

Sunniva Christin Tandstad Karlsen -  
Kandidatnummer 10061  
Therese Vikenes Ågotnes - Kandidatnummer  
10001

## **Forhåndssamtaler med demente. (Sykepleiers erfaring i sykehjem)**

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Anett Skorpen Tarberg  
Juni 2023



Sunniva Christin Tandstad Karlsen - Kandidatnummer  
10061

Therese Vikenes Ågotnes - Kandidatnummer 10001

## **Forhåndssamtaler med demente. (Sykepleiers erfaring i sykehjem)**

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Anett Skorpen Tarberg  
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Bakgrunn:** De fleste mennesker som bor i sykehjem, lever med en form for demenssykdom. Ved å ha en åpen dialog med pasienten å spørre «Hva er viktig for deg?», kan pasienten være med å bestemme hvordan de ønsker den siste tiden skal være.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å finne ut hvordan sykepleiere erfarer å ha samtaler med pasienter om hvordan de ønsker den siste tiden, samt hvordan det er å snakke med pårørende.

**Metode:** I denne studien har vi gjennomført et systematisk litteratursøk i to ulike databaser, Cinahl Complete og Medline. Det vart tatt med 8 vitenskapelige artikler i studiene. 4 av artiklene er kvalitative og 4 er en blanding mellom kvalitativ og kvanitativ. Vi har valgt å bruke Aveyard (2019) sin metode i analysene.

**Resultat:** Det ble gjort 3 hovedfunn som viser til hvordan sykepleieren erfarer bruken og gjennomføringen av forhåndssamtaler. Ethiske utfordringer, manglende erfaring og kompetanse samt usystematisk organisering.

**Konklusjon:** Tidlig oppstart av forhåndssamtaler er med på å gi en bedre livskvalitet for pasienten, samt bidrar til å bedre pleien til de demente i sykehjem. Ved å få mer opplæring og erfaring vil det også være med på å redusere stress.

# Abstract

**Background:** Most people that live in nursing homes, live with a form of dementia. By having an open dialog with the patient asking the question "What is important to you?", can the patient decide how they want their last period of life she'll be.

**Aim:** The aim of the study is to find out how nurses experience having conversations with patients of how they want the last period of life to be, and how it is to talk with next of kin.

**Method:** We have in this study carried out a systematic literature search into different databases, Cinahl Complete and Medline. We used 8 scientific articles in the study. 4 of the articles are qualitative articles and 4 were both qualitative and quantitative. We just Aveyard (2019) analysis model.

**Results:** It was made 3 main findings that shows how nurses experience the use and the implementation of Advance care planning. Ethical challenges, lack of experience and competence as well as unsystematic organization.

**Conclusion:** An early start of Advance care planning can contribute to a better quality of life for the patient as well as contributing to better nursing of the dementia patient in nursing homes. By having more training and experience, it will also contribute to reduce stress.



# Innhold

1	Innledning .....	9
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	9
1.2	Begrepsavklaring.....	10
1.3	Avgrensninger .....	10
1.4	Oppbygging av oppgave .....	10
1.5	Hensikten med studien og problemstilling .....	10
2	Teori.....	11
2.1	Demens.....	11
2.2	Forhåndssamtaler (ACP) .....	11
2.3	Etikk .....	12
2.4	Virginia Henderson .....	12
3	Metode.....	14
3.1	Søkehistorikk.....	14
3.1.1	Søkestrategi.....	14
3.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	15
3.1.3	Kvalitetsvurdering .....	15
3.1.4	Etisk vurdering .....	15
3.2	Analyse .....	15
4	Resultat .....	18
4.1	Artikkelmatriser .....	18
4.2	Etiske utfordringer.....	20
4.3	Manglende erfaring og kompetanse .....	22
4.4	Usystematisk organisering .....	23
5	Diskusjon .....	25
5.1	Metodediskusjon .....	25
5.2	Resultatdiskusjon .....	26
5.2.1	Etiske utfordringer.....	26
5.2.2	Manglende erfaring og kompetanse .....	28
5.2.3	Usystematisk organisering .....	29
6	Konklusjon.....	31
6.1	Forslag til videre forskning?.....	31
	Referanser .....	32
	Vedlegg .....	35



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det påvist demens ved 100 000 mennesker (statistikk fra 2020). 80% av de som bor i sykehjem har en demensdiagnose. (Helsedirektoratet, 2022b)

Gjennom kunnskap og erfaring som vi har tilegnet oss i arbeid og som sykepleiestudenter, vil synligheten av mangel på forhåndssamtaler med pasienter med demens i forkant av innlegges i sykehjem være med på å skape ulike utfordringer for helsepersonell.

### **Pasient- og brukerrettighetsloven**

#### *§ 3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon*

«Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.

Informasjon skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen, eller det er bestemt i eller i medhold av lov.

Brukere skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999)

#### *§ 3-3. Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende*

«Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

*Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999)*

### **Helsepersonelloven**

#### *§ 10. Informasjon til pasienter m.v.*

«Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4. I helseinstitusjoner skal informasjon etter første punktum gis av den som helseinstitusjonen utpeker» (Helsepersonelloven, 1999)

#### *§16 Organisering av virksomhet som yter helse- og omsorgstjenester*

«Virksomhet som yter helse- og omsorgstjenester, skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter» (Helsepersonelloven, 1999)

## 1.2 Begrepsavklaring

Pasienter: Personer som er innlagt i sykehjem eller langtids institusjon.

Den siste tiden: Vi bruker begrepet «den siste tiden» i teksten. I denne litteraturstudien vil det si fra personen blir lagt inn i sykehjem til de kommer inn i den terminale fasen.

## 1.3 Avgrensninger

I denne litteraturstudien er fokuset på eldre pasienter som nærmer seg livets slutt i sykehjem. Hovedfokuset vårt vil være pasienter fra de får plass i sykehjem, og frem til terminalfasen. Studiene vi hentet er fra Europa og Canada da de har et helsevesen som ligner mest på helsevesenet i Norge ut ifra forskning. I denne studien er fokuset på sykepleierens perspektiv. Litteraturstudien omhandler ikke barn i terminalfasen.

## 1.4 Oppbygging av oppgave

Litteraturstudien vår innleder med et kapittel der det er informasjon om tema og begrepsavklaring, samt avgrensninger og problemstillingen til studien.

Videre i kapittel to blir det skrevet relevant teori som skal brukes for å diskutere problemstillingen. I kapittel tre er metoddelen som inneholder datasamling og analyse av forskningsartikler. Funnene fra de 8 forskningsartiklene finner man i kapittel fire. For å drøfte problemstillingen vår *har vi en drøftingsdel av metode og en resultatdiskusjon i kapittel fem. I siste kapittel har vi en konklusjon der vi kommer med et svar på problemstillingen til litteraturstudien.*

## 1.5 Hensikten med studien og problemstilling

Hensikten med studien er å få kunnskap om hvordan sykepleiere erfarer å gjennomføre forhåndssamtaler med pasienter med demens i sykehjem. Ut i ifra litteraturstudiens hensikt har vi kommet frem til følgende problemstilling «*Hvordan erfarer sykepleiere forhåndssamtaler med pasienter som har demens i sykehjem?*»

## 2 Teori

### 2.1 Demens

Det er i dag anslått at 100 000 mennesker lever med demens i Norge. Hele 80 % av de som bor i sykehjem har diagnosen demens. (Helsedirektoratet, 2022b)

Demens er en sykdom som rammer flere av hjernens funksjoner. Det er mange demenssykdommer. Det er noen kriterier som må oppfylles for å kunne få en demensdiagnose. Disse blir benevnt i ICD-kriteriene for demensdiagnosen som går ut på følgende: Svekkelse av hukommelse, svekkelse av andre kognitive funksjoner (som abstraksjon, dømmekraft, tenkning og planlegging). Videre går det på om pasienten har bevart bevisstheten gjennom de første spørsmålene. Hvis pasienten har svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende: Emosjonell labilitet, irritabilitet, apati og unyansert sosial atferd. Det siste punktet er hvis varigheten av disse plagene har vart i mer enn 6 måneder. (Kirkevold et al., 2014)

### 2.2 Forhåndssamtaler (ACP)

Forhåndssamtaler (ACP) i sykehjem foregår mellom helsepersonell, pasienten og pårørende. Fokuset i samtalene er pasientens helse og prognose, og mulige behandlingsalternativer. Det ideelle målet med forhåndssamtalene er at helsepersonell kan bygge på relasjonen til pasienten ved å få en dialog rundt hvilke ønsker pasienten har for den siste tiden i livet boende i sykehjem. Her stiller helsepersonell spørsmål angående pasientens ønsker rundt mulig livsforlengende behandling, samt medikamentell behandling i sykehjem. «Hva er viktig for deg?». Forhåndssamtalene er noe som bør gjøres så tidlig som mulig etter oppstart av sykdom, og gjøres igjen ved endring i helsetilstand. (Helsedirektoratet, 2022a)

Det er som oftest sykepleier og en lege som har forhåndssamtalene med pasient. I de fleste tilfeller er pårørende med på samtalene. En forhåndssamtale skal dokumenteres og behandles som et levende dokument, som skal oppdateres ved endringer i pasientens helsetilstand (Veiviser demens, 2021).

Dersom livstruende skade og sykdom oppstår, er det ulike momenter som helsepersonell bør være avklart på forhånd gjennom forhåndssamtaler. Dette er blant annet om pasienten skal innlegges på sykehus ved en livstruende infeksjon, da bør det ligge en plan for om pasienten skal motta antibiotika. Samtidig bør det dokumenteres av helsepersonell dersom det foreligger ønsker angående smertelindrende legemidler for terminalfasen. Den siste tiden til pasienten, vil helsepersonell kunne komme i en situasjon der pasienten ikke får i seg væske eller næring på egen hånd. I en slik situasjon er det en fordel for helsepersonell å vite om de skal gi parenteral væske eller ernæring den siste tiden. Noe annet som bør bli avklart og dokumentert tydelig av helsepersonell er pasientens HLR status. Det vil si hvilke ønsker pasienten har angående hjerte og lungeredning dersom det blir et behov (Veiviser demens, 2021).

## Helse- og omsorgstjenesteloven

### § 7-1. Individuell plan

Kommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter loven her. Kommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for den enkelte (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Ifølge stortingsmelding 24 må alle som jobber i helse og omsorgstjenesten få trening i å gjennomføre forhåndssamtaler. Det er viktig at ansatte har kunnskap om ulike kulturer og ulike normer og ritualer, og tilegne seg den kunnskapen dersom behovet oppstår (Regjeringen, 2020).

## 2.3 Etikk

Om man ser på sykepleierens etiske rolle, handler den om å hjelpe friske og syke mennesker, og sikre at de grunnleggende behovene til pasientene blir dekt (Aakre, 2016, s. 246). Innenfor helse og omsorgstjenester handler etikk om at man som ansatt er bevisst på sin egen innflytelse. Ansatte bør behandle relasjoner til pasienter, pårørende og kollegaer med respekt, i forhold til hvilken innflytelse den ansatte har (Aakre, 2016, s. 33).

For at innflytelsen til de ansatte på arbeidsplassen skal være av en bestemt kvalitet, er det viktig at det blir utøvd ledelse (Aakre, 2016, s. 134). Innenfor helse og omsorgstjenesten, kan ledelse bli sett på som å lede mennesker som skal utføre arbeid ut ifra bestemte holdninger og verdier på en arbeidsplass. Ved implementering av holdninger og verdier, krever det at en leder er tilstede, tilgjengelig, tydelig og troverdig (Aakre, 2016, s. 135). Lederen skal bidra til å motivere og få ut de ansattes potensial i arbeidet de utfører (Aakre, 2016, s. 134). Dette er medvirker til at de stiller spørsmål ved rutiner, utvikler nye, og/eller fornyer gjeldende rutiner (Aakre, 2016, s. 102-104).

I helse og omsorgstjenesten gjør man daglige prioriteringer i arbeidshverdagen. Prioritering går ut på å velge ut oppgaver som skal utføres ut ifra hvor viktige de er. Å prioritere kan forklares som at man sier ja til noe, og er nødt til å nedprioritere noe annet (Aakre, 2016, s. 40).

Autonomi handler om at mennesker skal få muligheten til å ta beslutninger som gjelder seg selv og sitt liv. Som sykepleier er man i møte med mennesker som kan ha mistet noe av denne muligheten. Sykepleieren er da i en posisjon der man er nødt til å tilrettelegge for at pasienten skal få medvirke i sin egen pleie (Aakre, 2016, s. 80).

Verdier kan bli sett på som momenter som kan beskrive hva som er viktig for en pasient (Aakre, 2016, s. 48). De etiske valgene man tar som sykepleier, kan bidra til god livskvalitet og verdighet for pasienten, frem til den siste tiden (Aakre, 2016, s. 87).

## 2.4 Virginia Henderson

Virginia Henderson (1897-1996) var en sykepleier som utarbeidet en sykepleierteori om de spesielle ansvarsområde en sykepleier har for å ivareta grunnleggende menneskelige behov (Henderson et al., 1998).

*«Sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse (eller til en fredfull død) som han ville ha utført uten hjelp hvis han hadde hatt en nødvendig styrke, vilje eller kunnskap til dette. Og der er å gjøre dette på en måte som hjelper ham til å bli selvstendig så raskt som mulig» (Henderson et al., 1998, s. 16)*

Henderson (1998) beskriver sykepleierens funksjonsområder i sin teori, som viser at sykepleieren skal lytte til pasienten og deres ønske. Henderson (1998) sykepleierteori er knyttet til 14 grunnleggende sykepleierprinsipp. For vår problemstilling så er det å få kontakt med andre og uttrykke sine egne behov og følelser, samt å handle i tråd med pasienten sin tro og verdier som relevant.

## 3 Metode

I dette kapittelet vil vi gå gjennom hva et systematisk litteratursøk er, samt hvordan vi analyserte forskningsartiklene vi har funnet til studien.

### 3.1 Søkehistorikk

Datasamlingen er gjort gjennom et systematisk litteratursøk samt manuelt søk.

Et systematisk litteratursøk er en metode som blir brukt som søkemetode ved skriving av bacheloroppgaver. Ved en litteraturstudie blir det søkt etter forskningsartikler, der undersøkelsene i hovedsak er utført av forfatteren selv. Et systematisk litteratursøk utføres ved å bruke søkeord fra problemstillingen som er laget, for å foreta søk i ulike relevante databaser (Christoffersen et al., 2015). For å systematisere søket, er det viktig å legge inn ulike kriterier og begrensninger i søkedatabasen. Blant annet i forhold til hvor gamle artiklene er, at de skal være fagfellevurderte og hvilke språk man kan lese de på.

Vi har med både kvalitative og kvantitative studier med. Flertallet av artiklene er kvalitative da vi ser på dette som nyttig i forhold til at vi har sykepleieperspektiv i studien. Vi har valgt å ta med en forskningsartikkel som har brukt litteratursøk. Vi har gått igjennom og sjekket at ikke artiklene som ble brukt i den forskningen, ikke er av de samme som vi også har brukt i vår studie.

#### 3.1.1 Søkestrategi

Vi har benyttet søkedatabasene CINAHL Complete og MEDLINE, vi har også vært innom SveMed+ men uten resultat på det vi skriver om. Vi valgte å bruke søkeordenene: Nurs\*, Advance Care planning, Dementia, nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility, experiences or perceptions or attitudes or views.

Søkeord	Dato	Database	Evt. avgrensning	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
(MH "Advance Care Planning+") OR "advance care planning" AND TX nurs* OR SU nurs* OR TI nurs* AND (MH "Dementia+") OR "dementia" AND TX ( experiences or perceptions or attitudes or views ) OR TI ( experiences or perceptions or attitudes or views ) OR SU ( experiences or perceptions or attitudes or views ) AND TX ( nursing homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility ) OR TI ( nursing homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility ) OR SU ( nursing homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility )	21.04.23	CINAHL COMPLETE	Språk: Norsk, Svensk, Dansk og Engelsk  Peer Reviewed  Utgivelse Mai 2012- Mai 2023	63	20	10	(Moore et al., 2020) (Perin et al., 2021)
(MH "Advance Care Planning+") OR "advance care planning" AND TX nurs* OR SU nurs* OR TI nurs* AND (MH "Dementia+") OR "dementia" AND TX ( experiences or perceptions or attitudes or views ) OR TI ( experiences or perceptions or attitudes or views ) OR SU ( experiences or perceptions or attitudes or views ) AND TX ( nursing homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility ) OR TI ( nursing homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility ) OR SU ( nursing homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility )	21.04.23	Medline	Språk: Norsk, Svensk, Dansk og Engelsk  Scholarly (Peer Reviewed) Journals  Utgivelse Mai 2012- Mai 2023  Alder 65+	48	15	9	(Beck et al., 2017) (Vellani et al., 2022a)

Tabel 1 Søkehistorikk

### 3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Når vi har gjennomført søkene så har vi lagt til grunn noen inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjon	Eksklusjon
<10 år gamle artikler	Personer på sykehus eller i hjemmet
Alder 65+	Artikler skrevet utenfor Europa og Canada.
Personer med demens	
Sykepleieperspektiv	
Skrevet på Engelsk, Norsk, Dansk eller Svensk.	
IMRad-struktur	

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering

For å kvalitetssikre forskningen vi har med i litteraturstudien, har vi kun valgt artikler som er fagfellevurdert av eksperter. Forskningsartikler som er fagfellevurdert er artikler der det er redaktører og fagfeller med kompetanse innenfor temaet, er med på å sikre at fagartiklene er av god kvalitet (Christoffersen et al., 2015, s. 233). Det var viktig for oss at forskningen som skulle bli brukt skulle ha en verdi i forhold til hvordan helsevesenet i Norge er.

### 3.1.4 Etisk vurdering

Vi har gjort en etisk vurdering av alle artiklene vi har lest og brukt i denne studien. Vi har vektlagt at det har blitt innhentet samtykker fra pasientene og pårørende når forskningene har blitt foretatt. Selv om vi skriver ut ifra et sykepleier perspektiv er det viktig at forskningene har blitt gjort på en god og rettferdig måte. Det har også blitt tatt med i vurderingen at det ikke utelukkende har kommet noe positivt ut av alle artiklene, men at både positive og negative tilbakemeldinger er tatt med.

Helsinkideklarasjonen er en anbefalt retningslinje når det kommer til forskning som handler om mennesker. I Helsinkideklarasjonen står det følgende: «*Hensynet til individet skal alltid gå foran hensynet til samfunns- eller forskningsnytt. Ingen skal utsettes for fare grunnet en forskning og alle mulige risikoer skal vurderes før forskning igangsettes*» (Brinchmann, 2021, s. 245)

## 3.2 Analyse

Ved å gjennomføre systematisk litteratursøk blir det funnet relevant faglig litteratur, som er med på å besvare problemstillingen i litteraturstudien som ble utført (Aveyard, 2019, s. 2). Vi har i denne analysen valgt å bruke Aveyard (2019) sin metode i hvordan man utfører et litteratursøk og analyse av forskningsartikler. Litteratursøk og Analyseprosessen til Aveyard (2019) kan sammenfattes i fire ulike trinn (Aveyard, 2019, s. 141).

### Datasamling

Systematiske litteratursøk ble utført for å finne forskningsartikler som skulle bidra til å svare på problemstillingen som ble utformet. Vi startet arbeidet med litteraturstudien ved å innhente relevant forskning gjennom å foreta systematiske litteratursøk i ulike databaser (Aveyard, 2019, s. 2-3). Vi har gjennom studien brukt de to forskjellige

databasene og søkeordene som nevnt i 3.1.1.

Vi satt til slutt igjen med seks forskningsartikler hentet fra CINAHL complete og MEDLINE. På grunn av manglende funn av forskningsartikler gjennom systematisk litteratursøk, ble det foretatt to manuelle søk etter artikler. Dette for å ha nok forskning til å besvare problemstillingen vår. Etter å ha hentet inn relevant forskning, satt vi igjen med åtte artikler som skulle danne grunnlaget for vår litteraturstudie.

### Identifisering av funn

I neste trinn i prosessen ble det lest nøye gjennom forskningsartiklene, for å identifisere relevante funn. De skulle være med på å danne grunnlag for det som skulle bli våre tema i litteraturstudien (Aveyard, 2019, s. 141). Forskningen ble lest gjennom flere ganger hver for oss, for å sikre oss at funnene samsvarte med vår problemstilling.

En tabell med oversikt over relevante funn i de ulike forskningsartiklene er lagt ved som vedlegg 1 i denne litteraturstudien. Tabellen inneholder en oversikt over tittelen til de ulike forskningsartiklene, samtidig som funnene har blitt sortert etter ulike fargekoder, som senere har blitt brukt til neste trinn i analysen.

### Identifisere hovedtema

I det tredje trinnet i analyseringen av forskningsartiklene, ble funnene som ble identifisert videre delt inn i tre hovedtema (Aveyard, 2019, s. 141-143). De ulike temaene er vist i en tabell inspirert av Aveyard (2019, s. 142-143), og viser en oversikt over hvilke forskningsartikler som inneholder funn vi har valgt å bruke i de forskjellige temaene.

Tema	Subtema	Artikler som inneholder teamet.
Etiske utfordringer	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pasienters autonomi</li><li>• Gjennomføring av ACP-samtaler</li><li>• Bygge relasjoner</li></ul>	1,2,3,4,6,7,8
Manglende erfaring og kompetanse	<ul style="list-style-type: none"><li>• Helsearbeideren og belastningen for dem</li><li>• Teamfølelse</li><li>• Mangelfull opplæring</li></ul>	1,2,4,5,7
Usystematisk organisering	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ansvarliggjøring av tilrettelegging av ACP</li><li>• Fungerer som støtte til helsepersonell</li><li>• Hvem skal være med på samtale?</li></ul>	1,3,4,6,7,8

Tabell 3: Oversikt over tema

### Beskrivelse av hovedtema

Det siste trinnet i Aveyard (2019) sin metode er delen hvor hovedfunnene blir presentert som en samlet tekst. Den samlede teksten skal være en fremstilling av funn som skal beskrive problemstillingen (Aveyard, 2019, s. 147). Dette blir presentert i kapittel 4 av litteraturstudien.





# 4 Resultat

I dette kapitlet vil funn fra analysen av forskningsartiklene bli presentert.

## 4.1 Artikkelmatriser

Art. nr.	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans
1	Meningen med studien var å utforske hvordan britiske omsorgshjem og spesialsykepleiere bidro til å hjelpe demente pasienter, og deres pårørende, i forberedelsen på den siste tiden i livet.	Admiral nurses, advance care planning, care homes, dementia, family carers, nursing, preparation for end-of life, progressive, terminal.	Kvalitativ metode. Det ble gjennomført en online -undersøkelse med alle britiske spesialsykepleiere innen geriatri, der det var 59 % svarprosent.  Et utvalg av omsorgshjem i England og Wales som hadde 38% svarprosent. For å rapportere funn fra undersøkelsene ble det brukt statistikk.	Mens respondentene ofte diskuterte den progressive karakteren av demens med personer som lever med demens og deres pårørende. Snakket de sjeldnere med personer med demens eller omsorgspersoner om karakteren av demens som livsforkortende, dødelig eller en sykdom du kan dø av. Admiral Nurses fremhevet at der tjenestemodeller reduserte kontinuiteten i omsorgen, ble mulighetene for løpende diskusjon og utvikling av relasjoner som støttet disse diskusjonene redusert. Admiral nurses og omsorgshjem reiste bekymring for at samtaler ble foretatt for sent, når personen med demens ikke lenger hadde kapasitet til å engasjere seg. Det var en høy grad av enighet med alle uttalelser fra European Association of Palliative Care og National Institute for Health and Care Excellence (NICE) som ble presentert angående planlegging og diskusjoner om omsorg ved livets slutt.	Artikkelen er relevant til vår oppgave da den tar opp hvordan spesialsykepleiere innen geriatri opplever å bruke forhåndssamtaler med demente. Det mange i denne undersøkelsen uttrykte var at samtalen ble alt for sent satt i gang, så deler av konseptet med forhåndssamtaler falt bort. Demente hadde ikke kapasitet til å svare for seg selv lenger.
2	Artikkelen undersøker hvordan forhåndssamtaler foregår hos helsevesen i Nord Italia. Studien beskriver hvordan leger forholder seg til vanskeligheter og utfordringer med forhåndssamtaler når det kommer til pasienter med demens. Det kommer frem at videre trening på forhåndssamtaler på institusjoner og blant de ulike profesjonene er en fordel.	Advance care planning, End-of-life-care, physician, dementia, decision-making process.	Kvalitativ metode.	Det kommer frem at når en person er dement, er dette med på å gjøre at personen kan ha utfordringer med å være 100% delaktig i utførelsen av forhåndssamtalene (ACP). Dette gjør prosessen mer uforutsigbar. Leger trekker frem at pasienter med demens har en fordel dersom utførelsen av forhåndssamtalene starter tidlig, da pasientene kan være mer delaktig på grunn av deres kognitive funksjon. For at pasienter med demens skal kunne ha muligheten til å ta vare på sine behov og fremtidige ønsker, er det viktig at sykepleier inkluderer pårørende i forhåndssamtalene slik de er sikker på at sykepleier får formidlet viktig informasjon og er sikker på at den blir hørt.	Artikkelen trekker frem god informasjon når det kommer til tidspunkt for å starte forhåndssamtaler, hvem som skal være med og hvilken informasjon som er nødvendig at sykepleier trekker frem.
3	Forskningen viser en oversikt over hvilket forhold helsepersonell har i forhold til forhåndssamtaler (ACP). Et av hovedproblemene er når det kommer til kommunikasjon med pasienter med demens. Selv om helsepersonell ser potensialet med ACP, har det også vært noen problemer i forhold til selve gjennomføringen.	Advance care planning, End-of-life decision making, nursing home, Health care professionals.	Kvalitativ og kvantitativ.  Systematisk litteratursøk. Brukt 4 databaser : Cinahl, Medline, Psychinfo and Scopus). 14 forskningsartikler vart tatt i bruk i studien.	Funnene viser at personer med demens, ikke alltid blir lagt til kategoriene som omhandler det å ha en terminal sykdom. Dette kan føre til mangelfull oppfølging av forhåndssamtaler (ACP) om den siste tiden. Dette er noe de mener bør forbedres, da det å ha forhåndssamtalene kan bedre den sisten tiden for eldre demente. Litteratursøk trekker frem forskning som viser at ACP er påvirket av moral og etiske spørsmål. Det ble belyst at viktigheten av god kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og familie er viktig for å kunne gjennomføre forhåndssamtalene.	Artikkelen er relevant for problemstillingen vår da det blir snakket mye om hvordan forhåndssamtaler skal utføres og når det kommer til kommunikasjon mellom sykepleier og den demente personen, og eventuelt pårørende. Pårørende er viktig når det kommer til å kunne tilpasse hverdagen til den demente.
4	Målet med denne studien var å utforske oppfatninger og erfaringer til tverrfaglige	Advance care planning, Long-term care home, Interdisciplinary	Kvalitativ metode.  Studien er en del av et	Funnene i studien baserer seg på en økende mengde forskning som illustrerer behovet for å forbedre	Artikkelen tar for seg viktigheten med at

	helsepersonell knyttet til praksisen med ACP i langtidsinstitusjoner.	communication, Palliativ approach	Canadisk prosjekt, iCAN Forhåndssamtaler som har som mål å øke opptak og tilgang til Forhåndssamtaler for eldre mennesker i Canada. Et utforskende kvalitativt design ved bruk av en tolkende beskrivende tilnærming ble brukt. Fokusgrupper og semistrukturerte intervjuer med ansatte fra fire omsorgshjem for langtidsboende Ontario, Canada ble brukt i studien.	ansattes engasjement i ACP-kommunikasjon i omsorgshjem for langtidsboende.	helsepersonell får god opplæring i bruk av ACP. De kommer frem til at alle er positive til bruken av forhåndssamtaler og de mener at det vil være med å fremme nytten av langtidsinstitusjonene.
5	Studien med tittelen "We DeCide" fokuserer på å se på viktigheten av at eldre med demens får muligheten til å sette preg på og oppnå livskvalitet i løpet av deres siste fase av livet.	Advance care planning, care choices, shared decision-making, dementia, education, end of life, nursing, residential facilities.	Kvalitativ og kvantitativ metode.  Spørreskjema og intervju/samtaler.	Det å være mer fokusert på forhåndssamtaler i arbeidet med eldre demente kan være med på å bidra positivt når det kommer til å øke en persons livskvalitet. Det er samtidig med på å øke sykepleiers kompetanse i arbeidet med eldre demente og er med på å få en mer personsentrert tilnærming.	Forskningen er relevant i den grad da den er basert på undersøkelser fra norske sykehjem. Den tar for seg hvorfor det er viktig at sykepleiere og andre helsearbeidere utøver god kommunikasjon med pasientene. Samtidig som kommunikasjon som skjer er et ledd i forhåndssamtalene (ACP).
6	Forskningen nevner at nesten alle dødsfall forekommer i sykehjem. Derfor blir det trukket frem at god kommunikasjon, og ACP er en fin måte å tilrettelegge for at de eldre skal oppleve en fin siste tid i livet.	Advance care planning, Autonomy, nursing home, dementia, decision-making capacity assessment, complex intervention, train the trainer, Mixed-methods.	Kvalitativ og kvantitativ metode.	Studien trekker frem at det er mer bærekraftig å lære opp alle ansatte gjennom korte program, for å kunne gi samme kunnskap til alle. Dette fordi alle ansatte skal kunne bidra i forhold til forhåndssamtaler (ACP) som gjerne foregår i hverdagen.	Forskningsartikkelen er relevant i den grad da den er basert på undersøkelser fra norske sykehjem. Den tar for seg hvorfor det er viktig at sykepleiere og andre helsearbeidere utøver god kommunikasjon med pasientene. Samtidig som kommunikasjon som skjer er et ledd i forhåndssamtalene (ACP).
7	Hensikten med denne studien var å få en oversikt over helsearbeideres erfaring ved å ta i bruk ACP- samtaler og få inn faste rutiner når det kom til bruken av forhåndssamtaler. Studien ble foretatt på et sykehjem i Sverige.	Advance care planning, nursing homes, health plan implementation, patient centred care, long-term care, implementation science.	Kvalitativ metode.	Det ble sett at ACP-samtaler ofte kan være for fokusert på det medisinske spekteret rundt en persons siste tid. For å få på plass ordentlige rutiner rundt samtaler krever dette en tilpasset strategi. Det ble konkludert med, at ved å ta i bruk forhåndssamtaler og implementere den som fast rutine i det svenskehelsevesenet, kunne dette være nyttig for å gi en mer personsentrert pleie.	Forskningen er relevant da den tar for seg helsevesenets oppfatning av ACP-samtaler i Sverige, som kan ha mange likhetstrekk med hvordan ting er i Norge. Selv om hovedfokuset ikke er på demente pasienter, vil man kunne dra nytte av informasjon som er hentet fra selve forhåndssamtalene.
8	Hensikten med studien er å finne ut hvordan spesialsykepleiere kan bedre sine rutiner rundt ACP-samtaler med demente, og hvordan de kan gi støtte til pårørende.	Admiral nurses, advance care planning, confidence, dementia, training needs analysis.	Kvalitativ og kvantitativ metode	Selv om spesialsykepleierne i denne studien har god kunnskap når det kommer til demens, er det fremdeles mulig for dem å øke sin kompetanse når det kommer til å skulle støtte pårørende til demenspasienter. Dette kan gjøre på flere måter; øvelse på kommunikasjon med pårørende, observert trening der	Forskningsartikkelen tar for seg hvordan spesialsykepleiere forholder seg til demente, og hvordan de kan gi støtte til deres pårørende når det kommer til ACP-

				det er mulig for dem å få tilbakemeldinger, ressurser på arbeidsplassen som er med på å fremme forhåndssamtaler, og ved å ha en skriftlig prosedyre over viktige momenter i samtalen.	samtaler. Dette er noe som kan være relevant å nevne i vår studie, da vi er ute etter en sykepleiers opplevelse med forhåndssamtaler.
<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Moore, K. J., Crawley, S., Cooper, C., Sampson, E. L. Harrison, D. K. (2020). How do Admiral Nurses and care home staff help people living with dementia and their family carers prepare for end-of-life? <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>, 35(1), s.333-442. DOI: <a href="https://doi.org/10.1002/gps.5256">https://doi.org/10.1002/gps.5256</a></li> <li>2) Perin, M., Ghirotto, L., De Panfilis, Ludovica. (2021) Too late or too soon: The ethics of advance care planning in dementia settings. <i>Bioethics</i>, vol 35(2), 178-186. DOI: <a href="https://doi.org/10.1111/bioe.12814">https://doi.org/10.1111/bioe.12814</a></li> <li>3) Beck, E. R., McIlfratrick, S., Hasson, F., Leavey, G. (2017) Health care professionals perspectives of advance care planning for people with dementia living in long term care settings: A narrative review of the literature. Vol.16 (4), s.486-512. <i>Dementia (London)</i>, Vol16(4), 486-512. DOI: <a href="https://doi.org/10.1177/1471301215604997">https://doi.org/10.1177/1471301215604997</a></li> <li>4) Vellani, S., Green, E., Kulasegaram, P., Sussman, T., Wickson-Griffiths, A., Kaasalainen, S. (2022) Interdisciplinary staff perceptions of advance care planning in long-term care homes: a qualitative study. <i>BMC Palliative care</i>. Article 21: 127. s. 1-13. DOI: <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-022-01014-2">https://doi.org/10.1186/s12904-022-01014-2</a></li> <li>5) Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2019). 'We DECide optimized' -Training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: Protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. <i>BMC Geriatrics</i>, Vol 19 (1), s. 33-33. DOI: <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-019-1044-z">https://doi.org/10.1186/s12877-019-1044-z</a></li> <li>6) Sævareid, T, J, L., Lillemoen, L., Thoresen, L., Førde, R., ; Gjerberg, E., Pedersen, R. (2018) Implementing advance care planning in nursing homes – study protocol of a cluster-randomized clinical trial. <i>BMC Geriatr</i>, vol 18(1), s. 180. DOI: <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-018-0869-1">https://doi.org/10.1186/s12877-018-0869-1</a></li> <li>7) Beck, S., Lundblad, L., Göras, C., Eneslätt, M. (2023). Implementing advance care planning in Swedish healthcare settings – a qualitative study of professionals' experiences. <i>Scandinavian Journal of Primary Health Care</i>, 41(1), s. 23-32. DOI: <a href="https://doi.org/10.1080/02813432.2022.2155456">https://doi.org/10.1080/02813432.2022.2155456</a></li> <li>8) Harrison, D. K., Scates, C., McGill, G., De-Vries, K. (2019). A training needs analysis of admiral nurses to facilitate advance care planning in dementia. <i>Palliative care</i>, Vol 12, s. 1-10. DOI: <a href="https://doi.org/10.1177/1178224219850183">https://doi.org/10.1177/1178224219850183</a></li> </ol>					

## 4.2 Etske utfordringer.

Sykepleiere og annet personell er bekymret for at når forhåndssamtaler startes for sent, er det vanskelig for dem å dele informasjon med pasienter som har demens. Forskning forteller at implementeringen av forhåndssamtaler med demente pasienter er mangelfull. Gjennom funn blir det fortalt at helsepersonell har ansvar for å respektere pasienters autonomi, selv om de er kognitivt svekket (Sævareid et al., 2018; Vellani et al., 2022b).

Funnene legger vekt på viktigheten av at helsepersonell starter forhåndssamtalene raskt etter at en person har fått påvist en demensdiagnose. Sykepleiere forklarer at når en person som har demens blir innlagt i sykehjem i dag, så er demenssykdommen ofte utviklet i for stor grad. Dette gjør at pasientens kognitive evner har blitt svekket (Beck et al., 2023; Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b). «*It's very important to be able to say your wishes while you're able to*» (Vellani et al., 2022b).

Ut fra forskning blir det fortalt at demente pasienter kan ha øyeblikk der de kan oppleves som kognitivt klare, noe som igjen gjør at helsepersonell kan bruke øyeblikkene til å innhente informasjon om pasientens ønsker for den siste tiden i sykehjem. Funnene viser at enkelte helsepersonell mener at ACP- samtaler kan bli gjennomført med pasienter med langt kommet demens, dersom forholdene er tilrettelagt for det. Ifølge forskning tyder mye på at forhåndssamtalene med demente pasienter er utfordrende. Dette skyldes at helsepersonell kan ha utfordringer med å holde en åpen kommunikasjon med pasienter som ofte kan streve med å forstå hva som blir sagt (Beck et al., 2017; Beck et al., 2023; Perin et al., 2021).

I funn kommer det frem at selv om noen pasienter med demens er kapable til å ta avgjørelser når det kommer til sin egen helse og den siste tiden i sykehjem. Pasientene har vanskeligheter for å uttrykke sine meninger ovenfor pårørende. Dette er i frykt for at pasienten selv skal såre følelsene til sine egne (Vellani et al., 2022b). Det viser seg at

sykepleiere må fungere som en formidler for pasienten sine ønsker og behov overfor pårørende. Det at sykepleiere må være talsperson for pasienten, kommer av at pårørende i enkelte tilfeller kan ha en oppfatning om at når «den demente» er innlagt i sykehjem, er det pårørende som skal ta alle beslutninger (Vellani et al., 2022b).

De etiske utfordringene til sykepleier blir synlige når pasienten med demens har vanskeligheter med å huske og prosessere informasjon som blir gitt. Samtidig viser funn at samtalene om demens diagnosen kan gjøre pasienten forvirret eller redd for informasjonen som blir fortalt av sykepleier (Perin et al., 2021).

*«Planning and sharing with a care path with a person who probably, after a few seconds, has already forgotten everything, is problematic»* (Perin et al., 2021).

Forskning forteller at det kan være utfordrende for sykepleiere å skulle involvere pårørende, da de kan ha vanskeligheter med å innse hvordan helsesituasjonen til pasienten som har demens er. Pårørende kan ha hatt vanskeligheter med å forstå hvordan helsen til den demente er, fordi de selv føler på en form for skepsis knyttet til selve demens sykdommen. Skepsisen kommer av at pårørende ikke vet hvordan sykdomsforløpet til pasienten som har demens kommer til å utarte seg (Perin et al., 2021).

Forhåndssamtaler med pasienter er med på å minske skyldfølelse og stress for både helsepersonell og pårørende, når det oppstår situasjoner der beslutninger må tas i løpet av kort tid. Funn forteller at dokumentasjonen av forhåndssamtaler kan være svært avgjørende når det kommer til pleien helsepersonell skal gi pasienter (Sævareid et al., 2018; Vellani et al., 2022b).

Flere helsepersonell uttrykker vanskeligheter når det kommer til kvaliteten på dokumentasjon av forhåndssamtaler, og variasjon i forhold til hvor viktig informasjon har blitt plassert i journalen til pasientene. I akutte situasjoner kan dokumentasjon angående livsforlengende behandlinger være vanskelig å finne for helsepersonell. Noe som har blitt opplevd som for tidkrevende å finne i situasjoner, der det har vært nødvendig å ta avgjørelser i løpet av kort tid (Beck et al., 2023; Sævareid et al., 2018; Vellani et al., 2022b).

Det blir uttalt gjennom forskning *"The key is having the confidence to initiate the conversation and knowing when is the right time"* (Moore et al., 2020). Videre blir det belyst i funn at det å ha en tidlig samtale når en pasient får en demens diagnose, kan være med på å bidra til at sykepleier får muligheten til å bygge en relasjon til den demente pasienten fra start. Relasjonsbygging mellom helsepersonell og pasient skjer ofte gjennom hverdagslige situasjoner (Beck et al., 2023; Harrison Dening et al., 2019; Moore et al., 2020).

Det kommer frem i funn at å støtte pårørende i løpet av den siste tiden til pasienter i sykehjem er en del av pleien til demente. Dersom helsepersonell har hatt en god relasjon til pårørende, har dette vært med på å bidra til at det blir mindre krevende for helsepersonellet å tilrettelegge for god pleie til den demente. Helsepersonell har gitt pårørende muligheten til å være med på å ta valg for sin nærmeste gjennom å ha ærlige og realistiske samtaler angående pasientens helse. I tillegg involverer helsepersonell

pårørende, når det kommer beslutninger angående pleien til pasienten. Ved at helsepersonell holder pårørende involvert gjennom forhåndssamtaler, er dette med på å bidra til at pårørende får en annen forståelse av hvorfor helsepersonell agerer som de gjør (Harrison Dening et al., 2019; Perin et al., 2021).

Sykepleiere i ulike forskning tok opp viktigheten av å bygge relasjon med pasientene med demens, og bruke de mulighetene som dukker opp til å ha ACP-samtaler. Funn legger vekt på at når helsepersonell bygger en god relasjon med pasienten som har demens, vil dette bidra til at helsepersonell får muligheten til å forberede pårørende på hva som skal hende. Forberedelse kan bidra til at stressnivået til sykepleier og pårørende kan minske (Beck et al., 2023; Harrison Dening et al., 2019; Vellani et al., 2022b).

Funn forteller at i samtalene som sykepleiere har med pårørende, blir det mulig for de å bli bedre kjent med pasienten som et individ, samtidig som pasientenes verdier, mål og ønsker blir tatt opp. Sykepleieren som har samtale med pårørende, bør ha en relasjon til pasientene, ut ifra dette vil samtalene ha en større verdi. Sykepleiere fungerer som formidlere av pasientenes mål og ønsker, dersom det har blitt foretatt forhåndssamtaler med pasientene (Beck et al., 2023).

Sykepleiere fungerer som formidlere av pasientenes mål og ønsker, dersom det har blitt foretatt forhåndssamtaler med pasientene (Beck et al., 2023; Vellani et al., 2022b).

### 4.3 Manglende erfaring og kompetanse

"The support and training from dementia UK in Master classes, PD sessions and peer support has helped me to gain the skills and confidence to have these conversations" utalte en deltaker i UK forskningen (Moore et al., 2020). Ved flere tilfeller blir det tatt opp viktigheten med å trene opp ansatte, og problematikken rundt den mentale belastningen. Trening på «slutten av livet samtaler» og sorgrådgivning var til stor hjelp for de ansatte både psykisk og fysisk (Goossens et al., 2019a; Moore et al., 2020). Ved at sykepleierne og annet helsepersonell får grundig opplæring, kan man se en klar sammenheng ved at det er med på å fjerne belastningen fysisk og psykisk (Beck et al., 2023; Goossens et al., 2019a; Moore et al., 2020; Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b).

"Advance Care Planning is not just about medication or programs; it is also about type of food that you want... Or how you might want your room to be set up or whatever. Or if you want your family to be there. So it's an interdisciplinary approach. So, whatever is put in the care plan we all have to be a part of the implementation along with family and the resident." Forteller en helsearbeider i Canada (Vellani et al., 2022b).

Det har ved flere tilfeller blitt oppdaget at de som utfører forhåndssamtalene ikke er forberedt på en mulig reaksjon fra pasienten eller pårørende. Dette kan igjen føre til en stor belastning for de ansatte. Forskning tilsier at de ansatte føler seg ukomfortabel med å ta denne samtalen med pasientene (Beck et al., 2023; Harrison Dening et al., 2019; Perin et al., 2021).

"Telling a patient that dementia is going to end in this way seems to me something grievous. (...) These patients can live 10 years...how can I tell them that, after 10 years they are going to die like this?" En uttalelse som kom fra en italiensk sykepleier (Perin et al., 2021).

Sykepleiere føler mangel på motivasjon til å gjennomføre ACP-samtaler. Mange sykepleiere har lyst til å få samtaleene inn som standard rutine og bruke det i det tverrfaglige samarbeidet (Vellani et al., 2022b). Det var en felles forståelse angående viktigheten rundt å ha en plan for pasienter med demens i sykehjem. Sykepleierne manglet selvtillit til å gjennomføre forhåndssamtaler. Årsaken kunne være manglende opplæring som førte til usikkerhet i arbeidet de skulle gjøre (Goossens et al., 2019a; Vellani et al., 2022b).

Det har vært en del uenigheter rundt hvem som burde foreta samtaleene. Sykepleiere mener helsefagarbeidere og assistenter ikke burde gjøre det grunnet lite opplæring. Samtidig som helsefagarbeidere og assistenter mente de kjente pasientene bedre og hadde et nærmere forhold til pasientene. Helsefagarbeiderne og assistentene ønsket ikke å ta samtaleene uten å få tilstrekkelig opplæring i forkant. Dette ville igjen kunne føre til konflikter på arbeidsplassen, så lenge det ikke kom inn i tydelige prosedyrer på hvem som skulle foreta samtaleene (Vellani et al., 2022b).

I noe forskning kom det frem at sykepleierne ønsket at også helsefagarbeiderne skulle være en del av forhåndssamtalene. Dette fordi helsefagarbeiderne og assistentene har flere «uformelle» samtaler med pasientene daglig. En annen grunn til at sykepleiere også mente at annet helsepersonell også kunne være med på samtalen er at «planen om at alt helsepersonell skulle foreta forhåndssamtaler», var de positive innvirkningene det hadde på samholdet på arbeidsplassen (Vellani et al., 2022b).

Helsepersonell ønsket å overføre oppgaven til hverandre fordi ingen følte at de var nok opplært til å håndtere oppgaven med å ta ACP-samtaler. Helsefagarbeidere ønsket at sykepleierne skulle ta samtaleene, mens sykepleierne ønsket at legene eller ledelsen skulle ta samtaleene. Sykepleierne observerte at leger ikke stilte de rette spørsmålene og heller unngikk temaene om palliasjon og forhåndssamtale (Vellani et al., 2022b). Selv om det ikke ble foretatt systematisk samtale, ville sykepleierne i sykehjem prøve å tilrettelegge for pasienten sine ønsker (Vellani et al., 2022b).

Funn i forskning nevnte at helsepersonell hadde fått for lite eller ingen opplæring. De fikk utlevert et dokument med en beskrivelse av hvordan de skulle utføre forhåndssamtalene, men ingen demonstrasjon over dette (Beck et al., 2023). Selv om instruksene var gode, og beskrev hvordan samtaleene skulle gjennomføres, klarte ikke arbeidsplassene å implementere det i rutine sine. Det ble sett på som vanskelig å gjennomføre samtaler når sykepleierne var motiverte og positive til forhåndssamtaler, mens leger og annet helsepersonell samtidig ikke var like motiverte. Det ble da vanskelig å samarbeide (Vellani et al., 2022b).

*"We´ve not had any formal training. It´s more that you had to read the document if you were interested, time permitting. So no, not much training in ACP, I wouldn´t say. More learning by doing, really."* Svarte en deltaker i den svenske forskningen (Beck et al., 2023).

## 4.4 Usystematisk organisering

Forskningen forteller at det finnes tilfeller hvor kun 13% av pasientene med demens som var innlagt i sykehjem, hadde gjennomgått ACP- samtaler i forkant av innleggelse. Funn trekker frem at 77% av ledelsen for sykehjemmene hvor dette oppsto, ga som svar at

samtalene burde være påbegynt eller gjort før innleggelse i sykehjem. Dette som ett ledd i at den demente skulle kunne ta egne avgjørelser om den siste tiden i livet i sykehjem (Moore et al., 2020)

Forskning forteller at tydelig lederskap var en fordel for å få rutiner rundt forhåndssamtaler på en arbeidsplass. Funn forteller at sykepleiere i flere tilfeller har følt på manglende engasjement blant ulike helsearbeidere, noe som gjør at det har blitt vanskelig å vedlikeholde gode rutiner når det kommer til forhåndssamtaler. Det kommer frem at sykepleierne mente at det var en lege sitt ansvar å starte opp med forhåndssamtaler med pasientene. Derav kunne det være mindre engasjement fra sykepleierne til å ta initiativ når det kom til å starte opp forhåndssamtalene (Beck et al., 2017).

Mangel på tid og ressurser, samt mangel på planlegging hos helsepersonell kunne ifølge forskning være en årsak til at forhåndssamtaler ikke hadde blitt gjennomført. Videre kunne man se i funn at mangelfull tilgang til all dokumentasjon for alle helsearbeidere, var noe som har blitt tatt opp som en ulempe når det kommer til å opprettholde rutiner rundt forhåndssamtaler. Ifølge funn er dokumentasjonen av forhåndssamtaler viktig for helsepersonell sitt arbeid, slik alle ansatte hadde muligheten til å følge pasientenes ønsker om pleie den siste tiden i sykehjem (Beck et al., 2023; Moore et al., 2020; Sævareid et al., 2018).

Funn forteller at det var viktig å ha en person med hovedansvar for at forhåndssamtaler ble gjennomført og opprettholdt i sykehjem. Samtidig måtte helsepersonell ha tilgang til god opplæring og gode verktøy, som bidrog til økt selvtilliten hos helsepersonell. Ved økt selvtillit til å ta initiativ til forhåndssamtaler, ville opprettholdelsen av rutiner for forhåndssamtaler i sykehjem bli prioritert i større grad av helsepersonell (Harrison Dening et al., 2019; Sævareid et al., 2018).

For mange sykehjem var det ikke fastlagt hvem som var med på forhåndssamtaler. Dette kunne variere på grunn av manglende rutiner og tydelige instruksjoner fra ledelsen. Derfor viser funnene at det var flere sykepleiere som ikke tok initiativ til forhåndssamtaler, da de mente det ikke var innenfor deres ansvarsområde (Moore et al., 2020).

Det var en fordel for helsepersonell og pasientene som hadde demens, at pårørende var med på forhåndssamtaler. Gjennom forhåndssamtaler kunne det dukke opp mange ulike spørsmål fra pasient og pårørende; derfor fremhever funn at det var viktig at både en sykepleier og en lege som hadde bygget en relasjon til pasienten, var til stede under forhåndssamtalene for å kunne få en bedre flyt i samtalene. (Beck et al., 2023).

Gjennom forskning ble det fremhevet at alt helsepersonell burde få nødvendig opplæring og støtte når det kom til å ha forhåndssamtaler. Forskningen sier at uplanlagte forhåndssamtaler er noe som oppstår gjennom den daglige pleien helsepersonell utfører i møte med pasientene (Sævareid et al., 2018; Vellani et al., 2022b).



## 5 Diskusjon

Kapittelet blir innledet med en metodediskusjon, før det videre er en resultatdiskusjon der følgende problemstilling blir drøftet: «*Hvordan erfarer sykepleier forhåndssamtaler med pasienter som har demens i sykehjem?*» Kapittelet vil samtidig inneholde styrker og svakheter ved litteraturstudien, og til slutt vil det bli fremlagt en konklusjon på problemstillingen.

### 5.1 Metodediskusjon

November 2022 startet vi prosessen med å bestemme oss for valg av tema og oppgavevariant, samt bestemmelse av parsammensetning. Vi hadde ganske like tanker om hva vi ønsket å skrive om i litteraturstudien. I starten hadde vi tanker om å skrive om palliativ plan, men etter samtale med veileder fant vi ut at dette var et tema som var lite forsket på utenfor Norge.

Etter hvert endte vi med å skrive om forhåndssamtaler, eller Advance Care Plan (ACP) som det heter i andre land. Dette var et tema som i større grad var mulig å finne forskning på. Det ble tidlig laget en fremdriftsplan med en tidslinje med oversikt over de forskjellige delene i studien, samt når de skulle være ferdig. Det kom raskt frem at vi hadde laget en litt for stram plan, da vi møtte på en del utfordringer i studien underveis. Problemstillingen har blitt endret gjentatte ganger, som igjen har ført til at vi har måttet starte søk etter forskningsartikler. Det ble brukt Aveyard (2019) sin metode når det ble gjort søk etter forskningsartikler, og videre i analysearbeidet av forskningen.

Vi har brukt søkedatabasene CINAHL og MEDLINE som tidligere beskrevet i kapittel tre i litteraturstudien. Vi gjorde også forsøk på å finne forskning på den nordiske databasen SweMed+ men etter mange søk ble det besluttet å ekskludere denne databasen. Det ble ikke funnet artikler på andre språk enn engelsk som igjen kan ha blitt en ulempe ved at oversettelsen kan bli feil. Vi har prøvd å tolke innholdet i forskningen på best mulig måte, ved å gå gjennom forskningsartiklene flere ganger. Alle artiklene er blitt fagfelleurdert.

Mens vi søkte i databasene ble vi enige om å lese halvparten av abstraktene hver, dette for å spare litt tid. Vi møttes så dagen etter for å gå gjennom forskningsartiklene, for slik å fjerne de vi følte ikke passet inn i forhold til vår problemstilling. Etter vi hadde gått gjennom forskningsartiklene vi synes passet inn i vår problemstilling, delte vi igjen artiklene på nytt mellom oss. Dette for å sikre at begge synes de passet til problemstillingen.

Sykepleieperspektivet er det perspektivet vi har valgt å ha gjennom vår litteraturstudie, men vi har i løpet av prosessen med søk etter forskning, sett at en del av fokuset i artiklene også har vært på helsepersonell i sin helhet. Her var også lege, helsefagarbeidere og assistenter omtalt. Derfor var det viktig for oss å kontrollere at det er nevnt sykepleiere i de ulike forskningene, og at det helst skal være et flertall av sykepleiere som har blitt spurt i forskningen.

Spesialsykepleiere har også vært nevnt en del i artiklene. Vi har sett at det ikke er stor forskjell mellom hva en spesialsykepleier uttaler, opp imot andre sykepleiere uten spesialutdanning. Ved en artikkel har det kommet frem at det har vært en fordel å være spesialsykepleier i den forstand at de har mer kunnskap rundt demenssykdommen. I denne studien har ikke dette så alt for stor betydning. Å ha med både sykepleieres og spesialsykepleieres uttalelser, blir sett på som både en styrke og en svakhet fra vår side.

En svakhet i studien vår er at vi på grunn av lite relevant forskning, har vi sett det nødvendig å foreta to manuelle søk for å kunne få nok forskningsartikler.

Vi har hatt et godt samarbeid gjennom hele skriveprosessen, og derav skrevet det meste i felleskap.

## 5.2 Resultatdiskusjon

### 5.2.1 Ethiske utfordringer

Alle mennesker har rett på forhåndssamtaler i et helseperspektiv (Helsedirektoratet, 2022a). Funn i studien fremhever at selv pasienter med demens skal få mulighet til å medvirke i forhold knyttet til den siste tiden. Sykepleiere kan gjennom arbeid i sykehjem være innom mange etiske utfordringer når det kommer til å tilrettelegge for at pasienter med demens skal få gi uttrykk for sine ønsker og behov, som de har for den siste tiden i livet i sykehjem.

Det står skrevet i pasient og brukerrettighetsloven § 3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon: «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

En utfordring som sykepleiere møter i arbeidshverdagen med demente i sykehjem, er at det ikke har blitt startet opp med forhåndssamtaler allerede når pasientene får diagnosen demens. En demens diagnose kan påvirke en person på ulike måter, men blir ikke alltid sett på som en terminal sykdom (Vellani et al., 2022b). Det kan være en av årsakene til at forhåndssamtalene ikke blir prioritert å starte opp med ved diagnostisering av pasienten. Med tanke på at pasienter som blir innlagt i sykehjem i dag, i flere tilfeller allerede har en demenssykdom som i stor grad er utviklet (Beck et al., 2023; Moore et al., 2020; Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b), kan det diskuteres om forhåndssamtalene burde vært gjort allerede før innleggelse i sykehjem. Forskning fremhever at i helsepersonells samtale med pasient angående diagnostisering av demenssykdom, burde det videre forekomme fortløpende forhåndssamtaler med pasient. Dette for å starte så tidlig så mulig etter diagnostisering (Goossens et al., 2019a; Moore et al., 2020; Perin et al., 2021).

Selv om forhåndssamtalene ikke er gjennomført med pasienter med diagnosen demens i forkant av innleggelse, er fremdeles helsepersonell som tidligere nevnt, pliktig til å tilrettelegge for at pasienter får medvirke i sin egen pleie. Det at pasienter får medvirke i egen pleie går inn under begrepet autonomi (Aakre, 2016, s. 80). Spørsmålet som da kan stilles er, hvordan sykepleiere og annet helsepersonell kan tilrettelegge for at pasienter med demens skal få uttrykke sine ønsker og behov for den siste tiden i livet i sykehjem. Som det kommer frem i studien kan det forekomme klare øyeblikk for pasienter med demens. I disse øyeblikkene kan sykepleiere benytte muligheten til å ha ACP-samtaler med pasientene. Sykepleier kan innhente relevant informasjon fra pasientene, som da vil få muligheten til å medvirke i forhold til den siste tiden i livet i sykehjem (Vellani et al., 2022b). Sykepleiere opplever at helsen til pasienter med

demens forandrer seg, og at blant annet pasientens kognitive evner svekkes. Ved forandringer i pasienters helse skal det foretas nye forhåndssamtaler for å kunne tilrettelegge pleien til pasienten med demens på nytt (Helsedirektoratet).

Når sykepleiere står i en situasjon der den demente pasientens kognitive evner er svekket i så stor grad at pasienten ikke kan delta på forhåndssamtaler, må sykepleier tilrettelegge for pasienters mulighet for medvirkning på andre måter (Helsedirektoratet, 2022a). Gjennom studien kommer det fram at pårørende som kjenner pasienten kan delta på forhåndssamtaler. Sykepleier kan gjennom relasjonen pårørende har til pasient, bruke pårørende som en viktig ressurs i arbeidet med å bli kjent med pasienters ønsker og behov (Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b). Sykepleier kan ha samtaler med pasienten som har demens og pårørende for å finne ut om pasienten har gitt uttrykk for eventuelle ønsker og behov før diagnostisering av demenssykdommen. Studien trekker frem at noen pasienter med demens kan ha ytret tanker og ønsker angående livsforlengende behandling i samtale med pårørende (Vellani et al., 2022b). Det er relevant for sykepleier å vite om en pasient har ytret ønske angående behandling med blant annet intravenøs væske eller kunstig ernæring via sonde eller peg (Vellani et al., 2022b) eller om pasienten har ytret tanker angående smertelindring (Kirkevold et al., 2014, s. 524). Sykepleier kan gjennom sin egen kunnskap om pleie, samt ved å ta hensyn til pasientens ønsker og behov, planlegge pleien til den demente pasienten ut ifra dette (Kirkevold et al., 2014, s. 524). Dersom forhåndssamtaler ikke er startet opp før innleggelse i sykehjem, og pasienten med demens ikke har ytret noen konkrete ønsker i forkant, kan sykepleier vurdere pleien som gis ut i fra Virginia Hendersons (1998) sykepleierteori om menneskers grunnleggende behov (Henderson et al., 1998).

Sykepleier kan under forhåndssamtaler med pasienter som har demens og deres pårørende møte ulike etiske utfordringer. Man kan se at Aakre (2016) trekker frem at sykepleier som ansatt bør være bevisst på sin egen innflytelse og behandle relasjoner til pasienter, pårørende og kollegaer med respekt (Aakre, 2016, s. 33). I sykepleiers forhåndssamtaler med pasient som har demens og pårørende, kan samtalen om den siste tiden vekke ulike emosjonelle reaksjoner. Sykepleier kan oppleve at pasienten blir urolig, og har vanskeligheter med å ta til seg det som blir sagt, mens pårørende på den andre siden ifølge studien kan i noen tilfeller vise mangel på forståelse. Det kan skyldes at de føler på skepsis rundt demens som sykdom (Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b). Skepsisen som sykepleier kan møte hos pårørende handler om hvordan demens sykdommen kommer til å påvirke den demente pasienten (Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b).

Ifølge (Kirkevold et al., 2014) er demens en sykdom som svekker hukommelse, kognitive funksjoner, samt påvirker pasientens emosjonelle og sosiale atferd. For sykepleiere er det derfor viktig å kunne sørge for å være ærlig i kommunikasjon med pasient og pårørende. Ved tidlig start av forhåndssamtaler i sykehjem danner det grunnlaget for en trygg og tillitsfull relasjon til pasient og pårørende (Harrison Dening et al., 2019; Moore et al., 2020). Sykepleier må tilrettelegge og begrense hvilken informasjon som blir gitt under forhåndssamtalene. Dette i forhold til om sykepleier opplever at pasienten viser tegn til uro over informasjonen, eller ved at pasienten viser tegn til å ikke ønske å motta informasjonen. Dette kan sees i sammenheng med (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) § 3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon: «*Informasjon skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen, eller det er bestemt i eller i medhold av lov*» (Pasient- og

brukerrettighetsloven, 1999).

Helsedirektoratet (2022a) forteller at forhåndssamtalene som sykepleier foretar skal bidra til å trygge pårørende om hva de demente pasientenes ønsker er for tiden de er i sykehjem. Utfordringer kan igjen oppstå når sykepleier har samtaler med pårørende som uttaler at den demente pasienten ikke lenger kan ta avgjørelser for seg selv på grunn av kognitive svekkelser. Pårørende mener at siden pasienten er innlagt på en langtids plass i sykehjem, betyr dette at pasienten ikke klarer å ta egne beslutninger. Dette gjør at pasientens autonomi i pårørendes øyne er minsket (Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022b). Studien forteller at sykepleiere sin rolle blir å formidle hva pasienten har gitt uttrykk for gjennom forhåndssamtaler. Studien trekker frem at god dokumentasjon av forhåndssamtalene, er essensiell når det kommer til beslutninger som sykepleier skal ta vedrørende til pasientens pleie i sykehjem. Ved å ha god dokumentasjon av forhåndssamtaler, kan dette bidra til å forebygge mulige konflikter med blant annet pårørende (Harrison Dening et al., 2019).

### 5.2.2 Manglende erfaring og kompetanse

Gjennom alle artiklene vi har gjennomgått kommer det frem at sykepleiere føler at de ikke har nok erfaring. Erfaring går både på det med at mange sykepleiere opplever å ikke har nok erfaring med å håndtere pasienter med demens, samt erfaring med å ta den vanskelige samtalen om hvordan pasienten ønsker den siste tiden skal være (Beck et al., 2023; Goossens et al., 2019b; Moore et al., 2020; Perin et al., 2021; Vellani et al., 2022a). Mange sykepleiere føler de ikke har nok erfaring med å ta opp temaet forhåndssamtale da de ikke har stått i samme situasjonen selv.

Kunnskap er en gjentakende utfordring. Det fleste får ikke den opplæringen de føler de trenger for å gjennomføre en slik samtale. Vi har sett at i de forskningene der ansatte har fått grundig opplæring i hvordan man utfører samtalen, også er de som bruker samtalen aktivt i arbeidshverdagen. Det bringer frem et større spørsmål, om det ikke bør vektlegges bedre for opplæring i slike samtaler under sykepleierutdanningene. Dette for å løse utfordringen med, at så mange føler de ikke har nok kunnskap til å foreta forhåndssamtaler (Goossens et al., 2019a; Vellani et al., 2022b).

Ved å ikke ha en strukturert plan over hvem som skal gjennomføre samtalen, ser vi at det kan dukke opp en del unødvendige konflikter på arbeidsplassen. «Hvem skal ta samtalen?» sykepleieren eller helsefagarbeideren. Sykepleiere er de som har mest kompetanse rundt helsen til pasienten, men det er som kjent helsefagarbeidere som i mange tilfeller kjenner pasienten bedre, da de i arbeidshverdagen er mer ute på «gulvet» (Vellani et al., 2022b).

Opplæring er noe alle trenger på arbeidsplassen. Ved at man ikke får tilstrekkelig opplæring, vil det igjen føre til at oppgaver ikke blir gjennomført, eller blir «glemt». Regjeringen (2020) har bestemt at opplæring og trening må gis til de som jobber i helse- og omsorgstjenestene, når det kommer til emnet forhåndssamtaler, men så lenge spørsmålet om hvem som skal utføre oppgaven er uavklart, er dette fortsatt usikkert. Spørsmålet kan være om det viktigste at det blir satt mer fokus på temaet ved sykepleierutdanningene eller om det er arbeidsplassene som må ta på seg ansvaret for å lære opp de ansatte (Beck et al., 2023; Vellani et al., 2022b).

En annen ting å tenke oppi det med å holde en forhåndssamtale er at ikke all ansvaret skal ligg på sykepleierne. I forhold til helsepersonelloven (1999) §16 så er det arbeidsplassen si oppgave å tilrettelegge for at forhåndssamtale blir gjennomført etter gjeldende regelverk, da de er deres oppgave å tilrettelegge.

### 5.2.3 Usystematisk organisering

Forhåndssamtaler med pasienter med demens er ifølge studien en lite prioritert rutine å få innarbeidet i sykehjem. Det kan være flere årsaker til at forhåndssamtaler ikke er en implementert rutine i sykehjem. Ifølge studien ligger mye av skylden i mangelfull oppfølging på arbeidsplassen, i form av at leder som står som ansvarlig for oppfølging av forhåndssamtaler ikke følger opp sitt ansvar. Samtidig skal lederen være tilgjengelig med støtte for de ansatte (Aakre, 2016, s. 135)

Rutinene svikter når det ikke er tydelige rammer for hvem som skal ta forhåndssamtalene. Når det er usikkerhet rundt hvem som skal ta initiativ til å ha forhåndssamtaler med pasienter, vil dette føre til en nedprioritering av forhåndssamtaler i arbeidshverdagen (Beck et al., 2023; Moore et al., 2020; Sævareid et al., 2018). Det kommer frem i studien at sykepleiere og annet helsepersonell i sykehjem, erfarer at mangel på tid, ressurser og planlegging bidrar til mindre rutiner. Mangel på rutiner fører igjen til vanskeligheter rundt å starte opp med noe som ikke allerede er implementert i rutinene i arbeidshverdagen (Beck et al., 2023; Moore et al., 2020; Sævareid et al., 2018; Aakre, 2016, s. 40).

Aakre (2016, s. 33) forteller at ansatte bør være bevisst på sin egen innflytelse. Studien fremhever at sykepleiere og annet helsepersonell ikke tar initiativ til forhåndssamtaler. Dette fordi de ikke vet hvem som har ansvar for å starte med forhåndssamtalene (Beck et al., 2023; Moore et al., 2020; Sævareid et al., 2018). På ett vis kan man omtale dette som en svakhet i kvaliteten på arbeidet som blir utført i sykehjem. Nordtvedt (2016) presiserer at behandlingen og pleien som sykepleiere og annet helsepersonell utfører, må ta utgangspunkt i forsvarlighet. Mindre ressurser er ikke en god nok grunn til at kvaliteten på behandlingen og pleien som pasienter mottar, skal minske til noe som er under grensen for hva som er faglig forsvarlig (Nortvedt, 2016, s. 255). Som Aakre (2016) forteller så er det viktig at det blir utøvd ledelse for at innflytelsen til de ansatte skal være av en bestemt kvalitet (Aakre, 2016, s. 33,134). For å bidra til bedre kvalitet i arbeidet som blir utført i sykehjem, er det viktig at det finnes en tilgjengelig og tydelig leder, som kan motivere og bidra til at de ansattes potensiale vises i større grad i arbeidet som blir utført (Aakre, 2016, s. 134).

Studien forteller at noen sykepleiere mener at oppstart av forhåndssamtaler er et legeansvar, og at oppstarten av forhåndssamtaler er utenfor sykepleiers ansvarsområde (Beck et al., 2017). På den andre siden mener flere sykepleier og annet helsepersonell at det er de som er i kontakt med pasientene i den daglige pleien. Noe som fører til at relasjonen de har opparbeidet til pasientene vil bidra til en trygg ramme rundt forhåndssamtalene (Beck et al., 2017) Med tanke på at uplanlagte samtaler ofte oppstår i den daglige pleien til pasienter, er det viktig at leder tilrettelegger slik alle ansatte får muligheten til å få den riktige opplæringen og støtten når det kommer til å skulle ta ansvar for forhåndssamtaler. Ved planlagte forhåndssamtaler med pasienter med

demens, er det en fordel at pårørende blir inkludert (Harrison Dening et al., 2019; Sævareid et al., 2018).

Gjennom studien kommer det frem at mangelfull og ustrukturert dokumentasjon kan være en ulempe når det kommer til sykepleieres oppgave å ta beslutninger for pasienter den siste tiden i sykehjem. Spesielt dersom pasienten sin helsetilstand er slik at beslutninger må tas i løpet kort tid, og det tar tid å finne informasjonen man er ute etter. Helsedirektoratet forteller at HLR-status bør være avklart gjennom forhåndssamtaler. I kritiske situasjoner der det eventuelt skal avgjøres om det skal utføres hjerte-lungeredning på en pasient, er dette dokumentasjon som burde være lett tilgjengelig for alle helsepersonell (Harrison Dening et al., 2019).

## 6 Konklusjon

Vår konklusjon er at sykepleier synest det er psykisk tung å foreta en forhåndssamtale med pasienter med demens. Dette kommer av at mange demente som ble innlagt i sykehjem i dag har en svært langt kommet demens . Mange opplever at de har for lite erfaring og kompetanse innenfor dette temaet. Ved at arbeidsplassen tilrettelegger mer for øving og læring kan dette vær med å bygge opp sykepleierens selvtillit.

### 6.1 Forslag til videre forskning?

Vi har gjennom denne studien sett at det i Norden har blitt lite forska på akkurat dette temaet. Det står i stortingsmelding fra 2019-2020 at alle pasienter har rett på forhåndssamtaler, men igjen ser vi ikke om det har blitt sikkerlig tatt i bruk i hele Norge enda. Vi håper at innen de neste årene at det vil bli mer tatt i bruk i sykehjem, men også i hjemmesykepleien.

Det er også ønskelig at det skal bli større fokus på dette i sykepleiestudiet.

# Referanser

- Aveyard, Helen. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Beck, Esther-Ruth, McIlpatrick, Sonja, Hasson, Felicity & Leavey, Gerry. (2017). Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia (London)*, 16(4), 486-512. <https://doi.org/10.1177/1471301215604997>
- Beck, Simon, Lundblad, Lina, Göras, Camilla & Eneslätt, Malin. (2023). Implementing advance care planning in Swedish healthcare settings – a qualitative study of professionals' experiences. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 41(1), 23-32. <https://doi.org/10.1080/02813432.2022.2155456>
- Brinchmann, Berit Støre. (2021). *Etikk i sykepleien* (5. utg.). Gyldendal.
- Christoffersen, Line, Johannessen, Asbjørn, Tufte, Per Arne & Utne, Inger. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forl.
- Goossens, Bart, Sevenants, Aline, Declercq, Anja & Van Audenhove, Chantal. (2019a). 'We DECide optimized' - Training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: Protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. *BMC Geriatr*, 19(1), 33-33. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1044-z>
- Goossens, Bart, Sevenants, Aline, Declercq, Anja & Van Audenhove, Chantal. (2019b). 'We DECide optimized'-training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. *BMC geriatrics*, 19, 1-10.
- Harrison Denning, Karen, Scates, Caroline, McGill, George & De-Vries, Kay. (2019). A training needs analysis of admiral nurses to facilitate advance care planning in dementia. *Palliative care*, 12, 1178224219850183. <https://doi.org/10.1177/1178224219850183>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30)* (§ 7-1). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_7#§7-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#§7-1)
- Helsedirektoratet. (2022a, 11. mai 2022). 13. *Lindrende behandling til personer med demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens#virksomheter-skall-legge-til-rette-for-at-personer-med-demens-tilbys-tilpasset-lindrende-behandling-gjennom-hele-sykdomsforlopet-praktisk>
- Helsedirektoratet. (2022b, 27. april 2022). *Demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)* (§ 10 - §16). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Henderson, Virginia, Mellbye, Sidsel & Munkeby, An-Magritt. (1998). *Sykepleiens natur : en definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning : refleksjoner etter 25 år*. Universitetsforl.
- Kirkevold, Marit, Brodtkorb, Kari & Ranhoff, Anette Høyen (Red.). (2014). *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Moore, Kirsten J., Crawley, Sophie, Cooper, Claudia, Sampson, Elizabeth L. & Harrison Denning, Karen. (2020). How do Admiral Nurses and care home staff help people living with dementia and their family carers prepare for end-of-life? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(1), N.PAG-N.PAG. <https://doi.org/10.1002/gps.5256>
- Nortvedt, Per. (2016). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.



- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)* (§ 3-2 - § 3-3). Lovdata.  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3)
- Perin, Marta, Ghirotto, Luca & De Panfilis, Ludovica. (2021). 'Too late or too soon': The ethics of advance care planning in dementia setting. *Bioethics*, 35(2), 178-186.  
<https://doi.org/10.1111/bioe.12814>
- Regjeringen. (2020). *Meld. St. 24 (2019–2020)*.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=6>
- Sævareid, Trygve Johannes Lereim, Lillemoen, Lillian, Thoresen, Lisbeth, Førde, Reidun, Gjerberg, Elisabeth & Pedersen, Reidar. (2018). Implementing advance care planning in nursing homes - Study protocol of a cluster-randomized clinical trial. *BMC Geriatr*, 18(1), 180-180. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0869-1>
- Veiviser demens. (2021, 18. oktober 2022). *Behandlingsavklaring og forhåndssamtaler*. <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/behandlingsavklaring-og-forhandssamtaler/>
- Vellani, Shirin, Green, Elizabeth, Kulasegaram, Pereya, Sussman, Tamara, Wickson-Griffiths, Abby & Kaasalainen, Sharon. (2022a). Interdisciplinary staff perceptions of advance care planning in long-term care homes: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 127.
- Vellani, Shirin, Green, Elizabeth, Kulasegaram, Pereya, Sussman, Tamara, Wickson-Griffiths, Abby & Kaasalainen, Sharon. (2022b). Interdisciplinary staff perceptions of advance care planning in long-term care homes: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01014-2>
- Aakre, Marie. (2016). *Jakten på dømmekraft : praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Gyldendal akademisk.



# Vedlegg

Artikler	Tema						
1. How do admiral nurses and care home staff help people living with dementia and their family carers prepare for end - of- life?	Mangel på erfaring / kompet anse	Relasjonsb ygging	Tidspunkt for forhåndssa mtaler	ACP som gjøremål			
2. Too late or too soon : The ethics of advance care planning in dementia setting.	Emosjon ell belastni ng for Helsear beider	Ivaretagels e av pasients Autonomi	Mangel på erfaring/ kompetans e	Tidspunkt for forhåndssamtal er	Relasjonsb ygging	Hvilken informasjo n skal kommunis eres?	Hvem er med på forhåndssa mtaler?
3. Health care profession als´ perspectiv es of advance care planning for people with dementia living in long -term care settings: A narrative review of the literature.	Mangel på erfaring / kompet anse	varetagels e av pasients Autonomi	Emosjonell belastning for Helsearbeid er	Etiske og moralske utfordringer	Relasjonsb ygging	Mangel på anerkjenn else av demenssy kdom	Hvilken informasjo n skal kommunis eres?

<p>4. Interdisciplinary staff perceptions of advance care planning in long-term care homes: a qualitative study.</p>	<p>Mangel på erfaring / kompetanse</p> <p>Mangel på selvtillit</p>	<p>ACP-Samtaler som rutiner i arbeidshverdagen</p>	<p>«Rett tid for ACP-samtaler er når pasienten kan delta»</p>	<p>Teamfølelse</p>	<p>Relasjonsbygging</p>	<p>varetagelse av pasients Autonomi</p> <p>Ta vare på øyeblikk der pasienten er klar</p>	<p>Sykepleier som pasients talsperson</p> <p>Hvem er med på forhåndssamtaler?</p>
<p>5. We DECide` - training nursing home staff in shared decision - making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest - posttest cluster randomized trial.</p>	<p>Mangel på rutiner</p>	<p>Mangel på erfaring/ kompetanse</p>	<p>Mangel på selvtillit</p>	<p>Tidspunkt for forhåndssamtaler</p>	<p>Mangel på Teamfølelse</p>		
<p>6. Implementing advance care planning in nursing homes - study protocol of a cluster-randomized clinical trial.</p>	<p>varetagelse av pasients Autonomi</p>	<p>En måte å bli kjent med pasienten på i det daglige arbeidet</p>	<p>Mangel på erfaring/ kompetanse</p>	<p>Styrket kvalitet i arbeidet ved dokumentasjon av ACP</p>			

<p><b>Manuelt søk:</b> 7. Implementing advance care planning in Swedish healthcare settings- A qualitative study of professionals experiences</p>	<p>Støtte fra organisasjon/ledelse</p> <p>Mangel på Teamfølelse</p> <p>Tydelig ledelse</p>	<p>Mangel på rutiner</p> <p>"Learning by doing"</p> <p>Mangel på tid- Mindre fokus på ACP</p>	<p>Mangel på erfaring/kompetanse</p>	<p>Relasjonsbygging</p> <p>Bygger tillitt</p> <p>Gir trygghet til pasienten med muligheten å få behandling i sykehjem, fremfor å bli innlagt på sykehus</p>	<p>Emosjonell belastning for Helsearbeidere</p>		
<p><b>Manuelt søk:</b> 8. A training needs analysis of admiral nurses to facilitate advance care planning in dementia</p>	<p>Gir pasient og pårørende muligheten å medvirke</p>	<p>Mangel på erfaring/kompetanse</p> <p>Støtte fra organisasjon/ledelse</p> <p>Behov for ressurser og Veiledning gjennom oppstartstiden av ACP</p>	<p>Relasjonsbygging</p>	<p>Emosjonell belastning for Helsearbeider</p> <p>Kommunikasjonsverktøy</p>			

