskning i fremtiden.

## **3.2 Forskning i Norge**

I en spørreundersøkelse, fant Sævareid, Pedersen og Magelssen (2021) at rundt 90% av de som svarte var positive til forhåndssamtaler. De fleste mente at den rette tiden for å starte prosessen var ved alvorlig eller livsbegrensende sykdom.

Gjerberg et al. (2017) sendte spørreskjema til sykehjem om forekomst og innhold i forhåndssamtaler som ble utført på sykehjemmet. De fant at andel sykehjem som

gjennomførte en form for forhåndssamtale økte sakte, men at samtaler ble utført ulikt, og sjelden i samsvar med det som var anbefalt internasjonalt. Videre fant de store variasjoner i praksis, innhold, når samtaler fant sted, hvem som deltok og hvordan de ble dokumentert. Ofte skjedde forhåndssamtaler når pasienten var syk og nærmet seg slutten av livet; noen ganger som en del av en inntakssamtale der pasienter deltok bare unntaksvis (Gjerberg et al., 2017). Gjerberg et al. (2017) fant at god legedekning økte hyppigheten av forhåndssamtaler og pasientdeltagelse i samtaler.

Thoresen, Ahlzén og Solbrække (2016) gjorde en observasjonsstudie av forhåndssamtaler i norske sykehjem og fant at tema fra forhåndssamtaler ble ofte tatt med i samtaler med andre formål, for eksempel inntakssamtaler. Pasienter ble ikke informert på forhånd om hvilke tema skulle diskuteres, eller spurt om de vil delta i en slik samtale. Thoresen et al. (2016) sine observasjoner av forhåndssamtaler viste at pasienter var passive deltagere i en samtale mellom helsepersonell og pårørende; de svarte kort på direkte spørsmål og stilte ikke spørsmål selv. Samtalene lignet på intervju, der informasjonsutvikling ble prioritert over det å få til en dialog. Thoresen et al. (2016) beskriver utfordringer med hvordan forhåndssamtaler ble utført: målet skulle være autonomi, velgjørenhet og respekt, men i praksis ble ikke pasienter spurt om de ønsket å delta i samtaler og samtaler var ikke utformet for å fremme aktiv deltagelse fra pasientens side. Når døden ble diskutert som i hovedsak et medisinsk anliggende ble det vanskelig for pasienter og pårørende å bidra (Thoresen et al., 2016). Artikkelen anbefalte at sykepleiere som allerede hadde etablert en relasjon med pasienten og pårørende burde ta større ansvar for forhåndssamtale. Videre ble det anbefalt at tilnærmingen til forhåndssamtaler burde være bredere enn det medisinske og kroppslige, og inkludere en diskusjon av pasientens verdier, mål, håp og bekymringer.

Thoresen, Pedersen, Lillemoen, Gjerberg og Førde (2019) utførte gruppeintervju av sykepleiere og leger på sykehjem som utførte forhåndssamtaler. Helsepersonell fortalte at målet med samtaler var å bygge allianser og bli enige om fremtidig behandling med pårørende for å unngå konflikter. Legene opplevde deltagelse i forhåndssamtaler som stressende og fortalte at det var utfordrende å balansere sensitivitet med det å formidle informasjon på en direkte og klar måte (Thoresen et al., 2019). Studien fant at det var lite oppmerksomhet på det som var viktig for pasienter, og pasientenes muligheter for å delta i samtaler var begrenset av for stort fokus på medisinsk informasjon. Thoresen et al. (2019) anbefalte at prinsipper fra pasientsentrert omsorg bør anvendes i forhåndssamtaler, med fokus på tillit som en forutsetning for forhåndssamtaler. De foreslo videre større involvering av sykepleiere og

andre pleiere som kjente pasienten i dagliglivet, og som hadde en bedre forståelse en legene for hva som var viktig for pasienten og hvordan man kunne støtte pasientens deltagelse i samtaler. Thoresen et al. (2019) anbefalte større fokus på spontane samtaler med pasienter, som kan også inneholde temaer som berøres i forhåndssamtaler, og opplæring og støtte til helsepersonell som kan ta opp disse tema med pasienter i uformelle kontekster.

Thoresen og Lillemoen (2016) fant at pårørende kan bidra med informasjon om pasienters liv og verdier, og hva som er viktig for dem. Pasienter hadde ofte ikke snakket om sin egen død med pårørende, men samtaler om døden kunne ofte relateres til erfaringer med dødsfall til familiemedlemmer eller venner. Thoresen og Lillemoen (2016) foreslo at dette kan være en måte å starte en samtale om sensitive temaer.

Bollig, Gjengedal og Rosland (2016) intervjuet kognitivt friske sykehjemspasienter og pårørende om deres perspektiver på forhåndssamtaler, omsorg ved livets slutt, og beslutningsprosesser i sykehjem. De fant at de fleste pasienter ikke hadde deltatt i forhåndssamtaler eller snakket med pleiere på sykehjem om sine ønsker for slutten av livet, og det var heller ikke noe de hadde tenkt på. De fleste godtok at døden nærmet seg og håpet for en rolig og smertefri død, ikke alene og med pårørende til stede. Pasientene stolte på at pårørende og helsepersonell kom til å ta de riktige beslutningene hvis de skulle bli syke, mens pårørende opplevde situasjonen som mer utfordrende fordi de følte at de ikke kjente til pasientenes ønsker (Bollig et al., 2016). Pårørende ønsket mer støtte fra helsepersonell som hadde kunnskap om pasientens medisinske tilstand (Bollig et al., 2016).

Romøren, Pedersen og Førde (2016) utført fokusgruppeintervju av sykehjemsleger. De fant store variasjoner i hvordan pasienter og pårørende ble involvert i valg om behandling. Noen leger hadde forhåndssamtaler med pasienter og pårørende, mens andre ventet til pasienten ble dårligere. Romøren et al. (2016) fant at legens egne verdier og vurdering av livskvalitet påvirket behandlingsvalg, og at legens ønske om å unngå konflikt med pårørende kunne gi pårørende for stort ansvar i å bestemme behandlingsnivå.

På en geriatrik sykehusavdeling, fant Friis og Førde (2015) at 60% av pasientene innlagt i studieperioden var kognitivt og fysisk frisk nok til å delta i forhåndssamtaler, og nesten alle pasientene som ble spurt sa ja til å delta. Av disse vurderte nesten 80% deltagelse som en positiv opplevelse. Friis og Førde (2015) fant at nesten alle pasientene ønsket full informasjon om sykdom og behandling. De fleste ønsket å ha med seg et familiemedlem når de fikk viktig



informasjon og hvis det skulle tas viktige beslutninger, men det var også mange som ønsket å begrense familiens innflytelse og tilgang på informasjon. Et mindretall uttrykte spesifikke ønsker angående behandling eller ikke-behandling og ingen sa at de ønsket behandling i enhver situasjon (Friis & Førde, 2015). Ifølge Friis og Førde (2015), prioriterte mange eldre pasienter livskvalitet, og ga mer eller mindre konkrete føringer på at man skulle være tilbakeholden med livsforlengende behandling hvis de fikk demens, ble pleietrengende eller lå på det siste.

### **3.3 Forskningsetikk og forhåndssamtaler**

Til tross for enighet om at medisinsk praksis bør være evidensbasert, blir ikke de fleste kliniske beslutninger innen palliasjon tatt på forskningsbasert grunnlag (Kaasa, 2016). Evidensbasen i palliasjon er svak fordi palliative pasienter er ofte svært syke og dette byr på praktiske og etiske utfordringer i forskning (Kaasa, 2016). For å forsvare at man utsetter pasienter for belastningen av å delta i forskning, må studier være egnet til å bidra til å bedre klinisk praksis gjennom økt kunnskap om tilstanden og/eller pasientgruppen (Loge, Kaasa & Aass, 2015). Forhåndssamtaler er komplekse intervensjoner og det kan være krevende utforme gode studier, å bestemme hva man skal måle og hvordan (Kaasa, 2016; Sudore et al., 2018).

Praktisk kan det være utfordringer hvis deltagere blir for syke til å fullføre studien (Kaasa, 2016). På grunn av alder og sykdom i pasientgruppen, vil noen pasienter ha en kognitiv svikt som påvirker deres mulighet til å samtykke til å delta i forskning (Loge et al., 2015). Studier må ha mekanismer for å vurdere kognitiv funksjon og samtykkekompetanse, men på den andre siden, vil det å ekskludere pasienter med kognitiv svikt hindre at disse får evidensbasert behandling (Loge et al., 2015). Ifølge Loge et al. (2015), er pasientene som er samtykkekompetente oftest selv i stand til å vurdere om deltagelse vil være en for stor belastning. Uansett må belastningen ved deltagelse vurderes konkret for hver enkelt studie og pasientenes rett til å trekke seg eller avbryte uten konsekvenser må sikres (Loge et al., 2015). Både pårørende og helsepersonell kan ønske å skjerme pasienter fra ekstra belastninger, og dette kan påvirke rekruttering til palliativ forskning, der pasientene ofte har behov for støtte fra pårørende eller helsepersonell til å delta (Kaasa, 2016).

En etisk utfordring med denne gruppe når de skal informeres om et forskningsprosjekts hensikt og utforming, er at det kan være uklart om de har faktisk tidligere fått og forstått informasjon om sin diagnose og leveutsikter (Loge et al., 2015). Intervjustudier kan oppleves

som personlige eller påtrengende og dermed representere en følelsesmessig belastning (Loge et al., 2015). Videre kan intervjueren misoppfattes som en behandler og rolleavklaring ved intervjustudier kan dermed bli en utfordring (Loge et al., 2015). Nærheten til forskeren i en intervjusituasjon kan gjøre det vanskelig å trekke seg hvis intervjuet blir for belastende (Loge et al., 2015). Når etiske vurderinger gjøres, avveies forskningens risiko og gevinst. I en intervjustudie av palliative pasienter vil risikoen oftest være den psykiske og fysiske belastningen pasienter opplever ved å delta i intervjuet. Det er utfordrende å vurdere på forhånd hvor stor denne belastningen vil være (Loge et al., 2015).

## **4 Lover og retningslinjer som har betydning for forhåndssamtaler i Norge**

Ifølge norsk lov skal helsehjelp være omsorgsfull og faglig forsvarlig (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; helsepersonelloven, 1999; spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Helsepersonell har ansvar for at helsehjelpen de gir er faglig forsvarlig. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) gir pasienter rett til medvirkning og individuelt tilpasset informasjon. Ifølge loven kan en samtykkekompetent pasient nekte å ta imot helsehjelp. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, kan helsepersonell ta beslutninger om helsehjelp på pasientens vegne. Forutsetningen er at helsehjelpen vurderes å være i pasientens interesse og at det er sannsynlig at pasienten ville ha samtykket til helsehjelpen hvis han/hun hadde vært samtykkekompetent (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Om mulig skal beslutningen skal treffes i samråd med pårørende. I dette tilfellet er det pårørende som har rett til å få nødvendig informasjon (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Verdighetsgarantien (2010) gir kommunale pleie- og omsorgstjenester ansvar for å legge til rette for et verdig og meningsfylt liv for sine pasienter, ved å blant annet tilby samtaler om eksistensielle spørsmål, og lindrende behandling for en verdig død. Meld. St. 24 (2019–2020) beskriver forhåndssamtaler som et viktig verktøy for å kartlegge pasienters behov og ønsker for å ivareta deres rett til medvirkning. Ifølge stortingsmeldingen, bør kommunale helsetjenester tilby forhåndssamtaler til sine pasienter. Økt helsekompetanse generelt i befolkningen skal gjøre pasienter bedre informert og i bedre stand til å delta aktivt i avgjørelser (Meld. St. 24, 2019–2020).

Den nasjonale veilederen «Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling» (Helsedirektoratet, 2013) gir anbefalinger for tidspunkt og innhold i

forhåndssamtaler. Ifølge veilederen, får mange alvorlige syke og døende pasienter for lite informasjon om behandlinger, mulige bivirkninger og prognoser. Denne informasjonen er nødvendig hvis pasienter skal kunne ta veloverveide valg. Ifølge veilederen er det flere anledninger der pasienter bør få tilbud om en form for forhåndssamtale: ved igangsetting av langvarig livsforlengende behandling, hos pasienter med alvorlige kroniske diagnoser eller svært dårlig prognose og når en pasient innlegges varig på institusjon som sykehjem. Tidspunktet må tilpasses individuelt, men veilederen anbefaler at samtalen bør skje så tidlig som mulig; etter hvert kan det bli vanskelig for pasienter å delta i slike samtaler på grunn av fysiske og kognitive svekkelse. Den behandlingsansvarlige legen ansvarlig for forhåndssamtaler, men det er viktig at den som leder samtalen er en person som pasienten har tillit til og pårørende bør også inviteres til å delta i forhåndssamtaler dersom pasienten ønsker det (Helsedirektoratet, 2013). På sykehjem kan det være pleiepersonell som kjenner pasienten godt, som fanger opp at pasientens ønske om å snakke om tema rundt livets slutt. Pasienter bør få anledning til å snakke om sin situasjon, sine tanker og mål for fremtiden, hva de anser som en akseptabel livskvalitet og hva de ønsker ved en forverring av helsetilstanden (Helsedirektoratet, 2013). Videre anbefales det at pasienter får mulighet til å informere helsepersonell om hvor mye informasjon de ønsker, hvor mye de ønsker å delta i beslutningsprosesser og hvem som kan delta hvis pasienten selv ikke kan eller vil delta. Samtalen må dokumenteres i pasientjournal, slik at informasjonen er tilgjengelig for annet helsepersonell og informasjonen må følge pasienten ved innleggelse eller overføring til andre helsetjenester (Helsedirektoratet, 2013). Både sykehjem og sykehus bør har rutiner for å sikre at pasienter får tilbud om forhåndssamtale, og arbeidsgivere og utdanningsinstitusjoner har et ansvar for å sikre at helsepersonell har nødvendig kompetanse (Helsedirektoratet, 2013).

Senter for medisinsk etikk, UiO, har utarbeidet en veileder til planlegging og gjennomføring av forhåndssamtaler på sykehjem der pasienten og eventuelt pårørende får mulighet til å fortelle hva som er viktig for dem i tiden framover (Thoresen et al., 2017). Her legges vekt på at samtalene skal være frivillige, at pasient og eventuelt pårørende får mulighet til å forberede seg og at samtalene skal oppleves som trygge og åpne. Det er viktig å vurdere samtykkekompetansen til pasienten, men samtaler bør tilrettelegges slik at pasienter med kognitiv svikt også kan delta om de ønsker det (Thoresen et al., 2017). Dokumentasjon må være lett tilgjengelig og følge pasienter som overføres til andre deler av helsevesenet (Thoresen et al., 2017). Det anbefales at pasienter får tilbud om samtale en til to ganger i året.

## 5 Metode

### 5.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming

Systematiske oversiktsartikler av kvalitativ forskning er et felt under utvikling. Litteraturen beskriver ulike framgangsmåter, som kan karakteriseres som aggregative eller interpretative (Polit & Beck, 2020). En interpretativ tilnæringsmåte vektlegger det å komme fram til integrerte tolkninger eller teorier, og er ofte mer subjektiv og mindre strukturert. Aggregative metoder forsøker å være mer objektive ved å bruke strukturerte og systematiske søke- og analysemetoder til å sette sammen funn fra ulike studier. Litteraturstudier inneholder ofte elementer av begge tilnærmingene (Polit & Beck, 2020).

Både Joanna Briggs Institute (JBI, [www.jbi.global](http://www.jbi.global)) og Cochrane Collaboration ([www.cochrane.org](http://www.cochrane.org)) beskriver strenge protokoller for hvordan en systematisk oversikt over kvalitativ litteratur bør produseres. Metodene faller under det som Polit og Beck (2020) definerer som aggregative. Å skrive en systematisk oversikt på denne måten er et omfattende arbeid som skal helst utføres av en gruppe erfarne forskere (Aveyard, 2019). En mastergradsoppgave er et mindre prosjekt, og mens jeg bruker disse metodene som veiledning, har jeg hverken erfaring eller ressurser til å være like rigorøs. Jeg har likevel et mål om å gjøre resultatene så troverdige som mulig ved å arbeide systematisk, og gi en detaljert beskrivelse av min framgangsmåte.

En systematisk gjennomgang av litteratur kjennetegnes av en transparent beskrivelse av metodologien som ifølge Aromataris og Pearson (2014) inkluderer: klart beskrevet mål og forskningsspørsmål; definisjon av inklusjons- og eksklusjonskriterier; systematiske søk; kvalitetsvurdering av inkluderte artikler; systematisk analyse av data som trekkes ut av de utvalgte studier; og til slutt en klar og oversiktlig presentasjon og syntese av funn. Min framgangsmåte er basert på metodene beskrevet i Aveyard (2019) og i en serie med oversiktsartikler fra JBI (Aromataris & Pearson, 2014; Aromataris & Riitano, 2014; Munn, Tufanaru & Aromataris, 2014; Porritt, Gomersall & Lockwood, 2014; Robertson-Malt, 2014; Stern, Jordan & McArthur, 2014).

### 5.2 Systematisk litteratursøk

Forskningsspørsmålet «Hva forteller eldre mennesker om sine opplevelser av å delta i forhåndssamtaler?» besvares med utgangspunkt i et systematisk søk på primærforskning i

forskningsslitteratur. Primærforskning er empirisk forskning som trekker sine konklusjoner basert på data samlet gjennom observasjoner eller målinger (Aveyard, 2019).

Forskningsspørsmålet mitt handler om erfaringer og perspektiver. Kvalitative forskningsintervju er egnet til å undersøke intervjupersoners egne beskrivelser av sine erfaringer av, og perspektiver på, et fenomen (Ellingsen & Drageset, 2008), og er den metoden jeg vurderer som mest relevant.

Jeg brukte SPIDER verktøy (Cooke, Smith & Booth, 2012) for å oversette forskningsspørsmålet til nøkkelord som kan brukes i et systematisk litteratursøk.

Sample	Phenomenon of Interest	Study Design	Evaluation	Research type
Eldre mennesker	Forhåndssamtaler	Intervju	Erfaringer	Kvalitativ

*Tabell 1 Bruk av SPIDER til å komme fram til søkeord*

Etter noen prøvesøk, ble PubMed, CINAHL og PsycINFO valgt som databaser med innhold som passet til forskningsspørsmålets tema. Databasen PubMed er en viktig kilde for informasjon om forskningsslitteratur relatert til biomedisin og helse (Polit & Beck, 2020). CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) er en database som inneholder referanser til engelskspråklig litteratur om sykepleie og relaterte fag, inkludert mye kvalitativ forskning (Helsebiblioteket). PsycINFO er en referansedatabase for litteratur innen psykologi (Helsebiblioteket).

Søkeprosessen ble delt i fire faser (Tabell 2). I den første fasen ble søkeordene fra Tabell 1 oversatt til engelsk og brukt til å søke i databasene. Søkeordet «eldre» eller inklusjonskriterier basert på alder ble ikke brukt i denne fasen, fordi mange av studiene som ble funnet ikke bruker alder som et kriterium for deltagelse. På grunn av temaet, er det likevel hovedsakelig eldre mennesker som blir inkludert i mange studier, og jeg ønsket ikke å ekskludere disse artiklene i en så tidlig søksfase. Det ble også lagt til filter på tid og artikkeltype for å inkludere kun artikler publisert i løpet av de siste fem år, og artikler basert på primærforskning, det vil si at oversiktsartikler ble ekskludert.

Søksfase		Søkeord	Tidsbegrensning	Begrensning på artikkeltype
1	Databasesøk: PubMed CINAHL PsycINFO	(interview OR qualitative) AND ("advance care planning")	Siste 5 år (fram til 12.10.21)	Primærforskning (oversiktsartikler ekskluderes)
		<b>Inklusjonskriterier</b>		
2	Lese tittel	Tilgjengelig som fulltekst på engelsk eller nordisk språk		
3	Lese abstrakt	Intervju av deltagere etter gjennomgått forhåndssamtale		
4	Lese full tekst	Deltagere med gjennomsnittsalder > 65 år		

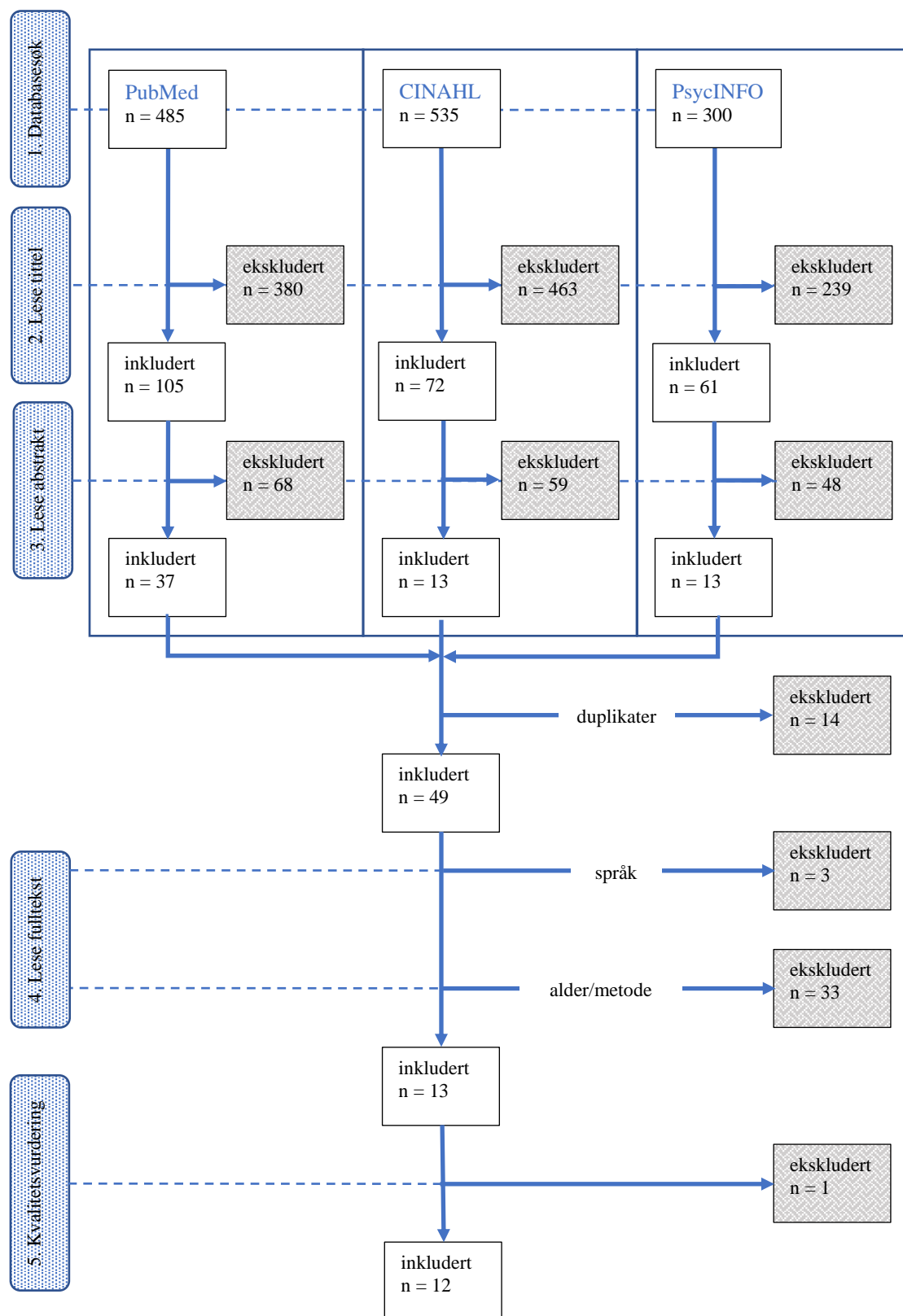
Tabell 2 Fasene i litteratursøk med søkeord, begrensninger for søket og inklusjonskriterier

De neste tre fasene i litteratursøket gikk ut på å lese titlene, abstraktene og til slutt full tekst på de utvalgte artiklene, som vist i Tabell 2. I hver fase ble artiklene vurdert mot følgende inklusjonskriterier:

- Tilgjengelig som fulltekst på engelsk eller nordisk språk
- Intervju av deltagere etter gjennomgått forhåndssamtale
- Deltagere med gjennomsnittsalder > 65 år

Artikler som ikke oppfylte disse kriteriene ble ekskludert fra videre vurderinger. Hvis det var noe usikkerhet på vurdering av en artikkel, ble den beholdt og vurdert på nytt i neste fasen. Flytdiagrammet i Figur 2 viser hvordan artikler ble vurdert og inkludert eller ekskludert i hver fase. For flertallet av artiklene var det åpenbart fra tittelen at de kunne ekskluderes: gjennomgangen av titlene i fase 2 ekskluderte 1082 av de opprinnelige 1320 artikler (Figur 2). I fase 3 ble abstraktene til de 238 artikler som gjensto lest, og 175 artikler ble ekskludert (Figur 2).

I fase 4 ble artiklene overført fra PubMed, CINAHL og PsycINFO til referanseverktøyet EndNote. EndNote identifiserte 14 duplikater som ble fjernet (Figur 2). Det gjensto 49 artikler som ble lastet ned i fulltekst. Tre artikler ble ekskludert på grunn av språk, og 33 på grunn av alder på deltagere eller metoden anvendt i studien. Gjennom denne prosessen ble artikler som ikke var relevante for mitt forskningsspørsmål ekskludert, slik at antall artikler ble redusert fra 1320 til 13 (Figur 2). Dette er et passelig antall ifølge Aveyard (2019), som anbefaler å bruke 10 - 20 artikler som datakilde.



Figur 2 Flytdiagram som viser søkeprosessen, og hvordan artikler inkluderes og ekskluderes i hver fase.

### 5.3 Kvalitetsvurdering

For at resultatene av en litteraturstudie skal ha troverdighet er man avhengig av at datagrunnlaget, det vil si de utvalgte artiklene, er av god kvalitet. Det diskuteres om det er mulig eller meningsfullt å vurdere kvalitet på kvalitative studier på en objektiv måte (Cypress, 2017). Likevel, selv om sjekklister som er utviklet for å gjøre systematisk kvalitetsvurderinger har sine begrensninger, er det anbefalt å bruke en sjekklister for å strukturere vurderingene og gjøre dem mindre tilfeldig (Aveyard, 2019).

I denne studien brukte jeg sjekklister for kvalitativ forskning utviklet av JBI (Joanna Briggs Institute, 2017). Den fokuserer på samsvar mellom epistemologi og teoretisk perspektiv, teoretisk perspektiv og metodologi, og metodologi og metoder (Lockwood, Munn & Porritt, 2015). Den ser også på om forfatterne redegjør for sine ståsted, og hvordan det påvirker studien. Kvalitetsvurdering brukes til å identifisere om artikler har tilstrekkelig høy kvalitet til å inkluderes i analysen; da må kvalitetskrav anvendes likt for alle artiklene (Lockwood et al., 2015). Kvalitetsvurderingen gir også innsikt i de utvalgte artiklenes styrker og begrensninger, som er viktig informasjon når resultatene skal vurderes og tolkes (Porritt et al., 2014).

Tabell 3 viser kvalitetsvurderingen av de utvalgte artikler. Flertallet av artiklene manglet en beskrivelse av forskernes bakgrunn og teoretiske ståsted, og en refleksjon over betydningen av disse for resultatene. For de fleste artikler var det samsvar mellom forskningsspørsmål, metodene som er brukt til datainnsamling og analyse, og konklusjonene som trekkes.

Unntaket er Jo, Park, Park og Choi (2021), som ikke oppfylte flere av kriteriene i kvalitetsvurderingen. Dette var en mixed methods studie, der deltagerne ble blant annet intervjuet om sin opplevelse av en intervensjon med forhåndssamtaler. Denne artikkelen ble ekskludert fra studien på grunnlaget av kvalitetsvurderingen slik at det gjensto 12 artikler til analysen (Figur 2).

Validiteten og reliabiliteten til mine funn påvirkes av både kvaliteten til de 12 artiklene som er inkludert i min studie, og metodene som jeg har anvendt i min egne studie. Kvalitative intervjustudier er velegnet til å svare spørsmålet om hvordan personer opplever det å delta i forhåndssamtaler. Resultatene gjør det mulig å undersøke kompleksiteten i forhåndssamtaler, og oppdage faktorene som gjør at forhåndssamtale kan ha positive effekter for pasienter (Fliedner et al., 2019). Kvalitetsvurderingen sikrer at de inkluderte artiklene er av god kvalitet. En svakhet er at man ikke kan generalisere resultatene utover de deltagere og



kontekst som studien undersøker (Sævareid, Førde, Thoresen, Lillemoen & Pedersen, 2019). De inkluderte studiene er fra ulike vestlige land, og ulike kontekster. Kultur og organisering av helsetjenestene vil påvirke måten forhåndssamtaler utføres, hvilke forventninger pasienter har til forhåndssamtaler og hvordan de opplever forhåndssamtaler. Likevel er det mye felles for artiklene som ble undersøkt. Som Tabell 5 viser, er undertemaene representert i flere artikler, som tyder på at de har validitet utover en kontekst, eller et land.

Begrensninger som er felles for artiklene inkludert i denne studie er at de inkluderer relativt få pasienter, og at deltagergruppene er relativt homogene. Rekrutteringen i denne type studien fører til bias – man rekrutterer pasienter som er mer opptatt av helse enn gjennomsnittet (Peck et al., 2018) og som er villige til å delta i tidkrevende intervensjoner og intervju (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pårørende er med i noen intervju, som kan gjøre at pasienter ikke prater åpent (Glaudemans, Willems, Wind & Onwuteaka Philipsen, 2020). Pasienter som er syke kan oppleve intervju som belastende, og tema kan gjøre at noen deltagere føler angst (Lum et al., 2019). Deltagere er håndplukket av helsepersonell (Kumar et al., 2020), som innebærer en kilde til bias; det er sannsynlig at helsepersonell velger pasienter de vurderer som mest interessert i forhåndssamtale, spesielt når man tar i betraktning at det er et sensitivt tema. Studiene ekskluderer pasienter med kognitiv svikt (unntatt Sævareid et al. (2019)), de som vurderes som for syke til å delta eller de som i utgangspunktet ikke er interessert i å delta i forhåndssamtale.

Flere av de inkluderte studiene er designet for å teste ulike modeller for å utføre forhåndssamtaler. I slike studier har de som leder forhåndssamtaler sannsynligvis fått opplæring, er motiverte og har gode tid og ressurser, som øker kvaliteten på samtalen. Forskerne som analyserer data, er en del av gruppen som utvikler forhåndssamtalen, som kan resultere i at data tolkes på en mer positiv måte.

Forfatter	There is congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology	There is congruity between the research methodology and the research question or objectives	There is congruity between the research methodology and the methods used to collect data	There is congruity between the research methodology and the representation and analysis of data	There is congruity between the research methodology and the interpretation of results	There is a declaration of the researchers cultural or theoretical orientation	The influence of the researcher on the research, and vice-versa, is addressed	There is representation of participants and their voices	There is ethical approval by an appropriate body	There is a relationship between the conclusions of the study and the analysis or interpretation of the data
Fliedner et al. (2019)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Glaudemans et al. (2020)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓
Jo et al. (2021)	?	✓	✓	✗	?	✗	✗	✗	✓	✓
Kumar et al. (2020)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✗	✓	✓
Lum et al. (2019)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✓
Miller et al. (2019)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓
Patel et al. (2019)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✓
Peck et al. (2018)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓
Pedrosa Carrasco et al. (2021)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓
Sellars et al. (2018)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✓
Sævareid et al. (2019)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓
Ugalde et al. (2018)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✓
Vanderhaeghen et al. (2020)	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓

Tabell 3 JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research. Hvert punkt kan svares med «Yes» (✓), «No» (✗), «Unclear» (?), eller «Not applicable».

## 5.4 Dataanalyse

De 12 utvalgte artiklene danner datasettet for analysen (Munn et al., 2014). Analysen var basert på tematisk syntese av kvalitativ forskning, beskrevet av Thomas og Harden (2008). De identifiserer det som er skrevet under overskrift «resultater» i de utvalgte artiklene som data. Alle formuleringer av resultater eller funn inkluderes i analysen. Sitat fra deltagere brukes ofte i artikler som beskriver intervjustudier for å illustrere og underbygge forskernes beskrivelser av sine resultater. Sitat er primærdata, og anses ikke som resultater eller funn i min datainnsamling; de inkluderes ikke som data i analysen. Thomas og Harden (2008) deler syntesen i tre overlappende stadier: fri koding av funn som utføres linje for linje; organisering av kodene i relaterte områder for å danne «deskriptive» temaer; og utvikling av «analytiske» temaer.

Helt konkret var min analyse gjort på følgende måte:

1. Det var viktig å kunne spore hver dataenhet gjennom analyseprosessen og finne tilbake til den opprinnelige artikkelen når den skulle tolkes. Derfor ble hver artikkel identifisert med en bokstav (A-L).
2. For hver artikkel ble hvert utsagn som beskrev et resultat, identifisert som en dataenhet. Hver dataenhet fikk en kode bestående av bokstaven som identifiserte artikkelen og et tall som identifiserte dataenheten i artikkelen. Vedlegg 1 viser et eksempel fra koding av en artikkel.
3. Hver dataenhet ble ført inn i en tabell i et Word-dokument sammen med den identifiserende kode (se Vedlegg 2).
4. En kort oppsummering av hver dataenhet ble skrevet på en lapp. Dette gjorde at jeg kunne organisere dataenhetene i ulike grupper på en fleksibel måte.
5. Jeg identifiserte temaene som gikk igjen, og som gjorde det mulig å organisere dataenheter i grupper som ble etter hvert til temaer. Vedlegg 3 illustrerer prosessen med å organisere dataenhetene i grupper.
6. Noen av temaene viste seg å inneholde mange dataenheter, og kunne deles i mindre, mer nyanserte temaer. Andre temaer var mindre, og kunne slås sammen med andre temaer, eller danne undertemaer i større temaer.
7. Etter at alle dataenheter var kategorisert på denne måten, leste jeg artiklene igjen, for å se dataenhetene i sin opprinnelige kontekst og kontrollere om temaene representerer dem på en riktig måte. Den endelige sortering av dataenhetene er vist i Vedlegg 2.

I hele denne prosessen har jeg forsøkt å beholde objektiviteten, og ikke la innholdet i en artikkel påvirke hvordan jeg tolker resultatene i andre artikler. Likevel vil min forforståelse og mine tanker underveis påvirke hvordan min analyse av dataene.

## 5.5 Forforståelse

Kvale og Brinkmann (2015) beskriver refleksiv objektivitet som det å reflektere over hvordan sine egne forforståelser som forsker bidrar til kunnskapen man produserer. Fra det hermeneutiske ståsted, kan man bare forstå en tekst på grunnlaget av sin forforståelse. For å gjøre velinformerte tolkninger av data og forskningsresultater må man forsøke å få innsikt i sine fordommer, og beskrive dem som en del av forskningsrapporten der det er nødvendig (Kvale & Brinkmann, 2015).

I denne studien, har mine erfaringer som sykepleier på sykehjem påvirket mitt valg av forskningsspørsmål. Selv om jeg har forsøkt å være objektiv, vil det være uunngåelig at erfaringer, både yrkesmessige og personlige vil påvirke hvordan jeg analyserer data og hvordan jeg tolker funn. Jeg håper at det å reflektere over, og redegjøre for mine ståsted og mine fordommer, samt å bruke min fagkunnskap og utdanning, vil gjøre mine konklusjoner relevante for flere enn bare meg selv.

Jeg har arbeidet på sykehjem i over seksten år, både som sykepleier og avdelingssykepleier. I løpet av årene har jeg vært med på mange dødsfall. Jeg har sittet ved siden av senger, holdt mennesker i hånden, stelt gamle mennesker som ikke klarer mer, forsøkt å lindre plager, snakket med pårørende, diskutert med kollegaer og prøvd å gjøre menneskers siste dager så gode som mulig. Jeg synes at sykehjemmet gjør en god jobb, men jeg tror at vi kan bli bedre til å snakke med pasienter og pårørende om døden, hva de er redde for og hva de ønsker på slutten av livet. Det er et spørsmål om å tørre å invitere til samtalen, men også om å kunne sette av tid og ressurser til samtalen. I min erfaring, venter vi ofte til det er for sent til å ha en samtale med pasienten. Det er ofte ikke før pasienten er terminal, eller nesten terminal, at pårørende innkalles til et møte.

Jeg er i utgangspunktet positiv til å tilby forhåndssamtaler til pasienter på sykehjem, men mine erfaringer med samtaler med pasienter som er rettet mot behandlingsavklaring mot slutten av livet er ikke alltid positive. Det er ofte fokus på medisinske spørsmål, om hjerte-lunge redning, antibiotikabehandling eller sykehusinnleggelse. Pasienter er ofte ikke forberedt på at samtalene skal skje. Det er kompliserte vurderinger som kan være vanskelig å forstå for

syke pasienter som kan ha en kognitiv svikt, dårlig hørsel, eller som bare forventer at legen skal ta slike avgjørelser. Jeg er nysgjerrig på om det finnes en bedre måte å strukturere samtaler, som ivaretar pasienters verdighet og autonomi. Samtidig som man tar hensyn til individet, trenger kanskje helsepersonell noen retningslinjer som sikrer kvalitet, og at alle får et tilbud om en forhåndssamtale, som de kan takke ja eller nei til.

## **6 Resultater**

### **6.1 Beskrivelse av utvalgte artikler**

Tolv artikler ble inkludert i min analyse. Informasjon om artiklene oppsummeres i Tabell 4. Artikler er ikke ekskludert på bakgrunn av land, men alle artiklene er basert på studier utført i vestlige land; tre fra USA, en fra Canada, tre fra Australia, og fem fra Europa (Sveits, Nederland, Tyskland, Norge og Belgia). Dette kan ha sammenheng med ekskludering på grunn av språk (3 artikler, Figur 2), eller at det er i vestlige land at det utføres mest kvalitativ forskning på forhåndssamtale. Åtte av de tolv studier er intervensjonsstudier som tester og evaluerer ulike modeller for forhåndssamtaler, de andre fire studier intervjuer pasienter som har tidligere deltatt i forhåndssamtaler som en del av standard behandling (Tabell 4).

Den bredeste definisjon av forhåndssamtaler inkluderer alle voksne, på alle livsstadier (Rietjens et al., 2017), men alle studiene inkludert i min analyse er rettet mot pasienter med en sykdom som sannsynligvis kommer til å forkorte deres liv. Tabell 4 viser at 4 studier er spesifikt rettet mot eldre pasienter. De andre studiene rekrutterer deltagere på grunnlag av sin diagnose (kreft, Parkinson sykdom, nyresvikt og hjertesvikt). I disse studiene er ikke alder en faktor i rekruttering av deltagere, men det er likevel en overvekt av eldre pasienter inkludert i studiene. Kun en studie undersøker deltagelsen av pasienter med kognitiv svikt i forhåndssamtaler (Sævareid et al., 2019). De andre studier ekskluderer pasienter som vurderes som ikke samtykkekompetente.

Studiene har alle relativt lik utforming når det gjelder datainnsamling og dataanalyse. Det vil si at de utfører semistrukturerte intervju av pasienter; intervjuene blir transkribert og teksten analysert. Analysemetodene beskrives enten som tematisk analyse eller induktiv innholdsanalyse; noen bruker i tillegg grounded theory (Tabell 4). Til slutt presenterer studiene resultatene i form av temaer som kommer fram i analysen av intervjuene.

<b>Forfatter (år) Land</b>	<b>Tittel</b>	<b>Pasientgruppe Alder Antall deltagere</b>	<b>Studiens mål</b>	<b>Metode</b>
Flidner et al. (2019) Sveits	An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: a qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer	Nyoppdaget uhelbredelig kreft  66 (44-82) år  20 pasienter	Undersøke pasienters erfaringer med en strukturert tidlig palliativ intervensjon, akseptabilitet, og hvordan den påvirker pasientens liv.	Kvalitativ studie som en del av en RCT. Fortløpende studiedeltagere ble invitert til å delta i intervju, inntil saturasjon ble oppnådd.  Semistrukturerte intervju, med induktiv innholdsanalyse.
Glaudemans et al. (2020) Nederland	Preventing unwanted situations and gaining trust: a qualitative study of older people and families' experiences with advance care planning in the daily practice of primary care	Eldre  Over 70 år  22 pasienter	Undersøke eldre pasienters og pårørendes erfaringer med ACP i primærhelsetjeneste.	Måltrettet rekruttering av pasienter som hadde deltatt i ACP i løpet av de siste 3 måneder.  Semistrukturerte intervju med induktiv tematisk analyse.
Kumar et al. (2020) USA	Serious illness conversations with outpatient oncology clinicians: understanding the patient experience	Langtkommen kreft  66 (45-80) år  32 pasienter	Undersøke pasienter opplevelser av en SIC (samtale om alvorlig sykdom) med en kreftlege i en kreft poliklinikk ved bruk av en strukturert samtaleguide.	Alle pasienter som hadde samtaler, og som ikke var for syk til å delta ble spurt om å delta i intervju.  Telefonsamtale med spørreundersøkelse og en semistrukturert intervju. Intervjuet ble transkribert underveis og analysert med tematisk analyse.
Lum, et al. (2019) USA	Framing advance care planning in Parkinson disease. Patient and care partner perspectives	Parkinsonsykdom  66 (±8) år  30 pasienter	Beskrive pasientperspektiver på ACP som en del av en større studie som testet en poliklinisk palliativ omsorg intervensjon for pasienter med parkinsonsykdom.	Måltrettet rekruttering av studiedeltagere for å maksimere variasjon.  Semistrukturert intervju, tematisk analyse.
Miller et al. (2019) Australia	Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study	Kronisk hjerte-/nyresykdom, kreft  81 (66-92) år  13 pasienter	Undersøke pasientperspektiver på en ACP intervensjon i primærhelsetjeneste utført av fastleger og sykepleiere på legekantor.	Alle pasienter som hadde ACP samtale ble spurt om å delta i intervju.  Semistrukturert telefonintervju, tematisk analyse.

Forfatter (år) Land	Tittel	Pasientgruppe Alder Antall deltagere	Studiens mål	Metode
Patel et al. (2019) USA	End-of-life cancer care design: patient and caregiver experiences in a lay health worker-led intervention	Militær veteraner med kreft 68,2 ( $\pm$ 9,2) år 24 pasienter	Evaluere pasienters erfaringer med en ACP intervensjon der en lekperson uten helsefaglig utdanning ble opplært til å veilede kreftpasienter i ACP prosessen.	35% av deltagere i studien ble tilfeldig utvalgt til intervju.  Semistrukturert intervju, kvalitativ innholdsanalyse.
Peck et al. (2018) Canada	Advance care planning after hospital discharge: qualitative analysis of facilitators and barriers from patient interviews	Eldre Over 85 år 17 pasienter	Undersøke fremmede og hindrende faktorer for ACP etter sykehusutskrivelse. Pasienter fikk tilbud om ACP samtale på sykehus og ved utskrivelse fikk en arbeidsbok som skulle fylles ut i løpet av 4 uker etter utskrivelse.	Pasienter rekruttert til intervju 4 uker etter utskrivelse, inntil saturasjon ble oppnådd.  Semistrukturert intervju, tematisk analyse.
Pedrosa Carrasco et al. (2021) Tyskland	'It was like taking an inner bath': a qualitative evaluation of a collaborative advance care planning approach	Kreft 68 (49-78) år 12 pasienter	Evaluere pasientperspektiver på kommunikasjon og relasjonelle effekter av en ACP intervensjon med en serie strukturerte samtaler utført både poliklinisk og på sengepost.	Mållrettet rekruttering av pasienter for å få variasjon.  Semistrukturert intervju av 12 pasienter, induktiv innholdsanalyse.
Sellars et al. (2017) Australia	An interview study of patient and caregiver perspectives on advance care planning in ERSD	Langtkommen nyresykdom 67 (55-91) år 20 pasienter	Beskrive perspektiver på ACP til pasienter som fikk dialyse, eller med nyretransplantasjon i nyreklinikker med ACP program.	Mållrettet rekruttering for å sikre variasjon. Rekruttert av lege eller sykepleier i spesialist helsetjeneste  Semistrukturert intervju, tematisk analyse og grounded theory.
Sævareid et al. (2019) Norge	Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers	Sykehjems-pasienter med kognitiv svikt Alder ikke angitt 5 pasienter	Undersøke hvordan pasienter opplevd en ACP intervensjon der sykehjems-personell fikk opplæring og veiledning i ACP og ledet ACP samtaler med pasienter.	Mållrettet rekruttering av deltagere.  Semistrukturerte intervju, tematisk analyse.
Ugalde et al. (2018) Australia	Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer	Kreft 77 (61-91) år 14 pasienter	Undersøke hvordan pasienter med kreft forsto ACP planer og hvor godt dokumentasjon representerte pasienters ønsker	Kreftpasienter med en dokumentert ACP plan ble rekruttert.  Semistrukturerte intervju, grounded theory og tematisk analyse.
Vanderhaeghen et al. (2020)	What is good advance care planning according to	Kreft, organsvikt, skrøpeligheit	Undersøke hva palliative pasienter innlagt på	Palliative pasienter innlagt på ulike sengepost som hadde

Forfatter (år) Land	Tittel	Pasientgruppe Alder Antall deltagere	Studiens mål	Metode
Belgia	hospitalized palliative patients and their families? An explorative study	Alder ikke angitt (7/10 over 60 år)  10 pasienter	sykehus opplever som god ACP.	deltatt i ACP rekruttert med teoretisk utvalg for å sikre variasjon.  Semistrukturerte intervju med og uten pårørende. Grounded theory og tematisk analyse.

Tabell 4 Oversikt over artiklene som er tatt med i analysen. Tabellen oppsummerer hvilket land studien er utført i, alderen på deltagere angitt som gjennomsnitt (minimum-maksimum alder) eller gjennomsnitt ( $\pm$  standard avvik), pasientgruppe, antall deltagere i studie og beskrivelser av eventuell intervensjon, studiens mål, rekruttering og forskningsmetode.

Temaene som jeg har kommet fram til i analyseprosessen danner grunnlaget for min tolkning av resultatene i artiklene jeg har analysert. Her presenterer jeg resultatene i form av tema og undertema. I beskrivelsen av resultatene har det vært det viktig å inkludere både funn som støtter mine tolkninger, og passer inn i temaene jeg beskriver, og funn som ligger utenfor temaene, eller som motsier mine tolkninger.

## 6.2 Tema identifisert i artiklene

Jeg har organisert studienes funn i fire hovedtema med undertema. Tabell 5 oppsummerer tema og undertema og viser hvor ofte hver undertema er representert i data i form av antall dataenheter som tilhører undertemaet, og antall artikler som er representert i hvert undertema.

Tema	Undertema	Antall dataenheter	Antall artikler
Åpenhet for forhåndssamtale	Å være klar	16	7
	Erfaringer av sykdom og død	21	9
	Pasientens mål	24	9
	Forventninger til forhåndssamtale	27	9
	Å få støtte	19	8
Samtalen vekker følelser	Å erkjenne dødelighet	18	7
	Å føle seg overveldet	15	7
	Å føle lettelse	10	7
	Å oppleve mestring	20	7
Relasjoner i samtalen	Å møte et medmenneske	28	9
	Å møte en fagperson	55	12
Involvering av pårørende	Kommunikasjon med pårørende	38	11
	Å beskytte pårørende	16	7

Tabell 5 Oppsummering av tema og undertema. Tabellen viser hvor mange dataenheter er kategorisert under hver undertema, og hvor mange artikler er representert under hver undertema.



Beskrivelsene av hva som er funnet i forhold til hvert tema er basert på min analyse av resultatene i artiklene. I presentasjon av resultatene har jeg illustrert mine funn med sitater for å gi en direkte kobling til det pasienter sier. Sitatene kommer fra artiklene som danner grunnlag for mine funn, men sitatene er ikke en del av mine data.

### **6.2.1 Åpenhet for forhåndssamtaler**

#### **Å være klar**

Pasientens åpenhet for forhåndssamtaler er et tema som er nevnt i alle artiklene. Det at forhåndssamtaler blir tatt opp på et tidspunkt som pasienten opplever som riktig, påvirker både hvordan pasienten opplever samtale, og hvordan samtalen påvirker pasienten (Flidner et al., 2019). Pasienter erkjenner at det å være klar til å delta i en forhåndssamtale er en høyst personlig sak, og utfordrende for helsepersonell å vurdere (Miller et al., 2019).

Noen pasienter føler at de ikke er klare for en slik samtale (Flidner et al., 2019; Peck et al., 2018).

I don't want to talk about it to be honest with you. I want to live day by day and like you know what happens happens. One day I'm ok and the next day I'm not and that's the way you have to take it. You have to take it day by day. (Peck et al., 2018) s. 8

Noen føler at forhåndssamtale ikke er relevant for deres situasjon; de føler ikke behov for å planlegge for en fremtidig død som virker langt unna (Glaudemans et al., 2020; Lum et al., 2019). Andre pasienter føler seg klare (Glaudemans et al., 2020; Pedrosa Carrasco et al., 2021). For noen er det en samtale som er verd å ha, til tross for at det er et vanskelig tema (Kumar et al., 2020; Sævareid et al., 2019), mens andre føler at det har liten effekt på deres liv (Kumar et al., 2020). Noen mener at det kunne ha vært gjort tidligere (Flidner et al., 2019; Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019) eller at det er noe som kunne vært gjort på en regelmessig basis (Lum et al., 2019).

#### **Erfaringer av sykdom og død**

Åpenhet for å delta i forhåndssamtale påvirkes av pasientenes nåværende situasjon og hvor de er i sykdomsforløpet (Flidner et al., 2019), men også av tidligere erfaringer med både egen sykdom og familiemedlemmers sykdom og død (Miller et al., 2019; Peck et al., 2018).

Pasienter som er eldre, eller som har opplevd å være syk over lengre tid virker til å ha større aksept for å delta i samtaler om livets slutt (Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018). Negative

erfaringer med sykdom og død gjør pasienter mer åpne for å delta i forhåndssamtale (Glaudemans et al., 2020; Lum et al., 2019; Miller et al., 2019).

No [my daughter and I] regularly discuss how it was with my husband ... well ... I say, 'I never want to experience that.' That was so horrible. (Glaudemans et al., 2020) s. 521

Likevel, tidligere erfaringer som gjør at de ikke har tillit til helsepersonell gjør pasienter mindre motiverte til å delta i forhåndssamtaler (Glaudemans et al., 2020; Ugalde et al., 2018). Pasienter som har erfaringer av dødsfall av familiemedlemmer som ikke kommuniserte sine ønsker er mer åpne for forhåndssamtale (Miller et al., 2019).

I couldn't talk to them about what they wanted at the end of their life, and I didn't want this to happen to me ... I wish my mother had let me or started the conversation, I wish my brother had also, but they didn't, and I didn't feel that I should intrude upon their privacy by bringing the matter up. So, I'm really very happy to have this thing out in the open and discussed. (Miller et al., 2019) s. 6

Noen pasienter synes at det er vanskelig å ta stilling til forhåndssamtaler, på grunn av bekymringer og usikkerhet rundt diagnose og prognose (Lum et al., 2019; Peck et al., 2018). For andre er nettopp usikkerheten en motivasjon til å delta i slike samtaler (Peck et al., 2018).

Pasienter forteller at de ikke har overskudd til å delta aktivt i forhåndssamtale (Lum et al., 2019). Noen er så syke at de ikke husker innholdet i samtalene eller ikke klarer å delta på en meningsfull måte (Peck et al., 2018).

Parkinson's really impairs your ability to take the initiative om things. (Lum et al., 2019) s. 2575

Sykehusinnleggelse kan motivere til deltagelse i forhåndssamtale (Peck et al., 2018). Smerter, akutt sykdom eller det å ikke klare seg hjemme kan også gjøre forhåndssamtaler mer effektfulle (Vanderhaeghen, Bossuyt, Menten & Rober, 2020). Pasienter som ikke føler at helsen er truet, kan føle at forhåndssamtaler er unødvendig (Vanderhaeghen et al., 2020). På den andre siden, sier andre pasienter at de ikke er i stand til å delta i forhåndssamtaler mens de er på sykehus, der de fokuserer på å bli frisk (Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021). For noen er det å delta i samtaler om livets slutt vanskelig fordi de fortsatt håper at sykdommen kan kureres (Lum et al., 2019).

I don't want to pull the plug because I'm worried that they'll find a cure the next day. (Lum et al., 2019) s. 2575

### **Pasientens mål**

Konkrete mål gjør pasienter mer motivert til å delta i forhåndssamtaler, selv om samtalene kan oppleves som vanskelige (Glaudemans et al., 2020; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Da er det viktig at samtalen er rettet mot pasientens mål (Glaudemans et al., 2020). Pasienter er mindre åpne for forhåndssamtaler hvis de føler at det er vanskelig å forutse sine fremtidige preferanser (Glaudemans et al., 2020).

It does not make a difference if we talk about it, because when it comes to it, I wonder what would I have wanted a year before ... if that is still the same ... it could as well be something different. (Glaudemans et al., 2020) s. 521

For noen pasienter er målet med deltagelse i forhåndssamtale utveksling av informasjon med helsepersonell (Glaudemans et al., 2020; Vanderhaeghen et al., 2020). Pasienter ønsker å informere helsepersonell om sine preferanser (Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019; Ugalde et al., 2018) og ønsker hjelp til å dokumentere sine behandlingsvalg (Glaudemans et al., 2020; Vanderhaeghen et al., 2020). Andre stoler på at helsepersonell eller pårørende vil ta de riktige valg uten slik dokumentasjon (Sævareid et al., 2019).

But then I figure, I will probably get the help I need ... Yes I will be ok.  
(Sævareid et al., 2019) s. 1001

Pasienter ser forhåndssamtaler som en måte å sikre at deres ønsker blir respektert i en situasjon der de ikke kan kommunisere selv (Miller et al., 2019; Sellars et al., 2018; Vanderhaeghen et al., 2020). Pasienter ønsker å forebygge uønskede medisinske intervensjoner (Miller et al., 2019; Sellars et al., 2018) og en uverdigg død (Sellars et al., 2018).

I don't want to end up with hemodialysis. I met a couple of hemodialysis patients in a companion group. They cannot live an active life, they lie down all day. This is not how I want to live. (Vanderhaeghen et al., 2020) s. 239

Andre vil være trygge på at de er forberedt for kriser som kan oppstå i fremtiden (Glaudemans et al., 2020; Vanderhaeghen et al., 2020).

For noen pasienter er målet å unngå innleggelse på sykehjem (Glaudemans et al., 2020) eller å kunne dø hjemme (Peck et al., 2018). For noen, gjør fremtidens usikkerhet at de vil fokusere på å opprettholde sin livskvalitet her og nå (Lum et al., 2019), og at dette målet er viktigere enn å ta valg for fremtiden (Lum et al., 2019; Sellars et al., 2018).

I don't like to talk about it – dying. Who does? But, I do like to talk about how I want to live. And that's how the program framed it for me. In the time I have here on Earth, how do I want to live. (Patel, Moore & Coker, 2019) s. 1084

Pasienters mål inkluderer også det å skåne familien fra de vanskelige avgjørelsene som kanskje må tas (Glaudemans et al., 2020; Peck et al., 2018).

... it's very important to me that my passing will be eased for my children. I don't want any of this great upheaval, where are mother's papers, what did she want? (Peck et al., 2018) s. 9

I think it's wise to have it written down, because it – it helps the patient. Like it would help me. And moreover, it would help my family, because they could say, 'Oh, thank God, mum's made the decision, we don't have to make a decision for her'. (Ugalde et al., 2018) s. 3769

På den andre siden føler noen pasienter at de har behov for å forhindre at pårørende overstyrer deres ønsker (Miller et al., 2019).

they tend to interfere so it's got to be clear to them what my wishes are. (Miller et al., 2019) s. 5

It made me realise that it doesn't matter what I say really, it would depend on others ... if one of my children or someone says, 'we're going to resuscitate him' no matter what I've said, it'll happen. (Miller et al., 2019) s. 5

### **Å få støtte**

Støtte fra pårørende fremmer pasientens deltagelse i forhåndssamtaler. Eldre pasienter setter pris på at pårørende er til stede, og det gjør at de husker innholdet i samtalene bedre (Glaudemans et al., 2020). Hvis pasienter føler at det er motstand fra pårørende, kan det hindre forhåndssamtaler, men likevel, føler mange at deres valg ikke er påvirket av pårørendes meninger (Lum et al., 2019).

Manglende tillit til helsepersonell, dårlige erfaringer med forhåndssamtaler (Lum et al., 2019), eller tanker om at helsepersonell mangler tid eller interesse til forhåndssamtalen (Glaudemans et al., 2020; Lum et al., 2019) gjør pasienter mindre åpne for forhåndssamtaler. Det samme gjør mistanken om at deres ønsker ikke blir tatt hensyn til likevel (Lum et al., 2019). Hvis ikke pasienten opplever at helsepersonell har et oppriktig ønske om å hjelpe, blir samtalen vanskeligere å godta, og kan oppleves som sjokkerende (Sellars et al., 2018).

Det er viktig at helsepersonell forklarer fordeler for pasienter med deltagelse i forhåndssamtaler (Glaudemans et al., 2020) og at samtalen settes i kontekst (Sellars et al., 2018) og tilpasses pasientens individuelle situasjon (Glaudemans et al., 2020). Noen pasienter setter pris på støtte til å forstå og fullføre forhåndssamtaleprosessen, for eksempel en arbeidsbok (Peck et al., 2018). Mot slutten av livet blir støtte fra helsetjenester og helsepersonell enda viktigere (Vanderhaeghen et al., 2020).

Pasienter setter pris på fleksibilitet, der antallet og lengden på samtaler tilpasses individuelt (Miller et al., 2019).

We spent a bit of time doing it and it wasn't rushed ... when it's the first time you sit down and do things like that you probably don't have immediate answers.  
(Miller et al., 2019) s. 4

### **Forventninger til samtalen, forhåndssamtalen som prosess**

Pasienter har ulike forventninger til forhåndssamtalens innhold og mål (Lum et al., 2019; Ugalde et al., 2018), noe som påvirker deres interesse for å delta i forhåndssamtaler. Noen forstår forhåndssamtaler som det å forberede det juridiske og praktiske mot slutten av livet (Lum et al., 2019; Peck et al., 2018), for andre handler det om å skrive livstestament og ta medisinske beslutninger helt på slutten av livet (Peck et al., 2018). Noen vil ha praktisk informasjon, noen vil få mulighet til å prate med helsepersonell, og noen vil ikke involveres i beslutningsprosessen i det hele tatt (Vanderhaeghen et al., 2020). Forventninger forandrer seg etter hvert når sykdommen utvikler seg (Vanderhaeghen et al., 2020), og pasienter opplever at samtaler blir lettere med tid (Patel et al., 2019).

Strukturerte samtaler øker pasienters forståelse for forhåndssamtaler (Peck et al., 2018). Pasienter sier at samtalens struktur blir mer forståelig når de kan forberede seg (Flidner et al., 2019). Å introdusere forhåndssamtaler tidlig lar pasienter bearbeide realiteten av sin sykdom og bli klare til å delta i beslutningsprosesser (Sellars et al., 2018). For noen er

samtalen starten på en prosess, der de reflekterer over sin fremtid, men er enda ikke klar til å handle (Flidner et al., 2019).

It seems weird when you get these questions thrown at you right after you get cancer. But I was happy that I got these questions asked a lot because the first time my answers were different. I wanted to live. But then I got sicker and my answer changed to, 'do things to allow me to continue taking care of my dog.' I have to think about these things a lot of different times for them to stick and my doctors need to know how my feelings change after I go through something and especially when I get closer to the end. (Patel et al., 2019) s. 1084

Samtaler på sykehus kan forsterke viktigheten av å planlegge for slutten av livet (Peck et al., 2018). Noen godtar samtalen når de oppfatter den som en vanlig rutine i sin behandling (Lum et al., 2019). Pasienter som får skriftlig informasjon, kan senere være klare for å delta i forhåndssamtaler (Peck et al., 2018). Informasjon gitt på forhånd gjør at pasienter vet hva de skal forvente og føler seg forberedt til samtalen (Flidner et al., 2019; Sævareid et al., 2019).

... I specifically appreciated it that I received a questionnaire in advance ... there are topics that one thought about prior to the conversation but had never talked about. (Flidner et al., 2019) s. 788

## **6.2.2 Samtalen vekker følelser**

### **Å erkjenne dødelighet**

En forhåndssamtale tar opp ubehagelige eller tabubelagte temaer, som noen pasienter vanligvis vil unngå å tenke eller prate om (Miller et al., 2019; Sellars et al., 2018). Pasienter føler at de blir konfrontert med realiteten av egen dødelighet (Flidner et al., 2019; Sellars et al., 2018), og muligheten for tap av funksjoner og selvstendighet mot slutten av livet (Sellars et al., 2018). Det er vanskelig å forsones seg med tanken på at man har en alvorlig sykdom, som sannsynligvis vil forverre seg, og som kommer til å forårsake tap av autonomi, eller medføre død (Flidner et al., 2019; Peck et al., 2018).

They wanted to know what I wanted when I was about to die. I haven't been in that situation before, never, that I was about to die. ... Yes that is difficult.

Because I'm not focussed on death, but on life.

(Pedrosa Carrasco et al., 2021) s. 7

Pasienter frykter både fysisk og kognitiv svekkelse (Miller et al., 2019). For noen er det lettere å forberede seg for døden enn det å miste fysiske og kognitive funksjoner (Peck et al., 2018). Sykehjemspasienter forteller at det ikke er vanskelig å snakke om sin egne død (Sævareid et al., 2019).

For mange pasienter er det utfordrende å balansere håpet for fremtiden med behovet for å planlegge for endringer i helsetilstand (Lum et al., 2019). Mange pasienter sier at samtalen gjorde dem engstelige eller redde (Flidner et al., 2019; Peck et al., 2018). Noen pasienter vil heller leve i øyeblikket enn å tenke på fremtiden (Peck et al., 2018). Pasienter som finner det vanskelig å godta at de kommer til å dø har vanskelig for å ta beslutninger om livets slutt (Lum et al., 2019; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Andre pasienter forteller at det å ha forberedt seg for døden har gjort det mulig for dem igjen til å fokusere på livet (Peck et al., 2018). En pasient etterlyste en bredere åndelig diskusjon om døden (Miller et al., 2019). En pasient synes at samtalen ikke trenger å ha et negativ fokus, selv om de handler om døden (Flidner et al., 2019), og noen ikke ønsket å involveres i dype samtaler, men vil holde fokuset på det praktiske (Pedrosa Carrasco et al., 2021).

### **Å føle seg overveldet**

Å bli konfrontert med sin egen sårbarhet er overveldende for mange pasienter (Flidner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Tap av autonomi, og angst for døden er vanskelige å godta (Peck et al., 2018).

I didn't like the conversation; it was very upsetting ... Nobody wants to hear that they're never going to get better. (Kumar et al., 2020) s. 1512

Pasienter forteller at forhåndssamtalene ga dem negative følelser som tristhet, angst og misnøye (Kumar et al., 2020) og tristhet og redsel (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienter føler at forhåndssamtaler tar fra dem håp om at fremtiden kan bli bedre (Peck et al., 2018), og at de finner det vanskelig å balansere håp mot det å kunne planlegge for fremtiden (Peck et al., 2018). Likevel rapporterer de fleste pasienter at samtalen ikke er en alvorlig emosjonell påkjenning (Pedrosa Carrasco et al., 2021).

Når følelsene blir for sterke, klarer ikke pasienter å ta stilling til temaene som tas opp i en forhåndssamtale (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Symptomer som følge av sykdommen, for eksempel kognitiv svikt, fysisk utmattelse og apati, kan også være overveldende, og bidrar til manglende motivasjon til å engasjere seg i en prosess med forhåndssamtaler (Lum et al.,

2019). Noen føler overveldet av samtalen, at for mange tema blir diskutert (Glaudemans et al., 2020). Samtalen oppleves som mer sjokkerende hvis pasienter opplever at helsepersonell mangler empati, eller er motivert av andre hensyn en pasientens beste, for eksempel med tanke på ressurser eller økonomi (Sellars et al., 2018).

### **Å føle lettelse**

Mange pasienter forteller at de opplever lettelse i forbindelse med forhåndssamtaler (Kumar et al., 2020), de opplever at det er en samtale som var verd å ha, til tross for det vanskelige temaet (Kumar et al., 2020). Pasienter får snakke om redselen de føler (Flidner et al., 2019). De rapporterer positive følelser som lettelse, trygghet og håp som et resultat av samtaler om tema som hadde tidligere vært utenkelige (Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021).

I experienced it as very good. I really did. It was good to have the opportunity to express things in words. (Sævareid et al., 2019) s. 1000

Noen forteller at samtalen er en emosjonell påkjenning, men at den er positiv i det lange løpet (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Å prate om situasjonen og planlegge for fremtiden gir pasienter fred (Flidner et al., 2019).

It helped me relax about the situation more, understand some more things.  
(Kumar et al., 2020) s. 1512

Det oppleves som betryggende å kunne fortelle om sine ønsker (Miller et al., 2019) og oppleve å få respekt for disse (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienter får hjelp og veiledning til å lage en konkret plan for fremtiden (Lum et al., 2019; Ugalde et al., 2018). Pasienter forteller at de føler en lettelse når de får informasjon om sin prognose som gjør at de kan ta et reelt valg om å avslutte behandling som de opplever som tidkrevende og plagsom (Sellars et al., 2018).

### **Å oppleve mestring og ta ansvar for valg**

Autonomi er viktig for pasienter (Miller et al., 2019). Forhåndssamtaler styrker pasienters mulighet til å delta i beslutninger rundt sin behandling, og til å diskutere med sin familie (Flidner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021).

I came home and had this conversation with my daughter ... have been working on living will and who's in charge of making my medical decisions if I cannot, my wife and kids know my final wishes. (Kumar et al., 2020) s. 1512



Pasienter får støtte til å mestre sin egen sykdom (Kumar et al., 2020), ta kontroll over sitt eget liv (Fliedner et al., 2019), og til delta aktivt i valg omkring behandling (Fliedner et al., 2019; Miller et al., 2019).

It was like a weight being lifted from my shoulders because I hated dialysis so badly, you've got no idea. So when [the ACP nurse] came to me and said, 'You can choose', I thought, 'Fantastic!' So I chose [to withdraw from dialysis]. It felt fantastic, and I mean it. Fantastic. (Sellars et al., 2018) s.220

Pasienter forteller at samtalen motiverer dem til å ta ulike praktiske steg i tillegg til å ta avgjørelser om fremtidig behandling, for eksempel å få praktisk hjelp med aktiviteter i dagliglivet, og planlegge økonomisk (Kumar et al., 2020). Når de trenger støtte og informasjon er noen pasienter aktive i å ta kontakt med helsepersonell som de opplever som engasjerte og tilgjengelige (Vanderhaeghen et al., 2020).

Å utforme dokumentasjon i forbindelse med forhåndssamtalen hjelper pasienter til å reflektere over sine ønsker og føle mestring, noe som gir klarhet, trygghet og ro (Miller et al., 2019; Ugalde et al., 2018). Pasienter føler at de klarer å ta valg, for så å gå videre og leve resten av livet på en positiv måte (Sellars et al., 2018). Mange tar avgjørelser om å prioritere livskvalitet mot slutten av livet (Kumar et al., 2020). En studie rapporterer at deltagelse i forhåndssamtalen ga pasienter informasjon om at de kunne velge å avslutte behandling som de opplevd som plagsom og tidkrevende (Sellars et al., 2018). Å ha et fysisk dokument som beskriver deres ønsker er noe pasienter opplever som positiv (Miller et al., 2019).

### **6.2.3 Relasjoner i samtalen**

#### **Å møte et medmenneske**

Når pasienter beskriver hvordan de opplever forhåndssamtaler, forteller de om hvordan de opplever helsepersonell som leder samtalen og hvordan de kommuniserer. Pasienter vektlegger personlige egenskaper som tilgjengelighet (Miller et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020), menneskelighet (Vanderhaeghen et al., 2020), vennlighet (Miller et al., 2019), empati (Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021), sensitivitet (Sellars et al., 2018), ærlighet og åpenhet (Fliedner et al., 2019; Kumar et al., 2020; Miller et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020).

the right personality, the right care and compassion (Miller et al., 2019) s. 5

Oppmerksomhet pasienter får under samtalene oppleves som positiv for pasienter (Glaudemans et al., 2020). Pasienter føler trygghet, støtte og bekreftelse (Flidner et al., 2019) og føler seg mindre alene (Lum et al., 2019). De føler seg trygge nok til å stille spørsmål (Miller et al., 2019). Det er viktig å bli sett som et individ (Flidner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Vanderhaeghen et al., 2020), med et liv og en livshistorie som skal tas med i vurderinger når beslutninger tas (Glaudemans et al., 2020).

Pasienter forteller om samtaler der de opplever å bli hørt (Flidner et al., 2019), kan være seg selv (Glaudemans et al., 2020) og kan uttrykke seg fritt (Pedrosa Carrasco et al., 2021).

[Clinician] was certainly listening, and I felt like I was heard and understood. Felt more valued as a patient, like we got a little bit closer. (Kumar et al., 2020) s. 1512

Tillit til helsepersonell var viktig (Flidner et al., 2019).

... and this conversation gave me in that sense a lot of trust. Trust that despite the situation there are contact persons within the health care system who listen. (Flidner et al., 2019) s. 787

Gjennom forhåndssamtalene utvikler pasienter og helsepersonell et personlig forhold, preget av gjensidig tillit (Flidner et al., 2019; Glaudemans et al., 2020; Kumar et al., 2020; Patel et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020).

I also want to have a bond of trust. [My doctor] now knows what I'm like a little, you know? Yes. And once I have faith, I have faith. (Glaudemans et al., 2020) s. 522

Kontinuitet i oppfølging av samtalene var viktig, og pasienter ønsker forhåndssamtaler med helsepersonell de allerede har etablert et forhold til (Flidner et al., 2019; Miller et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020). Samtidig styrker samtalen forholdet mellom pasienten og helsepersonell (Glaudemans et al., 2020; Kumar et al., 2020; Patel et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020). Det personlige forholdet blir viktigere mot slutten av livet, når beslutninger kan ha store konsekvenser (Vanderhaeghen et al., 2020).

## Å møte en fagperson

Pasienter har behov for både informasjon og emosjonell støtte (Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018). De verdsetter det å snakke med en fagperson som kan formidle objektiv og realistisk informasjon og råd på en ærlig og ukomplisert måte (Fliedner et al., 2019; Kumar et al., 2020; Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienter ønsker informasjon om sykdom og behandling, i tillegg til informasjon om hvor de kan få hjelp og støtte fremover (Kumar et al., 2020). De trenger veiledning gjennom prosessen av å snakke om sykdom og død, verdier og bekymringer for å dokumentere sine preferanser og behandlingsmål (Lum et al., 2019; Miller et al., 2019; Patel et al., 2019; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018).

I found it extremely helpful to have [the nurse] explain several matters in the questions and it helped to clarify my thoughts ... with a bit of guidance from her I was able to crystallise what I wanted. (Miller et al., 2019) s. 4

it was a great advantage to be able to speak in a confidential manner to the practice nurse. You share a lot of thoughts about end-of-life with each other without them trying to influence you. They just explain things, leaving you free to express your thoughts too. (Miller et al., 2019) s. 4

Tilpasset informasjon om sykdommen og behandling kan gjøre at pasienter justerer sine forventninger og prioriteringer for fremtiden (Sellars et al., 2018). Mange mangler en fullstendig forståelse av sin helsetilstand og hva de kan forvente i fremtiden (Fliedner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018; Vanderhaeghen et al., 2020). Pasienter som føler at helsepersonell ikke gir dem fullstendig informasjon om sin sykdom kan bli sinte eller skuffet (Sellars et al., 2018).

Helsepersonell som leder samtalen bør ha gode kommunikasjonsferdigheter (Kumar et al., 2020; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018). Strukturerte samtaler hjelper pasienter til å forstå prosessen i forhåndssamtaler og de praktiske skritt som er involvert (Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Forhåndssamtalen må struktureres slik at den er målrettet (Fliedner et al., 2019; Lum et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021) og tar hensyn til pasientens behov for informasjonsutveksling (Kumar et al., 2020; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Vanderhaeghen et al., 2020). Samtidig må samtalen ivareta fleksibiliteten som er nødvendig

til å kunne reflektere over pasientens verdier og preferanser (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienter trenger å føle at de kan prate åpent og stille spørsmål (Miller et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020). Samtalens lengde og innhold må justeres individuelt (Miller et al., 2019).

Rammen rundt forhåndssamtalen er viktig. Samtalen bør skje på et egnet sted, som ivaretar pasientens konfidensialitet (Peck et al., 2018), og det må settes av nok tid til samtalen (Peck et al., 2018; Sævareid et al., 2019). Pasienter må ha tillit til at samtalen blir fulgt opp og dokumentert (Glaudemans et al., 2020; Ugalde et al., 2018), slik at deres ønsker for behandling vil bli respektert, og at behandlingsplaner ikke forandrer seg når den ansvarlige legen ikke er til stede (Vanderhaeghen et al., 2020). Det er belastende for pasienter hvis de opplever at helsepersonells motiver er økonomiske eller drevet av å begrense ressursbruk (Sellars et al., 2018).

Pasienter foretrekker å ha forhåndssamtaler med den behandlende lege, som de anser som den som kjenner til sykdommen, og har ansvar for å ta beslutninger om behandling (Vanderhaeghen et al., 2020).

In the end it's only the treating physician who knows what's going to happen to you. He should be the first person to talk to about my treatment wishes when I get very ill. (Vanderhaeghen et al., 2020) s. 238

Hvis den behandlende lege ikke er tilgjengelig, er pasienter pragmatiske i forhold til hvem de velger å ha samtaler med; de tar kontakt med andre helsepersonell som de mener har den nødvendige informasjon, eller som kan videreformidle informasjon til den behandlende lege (Vanderhaeghen et al., 2020). Det oppleves som lettere å ta kontakt med helsepersonell som arbeider utenfor sykehuset (Vanderhaeghen et al., 2020).

Når det gjelder å prate om sykdom og død kan helsepersonell fungere som rollemodeller for pasienter, åpenhet fra helsepersonell gjør det lettere for pasienter å prate om disse temaer (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Forhåndssamtalen kan også legge til rette for bedre kommunikasjon mellom pasienter og sine familier, slik at de kan diskutere temaer de ellers ville ha unngått (Sellars et al., 2018).

## **6.2.4 Involvering av pårørende**

### **Å beskytte pårørende**

Pasienter har empati for sine pårørende, og forstår at forhåndssamtaler er en emosjonell belastning for dem (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Noen ønsker ikke at pårørende skal delta i forhåndssamtaler for å beskytte dem for denne belastningen (Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019). Hvis det er uenighet om behandlingsvalg, er pasienter redde for at forhåndssamtaler kan være sårende for pårørende (Ugalde et al., 2018).

Pasienter opplever at forhåndssamtaler kan forebygge følelser av usikkerhet og bekymring for sine pårørende (Lum et al., 2019; Miller et al., 2019), og redusere ansvaret som pårørende føler når de deltar i beslutninger om behandling (Peck et al., 2018). Mange forteller at ved å avklare deres ønsker ved slutten av livet, håper de at pårørende kan slippe påkjenningen av å måtte delta i vanskelige beslutninger på deres vegne (Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019; Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018). For noen pasienter er dette det viktigste målet med deres deltagelse i forhåndssamtalen (Sellars et al., 2018). Ved å dokumentere sine ønsker, håper noen pasienter å forebygge at disse vanskelige valg fører til konflikter i familien (Miller et al., 2019).

### **Kommunikasjon med pårørende**

Forhåndssamtaler tar opp temaer som familier vanligvis unngår å snakke om (Sellars et al., 2018). Det kan være lettere å snakke med helsepersonell enn med familien (Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021).

Of course, it's also relieving. Sometimes it's better to give something away to strangers than to your own partner, because the relationship of trust is based on a completely different foundation. (Pedrosa Carrasco et al., 2021) s. 7

Mange pasienter forteller at pårørende ikke ønsker å delta i forhåndssamtaler eller prate om døden (Peck et al., 2018).

They weren't that keen on discussing it. They accepted what I told them, but they didn't want to go into it very deeply ... I suppose they didn't like the thought of me not being here. Some people don't like to talk about death or accept that it's going to happen. (Miller et al., 2019) s. 6

Det varierer hvor mye informasjon om prosessen med forhåndssamtaler pasienter deler med pårørende; de har ofte ulik kommunikasjon med ulike familiemedlemmer (Miller et al., 2019). Noen pasienter antar at pårørende forstår hva de ønsker uten at de har behov for å diskutere det eksplisitt (Glaudemans et al., 2020; Lum et al., 2019). Mange er optimistisk at pårørende vil følge deres ønsker (Ugalde et al., 2018), mens noen føler at forhåndssamtalen har begrenset verdi hvis ikke pårørende støtter beslutningene som er gjort (Miller et al., 2019).

Forhåndssamtaler kan legge til rette for kommunikasjon mellom pasienter og pårørende (Lum et al., 2019; Patel et al., 2019). For noen pasienter er det viktig at pårørende er med på forhåndssamtalene (Glaudemans et al., 2020; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Spesielt eldre pasienter setter pris på at pårørende er til stede, og det gjør at de husker samtalene bedre i etterkant (Glaudemans et al., 2020; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Deltagelse av pårørende gir pasienter mulighet til å dele preferanser og ønsker med sine pårørende (Pedrosa Carrasco et al., 2021).

Somehow there were reservations and through those conversations with [facilitator] I was able to talk about it better with my relatives ... that you simply face the subject more openly. Myself, for myself it was like that, and through that with my relatives as well, as I said, because he gave me tips or showed me ways or suggested ... That makes it easier, that has a tremendous influence on the life I have now. (Pedrosa Carrasco et al., 2021) s. 8

Andre pasienter mener at det ikke er nødvendig å involvere pårørende i forhåndssamtaler (Miller et al., 2019). Noen føler at det vil være en for stor påkjenning for pårørende (Glaudemans et al., 2020; Pedrosa Carrasco et al., 2021), eller at de kan snakke mer åpent om sensitive tema uten pårørende til stede (Glaudemans et al., 2020).

they were quite aware of what we were going to be discussing there ... and also [my husband] he's gone through a very bad stage, we didn't know whether he'd live or die on two occasions, so I didn't want to impose on them when I didn't have to (Miller et al., 2019) s. 5

Pasienter føler at pårørende har forståelse for dette (Miller et al., 2019). Mange pasienter sier at deres valg er ikke påvirket av pårørende (Pedrosa Carrasco et al., 2021).

He was there and could express his opinion and did not agree with a lot of what I wanted. And, but that's my decision, that's what I said, I decide for myself what concerns me and you have to stick to it. (Pedrosa Carrasco et al., 2021) s. 6

Andre pasienter sier at de er redde for å skuffe pårørende eller legen når de gir uttrykk for sine preferanser for slutten av livet (Vanderhaeghen et al., 2020).

Kommunikasjon mellom pasienter og pårørende styrkes av forhåndssamtaler (Kumar et al., 2020; Lum et al., 2019; Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Etter forhåndssamtalen, begynner noen pasienter å involvere pårørende i sine valg (Flidner et al., 2019). Om pårørende ikke er med på forhåndssamtalen, velger noen pasienter å snakke med dem om samtalen (Glaudemans et al., 2020). Likevel er det andre pasienter som ser på kommunikasjon med familien som adskilt fra prosessen med forhåndssamtaler og som velger å ikke diskutere samtalen med pårørende (Kumar et al., 2020; Miller et al., 2019).

Alvorlige konflikter blir ikke ofte nevnt, men når det oppstår konflikter mellom pasient og pårørende, grunner de ofte i eksisterende uenigheter og etablerte atferdsmønstre (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Spenninger i forholdet mellom pasient og pårørende kan hindre deltagelse i forhåndssamtaler (Lum et al., 2019). Hvis pårørende er villige til å engasjere seg i forhåndssamtalen kan samtalen hjelpe pasient og pårørende til å navigere konflikter i forholdet (Lum et al., 2019).

Noen bruker dokumentasjon av forhåndssamtalen for å hindre at pårørende kan overkjøre sine ønsker (Miller et al., 2019). Andre pasienter har et mål om å forebygge uenigheter i familien som kan oppstå hvis pårørende må ta stilling til behandlingsvalg i en akutt situasjon (Miller et al., 2019).

## **7 Diskusjon**

Resultatene av denne litteraturstudie gir noen svar på forskningsspørsmålet: Hva forteller eldre mennesker om sine opplevelser av å delta i forhåndssamtaler?

De som deltar i forhåndssamtaler, og er villige til å delta i intervjustudie etterpå, er i hovedsak positive til forhåndssamtaler. Det var en høy grad av enighet i de inkluderte artiklene når det gjaldt temaene jeg har funnet (Tabell 5).

## 7.1 Funn i forhold til tidligere forskning

### 7.1.1 Motivasjon til å delta i forhåndssamtaler

Ifølge min studie, forteller pasienter at hvis de skal få utbytte av en forhåndssamtale, trenger de å føle seg klare for å delta i det som kan være en krevende samtale om eksistensielle tema (Kumar et al., 2020; Peck et al., 2018; Sævareid et al., 2019). Dette funnet støttes av tidligere forskning, for eksempel Zwakman et al. (2018) som finner at ambivalens, åpenhet og det å være klar spiller viktige roller i pasienters ønsker og evner til å delta i forhåndssamtaler. Wendrich-van Dael et al. (2020). Dessuten finner Hall, Rowland og Grande (2019) at både pårørende og helsepersonell synes det er utfordrende å vurdere om pasienten er klar, og min studie viser at pasienter har forståelse for at dette er en krevende vurdering for helsepersonell (Miller et al., 2019). Likevel, viser andre studier at pasienter, pårørende og helsepersonell er enige i at det er helsepersonell som har ansvar for å ta initiativ til forhåndssamtaler (Hall et al., 2019). Tilburgs et al. (2018) finner at usikkerhet på den rette tiden for forhåndssamtaler er en faktor som hindrer helsepersonell fra å ta initiativ til disse samtalene med pasienter.

Resultatene av denne studien indikerer at det er forhold som kan gjøre pasienter mer motiverte for å delta i forhåndssamtaler. Jeg finner at eldre pasienter, de som har levd med sykdom over lengre tid, eller de som har erfaringer med andre sin sykdom og død, er mer åpne for å delta i forhåndssamtaler (Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018). Samtidig, i likhet med tidligere forskning (Hall et al., 2019), finner jeg at det er stor individuell variasjon. Min studie finner, også i likhet med tidligere forskning (Hall et al., 2019; Tilburgs et al., 2018), at pasienter med alvorlige sykdommer som demens, parkinsonsykdom, nyresykdom eller hjertesykdom ofte ikke er klare over prognosen og konsekvensene sykdommen kan ha for livet deres fremover (Fliedner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018; Vanderhaeghen et al., 2020). Resultatene fra denne studien tyder på at pasienter kan ha behov for informasjon om sin nåværende situasjon, før de kan begynne å tenke på beslutninger i fremtiden (Fliedner et al., 2019; Kumar et al., 2020; Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Sadini, Biotto, Crespi Bel'skij, Moroni Grandini og Cesari (2022) konkluderer med at selv om en medisinsk krise eller sykehusinnleggelse kan være en mulighet til å begynne prosessen med å informere pasienter og motivere til å tenke over fremtidige behandlingsvalg, er dette sannsynligvis ikke den beste tiden å initiere til en forhåndssamtale.

Denne studien viser at noen pasienter er motivert av konkrete mål de vil oppnå i forhåndssamtalen, for eksempel det å kunne dø hjemme (Peck et al., 2018), å redusere



belastning på pårørende (Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019; Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018), eller å unngå en uverdigg død (Sellars et al., 2018). Jeg har ikke funnet tidligere forskning som eksplisitt diskuterer pasientens mål som motivasjon til å delta i forhåndssamtale. McMahan et al. (2021) og Sudore et al. (2018) diskuterer utfordringen med å kunne måle om pasienter får behandling og pleie i samsvar med sine mål, men da er fokuset på behandlingsmål og den medisinske behandling som pasienter får. I denne studien viser jeg at pasienter også har andre, verdibaserte mål, som inkluderer omsorg for pårørende, verdighet og tilhørighet.

Denne studiens resultater viser at pasienter trenger å forstå hva en forhåndssamtale er, og å kunne forberede seg for temaene som skal diskuteres (Lum et al., 2019; Ugalde et al., 2018). Tidligere studier anbefaler ulike løsninger på å informere pasienter om forhåndssamtaler, både på individnivå og på samfunnsnivå. For eksempel Zwakman et al. (2018) anbefaler at generell informasjon om forhåndssamtaler bør være tilgjengelig i ulike settinger i helsetjenester og i ulike formatter. Hall et al. (2019) finner evidens for at forhåndssamtaler kan fremmes av beslutningsverktøy, på film og i skriftlig eller digitale formater. Sadini et al. (2022) anbefaler også ulike informasjons- og beslutningsverktøy som pasienter kan bruke utenfor den tradisjonelle samtalen.

Hall et al. (2019) finner at pårørende påvirker pasientenes deltagelse i forhåndssamtaler. Til sammenligning, viser denne studien at selv om støtte fra både pårørende og helsepersonell er viktig for mange pasienters deltagelse i forhåndssamtaler (Glaudemans et al., 2020), er det også pasienter som føler at sine valg ikke blir påvirket av pårørende (Lum et al., 2019) og pasienter som ikke ønsker at pårørende skal involveres (Miller et al., 2019). McMahan et al. (2021) tar et bredere perspektiv på hva som påvirker deltagelse i forhåndssamtaler, og identifiserer seks 'pilarer' som støtter deltagelse: pasienten selv, pårørende, pasientens større nettverk, helsepersonell, helsetjenester, og samfunnet.

### **7.1.2 Pasientens opplevelse av forhåndssamtale**

Min studie finner at pasienter opplever et spekter av følelser i forbindelse med forhåndssamtaler. Samtalen er en konfrontasjon med egen sårbarhet (Fliedner et al., 2019; Miller et al., 2019; Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018) som for mange blir overveldende (Fliedner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). På den andre siden finner jeg at mange forteller om en lettelse i å kunne dele sine tanker og redsler (Kumar et al., 2020; Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Hall et al. (2019) og Zwakman et al. (2018) gjør

tilsvarende funn. Ifølge Ke et al. (2017), påvirker kultur og religion pasienters perspektiver på liv og død, slik at noen aksepterer samtaler om døden som naturlig, mens slike samtaler gjør andre engstelige. Til sammenligning fant min studie kun et eksempel på at en pasient nevnte åndelighet som viktig i samtalen (Miller et al., 2019).

Et perspektiv i denne studien, som ikke kommer veldig tydelig fram i tidligere forskning er at forhåndssamtaler bidrar til å myndiggjøre pasienter. Jeg finner at det å få tilpasset informasjon, og støtte til å delta i beslutninger om sine egne behandling gjør at pasienter føler at de mestrer sykdom bedre og kan gjøre sine egne prioriteringer for å fremme sin livskvalitet (Fliedner et al., 2019; Kumar et al., 2020; Miller et al., 2019; Sellars et al., 2018). Jeg finner at pasienter forteller at forhåndssamtalen kan gi dem mot til å prate med pårørende om slutten av livet, og til å ta ulike praktiske skritt for å forberede seg til slutten av livet (Kumar et al., 2020).

### **7.1.3 Helsepersonells rolle**

Denne studien viser at relasjonen mellom pasienten og helsepersonell som etableres i forhåndssamtalen bør dekke pasientens behov for både emosjonell støtte og informasjon (Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018). Pasienter setter pris på empati og vennlighet (Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021), samtidig som de har behov for objektiv informasjon og hjelp til å legge realistiske planer for en usikker fremtid (Fliedner et al., 2019; Kumar et al., 2020). Dette funnet støttes av Wendrich-van Dael et al. (2020) som finner at forhåndssamtaler må utformes for å møte den individuelle pasientens emosjonelle behov, og at tillit i relasjonen mellom helsepersonell, pasienter og pårørende er avgjørende. I forhold til pasientenes behov for informasjon, anbefaler Sadini et al. (2022) at den som leder forhåndssamtalen bør være helsepersonell med kunnskap om sykdom, prognose og mulige behandlinger. Helsepersonell må også kunne dokumentere forhåndssamtalen (Sadini et al., 2022). Når det gjelder forhåndssamtaler med pasienter med demens finner Tilburgs et al. (2018) at leger føler at de trenger mer kunnskap om prognosen og konsekvensene av demenssykdommer for å kunne lede samtalene.

Denne studien viser at pasienter vektlegger gode kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell (Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018). Wendrich-van Dael et al. (2020) finner også at gode kommunikasjonsferdigheter er avgjørende i forhåndssamtaler. Ifølge Tilburgs et al. (2018), forteller leger at de har behov for trening i kommunikasjon og konflikthåndtering i kontekst av forhåndssamtaler. Videre, viser

min studie at måten helsepersonell kommuniserer om slutten av livet, og deres holdninger, gjør at de blir rollemodeller for pasienter (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienter lærer hvordan de kan snakke om vanskelige temaer med både helsepersonell og pårørende, som gjør det lettere å kommunisere etter hvert. Dette er et dimensjon av kommunikasjon som jeg ikke finner nevnt i tidligere forskning.

Resultatene i denne studien viser at pasienter er oppmerksomme på hvilke holdninger helsepersonell kommuniserer, om de har god tid til samtale og er oppriktig interesserte i det pasienter meddeler (Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018; Sævareid et al., 2019). Jeg finner at pasienter vil helst ha forhåndssamtaler med helsepersonell de kjenner, og ønsker kontinuitet i oppfølging av samtale (Fliedner et al., 2019; Miller et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020). Noen pasienter ikke har tillit til at deres ønsker vil bli tatt hensyn til (Lum et al., 2019). Disse opplevelsene påvirkes av helsepersonells personlige egenskaper, kunnskap og kommunikasjonsferdigheter, som diskutert over. I tillegg, som McMahan et al. (2021) og Jimenez et al. (2018) poengterer, er helsepersonells mulighet til å bruke tid og ressurser på forhåndssamtaler også avhengig av prioriteringer i helsetjenester og politisk vilje. Pasientens opplevelse av kontinuitet, og om forhåndssamtaler påvirker behandlingen de får forutsetter gode system for dokumentasjon og kommunikasjon mellom ulike aktører i helsetjenester, slik at helsepersonell har tilgang til relevant informasjon når behandlingsvalg skal diskuteres (Jimenez et al., 2018).

Resultater i denne studien viser at pasienter forventer at helsepersonell tar en sentral rolle i forhåndssamtaler. Tidligere forskning tyder på at helsepersonell kan oppleve forhåndssamtaler som utfordrende. Zwakman et al. (2018) finner at til og med helsepersonell spesialisert i palliativ omsorg synes at det er vanskelig å vurdere når de skal ta initiativ til forhåndssamtaler, og hvordan de skal utføre disse samtale. De konkluderer med at helsepersonell har behov for opplæring i forhåndssamtaler, og tilgang til ulike praktiske verktøy (Zwakman et al., 2018). Min studie, som finner at pasienter er oppmerksomme for om helsepersonell formidler trygghet og åpenhet, gir støtte til det at opplæring og støtte er nødvendig for helsepersonell som skal lede forhåndssamtaler.

#### **7.1.4 Kommunikasjon med pårørende**

I denne studien finner jeg at det er individuelt om pasienter ønsker at pårørende skal delta i forhåndssamtaler av ulike grunner (Miller et al., 2019). Noen pasienter ønsker å beskytte pårørende fra en vanskelig samtale (Glaudemans et al., 2020; Miller et al., 2019), mens andre

er redde for at pårørende er uenige med deres ønsker, eller for at familiekonflikter kan oppstå (Miller et al., 2019). Zwakman et al. (2018) gjør lignende funn at pasienter kan oppleve det som vanskelig å diskutere sine tanker med pårørende, eller at en forhåndssamtale kan føre til uenigheter i familien. Frechman et al. (2020) finner også at familierelasjoner kan både støtte og motvirke eldre pasienters deltagelse i forhåndssamtaler. Likevel, tyder funn i denne studien på at forhåndssamtaler ofte resulterer i bedre kommunikasjon mellom pasienten og pårørende (Fliedner et al., 2019; Glaudemans et al., 2020; Kumar et al., 2020; Lum et al., 2019; Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Dette gjelder også når pårørende ikke deltar i forhåndssamtaler (Fliedner et al., 2019; Glaudemans et al., 2020).

Denne studien viser at eldre pasienter, spesielt de med kognitiv svikt, er mer avhengige av pårørendes deltagelse og husker diskusjonene bedre hvis pårørende er med på forhåndssamtalen (Glaudemans et al., 2020; Sævareid et al., 2019). Resultatene støtter Frechman et al. (2020) som legger vekt på å se eldre pasienter og pårørende som et sammenflettet enhet. Det anbefales at pårørende bør delta i forhåndssamtaler med eldre pasienter der det er mulig (Frechman et al., 2020).

## **7.2 Teoretiske perspektiver**

### **7.2.1 Forhåndssamtaler som overgangsprosess**

Teori om overganger (Figur 1)(Meleis et al., 2000) har flere perspektiver som kan belyse pasienters opplevelser av forhåndssamtaler, og gi innsikt i hvordan helsepersonell kan støtte prosessen. Denne studien viser at pasienter kan oppleve samtalen som en overveldende konfrontasjon med sin egen dødelighet (Fliedner et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021; Sellars et al., 2018) og pasienter beskriver nødvendigheten av å se forhåndssamtaler som en prosess over tid (Fliedner et al., 2019). Pasienter må justere sine forventninger til fremtiden, som ifølge modellen til Meleis et al. (2000) kan føre til en overgangsprosess med en periode med ustabilitet, forvirring og engstelse (Meleis et al., 2000). Meleis' beskrivelse av overgangsprosessen har fellestrekk med funn i denne studien der pasienter beskriver følelser som angst, tristhet og redsel (Kumar et al., 2020; Pedrosa Carrasco et al., 2021). En vellykket overgang vil gjøre at pasienten finner en ny stabilitet etter hvert, men det er helsepersonells oppgave å identifisere pasienter som har behov for hjelp og støtte i denne prosessen (Meleis et al., 2000). Teorien peker på områder som det kan være viktig å ta hensyn til (Meleis et al., 2000).

Forhåndssamtaler skjer ofte i sammenheng med andre endringer i livet: aldringsprosessen, akutt sykdom, det å flytte til sykehjem, innleggelse på eller utskrivelse fra sykehus. Det kan være forandringer i roller i familien, for eksempel der pasienten blir mer hjelpetrengende og familiemedlemmer tar på seg roller som omsorgspersoner. Ifølge Meleis et al. (2000), når flere overganger skjer samtidig kan én overgangsprosess gjøre pasienten mer sårbar for andre endringer. Det vil være viktig å ha oversikt over alle betydningsfulle overganger og hvordan de oppleves både for pasienten og nettverket til pasienten for å forstå hvordan man kan støtte denne prosessen. Pasientenes bevissthet på at det skjer en endring, og pasienters engasjement vil påvirke hvor aktive de er i tilpasningsprosessen (Meleis et al., 2000). Pasienten må først være bevisst på at det skjer en endring for å kunne ha mulighet til å engasjere seg i den. Mine funn viser at pasienter som er informert om sin sykdom, og som har levd med sykdommen en stund er ofte mer åpne for forhåndssamtaler (Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018). Pasientens engasjement kan vise seg som det å forberede seg til en endring ved å oppsøke informasjon eller å søke støtte i familien eller nettverket (Meleis et al., 2000). Denne studien viser at pasienter forteller at de trenger å forberede seg til forhåndssamtalen (Fliedner et al., 2019), og at det å oppleve at man har støtte fra pårørende og helsepersonell i prosessen er fremmede for forhåndssamtaler (Glaudemans et al., 2020; Lum et al., 2019). Videre finner jeg at noen pasienter er aktive i å oppsøke helsepersonell som de enten føler de har en støttende relasjon med fra før, eller som har tilgang til nødvendig informasjon eller ressurser (Vanderhaeghen et al., 2020).

Ifølge Meleis et al. (2000), er det nødvendig å ta hensyn til både personlige faktorer, pasientens familie og relasjoner, og større samfunnsmessige faktorer for å forstå pasienters opplevelser, og det som fremmer eller hindrer overganger (Figur 1). Resultater i denne studien viser at pasientens tidligere erfaringer med sykdom og død farger opplevelse av og forventninger til forhåndssamtale (Miller et al., 2019; Peck et al., 2018), og at pasienter påvirkes av både helsepersonell og pårørende (Glaudemans et al., 2020; Lum et al., 2019). Ifølge Meleis et al. (2000), er kultur og samfunn faktorer som vil påvirke individets opplevelse av endringer. Denne studien, som er basert på intervjustudier, er ikke egnet til å undersøke de større strukturelle faktorer som kan påvirke pasienters opplevelse av forhåndssamtaler. McMahan et al. (2021), derimot beskriver en modell som i tillegg til pasienten, pårørende og helsepersonell, inkluderer pasientens nettverk, samfunnet og politiske

føringer som faktorer som påvirker pasienters deltagelse i forhåndssamtaler. Dessuten, beskriver Ke et al. (2017) hvordan kultur og religiøs tro påvirker pasienters opplevelse av forhåndssamtaler.

Endringer i livene til pasienter fører til at de får nye roller i familien og samfunnet (Meleis & Trangenstein, 1994). Videre beskriver Meleis og Trangenstein (1994) hvordan pasienter bruker rollemodeller når de lærer hvordan de kan tilpasse seg disse nye rollene. Resultatene fra min studie indikerer at helsepersonell som demonstrerer trygghet i åpne diskusjoner av vanskelige temaer kan fungere som rollemodeller for pasienter (Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienter får mulighet til å øve på å snakke om disse tema sammen med helsepersonell og kan føle seg tryggere på å ta opp de samme tema med pårørende og andre i nettverket. Meleis et al. (2000) beskriver utfall av vellykket overgangsprosesser som blant annet det å føle tilknytning, og å oppleve mestring. Disse temaene gjenspeiler seg i mine resultater. Jeg finner at pasienter forteller om viktigheten av den personlige relasjonen med helsepersonell som leder forhåndssamtale, og hvordan den utvikler seg mot økt tillit og åpenhet gjennom prosessen med samtaler (Fliedner et al., 2019; Kumar et al., 2020; Patel et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020). Jeg finner også at pasienter opplever mestring som resultat av en forhåndssamtale der de deltar i beslutninger sammen med helsepersonell, planlegger for fremtiden og kommuniserer med familien (Fliedner et al., 2019).

Ifølge Meleis et al. (2000), vil en vellykket overgangsprosess innebære at pasientens identitet utvikles til å integrere erfaringer fra overgangsprosessen. For å støtte denne utviklingen vil det være nødvendig for helsepersonell å forstå hvordan pasientens opplevelse av sin identitet endres gjennom prosessen med forhåndssamtaler.

### **7.2.2 Narrativ i forhåndssamtaler**

Overgangsprosesser kan føre til pasienten opplever forandring av identiteten og i denne prosessen kan pasienter ha behov for støtte fra helsepersonell Meleis et al. (2000). Ifølge Singer (2004), bruker mennesker narrativ for å utvikle og opprettholde opplevelsen av identitet og mening gjennom ulike erfaringer. En narrativ tilnærming i forhåndssamtaler kan ses fra to perspektiver.

Det første perspektivet retter oppmerksomhet mot pasientens fortelling om livet sitt for å forstå pasientens verdier og prioriteringer. Resultatene fra min studie viser at det finnes et narrativ om pasientenes liv i det som motiverer pasienter til å delta i forhåndssamtaler. De

forteller om fortiden, spesielt tidligere erfaringer av sykdom og død som påvirker deres åpenhet for forhåndssamtaler (Miller et al., 2019; Peck et al., 2018; Sellars et al., 2018). I nåtiden finner jeg at sykdom har konsekvenser for deltagelse i forhåndssamtaler (Lum et al., 2019; Peck et al., 2018) og at forhold til pårørende er også en viktig del av pasienters fortellinger (Lum et al., 2019; Miller et al., 2019; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Pasienters narrativ forteller også om hva de håper for og er redde for i fremtiden. For eksempel forteller pasienter at de har håp om at sykdom kan kureres (Lum et al., 2019), eller at de har konkrete mål for forhåndssamtalen (Glaudemans et al., 2020; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021). En narrativ tilnærming som retter oppmerksomhet mot pasienters identitet og relasjoner kan være gunstig i samtaler om slutten av livet (Leonard et al., 2017). I kontekst av forhåndssamtaler, kan samtaler mellom helsepersonell, pasienten skje ved å forme en livshistorie som gir mening og kontekst til valg mot slutten av livet, og som informerer personsentrert omsorg (Hopkins et al., 2020).

Et annet, utfyllende, perspektiv er å se selve prosessen med forhåndssamtaler som en narrativ prosess. Dette ligner på beskrivelsen til Mattingly (1994) av helsepersonells bruk av narrativ. Den narrative forståelsen kan brukes til å motivere pasienter til å delta i en behandling eller terapi (Mattingly, 1994). Pasientenes fortellinger i denne studien skildrer en prosess med utfordringer som de må overvinne. De blir konfrontert med sykdom, lidelse og dødelighet (Fliedner et al., 2019; Sellars et al., 2018) og opplever både redsel (Pedrosa Carrasco et al., 2021) og lettelse (Kumar et al., 2020) på søken etter å oppnå sine mål (Glaudemans et al., 2020; Peck et al., 2018; Pedrosa Carrasco et al., 2021). Underveis etablerer pasienter viktige relasjoner med helsepersonell (Fliedner et al., 2019; Glaudemans et al., 2020; Kumar et al., 2020; Patel et al., 2019; Vanderhaeghen et al., 2020). Dette narrative gjør pasienter til aktive deltagere i beslutningsprosesser rundt behandling mot slutten av livet og gir mestring (Miller et al., 2019; Ugalde et al., 2018). Den narrative tilnærmingen fremmer pasientens posisjon som hovedpersonen i forhåndssamtalen.

## **7.3 Implikasjoner for praksis på sykehjem**

### **7.3.1 Tidspunkt for forhåndssamtale**

Det som kommer fram i denne studien er at det er individuelle forskjeller for når pasienter ønsker å snakke om slutten av livet og hva de ønsker å diskutere. Å bli konfrontert med dette temaet, uten at man er forberedt kan oppleves som overveldende; samtidig er det mange som ønsker å prate om sine tanker og mål for slutten av livet.

Innleggelse på sykehjem er en overgang som kan være en sårbar tid for pasienter og pårørende. Teorien om overganger (Meleis et al., 2000) støtter anbefalingen fra Thoresen et al. (2017) om å vente til pasienten har funnet seg til rette på sykehjem og blitt kjent med personalet på sykehjem før man tilbyr en forhåndssamtale.

### **7.3.2 Innhold i forhåndssamtale**

Mine resultater tyder på at mange eldre pasienter har allerede gjort seg tanker om livets slutt, enten på grunn av tidligere erfaringer med sin egen sykdom, eller med nære personers sykdom og død. Mange eldre pasienter har også konkrete mål de vil oppnå med en forhåndssamtale. For at en forhåndssamtale skal oppleves som relevant må den ta utgangspunktet i den individuelle pasientens tanker og ønsker. Pasientens livshistorie kan gi innsikt i verdier, og en narrativ tilnærming inkluderer også pasientens håp, redsler og mål for fremtiden.

Pasienter har behov for informasjon om sykdommen, prognose og palliativ behandling. De trenger å samtale med noen som kan kommunisere komplekse medisinske vurderinger på en måte som er forståelig og relevant for dem. De trenger veiledning gjennom samtalen og de ulike beslutninger som kan tas. Pasienter er oppmerksomme på hvilke holdninger helsepersonell kommuniserer, om de har god tid til samtale og er oppriktig interesserte i det pasienter meddeler. Pasienter understreker hvor viktig det er å bli møtt med empati og vennlighet. Pasienter verdsetter kontinuitet, at de møter helsepersonell som de kjenner og som kjenner dem.

### **7.3.3 Pårørendes deltagelse i forhåndssamtaler**

Mine resultater viser at eldre pasienter ofte ønsker å ha pårørende med i forhåndssamtaler og at for pasienter med kognitiv svikt kan dette hjelpe med å huske samtalen. Likevel har pasienter har ulike meninger på om de ønsker at pårørende skal delta i forhåndssamtale, derfor er det nødvendig å avklare dette på forhånd. Mange pasienter forteller at det blir lettere å prate med pårørende etter hvert. Hvis pårørende skal representere pasienten i beslutningsprosesser er det nødvendig at de er kjent med pasientens verdier og preferanser og det er en fordel at de deltar i samtaler.



### **7.3.4 Helsepersonell i forhåndssamtale**

For å ivareta denne oppgaven på sykehjem trenger helsepersonell opplæring, tid og ressurser. Lege og sykepleier må samarbeide for å kunne dekke pasienters behov for informasjon og støtte. Den som leder forhåndssamtalen bør ha gode kommunikasjonsferdigheter og få opplæring og veiledning. Det må være tid til å forberede og følge opp forhåndssamtaler. For å sikre at alle pasienter får et likeverdig tilbud om forhåndssamtale bør sykehjem ha retningslinjer for når pasienter får tilbud om forhåndssamtale, hva samtalen bør inneholde og hvordan den dokumenteres og følges opp.

## **7.4 Implikasjoner for forskning**

### **7.4.1 Åndelige og kulturelle behov**

Veiledere og retningslinjer for omsorg til eldre og palliativ omsorg vektlegger ivaretagelse av pasienters åndelige og eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2013; Meld. St. 15, 2017–2018; Verdighetsgarantien, 2010). I min studie var det kun en av de inkluderte artiklene som nevnte åndelighet i forhold til forhåndssamtaler (Miller et al., 2019). Jeg fant én oversiktsartikkel som diskuterer effekt av tro og religion på deltagelse i forhåndssamtaler (Ke et al., 2017). Det kan tenkes at åndelige spørsmål er viktige for pasienter som deltar i forhåndssamtaler, men dette kommer ikke fram av intervjustudiene inkludert i min oppgave. Det hadde vært nyttig å undersøke denne dimensjonen av forhåndssamtaler i en egen studie.

Behov for kulturell kompetanse hos helsepersonell kommer også fram i Ke et al. (2017). I Norge er det lite forskning på behovene til samiske pasienter når det gjelder deltagelse i forhåndssamtaler. Det samme gjelder for pasienter fra andre etniske minoriteter. Dette er et område der det er behov for mer kunnskap.

### **7.4.2 Pasienter med kognitiv svikt**

Artiklene inkludert i min studie har, unntatt en (Sævareid et al., 2019), ekskludert pasienter med kognitiv svikt. Dette er en viktig pasientgruppe på sykehjem, der rundt 80% av pasientene har demens (Gjøra et al., 2021). Ifølge Wendrich-van Dael et al. (2020) har forhåndssamtaler positive utfall for pasienter med demens og sine pårørende, men det er behov for å utvikle bedre måter for å involvere pasienter med demens i behandlingsvalg. Pårørende som tar valg på vegne av pasienter med demens ofte baserer sine avgjørelser på de hverdagslige samtaler de har hatt over mange år (de Vries & Drury-Ruddlesden, 2019). Det

mangler forskning på om denne type samtale kan brukes for å støtte pasienter med demens i å prate om sine tanker om slutten av livet.

### **7.4.3 Tiltak på system- og samfunnsnivå**

Min studie er en intervjustudie som fokuserer på opplevelsene til pasientene. Pasientene forteller noe om rollene til pårørende og helsepersonell i forhåndssamtaler. Teorien om overganger (Meleis et al., 2000) peker på faktorer på andre nivå som kan påvirke hvordan pasienter opplever forhåndssamtaler, for eksempel kultur, organisering av helsetjenester, og samfunnets rammebetingelser. McMahan et al. (2021) konkluderer med at tiltak på disse nivå bør utforskes. Informasjonskampanjer kan bevisstgjøre pasienter og alminneliggjøre forhåndssamtaler. Meleis og Trangenstein (1994) foreslår støttegrupper av pasienter i lignende situasjoner kan være en måte å fremme overgangsprosesser. Resultater fra denne studien tyder på at en alminneliggjøring av samtaler om døden i samfunnet kan gjøre pasienter mer åpne for å delta i forhåndssamtaler, og dette er noen som kunne utforskes.

System for å dokumentere og dele resultater av forhåndssamtaler på tvers av helsetjenester kan gi bedre kontinuitet og oppfølging av forhåndssamtaler, som pasienter i denne studien forteller er viktig for dem. Utvikling av bedre system for å kommunisere på tvers av nivå i helsetjenester er noe som bør satses på.

## **7.5 Styrker og begrensninger av studien**

For å etablere troverdighet i et kvalitativt forskningsarbeid er det ifølge Nowell, Norris, White og Moules (2017) noen kriterier som må oppfylles:

*Kredibilitet* etableres når forskeren viser at sine funn representerer dataene på en riktig måte.

*Overførbarhet* er muligheten for å kunne overføre funn til andre kontekster. En utfyllende beskrivelse av metoden, setting og deltagere lar leseren vurdere om en studie er relevant for sin kontekst.

*Pålitelighet* oppnås når forskningsprosessen er logisk og sporbar.

*Bekreftbarhet* er avhengig av at forskeren viser hvordan sine tolkninger, funn og konklusjoner genereres fra dataene.

*Refleksivitet* er sentral i den kvalitative forskningsprosessen. Kvalitativ forskning er en subjektiv prosess, karakterisert og beriket av dialogen som etableres mellom forskeren

og deltagerne (Aveyard, 2019). Polit og Beck (2020) beskriver to aspekter av refleksivitet. Den første er en erkjennelse av forskeren som en deltager i det som studeres. Den andre innebærer at forskeren reflekterer over sin egen ståsted og bias i forhold til analyse og tolkning av data.

Som en uerfaren forsker har jeg forsøkt å være så systematisk som mulig, både i litteratursøk, inkludering av artikler, dataekstraksjon, dataanalyse, og tolkning av funn. I denne prosessen har jeg forsøkt å være objektiv, og ikke la innholdet i en artikkel påvirke hvordan jeg tolker resultatene i andre artikler, men det er klart at min forforståelse vil påvirke resultatene jeg får, og hvordan jeg tolke resultatene. De fleste større oversiktsartikler har flere forfattere som samarbeider for å gjøre resultatene mer robuste (Polit & Beck, 2020).

I løpet av prosessen av utvelgelse, kvalitetssikring, analyse og skriving av resultatene, har jeg lest gjennom artiklene gjentatte ganger. Å komme fram til tema som representerer dataene på en god og riktig måte har vært en prosess i flere runder. Jeg har laget tema, organisert utsagn under disse tema, justert på mine tema, og på kategoriseringen jeg har gjort. Jeg har opplevd at det er mange måter å kategorisere mine data. Det hadde sannsynligvis vært en fordel å bruke en spesialisert programvare til tematisk analyse, som hadde gjort prosessen enklere og mer fleksibel (for eksempel den som er beskrevet av Thomas og Harden (2008)).

Styrken til en litteraturstudie er at den evaluerer og oppsummerer forskning på et område (Aveyard, 2019). Den kan gi pålitelig evidens og nytt innsikt som kan brukes for å lage retningslinjer og informere fremtidsplaner (Aveyard, 2019). Denne studien er basert på 12 artikler fra de siste 5 år, som til sammen beskriver intervju av 219 deltagere. Flere informanter fra ulike land og settinger i helsetjenester bidrar til et bredt perspektiv på forhåndssamtaler. I kontekst av kvalitativ forskning handler datametning om at nye datakilder ikke bidrar med mer informasjon (Polit & Beck, 2020). Tabell 4 viser at temaene beskrevet i §6.2 inneholder dataenheter fra 7 eller flere artikler, som tyder på at en ny artikkel ikke ville introdusert flere tema.

## **8 Avslutning**

I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie med systematisk tilnærming som metode for å svare på forskningsspørsmålet «Hva forteller eldre mennesker om sine opplevelser av forhåndssamtaler?» Ett svar på spørsmålet er at pasientenes opplevelser av å snakke om tema som alvorlig sykdom og død er høyst individuelle. Likevel finner jeg mange fellestrekk i de

utvalgte studiene til tross for at deltagerne har ulike sykdommer, og at studiene er utført i ulike settinger og ulike land. Pasienter forteller om en krevende samtale, men for mange er det en lettelse når helsepersonell tar initiativ til en slik samtale. Pasienter har behov for realistisk informasjon og emosjonell støtte fra helsepersonell. Pasienter forteller at forhåndssamtaler er en prosess, og at det er viktig med tid og kontinuitet.

Et relevant teoretisk rammeverk kan hjelpe med å forstå forhåndssamtaler og gi ny innsikt i hvordan helsepersonell kan støtte pasienter gjennom prosessen av forhåndssamtaler. Her ser jeg på resultatene av min litteraturstudie fra perspektivet av forhåndssamtaler som en overgangsprosess (Meleis et al., 2000) og jeg foreslår at en narrativ tilnærming kan brukes til å forstå pasientens perspektiv (Leonard et al., 2017; Mattingly, 1994). Å bruke livshistorie kan være spesielt relevant for sykehjempasienter eller pasienter med kognitiv svikt.

## 9 Referanseliste

- Almack, K., Cox, K., Moghaddam, N., Pollock, K. & Seymour, J. (2012). After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliative Care*, 11.
- Aromataris, E. & Pearson, A. (2014). JBI's systematic reviews: the systematic review: an overview. *Am J Nurs*, 114(3).
- Aromataris, E. & Riitano, D. (2014). JBI's systematic reviews: constructing a search strategy and searching for evidence. *The American journal of nursing*, 114(5)
- Aveyard, H. (2019). Doing a literature review in health and social care: a practical guide (4. utg.). London: Open University Press/McGraw-Hill Education.
- Baltes, P. B. & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. I P. Baltes & M. Baltes (Red.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (s. 1-34). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bergsagel, I. (2018, 12.12.2018). Stadig flere dør på sykehjem. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2018/12/stadig-flere-dor-pa-sykehjem>.
- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2016). They know! - do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. C. & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*, 28(8).
- Chick, N. & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. I P. L. Chinn (Red.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication.
- Cooke, A., Smith, D., & Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qualitative Health Research*, 22(10).
- Cypress, B. S. (2017). Rigor or Reliability and Validity in Qualitative Research: Perspectives, Strategies, Reconceptualization, and Recommendations. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 36(4).
- de Medeiros, K. (2014). Narrative gerontology in research and practice. New York: Springer Publishing Company.
- de Vries, K. & Drury-Ruddlesden, J. (2019). Advance care planning for people with dementia: Ordinary everyday conversations. *Dementia*, 18(7-8).
- Daatland, S. O. & Solem, P. E. (2011). *Aldring og samfunn: Innføring i sosialgerontologi* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlag.

- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en introduksjon og oversikt. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 10.
- European Association for Palliative Care. What is Palliative Care? Hentet fra <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
- Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J. M., Bakitas, M., Lohrmann, C., Halfens, R. J. & Eychmüller, S. (2019). An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliat Med*, 33(7).
- FNs verdenserklæring om menneskerettigheter (21.12.2020). Hentet 05. mars 2022 fra <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Fosse, A., Schaufel, M. A., Ruths, S. & Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns*, 97(1).
- Frechman, E., Dietrich, M. S., Walden, R. L. & Maxwell, C. A. (2020). Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *J Pain Symptom Manage*, 60(6).
- Friis, P. & Førde, R. (2015). Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*,
- Friis, P. & Førde, R. (2017). Forhåndssamtaler = advance care planning. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 137(6).
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R. & Førde, R. (2017). Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 137(6).
- Gjøra, L., Strand, B. H., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K. A., . . . 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*, 79.
- Glaudemans, J. J., Willems, D. L., Wind, J. & Onwuteaka Philipsen, B. D. (2020). Preventing unwanted situations and gaining trust: a qualitative study of older people and families' experiences with advance care planning in the daily practice of primary care. *Fam Pract*, 37(4).
- Grov, E. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hall, A., Rowland, C. & Grande, G. (2019). How should end-of-life advance care planning discussions be implemented according to patients and informal carers? A qualitative review of reviews. *J Pain Symptom Manage*, 58(2).
- Hauge, S. (2016). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Heggestad, A. (2018). Etikk i klinisk sjukepleie: Det Norske Samlaget.
- Heggestad, A. (2021). Den tradisjonelle forståelsen av autonomi er for snever. *Sykepleien*, 109. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2021/03/den-tradisjonelle-forstaelsen-av-autonomi-er-snever>
- 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>
- Helsebiblioteket. Alle databaser. Hentet 6. april 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>
- Helsedirektoratet (2020). Koronavirus - beslutninger og anbefalinger (sist faglig oppdatert 02. mai 2022). Hentet 04.mai 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus>
- Helsedirektoratet. (2013). Veileder for beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hopkins, S., Lovick, R., Polak, L., Bowers, B., Morgan, T., Kelly, M. & Barclay, S. (2020). Reassessing advance care planning in the light of covid-19. Focus on creating a shared narrative not recording choices. *BMJ*.

- Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J. & Ho, A. H. Y. (2018). Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage*, 56(3).
- Jo, M., Park, M., Park, E. J. & Choi, J. Y. (2021). The Acceptability and Effect of a Communication-Based Advance Care Planning Program for Older Adults. *J Hosp Palliat Nurs*, 23(4).
- Joanna Briggs Institute. (2017). Critical appraisal tools for use in JBI systematic reviews. Checklist for qualitative research. Hentet 16.02.2022 fra [https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI\\_Critical\\_Appraisal-Checklist\\_for\\_Qualitative\\_Research2017\\_0.pdf](https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf)
- Johnson, N., Cook, D., Giacomini, M. & Willms, D. (2000). Towards a "good" death: end-of-life narratives constructed in an intensive care unit. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24.
- Ke, L.-S., Huang, X., Hu, W.-Y., O'Connor, M. & Lee, S. (2017). Experiences and perspectives of older people regarding advance care planning: a meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative Medicine*, 31(5).
- Kitwood, T. (2019). The experience of dementia. I D. Brooker (Red.), *Dementia reconsidered, revisited. The person still comes first* (2. utg.). London: Open University Press.
- Kjelvik, J. & Jønsberg, E. (2017). Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende HelseDirektoratet
- Kumar, P., Wixon-Genack, J., Kavanagh, J., Sanders, J. J., Paladino, J. & O'Connor, N. R. (2020). Serious Illness Conversations With Outpatient Oncology Clinicians: Understanding the Patient Experience. *JCO Oncol Pract*, 16(12).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). Det kvalitative forskningsintervju (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs. 3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. (2016). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa & J. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Leonard, R., Horsfall, D., Noonan, K. & Rosenberg, J. (2017). Identity and the end-of-life story: a role for psychologists. *Australian Psychologist*, 52.
- Lockwood, C., Munn, Z. & Porritt, K. (2015). Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Healthcare*, 13.
- Loge, J., Kaasa, S. & Aass, N. (2015). Personer med begrenset levetid. Hentet 17. mars 2022 fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/begrenset-levetid/>
- Lum, H. D., Jordan, S. R., Brungardt, A., Ayele, R., Katz, M., Miyasaki, J. M., . . . Kluger, B. (2019). Framing advance care planning in Parkinson disease: Patient and care partner perspectives. *Neurology*, 92(22).
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social Science & Medicine*, 38.
- McCune, S. L. & Rogne, L. (2014). Planning for end-of-life care: where are we and how did we get here? I L. Rogne & M. S. L. (Red.), *Advance care planning : communicating about matters of life and death*. New York: Springer.
- McMahan, R. D., Tellez, I. & Sudore, R. L. (2021). Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review. *J Am Geriatr Soc*, 69(1).
- Meld. St. 15 (2017–2018). Leve hele livet — En kvalitetsreform for eldre. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meleis, A. I. (2010). Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. New York: Springer.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Hilfinger Messias, D. K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23.
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42.

- Meyer, J. & Owen, T. (2011). My home life: exploring the evidence base for best practice. I T. Dening & A. Milne (Red.), *Mental health and care homes*. Oxford: Oxford University Press.
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E. & Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clin Interv Aging, 12*.
- Miller, H., Tan, J., Clayton, J. M., Meller, A., Hermiz, O., Zwar, N. & Rhee, J. (2019). Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study. *BMC Palliat Care, 18*(1).
- Munn, Z., Tufanaru, C. & Aromataris, E. (2014). JBI's systematic reviews: data extraction and synthesis. *Am J Nurs, 114*(7).
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E. & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods, 1*.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Patel, M. I., Moore, D. & Coker, T. R. (2019). End-of-Life Cancer Care Redesign: Patient and Caregiver Experiences in a Lay Health Worker-Led Intervention. *Am J Hosp Palliat Care, 36*(12).
- Peck, V., Valiani, S., Tanuseputro, P., Mulpuru, S., Kyeremanteng, K., Fitzgibbon, E., . . .Kobewka, D. (2018). Advance care planning after hospital discharge: qualitative analysis of facilitators and barriers from patient interviews. *BMC Palliat Care, 17*(1).
- Pedrosa Carrasco, A. J., Koch, M., Machacek, T., Genz, A., Herzog, S., Riera Knorrenschild, J., . . .Seifart, C. (2021). 'It was like taking an inner bath': A qualitative evaluation of a collaborative advance care planning-approach. *Palliat Med*.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (International edition. 11. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Porritt, K., Gomersall, J. & Lockwood, C. (2014). JBI's systematic reviews: study selection and critical appraisal. *Am J Nurs, 114*(6).
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., . . .Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol, 18*(9).
- Robertson-Malt, S. (2014). JBI's Systematic Reviews: Presenting and Interpreting Findings. *The American journal of nursing, 114*(8).
- Romøren, M., Pedersen, R. & Førde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics, 17*(4).
- Russell, S. (2014). Advance care planning: Whose agenda is it anyway? *Palliative Medicine, 28*(8), 997-999. 10.1177/0269216314543426
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. *Sykepleien, 98*.
- Sabatino, C. (2010). The evolution of health care advance planning law and policy. *The Milbank quarterly, 88*(2).
- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship, 26*.
- Sedini, C., Biotto, M., Crespi Bel'skij, L. M., Moroni Grandini, R. E. & Cesari, M. (2022). Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. *Aging Clin Exp Res, 34*(2).
- Sellars, M., Clayton, J. M., Morton, R. L., Luckett, T., Silvester, W., Spencer, L., . . .Tong, A. (2018). An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *Am J Kidney Dis, 71*(2).
- Singer, J. A. (2004). Narrative identity and meaning making across the adult lifespan: an introduction. *Journal of Personality, 72*.
- Smebye, K. & Johnsen, L. (2020). Selvbestemmelse og tvang. I A. Rokstad & K. Smebye (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

- Statistisk sentralbyrå. (16. juni 2021). Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester. Hentet 05. mars 2022 fra <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/statistikk/sjukeheimar-heimetenester-og-andre-omsorgstenester>
- Stein, G. & Fineberg, I. (2013). Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role. *British Journal of Social Work*, 43.
- Stern, C., Jordan, Z. & McArthur, A. (2014). JBI's systematic reviews: developing the review question and inclusion criteria. *Am J Nurs*, 114(4).
- Street, A. & Kissane, D. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17.
- Sudore, R. L., Heyland, D. K., Lum, H. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., . . . You, J. J. (2018). Outcomes that define successful advance care planning: A Delphi panel consensus. *J Pain Symptom Manage*, 55(2).
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., . . . Heyland, D. K. (2016). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*, 53(5).
- Sævareid, T. J. L., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L. & Pedersen, R. (2019). Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers. *Clin Interv Aging*, 14.
- Sævareid, T. J. L., Pedersen, R. & Magelssen, M. (2021). Positive attitudes to advance care planning – a Norwegian general population survey. *BMC Health Serv Res.*, 21.
- Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*.
- Thoresen, L., Ahlzén, R. & Solbrække, K. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for? *J Aging Stud*, 38.
- Thoresen, L. & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Med Ethics*, 17(1).
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem: Senter for medisinsk etikk, Universitet i Oslo. Hentet fra <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandssamtaler.html>
- 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).
- Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., van Gennip, H., Engels, Y. & Perry, M. (2018). Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: a systematic integrative review. *PLoS One*, 13(6).
- Tranvåg, O., Petersen, K. A. & Nåden, D. (2016). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia (London)*, 15(4).
- Ugalde, A., O'Callaghan, C., Byard, C., Brean, S., MacKay, J., Boltong, A., . . . Livingston, P. (2018). Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer. *Support Care Cancer*, 26(11).
- Vanderhaeghen, B., Bossuyt, I., Menten, J. & Rober, P. (2020). What Is Good Advance Care Planning According to Hospitalized Palliative Patients and Their Families? An Explorative Study. *Journal of Palliative Care*, 35(4).
- Vearrier, L. (2016). Failure of the Current Advance Care Planning Paradigm: Advocating for a Communications-Based Approach. *HEC Forum*, 28(4).
- Verdighetsgarantien (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)* (FOR-2010-11-12-1426). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L. & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud*.
- Wyller, T. B. (2015). *Geriatrí: en medisinsk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Zwakman, M., Jabbarian, L. J., van Delden, J., van der Heide, A., Korfage, I. J., Pollock, K., . . . Kars, M. C. (2018). Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med*, 32(8).



# Vedlegg 1 – Illustrasjon fra dataekstraksjon

788 Palliative Medicine 33(7)

"[referring to the SENS doctor] ... I had for the first time the feeling that there is someone who actually realizes what is going on, who realizes what is happening, who senses my feelings ..." (P8, m).

**Category 2. Cognitive experience of the SENS-intervention**

A13 At a cognitive level, participants found the SENS-intervention helpful in that the topics were structured and helped them to prioritize their future care.

A14 SENS makes sense. The SENS-intervention and topics within the structure were perceived as helpful because new topics that had not yet been discussed with their treating physician were finally addressed. For most participants, the structure made sense especially when they were able to prepare for the content of the conversation with a prompt sheet: "... I specifically appreciated it that I received a questionnaire [prompt sheet] in advance ... there are topics that one thought about prior to the conversation but had never talked about" (P12, m).

A15 SENS provides safety and support and topics should be incorporated into usual care. For participants who already had started their future planning, the SENS-intervention topics, such as ACP, provided a sense of safety, support and affirmation of what they already had prepared for their future: "... on the other hand I received confirmation that basically I had already done everything about these future issues" (P17, m). Therefore, these participants suggested that these SENS topics should be incorporated into standard oncological care conversations: "... well—yes I would say it [the topics of the SENS-intervention] should be rather intertwined [into normal care]" (P14, f).

A16 **Factual conversation with worthwhile information.** Most participants experienced SENS as a factual conversation with their doctor which they would recommend for others because it did not cause them any harm: "... but otherwise it was in general a conversation as we talk right now—about the circumstances, the family and such things" (P10, m). For them, it was good to get written and oral information, but they thought that they probably would not need it in the very near future. Participant 4 (m) mentioned, "... somehow the facts are now on the table and ... therefore it is extremely good, that this institution exists." When reflecting on the conversation, participants expressed to be strengthened in doing as much by themselves as possible: "... exactly—they told me that I should look after myself and do what does me well" (P18, f) or to seek support and take back control and not be steered only by a particular medical treatment.

**Impact of the SENS-intervention**

Participation in the SENS-Trial had an active impact in terms of actions triggered by the intervention, as well as a more passive impact on the participant in terms of a changed understanding of palliative care (categories 3 and 4). The majority of the participants appreciated being strengthened to actively deal with issues concerning a pragmatic planning of future healthcare and to finish matters such as making decisions toward their final phase of life. In addition, their understanding of what palliative care covers and how one can profit from an early palliative care approach put patients into a contemplative mood.

A19  
A20  
A21

**Category 3. A change in the understanding of palliative care and their own future**

Beyond specific actions and decisions, participation in the SENS-intervention generated a change in participants' perceptions of palliative care and changed their understanding of their own future. Most participants learned that palliative care is not only associated with death and dying but has many facets "... I got a bit of information and realized—it impressed me—how many subjects are covered [by palliative care]" (P8, m). It astonished them that palliative care aims to also support the family: "...—yes, we talked about all these things and also what kind of support one can get for the family, not only for oneself" (P20, m). On the other hand, the conversation put some participants into a contemplative mood:

... yes, it gave me an impulse, yes. But also—exactly, I wasn't able to do it, the résumé [to write the story of my life to be read at the funeral] of my life and these things—these I still need to do ... it is still on my mind. (P13, f)

A22 The intervention encouraged most participants to reflect on their future, which they did not yet feel ready to act upon "... [I] was probably also invited to reflect on problem areas which I need to address. The financial, or for example an advance directive. These practical things" (P1, f). Based on the information they received during the conversation, they knew where to turn when their health deteriorates: "... yes—simply that (pause) actually, if it, if it is really time to (pause) that I will—also when it is not possible at home any more, that I would come here [to the palliative care center] or somewhere else" (P6, m).

A23 Despite the changes of understanding of what palliative care entails and how it could impact their pragmatic planning, some participants still associated palliative care with end-of-life and a place where they will receive support and can turn to for the dying phase "... but it then it appeared to me that the next step is dying" (P17, m). All patients who associated palliative care with death and dying also mentioned that—although difficult—it did not frighten them but were relieved to be able to talk the fear off their heart.

Fra Fliedner et al. (2019)

## Vedlegg 2 – Tabell med dataenheter

Bokstavkode	Artikkel
A	Flidner et al. (2019)
B	Glaudemans et al. (2020)
C	Kumar et al. (2020)
D	Lum et al. (2019)
E	Miller et al. (2019)
F	Patel et al. (2019)
G	Peck et al. (2018)
H	Pedrosa Carrasco et al. (2021)
I	Sellars et al. (2017)
J	Sævareid et al. (2019)
K	Ugalde et al. (2018)
L	Vanderhaeghen et al. (2020)

Tema	Undertema	Dataenhet
Åpenhet for forhåndssamtaler	Å være klar	<p>A4 Too early to actively plan their future care</p> <p>A40 Surprised to be asked to participate in study</p> <p>A45 For some participants, the timing of the intervention came too early</p> <p>A46 Others suggested that such a conversation should be initiated as early as possible</p> <p>A47 Reflections on whether and how the intervention was initiated at the right time for the participant influenced their experience and impact of the intervention</p> <p>B6 Older people's positive views on their current and future situation ... seemed to make them less open to ACP</p> <p>B11 Most respondents were satisfied about timing</p> <p>B12 some felt that ACP could have taken place 5 or 10 years earlier than it did, in their 70s or 80s</p> <p>C6 Conversation worth having, despite the inherent difficulty of the topic</p> <p>C10 Little change in their daily lives after the conversation</p> <p>D4 Some ... described the necessity and benefits of engaging in ACP on a routine basis</p> <p>D7 Some individuals considered ACP in relationship to their perception of their PD illness stage, but with an emphasis on avoiding ACP conversations. ACP as primarily end-of-life planning</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>E26 Most felt the timing of ACP was appropriate for them, but a few felt it could have been held earlier</p> <p>E27 Knowing when to initiate ACP was acknowledged by patients as difficult to judge and highly personal</p> <p>H1 Participation in col-ACP was therefore seen as a convenient opportunity to overcome one's reticence and thus confront end-of-life decisions</p> <p>J1 The patients ... described the conversations in positive terms</p>
	<p>Erfaringer av sykdom og død</p>	<p>A37 background affected how they perceived and experienced the SENS-intervention</p> <p>B5 Negative experiences with illness at the end-of-life, experienced a low quality of life or had negative views regarding their future, they seemed more inclined to engage in ACP</p> <p>B7 Lacking trust or negative previous experiences with ACP with a GP or nurse could be a reason to make respondents less open to ACP</p> <p>D3 Described engaging in ACP prior to their PD diagnosis because they had witnessed or were involved in someone else's end-of-life experience</p> <p>D5 Definition of ACP that acknowledged the potential for future PD-related changes – focus on ways to maximise current QOL given uncertainties about the future</p> <p>D8 Patients described worry, distress or fear about PD related changes, they still chose to avoid ACP conversations</p> <p>D12 Patients described lacking motivation or initiative to follow through with ACP actions</p> <p>D15 Patients expressed difficulty making end-of-life decisions due to hoping that their PD would potentially be curable at the last minute</p> <p>E45 Openness to discussing EOL was influenced by the experience of the death of family members and the reluctance of these family members to communicate their wishes</p> <p>G1 Numerous participants did not remember the conversation about ACP while in hospital because they were too sick</p> <p>G2 Others remembered the conversation, but were too sick to engage their physician in a discussion about ACP</p> <p>G19 Many participants described not being in the right frame of mind to discuss ACP while in hospital and felt that it was untimely to have</p>

Tema	Undertema	Dataenheter
		<p>these discussions when they were focusing on getting better</p> <p>G23 Some patients were comfortable talking about death because of past experiences. Others stated that they could not engage in ACP because they didn't know what was going to happen in the future</p> <p>G24 For some patients, the unpredictability of death was motivating because there was limited time to have ACP conversations</p> <p>G31 Some patients described their hospitalization as an impetus for considering future planning</p> <p>G32 the seriousness of their conditions coupled with their greater understanding of the risks associated with treatment options influenced their openness and readiness to talk about ACP</p> <p>H20 Others were in early stages of coping with their disease, so they could not embrace a focus other than cancer treatment</p> <p>I16 Patients who were older or had been receiving dialysis longer appeared more accepting of and willing to discuss their own mortality</p> <p>K3 Others ... were not sure whether their documentation would be correctly used if needed. This was highlighted if they had witnessed a close person's poor quality end-of-life experience</p> <p>L16 Participants often felt that the most impactful time to discuss ACP when they find themselves in a situation which is perceived to be threatening, such as receiving the information that they could die, being in a lot of pain, or understanding that they cannot live at home anymore</p> <p>L17 When there is no acute danger of perceived threat, they often do not feel the necessity to have ACP conversations</p>
	Pasientens mål	<p>B1 Respondents appeared to be open to ACP if they felt a need to arrange important matters in order to prevent unwanted future situations</p> <p>B2 Made specific preferences known to their care provider</p> <p>B3 Wanted explanations and help to make choices and document preferences</p> <p>B4 Wanting to prevent suffering, ending up in a nursing home, burdening family with having to make choices for them</p>

Tema	Undertema	Dataenhets
		<p>B10 respondents appeared to be less open to ACP if they felt that predicting what their preferences would be in the future was difficult</p> <p>B14 Not all topics discussed during ACP had been relevant</p> <p>B24 Happy about knowing better what to do in case of an emergency</p> <p>D6 Emphasis on quality of life plans was often associated with engaging in ACP discussions</p> <p>E18 To guide health professional should they be unable to communicate their wishes</p> <p>E23 Documenting their wishes was seen as a way of safeguarding against unwanted medical procedures and ensuring their preferences would be respected by health professionals and family alike</p> <p>E24 Documentation would prevent family members from overriding their requests</p> <p>G34 One patient was motivated to engage in ACP so they could die at home. Other patients had a goal of lessening the decision-making burden on their family</p> <p>G35 Goals for their own death motivated them and gave them resolve in performing ACP activities</p> <p>H22 Patients tended to relate EOL decisions directly to their own needs and priorities</p> <p>I1 Viewed ACP as a way of countering futile medical interventions at EOL, which they deemed as undignifying and “unethical”</p> <p>I5 Focusing on the bigger picture and defining what QOL meant to the patient was regarded as “the most important thing”</p> <p>I6 Patients viewed life as worthwhile if they had normal physical and mental capabilities and were independent, able to communicate and/or mobile and not being overwhelmed with pain and disability</p> <p>I22 Participants wanted to hear about both benefits and harms of life on dialysis therapy or with a transplant to help them make an informed choice</p> <p>J5 None of the patients said it was important for them to decide about life-prolonging treatment</p> <p>J7 Patients expressed a trust in health care personnel making end-of-life decisions according to their best interests</p> <p>K10 The abrogation of doctors from decision-making was also considered a positive outcome from ACP</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>L3 The first goal for patients ... is to obtain and give information about the treatment and care options and about the physical and psychosocial impact of the disease</p> <p>L4 The second goal is to make a personal decision about which treatment and care are preferred</p> <p>L6 The fourth goal of ACP is to avoid crisis and diminish fear throughout the illness</p>
	Forventninger til forhåndssamtale	<p>A15 Topics were structured and helped them to prioritize their future care</p> <p>A17 The structure made sense especially when they were able to prepare for the content of the conversation</p> <p>A27 Changed their understanding of their own future</p> <p>A29 Encouraged participants to reflect on their future – which they did not yet feel ready to act upon</p> <p>A31 Participants still associated palliative care with end-of-life and a place where they will receive support and can turn to for the dying phase</p> <p>A34 Anticipatory planning for future health care</p> <p>A44 Should be seen as a process</p> <p>D1 Personal definitions often shaped by their experience of PD or by other ACP or EOL experiences prior to PD diagnosis</p> <p>D2 Definition of ACP should be part of routine care</p> <p>D9 Personal definition of ACP that was very broad and focussed especially on nonmedical planning</p> <p>D10 Some patients defined ACP as completing advance directives only and then believing that the document alone was sufficient</p> <p>F4 Conversations regarding their EOL care preferences became easier over time</p> <p>G5 For some participants, the structured in-hospital conversation provided an opportunity to clarify their understanding of ACP and the practical steps involved. For these participants the conversation incited further consideration of EOL planning</p> <p>G6 The conversation incited further consideration of EOL planning and the workbook provided additional guidance to proceed with completing this process post-discharge</p> <p>G7 Many participants lacked understanding about their own health conditions, prognosis and what they were planning for</p> <p>G8 there was generalized misunderstanding about ACP, the components of the planning process, and the role of advance care plans in relation to incapacity and consent</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>G9 Participants who often considered ACP to be synonymous with decisions about CPR, power of attorney and/or living wills</p> <p>G10 many participants believed that ACP was about finalising funeral and financial arrangements for one's death</p> <p>G22 Patients who were not well enough to recall and/or participate in ACP discussions while in hospital found that the workbook provided sufficient information for them to meaningfully engage in ACP post-discharge</p> <p>G33 For patients in the right frame of mind, ACP discussions in hospital reinforced the importance of end-of-life planning</p> <p>H21 In a few patients, content readiness premised on the understanding that decisions were not definitive or irrevocable</p> <p>I15 Introducing ACP early on allowed them to process the reality of death and become willing to discuss EOL decision making</p> <p>J2 Most participants felt well-prepared for the conversation and sufficiently informed about what to expect</p> <p>K1 Participants comprehension about what ACP comprised widely varied. Complete ACP understanding was unusual</p> <p>K6 Many participants were unsure about the legality of various components of their ACPs</p> <p>L1 Participants all have different expectations concerning the quality of ACP communication. Some want practical information, some want a lot of communication, and still others do not want to be involved in the decision-making process at all</p> <p>L2 What patients ... expect from ACP changes throughout the evolution of the disease</p>
	Å få støtte	<p>A25 Understanding of what palliative care covers</p> <p>B8 Negative thoughts regarding GPs' time or interest in ACP appeared to make respondents less open to ACP</p> <p>B9 If respondents had ACP with a nurse, they often had no ACP with their GP, and their thoughts about GPs' lack of interest and time for ACP often persisted</p> <p>B17 If respondents could not recollect that reasons for ACP had been discussed, they questioned if ACP had any value</p> <p>B21 If discussed future care scenarios were unrealistic or unappealing, they felt frustrated,</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>especially if GPs or nurses kept pressing on discussing it</p> <p>B31 they had forgotten what was discussed</p> <p>D18 Desiring to talk about future medical care planning but facing resistance from the other person</p> <p>D21 Patients' lack of trust that ACP preferences would be honoured by clinicians or the health care system</p> <p>D27 Experiences where ACP was poorly integrated into clinical care</p> <p>D28 Lack of physician support for the ACP process, mixed messages about its necessity, and time constraints to discuss ACP in clinic visits</p> <p>E4 Most patients appreciated the flexibility around the number and duration of visits</p> <p>G3 ACP workbook presented new information that made me reconsider my prior thinking about care preferences</p> <p>G22 Patients who were not well enough to recall and/or participate in ACP discussions while in hospital found that the workbook provided sufficient information for them to meaningfully engage in ACP post-discharge</p> <p>I9 Participants became distressed or "disturbed" if ACP was initiated without giving sufficient context</p> <p>I12 Emotionally difficult if medical preferences were documented during a medical crisis or they received ACP documents in the mail without warning and support</p> <p>J3 Due to cognitive impairment, some of the patients had difficulties in retrospect to explain how they were informed about the aim and content of ACP</p> <p>J8 did not recall that future medical decisions were touched upon in the conversation</p> <p>K2 Many participants were optimistic that their own ACPs would be actualised, and confident that family would uphold their wishes</p> <p>K5 While most did not think that ACPs should be overridden many speculated about when they could be</p>
Samtalen vekker følelser	Å erkjenne dødelighet	<p>A2 Confronted them with their finiteness at different levels</p> <p>A3 Some participants appreciated the reflection on the future but had the feeling that it was not</p>



Tema	Undertema	Dataenhets
		<p>necessary to be too pessimistic , and that the tone of the discussions could be more positive</p> <p>A8 Struggle with anticipation that the situation might deteriorate</p> <p>A38 Male participants experienced intervention as very emotional, connected palliative care with the last phase of life</p> <p>D16 Sense of hope and denial of the potential for death due to PD prevented some patients from making concrete decisions about life-sustaining treatment or resuscitation</p> <p>E5 One patient felt the discussions could have been enhanced by a broader discussion of the physical aspects of death and of spirituality</p> <p>E22 Patients were fearful of physical and cognitive impairment</p> <p>E42 Some patients acknowledged their own reluctance to talk about death.... Most patients acknowledged that family members could be reluctant to think or talk about death</p> <p>G11 Some participants were more prepared for death than states of incapacity</p> <p>G25 Others denied that that death was likely and therefore thought that ACP was not a useful or relevant activity</p> <p>G26 Talking and thinking about ACP in the context of their own care evoked fears for participants. Some described difficulty coming to terms with the increased possibility of losing independence and autonomy while others expressed anxiety around their own death</p> <p>G27 Some participants did not want to think about or plan for the worst-case scenarios and described focusing their energy on living in the moment</p> <p>G28 Living in the moment for some participants reignited</p> <p>H5 Some patients, all male, displayed a very matter-of-fact approach implying they did not want to engage in profound end-of-life conversations</p> <p>H19 Some patients felt unable to make EOL decisions ... felt overwhelmed struggling to empathise with their own end of life</p> <p>I13 ACP required participants to contemplate the reality of the patient's deteriorating illness and approaching mortality</p> <p>I14 Some participants came to accept that the patient had a chronic illness that would likely contribute to his or her death</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		J6 Talking about their own future death was not difficult
	Å føle seg overveldet	<p>A11 Most participants expressed that it was a challenge and sometimes even shocking for them to talk openly about death and dying while discussing the future</p> <p>A41 felt overwhelmed by the facts of life-limiting disease</p> <p>B13 Some felt too many topics were discussed</p> <p>C18 Feeling sad or anxious after the conversation</p> <p>C19 Dissatisfaction with the open discussion of prognosis</p> <p>D11 PD-related symptoms were barriers to engaging in the ACP process. Specifically apathy or being in a stuck place influenced patients' difficulties in discussing their values and documenting care preferences</p> <p>D13 Patients recognised that inability to engage in ACP was related to the presence of cognitive decline, as well as feeling overwhelmed by PD symptoms and disease progression</p> <p>G26 Talking and thinking about ACP in the context of their own care evoked fears for participants. Some described difficulty coming to terms with the increased possibility of losing independence and autonomy while others expressed anxiety around their own death</p> <p>G29 a sense of hope and optimism that perhaps better days were ahead and engaging in ACP discussion stripped them of this possibility</p> <p>G30 Many participants had difficulty simultaneously balancing their hopes for the future alongside their need to plan for changes in their future health</p> <p>H14 Sadness and fear were the dominant negative emotions experienced by participants</p> <p>H15 Only a few participants reported serious emotional distress</p> <p>H19 Some patients felt unable to make EOL decisions ... felt overwhelmed struggling to empathise with their own EOL</p> <p>I10 more shocking and difficult to accept if they perceived that clinicians lacked empathy or were acting "mercenarily" to improve "efficiency" and withdraw treatment in the context of limited resources</p> <p>I12 Emotionally difficult if medical preferences were documented during a medical crisis or they</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		received ACP documents in the mail without warning and support
	Å føle lettelse	<p>A6 Participants mentioned that this intervention touched their feelings, they nevertheless thought it did them well</p> <p>A32 it did not frighten them but were relieved to be able to talk the fear off their heart</p> <p>C7 Conversation brought them a sense of relief</p> <p>D26 Having a clear plan with tangible resources and guidance towards discussions and documentation, which ultimately gave them peace of mind</p> <p>E19 The process of making one's wishes known led to a sense of reassurance</p> <p>H13 Relief, confidence and hope were positive emotions that participants reported in the interviews</p> <p>H16 Although in some cases participants felt emotionally burdened by the conversations, they were able to derive positive effects in the long term</p> <p>H26 Patients found it reassuring to have their EOL wishes defined but also respected</p> <p>I17 Following ACP some patients felt relieved from depression and indecision regarding the burden of dialysis, uncertainties about their illness and eventual death</p> <p>K8 Most participants reported creating an ACP document was helpful by enabling them to work through what they wanted and/or to feel empowered, peace of mind, secure, calmer and/or relieved that their wishes are known</p>
	Å oppleve mestring	<p>A20 Strengthened in doing as much by themselves as possible</p> <p>A21 Strengthened to seek support and take back control, not be steered by a particular medical treatment</p> <p>A22 Participation in the SENS-Trial had an active impact in terms of actions triggered by the intervention as well as a more passive impact on the participant in terms of a changed understanding of palliative care</p> <p>A23 Strengthened to actively deal with issues concerning pragmatic planning of future healthcare</p> <p>A24 Strengthened in making decisions toward their final phase of life</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>A35 stimulated participants to actively discuss their situation and specific future care wishes within the family</p> <p>A36 Supported self-determination on practical things</p> <p>C8 Participants perceived an increased ability to cope with their illness after the SIC</p> <p>C9 Increased focus on quality of life even at the end of life</p> <p>C12 Participants shared specific practical steps they had taken subsequent to the conversation</p> <p>C13 Arranging for help with ADL, financial planning and filling out advance directives</p> <p>E16 Patients appreciated the opportunity to actively make decisions about their care and to make these wishes known</p> <p>E20 Patients reflected on the benefit of having a physical document outlining their wishes</p> <p>E21 Some patients felt documenting wishes was essential to provide clarity, especially given the unpredictability of health</p> <p>E35 The importance of autonomy was still highly valued</p> <p>H28 some participants felt empowered ... to more easily pursue EOL conversations with their loved ones</p> <p>I3 Before ACP, some patients had not realised that stopping dialysis therapy was an option</p> <p>I18 Felt able to “make a choice,” “move on,” and “live the rest of their life as positively as possible”</p> <p>K8 Most participants reported creating an ACP document was helpful by enabling them to work through what they wanted and/or to feel empowered, peace of mind, secure, calmer and/or relieved that their wishes are known</p> <p>L7 Participants show that they find support and information outside the hospital care unit and even the hospital walls. If ... is an approachable and involved partner in ACP decision-making they will be the first point of contact for ACP</p>
Relasjoner i samtalen	Å møte et medmenneske	<p>A1 For most participants, it was clear that an early palliative care intervention can only be based on mutual trust and attentiveness</p> <p>A10 Challenging, but appreciated honest communication</p> <p>A14 Some participants felt the doctor really listened</p> <p>A18 ACP provided a sense of safety, support and affirmation</p>

Tema	Undertema	Dataenhets
		<p>A43 Should be based on a close relationship between health care provider and patient</p> <p>B19 how they viewed their current life and future. They felt these latter topics were important because they felt their preferences followed from such discussions</p> <p>B22 They were positive about the attention they received during these conversations</p> <p>B23 Felt heard and more at ease and felt they could trust their GP or nurse more after the ACP discussion</p> <p>C1 Strengthened relationships with the oncology clinician</p> <p>C2 Increased sense of trust</p> <p>C4 some noted the open and frank nature of the conversation</p> <p>D24 Beneficial to not feeling alone</p> <p>E9 Perceiving (GPNs) to be knowledgeable, friendly, and helpful.</p> <p>E10 Patients appreciated the openness and honesty of the nurses</p> <p>E12 Patients felt comfortable to ask questions and speak openly</p> <p>E13 GPNs were more approachable and adept (than GPs) at dealing with psychosocial issues</p> <p>E14 One patient preferred that the discussions were with the GPN due to an existing relationship, another was satisfied with the GPN but given their existing relationship with the GP would have preferred the discussion to be held with them</p> <p>E15 One patient stressed the importance of the respect and empathy of the health professional conducting the discussions</p> <p>F1 All participants noted the trusting relationship that the LHW intervention helped to establish</p> <p>H2 Participants appreciated how the facilitator created a non-judgemental, empathetic atmosphere that allowed free expression of thoughts</p> <p>H23 Participants ... highlighted clear benefits of the individual-centred concept of ACP to make precise end-of-life decisions</p> <p>I11 Participants believed that ACP required a sensitive discussion in person</p> <p>L8 When participants describe what they find important in ACP communication they often refer to “a humane physician”</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>L9 They want a hospitalist who is friendly, involved, and who treats them as a person, not as a number</p> <p>L10 A hospitalist should be a trustful partner, he should be open, honest and transparent concerning the disease evolution</p> <p>L11 Participants feel more trust when they can have these conversations with the same hospitalist</p> <p>L13 These characteristics of the hospitalist and organisation of the hospital system became more important when the EOL is nearing and decisions have bigger implications</p> <p>L25 They are seen as more reachable ... also participants say they know them better and feel their involvement more</p>
	<p>Å møte en fagperson</p>	<p>A5 they received a realistic picture of how the future might look that allowed them to plan ahead</p> <p>A7 Helped to speak with a professional about their thoughts and concerns</p> <p>A12 Relieved to reflect realistically on certain sensitive topics</p> <p>A16 Topics within the structure were perceived as helpful because new topics that had not been discussed with their treating physician were finally addressed</p> <p>A19 Factual conversation with worthwhile information</p> <p>A30 they knew where to turn when their health deteriorates</p> <p>A39 Females, on the other hand, recognised the practical side</p> <p>B18 Few respondents reported discussing who would be responsible for documentation and follow-up of ACP</p> <p>B20 Respondents were generally positive about topics discussed</p> <p>C3 Difficult communication with their clinician that impeded or negatively affected the SIC</p> <p>C5 Opportunity to express their preferences and ask questions</p> <p>C11 Increased knowledge about their prognosis, the nature of their disease, or their disease trajectory</p> <p>C14 Discussion around EOL care and preferences associated with the conversation</p> <p>C15 Palliative care involvement as a result of the conversation</p> <p>D23 Help with discussing preferences for their health care and completing ADs</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>E1 discussions with nurses helpful in working through ideas around EOL care</p> <p>E2 Felt nurses facilitated a deep consideration of their priorities and values</p> <p>E3 Patients appreciated the interactive nature of the discussions as they felt comfortable to ask questions and raise concerns</p> <p>E6 Another patient felt discussions were at times vague</p> <p>E7 Two patients felt discussions could have been shorter in length</p> <p>E8 Led most patients to reach a point of clarity and assurance about their wishes</p> <p>E9 Perceiving (GPNs) to be knowledgeable, friendly, and helpful.</p> <p>E11 Appreciated willingness to provide objective professional advice</p> <p>F2 the importance of the intervention in assisting patients to formulate their care preferences</p> <p>G12 Many participants in the study indicated that the physicians' interpersonal skills and communication abilities decreased their willingness to discuss difficult topics including prognosis and goals of care</p> <p>G13 Patients felt it was necessary for physicians to be able to communicate in an honest and straightforward manner</p> <p>G14 Their approach towards discussing difficult topics needed to attend to their informational and emotional needs</p> <p>G15 Empathetic and informative communication processes were described by patients as improving their understanding and recall of in-hospital ACP discussions and better prepared them to make medical, psychosocial, and spiritual decisions in relation to EOL planning</p> <p>G16 Physician skill (or lack of skill) was a strong facilitator and barrier to engaging patients in conversations about ACP</p> <p>G20 Participants also raised concerns about the appropriateness of conducting ACP discussions in hospital rooms where there is often a lack of privacy and confidentiality</p> <p>G21 participants also perceived that their physicians lacked the time needed to engage in thorough ACP conversations</p> <p>H3 Most participants valued the supervised emotional approach to EOL issues by the facilitator, which</p>

Tema	Undertema	Dataenhets
		<p>enabled a smooth communication process characterised by openness</p> <p>H4 Many participants pointed out advantages of open communication facilitating the conveyance of attitudes towards illness and dying</p> <p>H11 Most participants indicated that the intervention provided facilitated in depth engagement with the illness, possible courses, and potential treatment goals</p> <p>H12 The ACP intervention helped some participants becoming fully aware of the diagnosis</p> <p>H17 Participants recognised the value of approaching the issues of illness and dying, identifying and verbalising attitudes and concerns to ultimately establish treatment goals</p> <p>H23 Valuing the facilitator's experience in helping patients understand and complete advance directives according to their wishes</p> <p>I2 ACP compelled some participants to adjust their beliefs and expectations about dialysis</p> <p>I4 Through ACP participants became aware that patients with CKD had higher mortality than the general population and that they could withdraw from dialysis therapy "on their own terms" in future circumstances in which they would no longer want dialysis to prolong their life</p> <p>I20 Having a dedicated clinician present whose role was to facilitate ACP made the discussion easier because they structured the conversation, mediated between the patient and family, and helped the patient feel more comfortable to discuss topics that would have otherwise been avoided</p> <p>I21 Some participants were disappointed and angry because they believed that clinicians had withheld information regarding treatment and their illness to maintain hope</p> <p>J4 ACP gave them an opportunity to address things of importance to them, which were otherwise difficult to communicate due to personnel's lack of time</p> <p>K4 Uncertain whether her wishes would be acted on as she had not heard back from clinical staff who helped her to complete the documents</p> <p>K7 The congruence between participants' ACP related attitudes and their written documentation was limited</p>



Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>L12 Important that the treatment and care decisions do not change when the hospitalist is temporarily not in charge</p> <p>L14 Participants sometimes stated that it was easy for them to ask the hospitalist difficult questions about care and treatment</p> <p>L15 These characteristics of the hospitalist and organisation of the hospital system became more important when the EOL is nearing and decisions have bigger implications</p> <p>L18 Participants systematically distinguished between the treating physician in hospital and the other health professionals when it came to the importance of the conversation partner</p> <p>L19 Pragmatism ... if there were health professionals around with the necessary information, patients would contact them first</p> <p>L20 Professionals working outside hospital were more easily approachable and therefore contacted first</p> <p>L21 The hospitalist is seen as a key player in the ACP process because of his/her knowledge concerning the disease and treatment and because of his/her mandate to make treatment and care decisions</p> <p>L22 Participants notice that they either wait to have these conversations until they see the hospitalist or that they have these conversations with other persons</p> <p>L23 Health professional that are seen to be important in ACP are trainee physicians, nurses (at home), psychologists, social workers, the GP and the pharmacist.</p> <p>L24 They can provide information concerning possible physical and psychosocial consequences of living with the disease and treatment, emotional support and advice</p> <p>L26 Participants know that these professionals are often in contact with the hospitalists and they use them as a messenger</p>
Involvering av pårørende	Kommunikasjon med pårørende	<p>A33 Started involving their social network into their decisions</p> <p>B15 Recollection of discussed topics appeared to be easier for respondents if they had access to documentation or if family had been present</p> <p>B25 If family was present during ACP, both older respondents and family valued it</p> <p>B26 Appeared to make recalling the meeting easier</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>B27 If family was not present, respondents felt e.g. it would burden their family to much or felt they could talk more freely without family</p> <p>B28 Some felt a need for engaging family because legally representing each other would become more difficult</p> <p>B29 When family was not present, some respondents afterwards talked about their preferences with their family</p> <p>B30 Others did not because they assumed that their family knew what they wanted without explicitly discussing it</p> <p>C16 conversation led to increased closeness and better communication with family members</p> <p>C17 other patients opted not to discuss the conversation with family</p> <p>D17 Relational issues between the patient and partner or family were another barrier</p> <p>D20 Having care partners who were willing to play an active role in ACP and having interdisciplinary team-based approaches helped to navigate the tensions between a patient and a care partner</p> <p>D22 Patients expressed confidence in their care partners as decision-makers, trusting that the care partner would know what to do in the moment of a medical decision</p> <p>D25 Facilitating important conversations between care partners and patients</p> <p>E17 Felt ACP had value in making their wishes known to family members</p> <p>E24 Documentation would prevent family members from overriding their requests</p> <p>E25 One patient perceived limit to the power of the directive against family wishes</p> <p>E33 Many patients felt it was unnecessary to include family members in discussions with the GPN</p> <p>E34 Overall patients felt their families were understanding and comfortable with this</p> <p>E36 A few patients did not include family as they felt consultations would have been inconvenient or impractical</p> <p>E38 Patients appeared to view communication with family as separate to the ACP process</p> <p>E39 Many of the patients communicated their decisions with the family themselves</p> <p>E40 Some patients reported being very open and direct throughout the process of ACP. ... Others had less in-depth conversations with family. ...</p>

Tema	Undertema	Dataenhets
		<p>A few patients did not openly discuss their wishes but provided copies of the ACP document to the family</p> <p>E41 Overall patients felt comfortable in the discussions with the nurses, most found talking to their family much more challenging</p> <p>E43 The extent to which patients discussed their wishes with different members of their family varied</p> <p>E44 For some patients the ACP process highlighted the importance of communication and encouraged them to engage loved ones in conversations about end-of-life</p> <p>F3 Providing consistent, reliable encouragement to discuss their preferences with their HCPs and loved ones</p> <p>G18 Many patients expressed that their loved ones did not want to talk about ACP or about death in general</p> <p>H6 Many participants showed empathy for their relatives who were emotionally burdened by the discussions. For some pairings this resulted in a more relaxed and understanding interaction within and beyond ACP discussions</p> <p>H7 Patients for the most part connoted their carers' presence positively. Better absorption of new information, being on the same level of knowledge, but also communication of their wishes to inform carers' future decisions were central concerns</p> <p>H8 Many patients did not feel that the relatives' participation or opinion influenced their decisions</p> <p>H9 Few participants reported disagreement or serious conflicts during the intervention leading to emotional distress. However these seemed to build on already existing disputes</p> <p>H10 despite facing a life-threatening illness it is precisely entrenched behavioural patterns and relationship conflicts that represent relevant barriers to end-of-life conversations</p> <p>H25 Some patients confided previously unexpressed, detailed preferences and priorities to their carers to ultimately adequately guide them in making future EOL decisions</p> <p>H28 Some participants felt empowered ... to more easily pursue EOL conversations with their loved ones</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>I19 Broached issues that were considered taboo, uncomfortable, and awkward and raised questions that families would usually avoid</p> <p>K2 Many participants were optimistic that their own ACPs would be actualised, and confident that family would uphold their wishes</p> <p>L5 The third goal, finding an agreement between the physician, the patient and the family concerning differing wishes was perceived as difficult by patients. Patients were afraid of disappointing their family and physicians and may not have voiced their true wishes in order to avoid this</p>
	Å beskytte pårørende	<p>B4 Wanting to prevent suffering, ending up in a nursing home, burdening family with having to make choices</p> <p>B27 If family was not present, respondents felt e.g. it would burden their family too much</p> <p>D19 Concerned about protecting the emotional well-being of their partner, family members or young children</p> <p>E28 Patients felt ACP benefitted their family members by protecting them from the burden of making decisions on their behalf</p> <p>E29 Patients felt they could prevent feelings of uncertainty and concern for family members</p> <p>E30 Felt this removed some of the weight of responsibility that family members might experience when making decisions</p> <p>E31 Provided a sense of reassurance to family</p> <p>E32 May protect family members from potential disagreement or conflict resulting from uncertainty</p> <p>E37 Two patients felt it would be emotionally burdensome for the family to attend</p> <p>G17 Patients saw ACP as a way to take the decision-making burden off of their loved ones</p> <p>G34 One patient was motivated to engage in ACP so they could die at home. Other patients had a goal of lessening the decision-making burden on their family</p> <p>I7 Some patients believed that relieving families of guilt and reducing the burden on society from needing to care for them in a “vegetative state” and make emotionally burdensome decisions about ceasing treatments was the most valuable outcome of ACP</p> <p>I8 For some patients, supporting caregivers to make decisions on their behalf was more important</p>

Tema	Undertema	Dataenhet
		<p>than whether their specific ACP treatment and care wishes were adhered to at EOL</p> <p>K9 Some participants considered ACP advantageous because it removed difficult decision-making from family members</p> <p>K15 ACP conversations were not initiated often by patients and family. They were afraid to hurt one another with differing convictions concerning treatment and care</p> <p>L16 ACP conversations were not initiated often by patients and family. They were afraid to hurt one another with differing convictions concerning treatment and care</p>

# Vedlegg 3 – Illustrasjon fra koding og tematisering

