

Intensive care of the very old: What do they wish for themselves?

Questionnaire Development and Testing

Survey construction:

Table 1 summarizes the structure of the questionnaires.

The questionnaire begins with a short summary of background information regarding intensive care in general, and expected risks and benefits for very old patients in particular. The estimated quality of life regarding physical and cognitive function of ICU survivors aged ≥ 80 years is based on published data from Norway, Finland, the Netherlands and Canada [1–4], and a systematic review on cognitive impairment after intensive care [5].

In the following paragraphs, the participants are asked to make a treatment choice for each of three clinical scenarios. The very old person is asked only about his or her own preferences, while the proxy is asked to both indicate the likely wish of the very old person, and his or her own preferences. Three response options are provided: wishing admission to intensive care, not wishing admission to intensive care, and wishing to not engage in the decision.

	Questionnaire for the very old person (potential patient)		Questionnaire for the next-of-kin (potential proxy)	
Cover (p.1) / instructions / contact information (p.2) Background information (p.3)				
	Paragraph no.	Questions	Paragraph no.	Questions
Scenario 1–3	1-3	3 x 3	1-3	3 x 6
Family involvement in medical decision-making	4	5	4	3
Experiences with intensive care and advanced care planning	5	5	5	6
Demographics	6	7	8	7
Health	7	5	6	5
Frailty / EuroQuol 5D-5L	8	6	7	6
Re-contact permission	9	1	9	1
Comments	10	1	10	1
Pages / questions (total)	15 / 39		18 / 47	

Table 1: questionnaire structure

The vignettes for the scenarios were randomly chosen from 20 hypothetical patient histories of acute life-threatening illness causing a higher degree of acute organ failure (equaling > 2 SOFA points) [6].

All scenarios are constructed in a similar manner, containing three paragraphs, following the same template:

1. The vignette, consisting of 2-3 sentences summarizing the current diagnosis and acute organ failure. The type and frequency of diagnoses is representative for ICU admission diagnosis in very old patients in Norway and Europe (table 2). For each questionnaire, there are three vignettes – two framed as a history of a male patient, and one framed as a female patient or vice versa. The vignettes are presented in a random order.
2. Three to four sentences describing dichotomous therapeutic options as either intensive care with sedation requirements and some kind of invasive organ support or ward care with conservative treatment and the possibility for symptom alleviation.
3. Three sentences regarding the consequences of the choices. In 50% of the questionnaires, the expected outcome is framed as mortality, and in the remaining 50%, it is framed as survival. To avoid confusion the same framing is used for all three vignettes in each questionnaire. The survival outcome estimates are based on short- and long-term outcome data from the VIP-2 study dataset (table 2), and they are identical for all vignettes (approx. 80% ICU survival and < 50% long term survival).

	VIP-2 (May 2018-May 2019)				NIR (May 2018-May 2019)			
ICU admission diagnosis	N (%)	Survival (%)			N (%)	Survival (%)		
		ICU	30 d	6 m		ICU	30 d	1 y
Overall	3921 (100)	73	75	40	3069 (100)	86	67	47
ARF	941 (24)	75	76	34	951 (31)	84		
Sepsis	392 (14)	68	70	33	338 (11)	86		
Shock	540 (14)	72	71	34	737 (24)	88		
Acute surgery	541 (14)	80	82	45	614 (23)	86		
Trauma	233 (6)	69	70	30	215 (7)	85		
Neuro	190 (5)	68	68	30	153 (5)	87		

Table 2: Main ICU admission diagnosis and survival of very old ICU patients in Europe (VIP-2 data set, personal communication, Hans Flaatten, April 2021) and in Norway (Norwegian Intensive Care Registry, personal communication, Reidar Kvåle, April 2021)

The questionnaires also includes observed variables that may influence treatment preferences and proxy accuracy including: demographics, education, religion, previous experience with and / or communication about serious illness, comorbidity, polypharmacy, frailty (Clinical Frailty Scale, version 2, [7]), quality of life (EuroQol-5D-5L, registration ID: 30864, [8]) and projection (i.e. the proxy's own treatment preferences, [9, 10]).

Additionally, space for the following free-text comments is provided:

- Elaborating the treatment choices made after each scenario
- Expectations regarding family members contribution into the decisional process
- General comments

To enable for a longitudinal follow-up survey aiming at assessing preference and proxy accuracy stability over time, the respondents are asked to provide their name and address at the end of the questionnaire. They are advised that providing name and address for follow-up is voluntary, about their right to withdraw at any time and that taking part in a longitudinal cohort will affect data handling, i.e. data will be stored pseudonymously instead of anonymously.

The longitudinal follow-up will be a separate study with revised questionnaires and revised protocol according to the findings of the cross-sectional study.

The layout of the questionnaire was created in compliance with the guidelines for visual design of paper questionnaires by Statistics Norway [11].

All questionnaires had a unique participant / dyad identifier. The English translation of the provided examples is not validated.

References:

1. Andersen FH, Flaatten H, Klepstad P, et al (2015) Long-term survival and quality of life after intensive care for patients 80 years of age or older. *Ann Intensive Care* 5:53. <https://doi.org/10.1186/s13613-015-0053-0>
2. Kaarlola A, Pettila V, Kekki P (2003) Quality of life six years after intensive care. *Intensive Care Med* 29:1294–9. <https://doi.org/10.1007/s00134-003-1849-1>
3. de Rooij SE, Govers AC, Korevaar JC, et al (2008) Cognitive, functional, and quality-of-life outcomes of patients aged 80 and older who survived at least 1 year after planned or unplanned surgery or medical intensive care treatment. *J Am Geriatr Soc* 56:816–22. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01671.x>
4. Heyland DK, Garland A, Bagshaw SM, et al (2015) Recovery after critical illness in patients aged 80 years or older: a multi-center prospective observational cohort study. *Intensive Care Med* 41:1911–20. <https://doi.org/10.1007/s00134-015-4028-2>
5. Wolters AE, Slooter AJ, van der Kooi AW, van Dijk D (2013) Cognitive impairment after intensive care unit admission: a systematic review. *Intensive Care Med* 39:376–86. <https://doi.org/10.1007/s00134-012-2784-9>
6. Vincent JL, Moreno R, Takala J, et al (1996) The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. On behalf of the Working Group on Sepsis-Related Problems of the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 22:707–10. <https://doi.org/10.1007/BF01709751>
7. Rockwood K, Theou O (2020) Using the Clinical Frailty Scale in Allocating Scarce Health Care Resources. *Can Geriatr J* 23:210–215. <https://doi.org/10.5770/cgj.23.463>
8. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, et al (2011) Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res* 20:1727–36. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
9. Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, et al (2001) Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychol* 20:166–75
10. Thielmann I, Hilbig BnE (2022) Assumed similarity. In: Pohl RF (ed) *Cognitive Illusions: Intriguing Phenomena in Thinking, Judgment, and Memory*, 3rd ed. Routledge, London
11. Olsen Ø, Statistisk sentralbyrås håndbøker (88): Retningslinjer for visuell utforming av spørreskjema Versjon 1.1

INTENSIVBEHANDLING AV ELDRE: HVA ØNSKER DE SELV?



Kjære studiedeltaker

Takk for din interesse for denne spørreundersøkelsen. Den har til formål å bringe frem kunnskap om eldre menneskers tanker, holdninger og ønsker når det gjelder intensivbehandling ved akutt livstruende sykdom. Vi ønsker dessuten å belyse hvilken rolle pårørende til eldre mennesker har når vanskelige medisinske beslutninger må tas. Vi håper at økt kunnskap om dette vil bidra til at eldre mennesker i større grad kan få den behandlingen de ønsker, og som de har nytte av, når de blir innlagt på sykehus med akutt sykdom.

På neste side finner du mer informasjon om intensivbehandling generelt og om hva dette innebærer spesielt for eldre.

Spørreskjemaet består av ti deler. Det begynner med tre tenkte pasienthistorier. Etter hver historie ber vi deg om å forestille deg at du er denne pasienten, og om å svare på om du ville ønsket intensivbehandling, gitt at du med din bakgrunn og din helse var denne pasienten. Alle disse pasienthistoriene har til felles at vi har mangelfull kunnskap om nytten av slik behandling hos de aller eldste. Det betyr at legene ikke med sikkerhet vil kunne si hva som er det rette valget, og at forskjellige leger kan ha ulike anbefalinger.

I del 4 av spørreskjemaet spør vi om du har en pårørende som du tenker ville vært den rette til å motta informasjon om din tilstand og til å opplyse behandlerne om dine ønsker i tilfelle akutt sykdom, og om du kunne levere et tilsvarende spørreskjema til vedkommende. Vi spør også om dine tanker rundt pårørendes rolle når medisinske beslutninger skal tas. Del 5 handler om dine erfaringer med akutt alvorlig sykdom og om hvorvidt du allerede har lagt planer eller snakket med noen om dette. I del 6 til 8 spør vi deg om noen generelle opplysninger, som alder, kjønn og yrke, om noen helseopplysninger og om din livskvalitet. I del 9 er det plass til dine kommentarer. Til slutt (del 10) ber vi deg om dine kontaktopplysninger, slik at vi kan sende deg et lignende spørreskjema om 1–2 år.

Du behøver ikke å svare på spørsmål som du synes er ubehagelige eller som ikke passer for deg. Dersom du trenger råd eller trøst når du tenker på alvorlig sykdom, kan du ringe 55 97 68 50. En helsesekretær vil ta imot beskjed og formidle kontakt med prosjektleder Dr. Leonie Schwarz. Eller du kan skrive noen ord og be om kontakt på e-post: gabriele.leonie.schwarz@helse-bergen.no.

Bakgrunn for prosjektet:

- Intensivbehandling innebærer at man blir innlagt på en avdeling der avansert livreddende behandling blir gitt. Det blir brukt mye medisinsk teknisk utstyr, som pustemaskiner, pumper, og andre apparater. Mange pasienter på en intensivavdeling må bli lagt i kunstig koma.
- Intensivbehandling er krevende for kroppen, følelseslivet og tankevirksomheten. Eldre pasienter som overlever slik behandling, taper ofte mye vekt, og de er svake i tiden etterpå. De fleste er også forvirret i en periode under og etter oppholdet. Det er vanlig at man trenger hjelp og opptrening over lengre tid etter et intensivopphold.
- Alternativet til intensivbehandling er behandling på vanlig sykehusavdeling (sengepost). Behandlingen der er mindre inngripende, og pasienten kan være våken. Også her er det mulig å gi god smertelindring. Det er som regel lettere å få besøk, og pasienten kan ha litt mer privatliv og flere personlige eiendeler enn på en intensivavdeling.
- Selv om intensivbehandling blir gitt med formålet om å redde liv, så er det ikke sikkert at sjansen for å overleve *med et godt resultat* er større på intensivavdelingen enn på sengepost ved mange akutte tilstander som rammer de eldste pasientene.
- Mindre enn halvparten av pasientene over 80 år som har fått intensivbehandling i Norge, er i live etter ett år. Mange har vedvarende nedsatt funksjon, både fysisk og psykisk, og trenger mer hjelp i hverdagen enn før. Samtidig oppgir de fleste overlevende å ha god livskvalitet.
- Ved akutt, livstruende sykdom er det ofte ikke mulig for pasienten å medvirke i beslutningsprosessen. Samtidig må beslutningen ofte tas under tidspress og kan ha store konsekvenser. I slike tilfeller blir vanligvis nærmeste pårørende bedt om å gi opplysninger om pasientens sannsynlige behandlingsønsker.
- Vi vet lite om hva eldre mennesker vil foretrekke av behandling ved akutt livstruende sykdom og om hvordan de ønsker at beslutninger om inngripende medisinsk behandling skal tas dersom de ikke kan samtykke selv.
- Vi vet heller ikke nok om pårørendes rolle i slike vanskelige beslutningsprosesser, og vi ønsker derfor å belyse hele samhandlingen mellom pasient, pårørende og helsepersonell når valget står mellom å tilby eller avstå fra intensivbehandling.

Pasienthistorie 1:

En mann i 80-årene fikk utført en liten operasjon for nyrestensanfall. I løpet av det neste døgnet blir han akutt dårlig, og det blir påvist blodforgiftning med svikt i flere livsviktige organer. Pasienten får antibiotika og væske intravenøst (inn i en blodåre) med en gang, men likevel blir både nyrefunksjonen og lungefunksjonen verre, og han blir forvirret.

Legene drøfter nå om pasienten skal bli overflyttet til intensivavdelingen for å få behandling med pustemaskin og nyreerstattende behandling med dialysemaskin. Det vil medføre at han må legges i kunstig koma i noen dager. Alternativet er at han blir værende på vanlig sengeavdeling og fortsetter med behandlingen han har fått til nå. Ved behov kan han også få medisin som lindrer smerter, tung pust og andre plagsomme symptomer.

Omtrent fire av fem pasienter i denne situasjonen overlever intensivbehandling, og noen overlever også uten intensivbehandling. Av alle som får intensivbehandling, er mindre enn halvparten i live etter 6–12 måneder. Både fysisk og psykisk funksjon er varig redusert hos mange av dem som overlever.

1.1 Tenk deg nå at du er denne pasienten. Hva ville du ønsket for deg selv?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for deg:

- ☐ Jeg ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket å ta stilling til dette

1.2 Hvor sikker er du på at du ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

1.3 Kan du utdype hvorfor du ville ønsket det slik?

.....

.....

.....

Pasienthistorie 2:

En kvinne i 80-årene falt fra en stige og ble innlagt på sykehus med brudd i skulderblad og i flere ribbein på venstre side. Etter en uke blir hun tiltagende sliten og forvirret. Det blir påvist lungebetennelse, og hun får behandling med antibiotika intravenøst (rett inn i en blodåre). Til tross for denne behandlingen utvikler hun blodforgiftning med sviktende funksjon i flere livsviktige organer.

Legene drøfter nå om pasienten skal bli overflyttet til intensivavdelingen for å få behandling med pustemaskin og nyreerstattende behandling med dialysemaskin. Det vil medføre at hun må legges i kunstig koma i noen dager. Alternativet er at hun blir værende på vanlig sengeavdeling og fortsetter med behandlingen hun har fått til nå. Ved behov kan hun også få medisin som lindrer smerter, tung pust og andre plagsomme symptomer.

Omtrent fire av fem pasienter i denne situasjonen overlever intensivbehandlingen, og noen overlever også uten intensivbehandling. Av alle som får intensivbehandling, er mindre enn halvparten i live etter 6–12 måneder. Både fysisk og psykisk funksjon er varig redusert hos mange av dem som overlever.

2.1 Tenk deg nå at du er denne pasienten. Hva ville du ønsket for deg selv?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for deg:

- ☐ Jeg ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket å ta stilling til dette

2.2 Hvor sikker er du på at du ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

2.3 Kan du utdype hvorfor du ville ønsket det slik?

.....

.....

.....

Pasienthistorie 3:

En kvinne i 80-årene ble operert for et hull på magesekken på grunn av magesår. Mageinnhold har lekket ut i bukhulen og ført til blodforgiftning. Hun ble derfor behandlet med antibiotika intravenøst (rett inn i en blodåre). Som følge av blodforgiftningen har hun nedsatt bevissthet og sviktende funksjon i flere andre livsviktige organer.

Legene drøfter nå om pasienten skal bli overflyttet til intensivavdelingen for å få behandling med pustemaskin og nyreerstattende behandling med dialysemaskin. Det vil medføre at hun må legges i kunstig koma i noen dager. Alternativet er at hun blir værende på vanlig sengeavdeling og fortsetter med behandlingen hun har fått til nå. Ved behov kan hun også få medisin som lindrer smerter, tung pust og andre plagsomme symptomer.

Omtrent fire av fem pasienter i denne situasjonen overlever intensivbehandling, og noen overlever også uten intensivbehandling. Av alle som får intensivbehandling, er mindre enn halvparten i live etter 6–12 måneder. Både fysisk og psykisk funksjon er varig redusert hos mange av dem som overlever.

3.1 Tenk deg nå at du er denne pasienten. Hva ville du ønsket for deg selv?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for deg:

- ☐ Jeg ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket å ta stilling til dette

3.2 Hvor sikker er du på at du ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

3.3 Kan du utdype hvorfor du ville ønsket det slik?

.....

.....

.....

4. Mange pasienter kan ikke gjøre rede for sine behandlingsønsker ved akutt livstruende sykdom. Denne delen av spørreskjemaet handler om hvordan du tenker helsevesenet og pårørende bør samarbeide i en slik situasjon.

4.1 Har du en pårørende (familiemedlem eller venn) som du tenker er den rette personen til å motta informasjon om din tilstand og til å gi opplysninger om dine behandlingsønsker hvis du skulle bli alvorlig syk? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Hvis du har svart nei på dette spørsmålet: Du kan gå rett videre til del 5.

Hvis du har svart ja på dette spørsmålet:

Vi ber deg om å gi konvolutten merket «Til studiedeltaker: Pårørende» til denne personen. Hvis du har flere pårørende som du mener er likestilte i en slik situasjon, ber vi deg om å velge den første i rekkefølgen under (spørsmål 4.2).

Det er en fordel for kvaliteten av studien at du og din pårørende fyller ut spørreskjemaene hver for dere. Vi ber om at dere ikke snakker sammen om innholdet av spørreundersøkelsen før dere har sendt inn svarene.

4.2 Hvilken tilknytning har vedkommende til deg? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ektefelle
- ☐ Samboer
- ☐ Barn
- ☐ Kjæreste/partner som du ikke bor sammen med
- ☐ Barnebarn
- ☐ Annen slektning
- ☐ Venn

4.3 Ville du ønsket at legene drøfter behandlingsmulighetene med din(e) nærmeste pårørende i en slik situasjon? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

4.4 **Hvor sikker er du på at din(e) nærmeste pårørende kan svare rett på hva du ville ønsket for deg selv i en slik situasjon? Kryss av i EN boks:**

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

4.5 **Kan du utdype hvordan du ønsker at din nærmeste pårørende skal bidra til å ta beslutninger i en slik situasjon?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. Denne delen av spørreskjemaet handler om din erfaring med akutt alvorlig sykdom og dine tanker rundt dette.

Alle pasienter som blir innlagt på sykehus med behov for øyeblikkelig hjelp, kommer først til *akuttmottaket*. Derfra blir de flyttet til en avdeling (sengepost) for videre behandling.

Bare pasienter som er så syke at de trenger kontinuerlig overvåkning og/eller organstøttende behandling med apparater, for eksempel med en pustemaskin, blir innlagt på en *intensivavdeling*.

5.1 Har du selv vært innlagt på en intensivavdeling før? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

5.2 Har du erfaring med å være pårørende på en intensivavdeling? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Et *livstestament* er et dokument hvor du skriver hva du ønsker / ikke ønsker av behandling hvis du senere blir alvorlig syk og ikke lenger kan uttrykke egne ønsker.

En *fremtidsfullmakt* er en fullmakt du gir én eller flere personer til å ivareta dine interesser når du ikke lenger er i stand til det selv.

5.3 Har du et livstestament eller en fremtidsfullmakt? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

5.4 Har du snakket med din(e) nærmeste pårørende om dine ønsker for behandling ved alvorlig sykdom, ved langvarig pleie eller ved livets slutt? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

5.5 Har du snakket med din fastlege om dine ønsker for behandling ved alvorlig sykdom, ved langvarig pleie eller ved livets slutt? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

6. Nå ber vi deg om å besvare noen spørsmål om deg selv.

Kryss av i den ENE boksen som passer best for deg:

6.1 Alder:

..... år

6.2 Hvor er du født?

- ☐ Norge
- ☐ Annet land

6.3 Hvis du ikke er født i Norge, hvilket land er du født i?

6.4 Kjønn:

- ☐ Kvinne
- ☐ Mann
- ☐ Annet / ønsker ikke å svare

6.5 Sivilstand:

- ☐ Enslig
- ☐ Gift / registrert partner / samboer
- ☐ Enke/enkemann
- ☐ Separert/skilt

6.6 Livssyn:

- ☐ Kristent livssyn
- ☐ Annet religiøst livssyn
- ☐ Ikke-religiøst livssyn

6.7 Hva er den høyeste utdanningen du har tatt?

- ☐ Grunnskole
- ☐ Gymnas/videregående
- ☐ Yrkesskole/fagbrev
- ☐ Høyskole/universitet

6.8 Hva var ditt siste yrke før du ble pensjonist?

7. Denne delen av spørreskjemaet handler om din helse.

7.1 Har du, eller har du hatt, én eller flere av disse sykdommene?

Kryss av i ALLE bokser som passer for deg:

- ☐ Ingen av de nedenstående sykdommene
- ☐ Astma/KOLS
- ☐ Autoimmun sykdom
- ☐ Demens
- ☐ Diabetes
- ☐ Forkalkning i pulsårer
- ☐ Hjerneslag/drypp
- ☐ Hjerteinfarkt
- ☐ Hjertesvikt
- ☐ Kronisk smerte
- ☐ Kreft
- ☐ Lammelse etter slag
- ☐ Leversykdom
- ☐ Magesår
- ☐ Nyresvikt
- ☐ Psykisk sykdom
- ☐ Varig mén etter traume/skade

7.2 Hvor mange forskjellige medikamenter tar du daglig?

Hvis du ikke bruker medikamenter daglig, skriv 0.

Hvis du er usikker, skriv cirka antall.

..... (skriv antall)

7.3 Har du vært innlagt på sykehus i løpet av de siste 12 månedene?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

8. Denne delen av spørreskjemaet handler om din fysiske form og helse relatert livskvalitet.

Hvor sprek føler du deg?

Sett kryss i den ENE boksen ved siden av bildet og teksten som best beskriver deg:

☐

Veldig sprek

Personer som er robuste, aktive, energiske og motiverte. De pleier å trene og er blant de sprekeste i sin aldersgruppe.

☐

Sprek

Personer som ikke har aktive sykdomssymptomer, men er mindre spreke enn personer i kategori 1. Ofte trener de eller er veldig aktive av og til, for eksempel sesongpreget.

☐

Klarer seg bra

Personer der medisinske problemer er velkontrollerte, selv om de kan ha symptomer av og til, men som ikke er regelmessig aktive bortsett fra vanlige gåturer.

☐

Lever med svært mild skrøpelighet

Denne kategorien ble tidligere kalt «sårbar», og markerer en tidlig overgang fra å være helt selvstendig. Selv om de ikke er avhengig av daglig hjelp fra andre, vil symptomer begrense deres aktiviteter. De klager ofte over at de er «langsomme» og/eller blir slitne/trøtte ila dagen.

☐

Lever med mild skrøpelighet

Disse er mer tydelig langsomme, og trenger hjelp til komplekse aktiviteter i dagliglivet (økonomi, transport, tungt husarbeid). Vanligvis vil mild skrøpelighet i økende grad føre til problemer med å handle eller gå utenfor hjemmet alene, lage mat, ordne medisiner, og evnen til lett husarbeid begynner å bli begrenset.

☐

Lever med moderat skrøpelighet

Personer som må ha hjelp til alle aktiviteter utendørs og med å stelle hjemmet. Innendørs har de ofte problemer med trapper, trenger hjelp til bading/dusj og kan trenge litt hjelp til å kle på seg (veiledning, med tilsyn).

☐

Lever med alvorlig skrøpelighet

Personer som er helt avhengige av hjelp til personlig stell uansett årsak (fysisk eller kognitiv). Likevel fremstår de som stabile og uten høy risiko for å dø (innen anslagsvis 6 måneder).

☐

Lever med svært alvorlig skrøpelighet

Personer som er helt avhengige av hjelp i dagliglivet og nærmer seg livets slutt. Vanligvis vil de ikke komme seg igjen selv etter mild sykdom.

☐

Terminalt syk

Nærmer seg livets slutt. I denne kategorien inngår personer med en forventet levetid på <6 måneder uten at de lever med alvorlig skrøpelighet. (Mange terminalt syke pasienter kan være fysisk aktive inntil de er svært nær døden).

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG.

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring ☐
- Jeg har litt problemer med å gå omkring ☐
- Jeg har middels store problemer med å gå omkring ☐
- Jeg har store problemer med å gå omkring ☐
- Jeg er ute av stand til å gå omkring ☐

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg ☐
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg ☐
- Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg ☐
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg ☐
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg ☐

VANLIGE GJØREMÅL (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål ☐
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål ☐
- Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål ☐
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål ☐
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål ☐

SMERTER / UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag ☐
- Jeg har litt smerter eller ubehag ☐
- Jeg har middels sterke smerter eller ubehag ☐
- Jeg har sterke smerter eller ubehag ☐
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag ☐

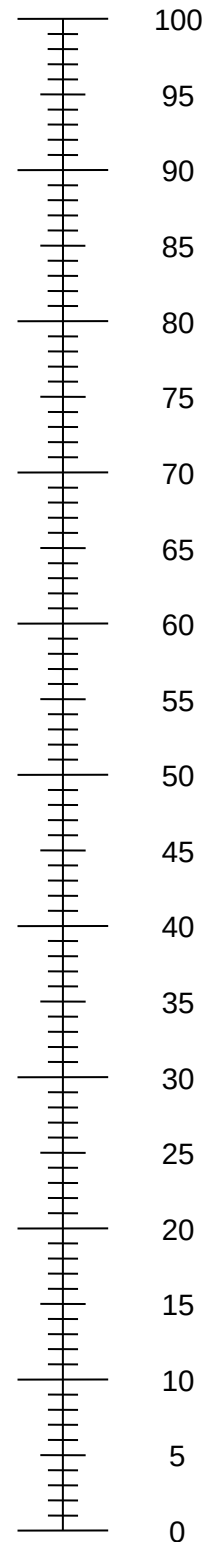
ANGST / DEPRESJON

- Jeg er verken engstelig eller deprimert ☐
- Jeg er litt engstelig eller deprimert ☐
- Jeg er middels engstelig eller deprimert ☐
- Jeg er svært engstelig eller deprimert ☐
- Jeg er ekstremt engstelig eller deprimert ☐

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste
helsen du kan
tenke deg

9. Har du tanker angående denne spørreundersøkelsen som du ønsker å dele med oss?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

10. Kan vi sende deg en tilsvarende spørreundersøkelse om 1–2 år?

I så fall ber vi deg om å oppgi ditt navn og din adresse. Din kontaklinformasjon vil bli lagret adskilt, slik at svarene du har gitt i spørreskjemaet, ikke vil være direkte identifiserbare. Om du oppgir din kontaklinformasjon nå, så kan du likevel når som helst og uten begrunnelse trekke deg fra studien.

Navn:

Adresse:

**TUSEN TAKK FOR AT DU TOK DEG TID
TIL Å BESVARE VÅRE SPØRSMÅL!**

INTENSIVE CARE OF THE VERY OLD: WHAT DO THEY WISH FOR THEMSELVES?



UNIVERSITETET I BERGEN



HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus

Dear participant,

Thank you for your interest in this study. It aims at bringing forward knowledge about very old peoples' thoughts, attitudes and preferences regarding intensive care in the event of acute life-threatening illness. We also would like to know more about which role family members of very old patients have in situations when difficult medical decisions need to be made. We hope that better understanding in this field will improve very old patients' hospital stay when they are admitted with acute illness, so they to a larger degree receive the treatments they prefer and will benefit from.

On the next page you will find more information about intensive care in general and its implications for very old patients in particular.

The questionnaire consists of ten parts. It starts with three fictional patient histories. After each history you are asked to imagine that you are this patient and answer, whether you would prefer to be admitted to intensive care given you would be this patient with your background and your current health. All these patient histories have the common feature, that we have limited knowledge regarding the benefit of intensive care for very old patients. This implies, that the doctors will not be able to give strong advice, which treatment to choose, and different doctors may have different recommendations.

In part 4 of the questionnaire we ask whether you have a next-of-kin whom you regard the right person to receive information and advise the medical team regarding your preferences in an event of acute critical illness. We ask also about your thoughts regarding family involvement, when medical decisions need to be made. Part 5 addresses your experience with acute severe illness, and whether you have given advance directives or communicated your preferences to somebody already. In parts 6 to 8 we request some general information about you, like age, gender and education, as well as information regarding your health, fitness and quality of life. In part 9 there is space for your comments. Finally (part 10) you are asked to provide contact details, so we can send you a similar questionnaire in 1-2 years.

You don't need to answer questions you find unpleasant or not appropriate. If you feel in need for help or comfort when thinking about serious illness, you may call 55 97 68 50. A health secretary will answer your call and establish contact with the principal investigator of this project Dr. Leonie Schwarz. Or you can write a few words and ask us to make contact by e-mail: gabriele.leonie.schwarz@helse-bergen.no.

Background information for the project:

- Intensive care means getting admitted to a hospital unit where advanced life-saving treatment is given. A lot of medical technical equipment is used for this purpose, like breathing machines, pumps and other devices. Many patients in an intensive care unit have to be put to sleep (artificial coma).
- Intensive care is demanding both physically, emotionally and mentally. Very old patients who survive intensive care often lose a lot of weight, and are subsequently weak. The majority is also confused for a while under or after intensive care. Usually patients are in need of rehabilitation and training for a longer period of time after discharge.
- The alternative to intensive care is treatment and care on a regular hospital ward. The therapies given there are less invasive, and the patient can be awake. Also here, good pain control and comfort care can be provided. Usually it is easier to visit the patient on a regular ward, and the patient is allowed more privacy and more personal items than on the intensive care ward.
- Even though intensive care is provided with an intention to save life, it is not certain that the chances of survival *with a good outcome* are better with intensive care compared to regular ward care in many acute conditions that may affect the oldest patients.
- Less than half of all patients who received intensive care at an age of 80 years or more in Norway are alive after one year. Many of them experience persistently reduced physical and mental function, and need more assistance in their every-day life than before. Notwithstanding, most very old survivors of intensive care report on satisfying quality of life.
- In an event of acute, life threatening illness it is often impossible for the patient to participate in shared decision-making, while decisions regularly need to be made under time constraints and at high stakes. In these cases usually the patient's next-of-kin is asked to inform about the patients presumed treatment preferences.
- We know little about very old people's treatment preferences in an event of acute life-threatening illness, and how they wish decisions regarding invasive medical treatments should be made, when they are not capable to consent themselves.
- Furthermore, we do not know enough regarding the family members' role in these difficult decision processes, and we therefore aim to shed light into the whole interaction between patient, family members and health care professionals, when the choice is either to provide or to refrain from intensive care.

Patient history 1:

A man in his 80s underwent a small operation for a kidney stone attack. During the following day he became acutely unwell, and a serious bloodstream infection was diagnosed with impaired function of several vital organs. The patient immediately received intravenous antibiotics (given right into a blood vessel). However, both kidney function and lung function deteriorated, and he became confused.

The treating physicians discuss now whether to transfer the patient to the intensive care unit for organ support with a breathing machine and kidney replacement with a dialysis machine. In order to provide this treatment she will require to be put into drug-induced coma for some days. Alternatively, she can stay on the regular hospital ward, and continue current treatment. There she can also receive medications to alleviate pain, breathlessness and other burdensome symptoms if needed.

Approximately four of five patients in this situation survive intensive care, and a few might also survive without intensive care. Less than a half of all intensive care survivors are alive after 6-12 month. Both physical and mental function is permanently reduced among many survivors.

1.1 Imagine now that you are this patient. What would you wish for yourself?

Check the ONE answer that suits you best:

- ☐ I would wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would wish to not engage in the decision

1.2 How certain are you about your choice? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

1.3 Can you elaborate why you would have this preference?

.....

.....

.....

Patient history 2:

A woman in her 80s fell from a ladder and was admitted to hospital with fractures in the shoulder blade and in several ribs on the left side. One week into the course she is found increasingly fatigued and confused. Pneumonia was diagnosed and she is treated with intravenous antibiotics (given right into a blood vessel). Notwithstanding, she develops severe blood stream infection and failing function in several vital organs.

The treating physicians discuss now whether to transfer the patient to the intensive care unit for organ support with a breathing machine and kidney replacement with a dialysis machine. In order to provide this treatment she will require to be put into drug-induced coma for some days. Alternatively, she can stay on the regular hospital ward, and continue current treatment. There she can also receive medications to alleviate pain, breathlessness and other burdensome symptoms if needed.

Approximately four of five patients in this situation survive intensive care, and a few might also survive without intensive care. Less than a half of all intensive care survivors are alive after 6-12 month. Both physical and mental function is permanently reduced among many survivors.

2.1 Imagine now that you are this patient. What would you wish for yourself?

Check the ONE answer that suits you best:

- ☐ I would wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would wish to not engage in the decision

2.2 How certain are you about your choice? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

2.3 Can you elaborate why you would have this preference?

.....

.....

.....

Patient history 3:

A woman in her 80s was operated for a whole in her stomach resulting from a gastric ulcer. Stomach content had leaked into the abdominal cavity and caused a serious bloodstream infection. Therefore, she received intravenous antibiotics (given right into a blood vessel). As a consequence of this infection she has now reduced consciousness, and failing function in several other vital organs.

The treating physicians discuss now whether to transfer the patient to the intensive care unit for organ support with a breathing machine and kidney replacement with a dialysis machine. In order to provide this treatment she will require to be put into drug-induced coma for some days. Alternatively, she can stay on the regular hospital ward, and continue current treatment. There she can also receive medications to alleviate pain, breathlessness and other burdensome symptoms if needed.

Approximately four of five patients in this situation survive intensive care, and a few might also survive without intensive care. Less than a half of all intensive care survivors are alive after 6-12 month. Both physical and mental function is permanently reduced among many survivors.

3.1 Imagine now that you are this patient. What would you wish for yourself?

Check the ONE answer that suits you best:

- ☐ I would wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would wish to not engage in the decision

3.2 How certain are you about your choice? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

3.3 Can you elaborate why you would have this preference?

.....

.....

.....

4. Many patients can't communicate their treatment preferences in an event of acute life-threatening illness. This part of the questionnaire asks how you think health care professionals and the patient's next-of-kin should cooperate in a situation like this.

4.1 Do you have a next of kin (close family member or friend) who you regard the right person to receive information about your condition and to inform about your treatment preferences, should you fall seriously ill? Check only ONE box:

☐ Yes

☐ No

If you answered this question with no: Please move to part 5.

If you answered this question with yes:

We ask you kindly to give the envelope marked "Questionnaire: Next-of-kin participant" to this person. If there are several persons you regard equally important in this setting, we ask you to choose the first in the order below (question 4.2).

It will improve the quality of the survey, that you and your next-of-kin complete the questionnaires independently. Therefore, we ask you to not talk about the content of the survey before having posted your responses.

4.2 Which relationship does this next-of-kin have to you? Check only ONE box:

☐ Spouse

☐ Registered partner

☐ Child

☐ Partner (not living at the same address)

☐ Grandchild

☐ Other relative

☐ Friend

4.3 Would you wish that the doctors discuss the treatment options with your next-of-kin in this situation? Check only ONE box:

☐ Yes

☐ No

☐ Don't know

4.4 How certain are you that your next-of-kin could give the right answer to the question, which treatment you would prefer? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

4.5 Can you elaborate in which way you wish your next-of-kin should contribute to the decision making process in this situation?

This image shows a full page of white paper with ten horizontal dashed lines, typical of primary school handwriting practice paper. The lines are evenly spaced and extend across the entire width of the page. There is no text or other markings on the paper.

5. This part of the questionnaire asks about your experience with acute severe illness and about your thoughts regarding this issue.

All patients who are acutely admitted to a hospital, are first taken care of at the *emergency department*. From there they are transferred to a hospital department (ward) for further treatment.

Only very sick patients who are in need for continuous monitoring and / or mechanical organ support, for example with a breathing machine, are admitted to an *intensive care unit*.

5.1 Have you been admitted to an intensive care unit before? Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

5.2 Have you experienced to visit an intensive care unit as a next-of-kin?
Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

An *advance directive* is a document where you state which kind of treatment you wish to receive / not to receive, if you can't express your preferences in an event of serious illness.

A *power of attorney* is a document where you authorize one or several persons to protect your interests and make decisions on your behalf, when you are not able to do so yourself.

5.3 Do you have signed an advance directive or a power of attorney?
Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

5.4 Have you had a conversation with your next of kin regarding your treatment preferences in case of severe illness, permanent dependency or at the end of life?
Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

5.5 Have you had a conversation with your general practitioner regarding your treatment
Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

6. Now we will ask you to answer some questions about yourself.

Check the ONE most appropriate box:

6.1 Age:

..... years

6.2 Where are you born?

- ☐ Norway
- ☐ Another country

6.3 If you are not born in Norway, which country are you born in?

6.4 Gender:

- ☐ Female
- ☐ Male
- ☐ Other / do not wish to answer

6.5 Marital status:

- ☐ Single
- ☐ Married / registered partner 7 partner living at the same address
- ☐ Widowed / remaining partner (registered, same address)
- ☐ Separated / divorced

6.6 Religion:

- ☐ Christian
- ☐ Other religion
- ☐ No religion

6.7 Highest level of education?

- ☐ Primary school
- ☐ Secondary school
- ☐ Vocational training
- ☐ College / University

6.8 What was your latest occupation before retirement?

7. This part of the questionnaire deals with your health.

7.1 Do you, or did you suffer from any of the following conditions?

Check ALL boxes that apply to you:

- ☐ None of the conditions under
- ☐ Asthma / COPD
- ☐ Autoimmune disease
- ☐ Dementia
- ☐ Diabetes
- ☐ Atherosclerosis (narrowing of blood vessels)
- ☐ Stroke
- ☐ Heart attack / myocardial infarction
- ☐ Heart failure
- ☐ Chronic pain
- ☐ Cancer
- ☐ Weakness / paralysis after stroke
- ☐ Liver disease
- ☐ Gastric ulcer
- ☐ Kidney failure
- ☐ Mental illness
- ☐ Permanent loss of function after trauma

7.2 How many different medications do you take daily?

If you do not take any medications regularly, write "0"

If you are not sure, write the approximate number.

..... (Write a number)

7.3 Have you been admitted to hospital during the last 12 month?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
- ☐ No

8. This part of the questionnaire deals with your physical fitness and health related quality of life.

How fit do you feel?

Check the ONE box next to the picture and text which best describes you:

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

9. Do you have any thoughts regarding this survey which you would like to share with us?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

10. May we send a similar questionnaire to you in about 1-2 years?

If so, we ask you to fill in your name and address under. Your contact information will be stored separately, so the answers you gave in this questionnaire will not be directly identifiable. Even if you provide your contact information now, you can still at any time and without giving any reason withdraw from the study.

Name:

Address:

**THANK YOU SO MUCH FOR TAKING THE TIME
TO COMPLETE THIS QUESTIONNAIRE!**

INTENSIVBEHANDLING AV ELDRE: HVA ØNSKER DE SELV?



Kjære studiedeltaker

Takk for din interesse for denne spørreundersøkelsen. Den har til formål å bringe frem kunnskap om eldre menneskers tanker, holdninger og ønsker når det gjelder intensivbehandling ved akutt livstruende sykdom. Vi ønsker dessuten å belyse hvilken rolle pårørende til eldre mennesker har når vanskelige medisinske beslutninger må tas. Vi håper at økt kunnskap om dette vil bidra til at eldre mennesker i større grad kan få den behandlingen de ønsker, og som de har nytte av, når de blir innlagt på sykehus med akutt sykdom.

På neste side finner du mer informasjon om intensivbehandling generelt og om hva dette innebærer spesielt for eldre.

Spørreskjemaet består av ti deler. Det begynner med tre tenkte pasienthistorier. Etter hver historie ber vi deg om å forestille deg først at den du er pårørende til, er denne pasienten, og om å svare på om vedkommende ville ønsket intensivbehandling, gitt at han eller hun med sin bakgrunn og sin helse var denne pasienten. Etterpå ber vi deg om å forestille deg at du selv er denne pasienten, og besvare det samme spørsmålet en gang til. Alle disse pasienthistoriene har til felles at vi har mangelfull kunnskap om nytten av slik behandling hos de aller eldste. Det betyr at legene ikke med sikkerhet vil kunne si hva som er det rette valget, og at forskjellige leger kan ha ulike anbefalinger.

I del 4 av spørreskjemaet spør vi om dine tanker rundt pårørendes rolle når medisinske beslutninger skal tas. Del 5 handler om deres erfaringer med akutt alvorlig sykdom og om den du er pårørende til, allerede har lagt planer eller snakket med deg om dette temaet. I del 6 og 7 spør vi om helsen og livskvaliteten til den du er pårørende til. Vi ber deg dessuten om noen generelle opplysninger om deg selv (del 8). I del 9 er det plass til dine kommentarer. Til slutt (del 10) ber vi deg om dine kontaktopplysninger, slik at vi kan sende deg et lignende spørreskjema om 1–2 år.

Du behøver ikke å svare på spørsmål som du synes er ubehagelige eller som ikke passer for deg. Dersom du trenger råd eller trøst når du tenker på alvorlig sykdom, kan du ringe 55 97 68 50. En helsesekretær vil ta imot beskjed og formidle kontakt med prosjektleder Dr. Leonie Schwarz. Eller du kan skrive noen ord og be om kontakt på e-post: gabriele.leonie.schwarz@helse-bergen.no.

Bakgrunn for prosjektet:

- Intensivbehandling innebærer at man blir innlagt på en avdeling der avansert livreddende behandling blir gitt. Det blir brukt mye medisinsk teknisk utstyr, som pustemaskiner, pumper, og andre apparater. Mange pasienter på en intensivavdeling må bli lagt i kunstig koma.
- Intensivbehandling er krevende for kroppen, følelseslivet og tankevirksomheten. Eldre pasienter som overlever slik behandling, taper ofte mye vekt, og de er svake i tiden etterpå. De fleste er også forvirret i en periode under og etter oppholdet. Det er vanlig at man trenger hjelp og opptrening over lengre tid etter et intensivopphold.
- Alternativet til intensivbehandling er behandling på vanlig sykehusavdeling (sengepost). Behandlingen der er mindre inngripende, og pasienten kan være våken. Også her er det mulig å gi god smertelindring. Det er som regel lettere å få besøk, og pasienten kan ha litt mer privatliv og flere personlige eiendeler enn på en intensivavdeling.
- Selv om intensivbehandling blir gitt med formålet om å redde liv, så er det ikke sikkert at sjansen for å overleve *med et godt resultat* er større på intensivavdelingen enn på sengepost ved mange akutte tilstander som rammer de eldste pasientene.
- Mindre enn halvparten av pasientene over 80 år som har fått intensivbehandling i Norge, er i live etter ett år. Mange har vedvarende nedsatt funksjon, både fysisk og psykisk, og trenger mer hjelp i hverdagen enn før. Samtidig oppgir de fleste overlevende å ha god livskvalitet.
- Ved akutt, livstruende sykdom er det ofte ikke mulig for pasienten å medvirke i beslutningsprosessen. Samtidig må beslutningen ofte tas under tidspress og kan ha store konsekvenser. I slike tilfeller blir vanligvis nærmeste pårørende bedt om å gi opplysninger om pasientens sannsynlige behandlingsønsker.
- Vi vet lite om hva eldre mennesker vil foretrekke av behandling ved akutt livstruende sykdom og om hvordan de ønsker at beslutninger om inngripende medisinsk behandling skal tas dersom de ikke kan samtykke selv.
- Vi vet heller ikke nok om pårørendes rolle i slike vanskelige beslutningsprosesser, og vi ønsker derfor å belyse hele samhandlingen mellom pasient, pårørende og helsepersonell når valget står mellom å tilby eller avstå fra intensivbehandling.

Pasienthistorie 1:

En mann i 80-årene fikk utført en liten operasjon for nyrestensanfall. I løpet av det neste døgnet blir han akutt dårlig, og det blir påvist blodforgiftning med svikt i flere livsviktige organer. Pasienten får antibiotika og væske intravenøst (inn i en blodåre) med en gang, men likevel blir både nyrefunksjonen og lungefunksjonen verre, og han blir forvirret.

Legene drøfter nå om pasienten skal bli overflyttet til intensivavdelingen for å få behandling med pustemaskin og nyreerstattende behandling med dialysemaskin. Det vil medføre at han må legges i kunstig koma i noen dager. Alternativet er at han blir værende på vanlig sengeavdeling og fortsetter med behandlingen han har fått til nå. Ved behov kan han også få medisin som lindrer smerter, tung pust og andre plagsomme symptomer.

Omtrent fire av fem pasienter i denne situasjonen overlever intensivbehandling, og noen overlever også uten intensivbehandling. Av alle som får intensivbehandling, er mindre enn halvparten i live etter 6–12 måneder. Både fysisk og psykisk funksjon er varig redusert hos mange av dem som overlever.

1.1 Tenk deg nå at den du er pårørende til, er denne pasienten.

Hva mener du hun/han ville ha ønsket?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for henne/ham:

- ☐ Hun/han ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Hun/han ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Hun/han ville ikke ønsket å ta stilling til dette

1.2 Hvor sikker er du på at hun/han ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

1.3 Kan du utdype hvorfor du tenker den du er pårørende til, ville ønsket det slik?

.....

.....

.....

1.4 Tenk deg nå at du selv er denne pasienten. Hva ville du ønsket for deg selv?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for deg:

- ☐ Jeg ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønske å ta stilling til dette

1.5 Hvor sikker er du på at du ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

1.6 Kan du utdype hvorfor du ville ønsket det slik for deg selv?

.....

.....

.....

Pasienthistorie 2:

En kvinne i 80-årene falt fra en stige og ble innlagt på sykehus med brudd i skulderblad og i flere ribbein på venstre side. Etter en uke blir hun tiltagende sliten og forvirret. Det blir påvist lungebetennelse, og hun får behandling med antibiotika intravenøst (rett inn i en blodåre). Til tross for denne behandlingen utvikler hun blodforgiftning med sviktende funksjon i flere livsviktige organer.

Legene drøfter nå om pasienten skal bli overflyttet til intensivavdelingen for å få behandling med pustemaskin og nyreerstattende behandling med dialysemaskin. Det vil medføre at hun må legges i kunstig koma i noen dager. Alternativet er at hun blir værende på vanlig sengeavdeling og fortsetter med behandlingen hun har fått til nå. Ved behov kan hun også få medisin som lindrer smerter, tung pust og andre plagsomme symptomer.

Omtrent fire av fem pasienter i denne situasjonen overlever intensivbehandlingen, og noen overlever også uten intensivbehandling. Av alle som får intensivbehandling, er mindre enn halvparten i live etter 6–12 måneder. Både fysisk og psykisk funksjon er varig redusert hos mange av dem som overlever.

2.1 Tenk deg nå at den du er pårørende til, er denne pasienten.

Hva mener du hun/han ville ha ønsket?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for henne/ham:

- ☐ Hun/han ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Hun/han ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Hun/han ville ikke ønsket å ta stilling til dette

2.2 Hvor sikker er du på at hun/han ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

2.3 Kan du utdype hvorfor du tenker den du er pårørende til, ville ønsket det slik?

.....

.....

.....

2.4 Tenk deg nå at du selv er denne pasienten. Hva ville du ønsket for deg selv?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for deg:

- ☐ Jeg ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønske å ta stilling til dette

2.5 Hvor sikker er du på at du ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

2.6 Kan du utdype hvorfor du ville ønsket det slik for deg selv?

.....

.....

.....

Pasienthistorie 3:

En kvinne i 80-årene ble operert for et hull på magesekken på grunn av magesår. Mageinnhold har lekket ut i bukhulen og ført til blodforgiftning. Hun ble derfor behandlet med antibiotika intravenøst (rett inn i en blodåre). Som følge av blodforgiftningen har hun nedsatt bevissthet og sviktende funksjon i flere andre livsviktige organer.

Legene drøfter nå om pasienten skal bli overflyttet til intensivavdelingen for å få behandling med pustemaskin og nyreerstattende behandling med dialysemaskin. Det vil medføre at hun må legges i kunstig koma i noen dager. Alternativet er at hun blir værende på vanlig sengeavdeling og fortsetter med behandlingen hun har fått til nå. Ved behov kan hun også få medisin som lindrer smerter, tung pust og andre plagsomme symptomer.

Omtrent fire av fem pasienter i denne situasjonen overlever intensivbehandling, og noen overlever også uten intensivbehandling. Av alle som får intensivbehandling, er mindre enn halvparten i live etter 6–12 måneder. Både fysisk og psykisk funksjon er varig redusert hos mange av dem som overlever.

3.1 Tenk deg nå at den du er pårørende til, er denne pasienten.

Hva mener du hun/han ville ha ønsket?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for henne/ham:

- ☐ Hun/han ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Hun/han ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Hun/han ville ikke ønsket å ta stilling til dette

3.2 Hvor sikker er du på at hun/han ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

3.3 Kan du utdype hvorfor du tenker den du er pårørende til, ville ønsket det slik?

.....

.....

.....

3.4 Tenk deg nå at du selv er denne pasienten. Hva ville du ønsket for deg selv?

Kryss av i den ENE boksen for den påstanden som passer best for deg:

- ☐ Jeg ville ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønsket innleggelse på intensivavdelingen
- ☐ Jeg ville ikke ønske å ta stilling til dette

3.5 Hvor sikker er du på at du ville ønsket det slik? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

3.6 Kan du utdype hvorfor du ville ønsket det slik for deg selv?

.....

.....

.....

4. Mange pasienter kan ikke gjøre rede for sine behandlingsønsker ved akutt livstruende sykdom. Denne delen av spørreskjemaet handler om hvordan du tenker helsevesenet og pårørende bør samarbeide i en slik situasjon.

4.1 Ville du ønsket at legene drøfter behandlingsmulighetene for den du er pårørende til, med deg i en slik situasjon? Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

4.2 Hvor sikker er du på at du kan svare rett på hva den du er pårørende til, ville ønsket for seg selv i en slik situasjon? Kryss av i EN boks:

- ☐ Helt sikker
- ☐ Nokså sikker
- ☐ Hverken sikker eller usikker
- ☐ Nokså usikker
- ☐ Helt usikker

4.3. Kan du utdype hvordan du som pårørende ønsker å bidra til å ta beslutninger i en slik situasjon?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. Denne delen av spørreskjemaet handler om erfaring du og/eller den du er pårørende til, har med akutt alvorlig sykdom og om den du er pårørende til, har gitt uttrykk for sine tanker rundt dette.

Alle pasienter som blir innlagt på sykehus med behov for øyeblikkelig hjelp, kommer først til *akuttmottaket*. Derfra blir de flyttet til en avdeling (sengepost) for videre behandling.

Bare pasienter som er så syke at de trenger kontinuerlig overvåkning og / eller organstøttende behandling med apparater, for eksempel med en pustemaskin, blir innlagt på en *intensivavdeling*.

5.1 Har du selv vært innlagt på en intensivavdeling før?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
☐ Nei

5.2 Har den du er pårørende til, vært innlagt på en intensivavdeling før?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Vet ikke

5.3 Har du selv erfaring med å være pårørende på en intensivavdeling?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
☐ Nei

5.4 Har den du er pårørende til, erfaring med å være pårørende på en intensivavdeling?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Vet ikke

Et *livstestament* er et dokument hvor du skriver hva du ønsker / ikke ønsker av behandling hvis du senere blir alvorlig syk og ikke lenger kan uttrykke egne ønsker.

En *fremtidsfullmakt* er en fullmakt du gir én eller flere personer til å ivareta dine interesser når du ikke lenger er i stand til det selv.

5.5 Har den du er pårørende til, et livstestament eller en fremtidsfullmakt?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

5.6 Har den du er pårørende til, snakket med deg om sine ønsker for behandling ved alvorlig sykdom, ved langvarig pleie eller ved livets slutt?

Kryss av i EN boks:

- ☐ Ja
- ☐ Nei

6. Denne delen av spørreskjemaet handler om helsen til den du er pårørende til.

6.1 Har hun/han, eller har hun/han hatt, én eller flere av disse sykdommene?

Kryss av i ALLE bokser som passer for henne/ham:

☐ Ingen av de nedenstående sykdommene

☐ Astma/KOLS

☐ Autoimmun sykdom

☐ Demens

☐ Diabetes

☐ Forkalkning i pulsårer

☐ Hjerneslag/drypp

☐ Hjerteinfarkt

☐ Hjertesvikt

☐ Kronisk smerte

☐ Kreft

☐ Lammelse etter slag

☐ Leversykdom

☐ Magesår

☐ Nyresvikt

☐ Psykisk sykdom

☐ Varig mén etter traume/skade

6.2 Hvor mange forskjellige medikamenter tar hun/han daglig?

Hvis hun/han ikke bruker medikamenter daglig, skriv 0.

Hvis du er usikker, skriv cirka antall.

..... (skriv antall)

6.3 Har den du er pårørende til, vært innlagt på sykehus i løpet av de siste 12 månedene? Kryss av i EN boks:

☐ Ja

☐ Nei

☐ Vet ikke

7. Denne delen av spørreskjemaet handler om fysisk form og helse-relatert livskvalitet til den du er pårørende til.

Hvor sprek er den du er pårørende til?

Sett kryss i den ENE boksen ved siden av bildet og teksten som best beskriver henne/ham:

- | | | |
|--------------------------|---|--|
| ☐ |  | Veldig sprek
Personer som er robuste, aktive, energiske og motiverte. De pleier å trene og er blant de sprekeste i sin aldersgruppe. |
| ☐ |  | Sprek
Personer som ikke har aktive sykdomssymptomer, men er mindre spreke enn personer i kategori 1. Ofte trener de eller er veldig aktive av og til, for eksempel sesongpreget. |
| ☐ |  | Klarer seg bra
Personer der medisinske problemer er velkontrollerte, selv om de kan ha symptomer av og til, men som ikke er regelmessig aktive bortsett fra vanlige gåturer. |
| ☐ |  | Lever med svært mild skrøpelighet
Denne kategorien ble tidligere kalt «sårbar», og markerer en tidlig overgang fra å være helt selvstendig. Selv om de ikke er avhengig av daglig hjelp fra andre, vil symptomer begrense deres aktiviteter. De klager ofte over at de er «langsomme» og/eller blir slitne/trøtte ila dagen. |
| ☐ |  | Lever med mild skrøpelighet
Disse er mer tydelig langsomme, og trenger hjelp til komplekse aktiviteter i dagliglivet (økonomi, transport, tungt husarbeid). Vanligvis vil mild skrøpelighet i økende grad føre til problemer med å handle eller gå utenfor hjemmet alene, lage mat, ordne medisiner, og evnen til lett husarbeid begynner å bli begrenset. |
| ☐ |  | Lever med moderat skrøpelighet
Personer som må ha hjelp til alle aktiviteter utendørs og med å stelle hjemmet. Innendørs har de ofte problemer med trapper, trenger hjelp til bading/dusj og kan trenge litt hjelp til å kle på seg (veiledning, med tilsyn). |
| ☐ |  | Lever med alvorlig skrøpelighet
Personer som er helt avhengige av hjelp til personlig stell uansett årsak (fysisk eller kognitiv). Likevel fremstår de som stabile og uten høy risiko for å dø (innen anslagsvis 6 måneder). |
| ☐ |  | Lever med svært alvorlig skrøpelighet
Personer som er helt avhengige av hjelp i dagliglivet og nærmer seg livets slutt. Vanligvis vil de ikke komme seg igjen selv etter mild sykdom. |
| ☐ |  | Terminalt syk
Nærmer seg livets slutt. I denne kategorien inngår personer med en forventet levetid på <6 måneder uten at de lever med alvorlig skrøpelighet. (Mange terminalt syke pasienter kan være fysisk aktive inntil de er svært nær døden). |

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som du mener best beskriver helsen til den du er pårørende til, I DAG.

GANGE

- | | |
|--|--------------------------|
| Ingen problemer med å gå omkring | ☐ |
| Litt problemer med å gå omkring | ☐ |
| Middels store problemer med å gå omkring | ☐ |
| Store problemer med å gå omkring | ☐ |
| Ute av stand til å gå omkring | ☐ |

PERSONLIG STELL

- | | |
|---|--------------------------|
| Ingen problemer med å vaske seg eller kle seg | ☐ |
| Litt problemer med å vaske seg eller kle seg | ☐ |
| Middels store problemer med å vaske seg eller kle seg | ☐ |
| Store problemer med å vaske seg eller kle seg | ☐ |
| Ute av stand til å vaske seg eller kle seg | ☐ |

VANLIGE GJØREMÅL (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- | | |
|--|--------------------------|
| Ingen problemer med å utføre sine vanlige gjøremål | ☐ |
| Litt problemer med å utføre sine vanlige gjøremål | ☐ |
| Middels store problemer med å utføre sine vanlige gjøremål | ☐ |
| Store problemer med å utføre sine vanlige gjøremål | ☐ |
| Ute av stand til å utføre sine vanlige gjøremål | ☐ |

SMERTER / UBEHAG

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------|
| Verken smerter eller ubehag | ☐ |
| Litt smerter eller ubehag | ☐ |
| Middels sterke smerter eller ubehag | ☐ |
| Sterke smerter eller ubehag | ☐ |
| Svært sterke smerter eller ubehag | ☐ |

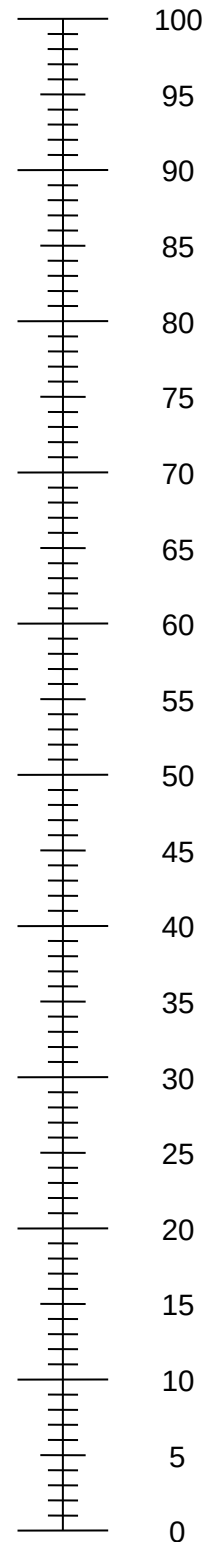
ANGST / DEPRESJON

- | | |
|------------------------------------|--------------------------|
| Verken engstelig eller deprimert | ☐ |
| Litt engstelig eller deprimert | ☐ |
| Middels engstelig eller deprimert | ☐ |
| Svært engstelig eller deprimert | ☐ |
| Ekstremt engstelig eller deprimert | ☐ |

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig du mener helsen til den du er pårørende til, er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan du mener helsen til den du er pårørende til, er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

PASIENTENS HELSE I DAG

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste helsen
du kan tenke deg

D008-P

8. Til slutt ber vi deg om å besvare noen spørsmål om deg selv.

Kryss av i den ENE boksen som passer best for deg:

8.1 Alder:

..... år

8.2 Hvor er du født?

- ☐ Norge
- ☐ Annet land

8.3 Hvis du ikke er født i Norge, hvilket land er du født i?

8.4 Kjønn:

- ☐ Kvinne
- ☐ Mann
- ☐ Annet / ønsker ikke å svare

8.5 Sivilstand:

- ☐ Enslig
- ☐ Gift / registrert partner / samboer
- ☐ Enke/enkemann
- ☐ Separert/skilt

8.6 Livssyn:

- ☐ Kristent livssyn
- ☐ Annet religiøst livssyn
- ☐ Ikke-religiøst livssyn

8.7 Hva er den høyeste utdanningen du har tatt?

- ☐ Grunnskole
- ☐ Gymnas/videregående
- ☐ Yrkesskole/fagbrev
- ☐ Høyskole/universitet

8.8 Hva er/var yrket ditt?

9. Har du tanker angående denne spørreundersøkelsen som du ønsker å dele med oss?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

10. Kan vi sende deg en tilsvarende spørreundersøkelse om 1–2 år?

I så fall ber vi deg om å oppgi ditt navn og din adresse. Din kontaklinformasjon vil bli lagret adskilt, slik at svarene du har gitt i spørreskjemaet, ikke vil være direkte identifiserbare. Om du oppgir din kontaklinformasjon nå, så kan du likevel når som helst og uten begrunnelse trekke deg fra studien.

Navn:

Adresse:

**TUSEN TAKK FOR AT DU TOK DEG TID
TIL Å BESVARE VÅRE SPØRSMÅL!**

INTENSIVE CARE OF THE VERY OLD: WHAT DO THEY WISH FOR THEMSELVES?



UNIVERSITETET I BERGEN



HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus

Dear participant,

Thank you for your interest in this study. It aims at bringing forward knowledge about very old peoples' thoughts, attitudes and preferences regarding intensive care in the event of acute life-threatening illness. We also would like to know more about which role family members of very old patients have in situations when difficult medical decisions need to be made. We hope that better understanding in this field will improve very old patients' hospital stay when they are admitted with acute illness, so they to a larger degree receive the treatments they prefer and will benefit from.

On the next page you will find more information about intensive care in general and its implications for very old patients in particular.

The questionnaire consists of ten parts. It starts with three fictional patient histories. After each history you are asked to first imagine that your very old relative is this patient and to answer, whether he or she would prefer intensive care, given he or she would be this patient with his or her background and current health. Afterwards we ask you to imagine, that you yourself are this patient, and answer the same question once again. All these patient histories have the common feature, that we have limited knowledge regarding the benefit of intensive care for very old patients. This implies, that the doctors will not be able to give strong advice, which treatment to choose, and different doctors may have different recommendations.

In part 4 of the questionnaire we ask about your thoughts regarding family involvement, when medical decisions need to be made. Part 5 addresses your, and your very old relatives experience with acute severe illness, and whether your very old relative has given advance directives or communicated his or her preferences to you already. In parts 6 and 7 we request some information regarding your very old relative's health, fitness and quality of life. Furthermore, we ask for some general information about you yourself (part 8). In part 9 there is space for your comments. Finally (part 10) you are asked to provide contact details, so we can send you a similar questionnaire in 1-2 years.

You don't need to answer questions you find unpleasant or not appropriate. If you feel in need for help or comfort when thinking about serious illness, you may call 55 97 68 50. A health secretary will answer your call and establish contact with the principal investigator of this project Dr. Leonie Schwarz. Or you can write a few words and ask us to make contact by e-mail: gabriele.leonie.schwarz@helse-bergen.no.

Background information for the project:

- Intensive care means getting admitted to a hospital unit where advanced life-saving treatment is given. A lot of medical technical equipment is used for this purpose, like breathing machines, pumps and other devices. Many patients in an intensive care unit have to be put to sleep (artificial coma).
- Intensive care is demanding both physically, emotionally and mentally. Elderly patients who survive intensive care often lose a lot of weight, and are weak for a longer period of time afterwards. The majority is also confused for a while under or after intensive care. Usually patients are in need of rehabilitation and training for a longer period of time afterwards.
- The alternative to intensive care is treatment and care on a regular hospital ward. The therapies given there are less invasive, and the patient can be awake. Also here good pain control and comfort care can be provided. Usually it is easier to visit the patient on a regular ward, and the patient is allowed more privacy and more personal items than on the intensive care ward.
- Even though intensive care is provided with an intention to save life, it is not certain that the chances of survival *with a good outcome* are better with intensive care compared to regular ward care in many acute conditions that may affect the oldest patients.
- Less than half of all patients who received intensive care at an age of 80 years or more in Norway are alive after one year. Many of them experience persistently reduced physical and mental function, and need more assistance in their every-day life than before. Notwithstanding, most very old survivors report satisfying quality of life.
- In an event of acute, life threatening illness it is often impossible for the patient to participate in shared decision-making, while decisions regularly need to be made under time constraints and at high stakes. In these cases usually the patient's next-of-kin is asked to inform about the patients presumed treatment preferences.
- We know little about very old people's treatment preferences in an event of acute life-threatening illness, and how they wish decisions regarding invasive medical treatments should be made, when they are not capable to consent themselves.
- Furthermore, we do not know enough regarding the family members' role in these difficult decision processes, and we therefore aim to shed light into the whole interaction between patient, family members and health care professionals, when the choice is either to provide or to refrain from intensive care.

Background information for the project:

- Intensive care means getting admitted to a hospital unit where advanced life-saving treatment is given. A lot of medical technical equipment is used for this purpose, like breathing machines, pumps and other devices. Many patients in an intensive care unit have to be put to sleep (artificial coma).
- Intensive care is demanding both physically, emotionally and mentally. Very old patients who survive intensive care often lose a lot of weight, and are subsequently weak. The majority is also confused for a while under or after intensive care. Usually patients are in need of rehabilitation and training for a longer period of time after discharge.
- The alternative to intensive care is treatment and care on a regular hospital ward. The therapies given there are less invasive, and the patient can be awake. Also here, good pain control and comfort care can be provided. Usually it is easier to visit the patient on a regular ward, and the patient is allowed more privacy and more personal items than on the intensive care ward.
- Even though intensive care is provided with an intention to save life, it is not certain that the chances of survival *with a good outcome* are better with intensive care compared to regular ward care in many acute conditions that may affect the oldest patients.
- Less than half of all patients who received intensive care at an age of 80 years or more in Norway are alive after one year. Many of them experience persistently reduced physical and mental function, and need more assistance in their every-day life than before. Notwithstanding, most very old survivors of intensive care report on satisfying quality of life.
- In an event of acute, life threatening illness it is often impossible for the patient to participate in shared decision-making, while decisions regularly need to be made under time constraints and at high stakes. In these cases usually the patient's next-of-kin is asked to inform about the patients presumed treatment preferences.
- We know little about very old people's treatment preferences in an event of acute life-threatening illness, and how they wish decisions regarding invasive medical treatments should be made, when they are not capable to consent themselves.
- Furthermore, we do not know enough regarding the family members' role in these difficult decision processes, and we therefore aim to shed light into the whole interaction between patient, family members and health care professionals, when the choice is either to provide or to refrain from intensive care.

Patient history 1:

A man in his 80s underwent a small operation for a kidney stone attack. During the following day he became acutely unwell, and a serious bloodstream infection was diagnosed with impaired function of several vital organs. The patient immediately received intravenous antibiotics (given right into a blood vessel). However, both kidney function and lung function deteriorated, and he became confused.

The treating physicians discuss now whether to transfer the patient to the intensive care unit for organ support with a breathing machine and kidney replacement with a dialysis machine. In order to provide this treatment she will require to be put into drug-induced coma for some days. Alternatively, she can stay on the regular hospital ward, and continue current treatment. There she can also receive medications to alleviate pain, breathlessness and other burdensome symptoms if needed.

Approximately four of five patients in this situation survive intensive care, and a few might also survive without intensive care. Less than a half of all intensive care survivors are alive after 6-12 month. Both physical and mental function is permanently reduced among many survivors.

1.1 Imagine now that your very old relative is this patient.

What do you think, he or she would wish for him- or herself?

Check the ONE most appropriate answer:

- ☐ He / She would wish to be admitted to intensive care
- ☐ He / She would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ He /She would wish to not engage in the decision

1.2 How certain are you that he / she would make that choice? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

1.3 Can you elaborate why you think, your very old relative would have this preference?

.....

.....

.....

1.4 Imagine now that you yourself are this patient. What would you wish for yourself?

Check the ONE answer that suits you best:

- ☐ I would wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would wish to not engage in the decision

1.5 How certain are you about your choice for yourself? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

1.6 Can you elaborate why you would have this preference for yourself?

.....

.....

.....

Patient history 2:

A woman in her 80s fell from a ladder and was admitted to hospital with fractures in the shoulder blade and in several ribs on the left side. One week into the course she is found increasingly fatigued and confused. Pneumonia was diagnosed and she is treated with intravenous antibiotics (given right into a blood vessel). Notwithstanding, she develops severe blood stream infection and failing function in several vital organs.

The treating physicians discuss now whether to transfer the patient to the intensive care unit for organ support with a breathing machine and kidney replacement with a dialysis machine. In order to provide this treatment she will require to be put into drug-induced coma for some days. Alternatively, she can stay on the regular hospital ward, and continue current treatment. There she can also receive medications to alleviate pain, breathlessness and other burdensome symptoms if needed.

Approximately four of five patients in this situation survive intensive care, and a few might also survive without intensive care. Less than a half of all intensive care survivors are alive after 6-12 month. Both physical and mental function is permanently reduced among many survivors.

2.1 Imagine now that your very old relative is this patient.

What do you think, he or she would wish for him- or herself?

Check the ONE most appropriate answer:

- ☐ He / She would wish to be admitted to intensive care
- ☐ He / She would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ He /She would wish to not engage in the decision

2.2 How certain are you that he / she would make that choice? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

2.3 Can you elaborate why you think, your very old relative would have this preference?

.....

.....

.....

2.4 Imagine now that you yourself are this patient. What would you wish for yourself?

Check the ONE answer that suits you best:

- ☐ I would wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would wish to not engage in the decision

2.5 How certain are you about your choice for yourself? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

2.6 Can you elaborate why you would have this preference for yourself?

.....

.....

.....

Patient history 3:

A woman in her 80s was operated for a whole in her stomach resulting from a gastric ulcer. Stomach content had leaked into the abdominal cavity and caused a serious bloodstream infection. Therefore, she received intravenous antibiotics (given right into a blood vessel). As a consequence of this infection she has now reduced consciousness, and failing function in several other vital organs.

The treating physicians discuss now whether to transfer the patient to the intensive care unit for organ support with a breathing machine and kidney replacement with a dialysis machine. In order to provide this treatment she will require to be put into drug-induced coma for some days. Alternatively, she can stay on the regular hospital ward, and continue current treatment. There she can also receive medications to alleviate pain, breathlessness and other burdensome symptoms if needed.

Approximately four of five patients in this situation survive intensive care, and a few might also survive without intensive care. Less than a half of all intensive care survivors are alive after 6-12 month. Both physical and mental function is permanently reduced among many survivors.

3.1 Imagine now that your very old relative is this patient.

What do you think, he or she would wish for him- or herself?

Check the ONE most appropriate answer:

- ☐ He / She would wish to be admitted to intensive care
- ☐ He / She would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ He /She would wish to not engage in the decision

3.2 How certain are you that he / she would make that choice? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

3.3 Can you elaborate why you think, your very old relative would have this preference?

.....

.....

.....

3.4 Imagine now that you yourself are this patient. What would you wish for yourself?

Check the ONE answer that suits you best:

- ☐ I would wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would not wish to be admitted to intensive care
- ☐ I would wish to not engage in the decision

3.5 How certain are you about your choice for yourself? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

3.6 Can you elaborate why you would have this preference for yourself?

.....

.....

.....

4. Many patients can't communicate their treatment preferences in an event of acute life-threatening illness. This part of the questionnaire asks how you think health care professionals and the patient's next-of-kin should cooperate in a situation like this.

4.1 Would you wish that the doctors discuss the treatment options for your very old relative with you in this situation? Check only ONE box:

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

4.2 How certain are you that you could give the right answer to the question, which treatment your very old relative would prefer in this situation? Check only ONE box:

- ☐ Very certain
- ☐ Somewhat certain
- ☐ Neither certain nor uncertain
- ☐ Somewhat uncertain
- ☐ Very uncertain

4.3 Can you elaborate in which way you as a next-of-kin should contribute to the decision making process in this situation?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. This part of the questionnaire asks about your and / or your very old relative's experiences with acute severe illness and whether your very old relative has shared his / her thoughts with you.

All patients who are acutely admitted to a hospital, are first taken care of at the *emergency department*. From there they are transferred to a hospital department (ward) for further treatment.

Only very sick patients who are in need for continuous monitoring and / or mechanical organ support, for example with a breathing machine, are admitted to an *intensive care unit*.

5.1 Have you yourself been admitted to an intensive care unit before?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

5.2 Has your very old relative been admitted to an intensive care unit before?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No
☐ Don't know

5.3 Have you yourself experienced to visit an intensive care unit as a next-of-kin?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No

5.4 Has your very old relative experienced to visit an intensive care unit as a next-of-kin? Check only ONE box:

- ☐ Yes
☐ No
☐ Don't know

An *advance directive* is a document where you state which kind of treatment you wish to receive / not to receive, if you can't express your preferences in an event of serious illness.

A *power of attorney* is a document where you authorize one or several persons to protect your interests and make decisions on your behalf, when you are not able to do so yourself.

5.5 Has your very old relative signed an advance directive or a power of attorney?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

5.6 Has your very old relative had a conversation with you regarding his / her treatment preferences in case of severe illness, permanent dependency or at the end of life?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
- ☐ No

6. This part of the questionnaire deals with the health of your very old relative.

6.1 Does he / she, or did he / she suffer from any of the following conditions?

Check ALL boxes that apply to you:

- ☐ None of the conditions under
- ☐ Asthma / COPD
- ☐ Autoimmune disease
- ☐ Dementia
- ☐ Diabetes
- ☐ Atherosclerosis (narrowing of blood vessels)
- ☐ Stroke
- ☐ Heart attack / myocardial infarction
- ☐ Heart failure
- ☐ Chronic pain
- ☐ Cancer
- ☐ Weakness / paralysis after stroke
- ☐ Liver disease
- ☐ Gastric ulcer
- ☐ Kidney failure
- ☐ Mental illness
- ☐ Permanent loss of function after trauma

6.2 How many different medications does he / she take daily?

If you do not take any medications regularly, write "0"

If you are not sure, write the approximate number.

..... (Write a number)

6.3 Has he / she been admitted to hospital during the last 12 month?

Check only ONE box:

- ☐ Yes
- ☐ No

7. This part of the questionnaire deals with the physical fitness and health related quality of life of your very old relative.

How fit is your very old relative?

Check the ONE box next to the picture and text which best describes you:

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

☐

[validated Norwegian translation of the Clinical Frailty Scale, version 2]

8. Finally, we will ask you to answer some questions about yourself.

Check the ONE most appropriate box:

6.1 Age:

..... years

6.2 Where are you born?

- ☐ Norway
- ☐ Another country

6.3 If you are not born in Norway, which country are you born in?

6.4 Gender:

- ☐ Female
- ☐ Male
- ☐ Other / do not wish to answer

6.5 Marital status:

- ☐ Single
- ☐ Married / registered partner 7 partner living at the same address
- ☐ Widowed / remaining partner (registered, same address)
- ☐ Separated / divorced

6.6 Religion:

- ☐ Christian
- ☐ Other religion
- ☐ No religion

6.7 Highest level of education?

- ☐ Primary school
- ☐ Secondary school
- ☐ Vocational training
- ☐ College / University

8.1 What is / was your occupation?

9. Do you have any thoughts regarding this survey which you would like to share with us?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

10. May we send a similar questionnaire to you in about 1-2 years?

If so, we ask you to fill in your name and address under. Your contact information will be stored separately, so the answers you gave in this questionnaire will not be directly identifiable. Even if you provide your contact information now, you can still at any time and without giving any reason withdraw from the study.

Name:

Address:

**THANK YOU SO MUCH FOR TAKING THE TIME
TO COMPLETE THIS QUESTIONNAIRE!**