



«Kan omsorg settes i system?»

En kvalitativ studie om bruk av tiltaksplanen «Livets siste dager» sett i lys av Kari Martinsens tanker om utøvelse av omsorg

Marianne Morland

Kandidatnr: 202

Fagkode: Maeldre 6100

VID vitenskapelig høgskole

Campus Diakonhjemmet

Masteroppgave

Master i tjenesteutvikling til eldre

Veileder: Frode Fadnes Jacobsen

Antall ord: 27.312

15.mai 2019

«For oss så faller det med «Livets siste dager» så naturlig sant, for det er i vår rutine når en av pasientene våre blir dårlig. For oss er det veldig naturlig, men for pårørende som ikke har noe som helst kunnskap om det her, så ser ikke de på det som naturlig. De spør; er det noe vi setter i gang for at de skal dø?» (Informant, fokusgruppeintervju, 2019)

Forord

Denne oppgaven er siste del av min reise på vei til master i tjenesteutvikling til eldre. En masteroppgave som har hatt en humpete vei, og med bratt læringskurve. Jeg er stolt over det jeg har fått til de to siste årene. Først i Bergen gjennom studiet avansert gerontologi, og det siste året i Oslo ved studiet tjenesteutvikling til eldre. Jeg er takknemlig for alt jeg har lært og alt jeg har erfart de to siste årene.

Først en stor takk til Linda Rykkje ved avansert gerontologi for at du oppmuntret meg til å ta en master. Videre en stor og raus takk til min veileder Frode Jacobsen. Mer kunnskapsrik og erfaren forsker skal en lete lenge etter. Takk for at du har holdt meg på rett spor når jeg har vært helt ute på viddene.

En stor takk til kunnskapskommunen som fant informanter til meg og gjorde fokusgruppene mulig. Tusen takk til mine informanter for at dere delte ærlig og åpent om arbeidshverdagen som sykepleier på sykehjem.

Takk til Grethe Nilssen og Janicke Birkeland, mine to ledere. Takk for at dere har tilrettelagt og gitt meg mulighet til å ta en videreutdanning og nå også en master ved siden av arbeid. Takk for at dere er forståelsesfulle og gir meg rom til å spørre om alt jeg lurer på.

En kjempestor og varm takk for god hjelp til retting og gjennomlesing, til min kjære familie. Uten dere hadde det vært mange flere skrivefeil i denne oppgaven. TAKK!

Til slutt en stor takk til min kjære mann og mine to små. Takk for at dere viser meg at ikke alt handler om «Livets siste dager», men at hverdagen også må leves mens en skriver masteroppgave som småbarnsmor.

Bergen, 15.mai 2019

Marianne Morland

Sammendrag

Prosjektets bakgrunn: De siste tre årene har flere sykehjem i Norge implementert en tiltaksplan for lindrende behandling, kalt «Livets siste dager». Tiltaksplanen skal gi helhetlig omsorg til pasienter de siste dagene av deres liv. Sykepleieren har en viktig funksjon i det palliative arbeidet med pasienten og pårørende ved livets slutt på sykehjem.

Hensikt: Hensikten med studien er å se hvilke erfaringer sykepleiere har gjort seg ved bruk av «Livets siste dager», tre år etter at det ble implementert. Fokuset har vært hvordan tiltaksplanen fungerer i praksis som et arbeidsverktøy.

Forskningsspørsmål: *Hvilke erfaringer har sykepleiere i sykehjem med tiltaksplanen «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase»?*

Metode og utvalg: Fokusgruppeintervju av 11 sykepleiere. Datamaterialet er analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Prosjektet har en fenomenologisk forankring. Data er diskutert i lys av Kari Martinsen tanker om omsorg som relasjonell, praktisk og moralsk fenomen.

Resultater: Fem funn er valgt å trekke frem som hovedfunn:

- Sykepleieren dokumenterer kun én gang per vakt, ikke hver fjerde time
- Legevaktslegen ønsker ikke å ta stilling til om pasienten skal starte med «Livets siste dager»
- «Livets siste dager» fungerer like godt til personer med demens som til pasienter uten en demensdiagnose
- «Livets siste dager» synliggjør for pårørende, pasienten og helsepersonell at døden er nært forestående
- Pårørende har stort behov for informasjon

Konklusjon:

Studien konkluderer med at sykepleierne opplever at tiltaksplanen fungerer som et godt arbeidsverktøy som gir helhetlig pleie til pasienten ved livets slutt. Likevel møter de noen utfordringer i den praktiske bruken av tiltaksplanen.

Nøkkelord: «Livets siste dager», sykehjem, døden, kommunikasjon, dokumentasjon

Abstract

Background: Over the past three years, several nursing homes in Norway have implemented an integrated care plan for dying patients called “Livets siste dager”. The aim for the integrated care plan is to give care and palliative treatment for dying patients in nursing homes at the end of their life. In nursing homes, the nurse has an important function in the palliative work with the patient and close relatives at the end of life.

Aim: The aim of the study is to see what experiences nurses have made using “Livets siste dager”, three years after its implementation. The focus of the study has been how the integrated care plan is a part of the palliative care.

Research question: *What experiences do nurses in nursing homes have with the integrated care plan "Livets siste dager"?*

Method and sample: Focus group study with 11 nurses. The data material has been analyzed with systematic text condensation. The project has a phenomenological study design. Data is discussed with help from Kari Martinsen’s thoughts on care as a relational, practical and moral phenomenon.

Findings: Five findings have been chosen as main findings

- The nurse only documents once per day, not every four hours
- The physician at the emergency room does not want to decide whether the patient should start with “Livets siste dager”
- “Livets siste dager” works just as good for people with dementia as people without a dementia diagnosis
- “Livets siste dager” helps relatives, the patient and the health care professional to understand that death is imminent
- Relatives have a great need for information

Conclusion:

The study shows that the nurses find “Livets siste dager” as a good document that provides comprehensive care for the patients. Nevertheless, the nurse is experiencing challenges with the practical use of the form.

Key words: “Livets siste dager”, nursing home, death, communication, documentation

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	3
1.2	Faglig ståsted	4
1.3	Studiens hensikt og forskningsspørsmål	4
1.4	Relevans for praksis og for tjenesteutvikling	5
1.5	Oppgavens disposisjon	6
2	BAKGRUNN	7
2.1	Liverpool Care Pathway	7
2.1.1	Kritikken mot LCP i England	8
2.2	Fra Liverpool Care Pathway til «Livets siste dager»	8
2.3	Implementering av «Livets siste dager»	11
2.4	Innhold i «Livets siste dager»- skjema	12
2.4.1	Del 1: Første vurdering – Oppstart	13
2.4.2	Del 2: Fortløpende vurdering og evaluering etter tre døgn	14
2.4.3	Del 3: Ved dødsfallet – en verdig død	15
3	TEORETISK RAMMEVERK	17
3.1	Kommunikasjon	17
3.2	Omsorgsteori	18
3.2.1	Omsorg som moralsk fenomen	18
3.2.2	Faglig skjønn	19
3.2.3	Omsorg som praktisk fenomen	19
3.2.4	Omsorg som relasjonelt fenomen	20
4	TIDLIGERE FORSKNING	21
4.1	Litteraturgjennomgang	21
4.2	Plassering av min forskning	25
5	METODE OG FORSKNINGSDSIGN	26
5.1	Bakgrunn for valgt av metode	26
5.2	Kvalitativ metode og vitenskapsteoretisk forankring	27
5.3	Forforståelse og forskning på eget fagfelt	28
5.4	Utvalg	28
5.4.1	Utvalgsstrategi	28
5.4.2	Rekruttering	30
5.4.3	Utvalget	30
5.5	Fokusgruppeintervju av sykepleiere	32
5.5.1	Utforming av intervjuguide	32
5.5.2	Gjennomføring av intervjuene	32
5.5.3	Samspill i gruppen	33
5.6	Analyse	34
5.6.1	Transkribering	38
5.7	Forskningsetikk	38
5.7.1	Krav om informert samtykke	39
5.7.2	Krav om konfidensialitet	39

5.8 Reliabilitet, validitet og overførbarhet	40
5.9 Metodologiske betraktninger	41
6 PRESENTASJON AV FUNN	43
6.1 Praktisk bruk av «Livets siste dager»	44
6.1.1 Oppstart av «Livets siste dager»	44
6.1.2 Tidsbestemt dokumentasjon kan være rigid	46
6.2 Den døende pasienten	47
6.2.1 «Livets siste dager» synligjør den kommende døden	47
6.2.2 Skjematisk dokumentasjon fungerer for personer med demens	48
6.3 Pårørende	49
6.3.1 Kommunikasjon som omsorg til pårørende	49
7 DISKUSJON – Kan omsorg settes i system?	53
7.1 Omsorg som moralsk fenomen	53
7.1.1 «Du kan bruke medikamentene, men skjema må vente til mandag»	54
7.1.2 «Det blir med det ene dokumentet, så husker vi hvordan de var»	56
7.2 Omsorg som praktisk fenomen	60
7.2.1 «Synligjør at døden nærmer seg, men vi vil helst at legen tar praten»	60
7.2.2 «Skjema i seg selv gir ikke en verdig død»	63
7.2.3 «Like god til personer med demens»	64
7.3 Omsorg som relasjonelt fenomen	65
7.3.1 «Pårørende ser ting på en annen måte enn det vi gjør»	66
7.4 Oppsummering	69
8 KONKLUSJON	71
8.1. Videre forskning	73

Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1 - Liverpool Care Pathway skjema

Vedlegg 2 - Livets siste dager skjema

Vedlegg 3 - Intervjuguide

Vedlegg 4 - Godkjenning fra NSD

Vedlegg 5 - Godkjenning fra REK

Vedlegg 6 - Samtykkeskjema

1 INNLEDNING

I Norge i 2017 var det nærmere 33.000 eldre som hadde langtidsplass på institusjon (SSB,2018). Norge har den høyeste prosentandel av sengeplasser i sykehjem per innbygger i Europa, mer enn dobbelt så høy som i de fleste europeiske land og høyest antall dødsfall i sykehjem og sykehus. Hele 52% av dødsfallene i Norge skjedde på sykehjem i 2017 (Folkehelseinstituttet, 2019). På sykehjem har sykepleieren en viktig og sentral rolle når livet går mot slutten. Når så mye som 52% av befolkningen dør i sykehjem krever det kompetanse, helhetlig omsorg og nok ressurser. I forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantiforskriften,2011) står det at tjenestetilbudet skal gi «lindrende behandling og en verdig død» (Regjeringen, 2011). I juni 2018 kom det nasjonale faglige råd for lindrende behandling for livets slutt (Helsedirektoratet, 2018). Rådene skal «*bistå ansatte i helse- og omsorgstjenesten i å bl.a. gjenkjenne når pasienten nærmer seg livets slutt, om tilstanden stabiliserer seg eller om pasienten er døende*» (Helsedirektoratet, 2018). Dette er hver kommune og helseforetak ansvarlig for, og de skal drive med opplæring og implementering av prosedyrer og tiltak for dette. Et tiltak en kan ha for pasienter ved livets slutt er en tiltaksplan. Tiltaksplan ved livets slutfase er ifølge veilederen til Helsedirektoratet (2018) «*en intervensjon for felles beslutningstaking og organisering av de ulike prosessene som inngår i behandling og pleie, og gjelder for en klart definert pasientgruppe og i en klart definert tidsperiode*» (Helsedirektoratet, 2018).

I Norge har en form for tiltaksplan ved livets slutt blitt brukt siden 2006. Tiltaksplanen het da Liverpool Care Pathway, heretter kalt LCP (Bergen kommune, 2011). LCP har hatt sterk motvind i sitt hjemland Storbritannia (Knights, D., Wood, D., & Barclay, S., 2013). Derfor bestilte helseministeren i Storbritannia, Norman Lamb, en evaluering av planen i 2012. I 2013 kom en rapport med navnet «*more care less pathway*» med skrekkehistorier fra pårørende og helsepersonell. Den kritiserte bruken av planen og dem som brukte den. Rapporten avdekte alvorlige hendelser hvor pårørende opplevde at LCP framskyndet døden på grunn av overmedisinering. LCP ble brukt som et skjema, og pasienter ble bl.a. nektet drikke selv om de klarte å drikke. Mange fikk heller ingen opplæring i bruk av planen, ble det rapportert (Neuberger, J., Guthrie, C., & Aaronovitch, D.,2013). Derfor ble LCP utfaset i Storbritannia i 2013. Den ble erstattet med en retningslinje «*care of the dying adult*» (NICE, 2016). Dette er ikke en tiltaksplan, men en retningslinje som kommer med tips til tiltak, så er det opp til den enkelte enhet å lage individuelle planer for hver pasient (NICE, 2016).

Høsten 2015 ble LCP erstattet også i Norge. Bakgrunnen for dette var kritikken fra England og diskusjoner i fagmiljøet. Norge har valgt å ha en standardisert plan som ligner på LCP, men navnet ble forandret til «Livets siste dager». «Livet siste dager» har den samme planstrukturen som LCP, men basert på forskningsresultater og tilbakemeldinger fra brukerne er ordlyden forandret noe i målformuleringene i selve planen. Navnet ble også forandret for å synliggjøre målsettingen til planen. Alle steder som før brukte LCP gikk over til å bruke «Livets siste dager» (KLB, 2016). I mai 2019 hadde Norge 458 registrerte brukersteder av «Livets siste dager», 332 av dem er på sykehjem (KLB, 2019).

1.2 Faglig ståsted

Til vanlig jobber jeg som sykepleier på et sykehjem med fire langtidsavdelinger for somatisk syke eldre. Eldre som i dag får fast plass på sykehjem er som oftest multimorbide med et komplekst sykdomsbilde. Tre av ti sykehjemsbeboere dør innen seks måneder (Huseby, 2017). Dette gjør at jeg som sykepleier ofte jobber med eldre og deres pårørende ved livets siste fase. Gjennom jobben min på sykehus brukte jeg tiltaksplanen LCP. Når jeg i 2017 begynte å arbeide på sykehjem, var tiltaksplanen «Livets siste dager» implementert der. Jeg ser hvordan «Livets siste dager» som verktøy kan bidra til at jeg husker å se alle pasientens sider; fysisk, psykisk, åndelig og sosial. Derfor er bruk av tiltaksplan for meg et godt verktøy, for å ta opp temaet døden, men også for å organisere den palliative pleien for pasienten. Likevel har jeg etter samtaler med flere sykepleiere på forskjellige sykehjem om deres erfaring om den praktiske bruken av «Livets siste dager» fått svar som dette: «Vi har lært det, men det er så mye styr å ta det i bruk», «vi klarer ikke sette det i gang på helg», «vi bruker bare deler av planen», «det fungerer ikke for personer med demens». Det er med andre ord delte meninger om bruk av tiltaksplanen blant de kjente jeg spurte. Jeg ser helt klart hvilke fordeler det er for sykepleieren at en bruker «Livets siste dager», men jeg lurer samtidig på hvorfor mange i fagmiljøet er kritiske og hvorfor mine kollegaer på sykehjem i kommunen opplever at det ikke alltid fungerer i praksis. I flere kommuner ble «Livet siste dager» implementert på sykehjem i 2015. Jeg er nysgjerrig på hvordan planen brukes på andre sykehjem og jeg ønsker å gå dypere inn i bruken av tiltaksplan som et verktøy ved livets slutt.

1.3 Studiens hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å se hvilke erfaringer sykepleiere har gjort seg ved bruk av «Livets siste dager» og hvordan tiltaksplanen fungerer i praksis som et arbeidsverktøy. På denne

måten vil jeg se om det er eventuelle ting med tiltaksplanen som ikke fungerer, sett fra sykepleiernes perspektiv. Følgende forskningsspørsmål er formulert:

Hvilke erfaringer har sykepleiere i sykehjem med tiltaksplanen «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase»?

Forskningsspørsmålet forsøkes å bli besvart ved hjelp av følgende problemstillinger:

Erfaringer relatert til sykepleierens bruk av skjema:

- Hvordan bruker sykepleierne «Livets siste dager» på sitt sykehjem?

Erfaringer relatert til pasienten:

- Opplever sykepleierne at «Livets siste dager» gir pasienten en verdig død?

Erfaringer relatert til pårørende:

- Hvordan blir pårørende ivaretatt av sykepleieren når «Livets siste dager» anvendes?

1.4 Relevans for praksis og for tjenesteutvikling

Når 52 % befolkningen (Folkehelseinstituttet, 2019) dør på sykehjem, er det å ha en god rutine for livets slutt viktig. Hvordan vi på en best mulig måte kan planlegge tjenestene til de eldre og samtidig utvikle de tjeneste vi allerede har i dag bedre, er en viktig jobb i årene fremover. Derfor opplever jeg at det å sette søkelyset på bruk av tiltaksplan som et verktøy, er relevant for tjenesteutviklingen til eldre. Forskning gjort av Brattgjerd, M., & Olsen, R. M. (2016) indikerer at LCP gir en trygghet for helsepersonell, pårørende og pasient. Planen setter en felles standard for god behandling og pleie, selv om planen i seg selv ikke er en form for behandling (KLB,2016). Norge har brukt mye ressurser på å kvalitetssikre bruken av LCP og nå senere «Livets siste dager». SINTEF helse ved Melby, L., Das, A., Halvorsen, T., & Steihaug, S (2017) har lagt frem en rapport hvor implementeringen av «Livets siste dager» ble evaluert. Konklusjonene deres var at «Livets siste dager» er et nyttig verktøy som bidrar positivt til omsorgen ved livets slutt (SINTEF, 2017). Ved hjelp faglitteratur og forskningsresultater er det ikke funnet noe som går direkte på sykepleiernes erfaringer med bruken av «Livets siste dager», fordi forskningen fra Norge har tatt utgangspunkt i bruk av LCP. Derfor har prosjektet en klinisk relevans, både teoretisk og praktisk. Planen er godt implementert siden sykehjemmene hvor «Livets siste dager» ble implementert i 2015 nå har brukt planen i tre år. I mai 2017 ble det holdt et dialogmøte i regi av helsedirektoratet på bakgrunn av uenighetene i fagmiljøet om en kunne anbefale «Livets siste dager» til personer med demens eller ikke. Der var det enighet at det var behov for økt forskning på bruk av

tiltaksplaner ved livets slutt (Hanger, 2017). En kan derfor håpe at prosjektet har en nytteverdi.

1.5 Oppgavens disposisjon

Kapittel en inneholder en introduksjon til tema, samt bakgrunn for valg av tema med forskningsspørsmål. Tilslutt avsluttes kapittelet med en kort beskrivelse av hvorfor prosjektet har en klinisk relevans. Kapittel to er en grundig gjennomgang av bakgrunnen fra LCP til «Livets siste dager» og hvordan en bruker livet siste dager i praksis. I kapittel tre finner en oppgavens teoretiske rammeverk. Kapittel fire er et kapittel med sammenfatning av tidligere forskning på området. I kapittel fem er prosjektets metodologiske fremgangsmåter og metodologiske betraktninger. Funnene fra prosjektet blir presentert i kapittel seks. Funnene vil bli diskutert i kapittel syv. Oppgaven avsluttes med kapittel åtte som er et kapittel for konklusjon og implikasjoner for praksis med forslag for videre forskning samt en avsluttende refleksjon omkring metoden.

2 BAKGRUNN

I dette kapittelet vil det først bli redegjort for Liverpool Care Pathway for deretter å gå nærmere igjennom hva tiltaksplanen «Livets siste dager» inneholder og hva sykepleieren gjør i de forskjellige delene av planen. «Livets siste dager» skjema er delt i tre deler:

1. første vurdering - oppstart
2. fortløpende vurderinger
3. selve dødsfallet

Gjennom tre deler bli leseren introdusert for bakgrunnsstoff omkring sykepleieren, pasienten og pårørende og hvordan en verdig avslutning på livet kan være på sykehjem.

2.1 Liverpool Care Pathway

Liverpool care Pathway (LCP) (vedlegg nr. 1) ble utviklet på 90-tallet etter professor John Ellershaws retningslinje for terminal pleie. Sammen med helsepersonell ved Royal Liverpool, Broadgreen University Hospitals NHS Trust og Marie Curie Hospice utarbeidet de et skjema for ivaretagelse av den døendes sosiale, fysiske, psykiske og åndelige behov. Dette skjema kalte de Liverpool Care Pathway (Ellershaw & Wilkinson, 2011, s.16). LCP var en tiltaksplan for den terminale pasienten og dens pårørende. Planen ble utviklet fordi en så et behov for å overføre den helhetlige palliative pleien som ble gitt ved palliative enheter til andre deler av helsevesenet f.eks. sykehjem. Enhetene som ikke drev med målrettet palliasjonarbeid hadde ikke den samme kompetansen i palliasjon. Rent praktisk når LCP ble startet ble LCP-mappen den eneste formen for dokumentasjon, og all kommunikasjon om pasienten foregikk i en LCP-mappe om pasienten (Ellershaw og Wilkinson, 2011, 17). LCP ga en evidensbasert veiledning for helsepersonell om pleie, forskrivning av behovsmedikamenter, seponering av unødvendige medikamenter, fysisk, psykisk, åndelig og sosial støtte og en ivaretagelse av pårørende. For å starte LCP hos en pasient måtte lege og sykepleier være enige om at pasienten var døende, og alle reversible årsaker skulle være vurdert. Hver tredje dag ble pasienten vurdert, og sykepleieren evaluerte om tiltaksplanen skulle fortsette eller om det var en annen type oppfølging som var bedre (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2009).

I likhet med «Livets siste dager» besto Liverpool Care Pathway av tre deler. Første del besto av en første vurdering. Den ble gjort når pasienten ble vurdert som døende av helsepersonell. Pasienten måtte møte minst to av følgende kriterier:

- Pasienten er sengeliggende
- Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar
- Pasienten klarer bare å drikke små slurker

- Pasienten klarer ikke å svelge tabletter

Andre del var en fortløpende vurdering som ble gjort hver 4. og 12. time. Den siste delen, del tre, var ved dødsfallet. Hver del besto av forskjellige antall spørsmål som det skulle svares ja eller nei på, alt ettersom om målet var oppnådd eller ikke. Hvis det var et mål som ikke ble oppnådd og en svarte nei, skulle det skrives en begrunnelse for hvorfor målet ikke ble oppnådd. Dette var en viktig del av LCP. Dette ga sykepleieren rom for å iverksette tiltak. Det ble alltid iverksatt tiltak hvis mål ikke ble oppnådd, og de igangsatte tiltakene ble vurdert underveis (Ellershaw og Wilkinson, 2011, s. 17-23).

2.1.1 Kritikken mot LCP i England

Høsten 2012 kom det massiv kritikk i media mot LCP i England. LCP ble kritisert fordi det var brukt feil og det var brukt på pasienter som ikke var døende. Helsepersonell hadde heller ikke fått tilstrekkelig og rett opplæring. Det var også stor svikt i kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende. Derfor bestilte helseministeren i Storbritannia, Norman Lamb, en evaluering av planen i 2012. I rapporten med navnet «More care less pathway» (Neuberger, 2013) kom det skrekkehistorier fra pårørende og helsepersonell. Den kritiserte bruken av planen og de som bruker det. Rapporten avdekket alvorlige hendelser hvor pårørende opplever at LCP fremskynder døden på grunn av overmedisinering. LCP ble brukt som et skjema, og pasienter ble bl.a. nektet drikke selv om de klarte å drikke. Mange fikk heller ingen opplæring i bruk av planen, ble det rapportert (Neuberger, 2013). I en podcast fra BBC ved navnet «Liverpool care pathway» (BBC Radio, 2013) snakker en dame som selv «overlevde» LCP om hvordan hun ble overkjørt av helsepersonell og ikke fikk drikke og mat, men hun kom seg igjen og ble tatt av LCP og hun overlevde (BBC Radio, 2013). LCP ble utfaset i 2013 i Storbritannia. Erstatningen ble en retningslinje, ikke en standardisert tiltaksplan slik som LCP. Denne nye retningslinjen «care of the dying adult» (NICE, 2016) gir rom for individuell tilpasning til hver enkelt pasient. Hver enhet kan lage sine planer og bruke de tiltakene som passer til pasienten (NICE, 2016).

2.2 Fra Liverpool Care Pathway til «Livets siste dager»

I Norge valgte vi som tidligere nevnt å gå vekk fra LCP i 2014/2015. Arbeidet med å lage en ny tiltaksplan for livets slutt begynte tidlig i 2015. En referansegruppe jobbet med å vurdere innspill og erfaringer fra brukere av LCP for å best mulig lage en ny og bedre tiltaksplan. Tilbakemeldinger fra brukerne var at LCP hadde fungert greit, men den trengte en del

justeringer for å fungere bedre i Norge. Navnet Liverpool Care Pathway følte også feil. Navnet ble derfor endret til «Livets siste dager». En ønsket å beholde kjerneprinsippene og planstrukturen som LCP hadde, men en viktig endring som ble gjort var at målformuleringen ble tydeligere. Dette for å unngå at helsepersonell kunne misforstå hva som menes med det enkelte mål/delmål (Iversen. 38, 2016). Et eksempel på denne målformuleringen sees i skjemaet nedenfor:

Liverpool Care Pathway	Livets siste dager
Mål: Pasienten er smertefri.	Mål: at pasienten er smertefri
Mål: Pasienten ligger godt i trygge omgivelser	Mål: at pasienten ligger godt i trygge omgivelser

(KLB,2009, KLB,2016)

På disse målene skal sykepleieren svare enten JA eller NEI. Hvis man svarer NEI skal tiltak settes i verk, alt ettersom hva en observerer hos pasienten. Det er kun et ekstra ord «at» som skiller formuleringen i alle målene i LCP og «Livets siste dager». Dette forteller at LCP og «Livets siste dager» er veldig like, hvis en kun ser på det skriftlige i skjema, men i tillegg er det noen flere endringer som ble gjort i «Livets siste dager». Deriblant er det kommet nye ekstra tips til tiltak under de forskjellige målene. Det er også kommet et nytt mål, mål nr.19. Det er et mål i del 3 av skjema som omhandler å ivareta personalet. Dette målet er ikke med i LCP (KLB,2009, KLB,2016). Dette forteller om et større fokus på personalet i «Livets siste dager».

Den nye tiltaksplanen «Livets siste dager- plan for lindring ved livets slutt» ble implementert i begynnelsen av november 2015 (KLB,2016). I tillegg til selve tiltaksplanen er det utarbeidet en retningslinje som forteller brukeren av planen hvordan en skal implementere, bruke og gjennomføre daglig bruk av «Livets siste dager». Retningslinjen er tydelig, «*Livets siste dager er et hjelpemiddel for personalet, og ingen erstatning for deres kompetanse og kliniske vurderingsevne*» (Helsebiblioteket, 2016). Den palliative kompetansen er svært viktig. Samarbeid mellom spesialist og primærhelsetjenesten omkring erfaringsutveksling er helt essensielt. Styrking av den palliative kompetansen skjer ved refleksjon, veiledning og undervisning (Helsebiblioteket, 2016). Forskjellene mellom LCP og «Livets siste dager» er ikke store, det er fortsatt en standardisert plan, men fokuset på at brukerne, altså sykepleierne skal være kompetente i palliasjon har økt.

Fokuset på palliasjon i kommunehelsetjenesten har økt betraktelig de siste årene. Allerede i 2005 sto det i stortingsmelding nr.25 at en skulle satse på tilbudet om omsorg ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehus (St.med.nr.25,2005-2006). I 2012 kom Samhandlingsreformen (Helsedirektoratet, 2018). Dette er en reform som skulle ha som mål å bedre folkehelsen og forbedre helse-og omsorgstjenestene. Reformen sier at pasienten skal få *«rett behandling, til rett tid, på rett sted (...) og god hjelp nærmest mulig der de bor»* (Helsedirektoratet, 2018). Med andre ord skulle kommunehelsetjenesten overta store deler av behandlingsansvaret som sykehuset tidligere hadde hatt (Bruvik, F., Drageset, J., & Abrahamsen, J. F.,2017).

Et viktig tiltak for å bedre den palliative kompetansen i kommunehelsetjenesten har vært at alle sykehjem skal ha en sykepleier som er ressurspsykepleier i palliasjon og kreftomsorg. Denne sykepleieren har et spesielt ansvar for hvordan sykehjemmet organiserer det palliative arbeidet. Den skal gi råd og veiledning til kollegaer og skal ha en oversikt over de eventuelle palliative pasientene i sykehjemmet. Denne sykepleieren er med i et større nettverk som sammen har et samarbeid med det nærmeste palliative senteret (Helsebiblioteket, 2015). I 2017 kom en NOU ved navn, «på liv og død» som satt palliasjon til alvorlige syke og døende på dagsorden i kommunene. I NOU 2017:16: *«På liv og død»* står det:

«et mål at flest mulig pasienter får leve sin siste tid i kjente omgivelser i sitt private hjem eller på sykehjem og at de ikke legges inn på sykehus de siste timer/dager på grunn av komplikasjoner, lav kompetanse, økonomiske hensyn eller manglende kunnskap om pasientens eller pårørendes preferanser» (NOU 2017:16, s.107).

Utvalget mener også at tilbudet og kompetansen i livets slutfase må styrkes. Sykehjem uten palliativ enhet skal ha ansatte som behersker grunnleggende palliasjon. Det vil si at helsepersonell skal kunne prosedyrer for smerte og symptomlindring ved livets slutt (NOU,2017:16, s.113). Utvalget mener at legene skal organiseres slik at den faglige kompetansen på kveld og helg blir organisert til det beste for pasienten. Dette kan blant annet gjøres ved å opprette en egen vaktordning. Dette kan fungere som et samarbeid mellom legevakt og sykehjem (NOU,2017:16, s.114). Flere kommuner i Norge har valgt å danne egne sykehjemslegevakter. De er ofte lokalisert sammen med den lokale legevakten eller på et sykehjem. I Stavanger for eksempel er sykehjemslegevakten tilknyttet kommunens *«øyeblikkelig hjelp»* avdeling (Stavanger kommune, 2018).

2.3 Implementering av «Livets siste dager»

Tankegangen bak det å velge plan for den døende pasienten er et ønske om å overføre den palliative tankegangen som en har hatt på palliative sengeposter til andre deler av helsevesenet. En standardisert plan skaper en god ramme for den terminale pleien og en tenker at en slik plan kan gi pasienten det samme tilbudet uansett hvor de dør (KBL,2016). Som nevnt tidligere står det i de nasjonale faglige råd for lindrende behandling for livets slutt (2018) at helsepersonell skal gjenkjenne når pasienten nærmer seg livets slutt. Det er opp til hver kommune og helseforetak å drive med kompetanseheving og implementering av prosedyrer og tiltak for nettopp dette. Når en kommune velger å starte bruk av «Livets siste dager» forutsetter det: tilgjengelige legeressurser, personale med nødvendig kompetanse i grunnleggende palliasjon, mulighet for å konsultere eller få bistand fra nærmeste palliative team og kjennskap til Helsedirektoratets veileder «*Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*»(Helsedirektoratet, 2015).

Hvis et sykehjem ønsker å implementere «Livets siste dager», forutsetter dette en registrering ved Kompetansesenteret i lindrende behandling helseregion Vest (KLB). De har en landsdekkende koordinerende funksjon for «Livets siste dager». Dette blir gjort for å sikre rett bruk av planen (KLB, 2016). Før en ønsker å ta i bruk «Livets siste dager» anbefaler KLB at hver enkelt enhet gjennomfører en retrospektiv audit (Base Review). En kan gjennomgå data fra de siste 20 dødsfallene på sykehjemmet. Resultatene av denne er viktig for å se hvilke forbedringspotensialer avdelingen har og hvor den enkelte avdeling trenger undervisning. Når implementeringen er gjort kan en ta i bruk en audit (evaluering) med samme antall dødsfall og synliggjør da om det er oppnådd forbedringer eller ikke og hvilke områder som sykehjemmet må fortsette å arbeide med. KLB har materiell for gjennomføring av base review og audit (KLB, 2016).

Livets siste dager baserer seg på kunnskapsbasert praksis og er designet for bruk i Norge (KLB, 2016). «Livets siste dager» finnes i en papirutgave og enkelte steder er planen integrert i den elektroniske pasientjournalen. (Helsebiblioteket, 2016). Målet med planene er ifølge KLB å «*sikre en felles overordnet ramme og struktur for behandling, pleie og omsorg i livets slutfase*» (KLB, 2016). Livets siste dager kan brukes på sykehus, hjemmesykepleie, sykehjem også på palliative enheter. Det er utarbeidet fire forskjellige utgaver av planen etter hvor den brukes. «Livets siste dager» er et felles verktøy på tvers av helsetjenestene som kan bidra til samhandling ved livets slutt. For eksempel hvis en terminal pasient blir flyttet fra

sykehus til hjemmet for å dø der (KLB,2016). Norge har opprettet en egen referansegruppe og et eget team for bruk av «Livets siste dager». Disse består av representanter fra høgskoler, kreftforeningen, pasientombud, utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester og alle de regionale kompetansesentrene i lindrende behandling. Det er også et internasjonalt samarbeid omkring livets slutt. Dette blir styrt fra Marie Curie palliative Care Institute ved Universitetet i Liverpool (England). Det er i alt 14 land som er med i denne gruppen. Landene samarbeider for å utveksle erfaringer omkring undervisning, innhold i plandokumenter, IKT-løsninger og forskning (KBL,2016).

2.4 Innhold i «Livets siste dager»- skjema

Livets siste dager består av tre deler (se vedlegg 2) for å se hele tiltaksplanen.

Del 1:	Første vurdering - oppstart En tverrfaglig kartlegging av pasienten og kliniske beslutninger omkring pasienten gjøres. Dokumentet opprettes og spørsmål omkring pasienten og pårørende svares på.
Del 2:	Fortløpende vurderinger Mål og delmål for den daglige omsorgen. Skal besvares hver fjerde time, et ekstra sett med spørsmål som skal besvarer to ganger i døgnet.
Del 3:	Ved dødsfallet Rutiner og prosedyrer ved dødsfall, samt inkludering av pårørende og helsepersonell.

(KLB,2016)

Den første delen er en vurdering av pasienten. Her er det noen kriterier som må være oppfylt for at en i det hele tatt skal kunne starte opp planen. Del to er en fortløpende evaluering som inneholder spørsmål som omhandler pasientens fysiske, psykiske, åndelig/eksistensielle og sosiale plan. Del tre fylles ut etter at pasienten har gått bort (Helsebiblioteket,2016). Når «Livets siste dager» er iverksatt, er dette eneste form for dokumentasjon. Der hvor «Livets siste dager» er en del av datasystemet, journalføres det direkte inn i elektronisk versjon av «Livets siste dager». Hvis man ikke har dette digitalt, blir det journalført på papir for så å bli overført inn i den elektroniske pasientjournalen i ettertid. Planen inneholder flere mål og delmål. Hvis det er delmål som ikke er oppnådd, blir det satt i gang tiltak, og effekten av tiltakene evalueres fortløpende i planen (Helsebiblioteket, 2016).

2.4.1 Del 1: Første vurdering – Oppstart

Oppstart og plan for den videre pleien blir lagt. Her skal en gjennomføre en tverrfaglig vurdering av pasienten. Sykepleier og lege skal sammen bli enige om at planen skal startes, og pårørende og pasient skal informeres. Alle reversible årsaker skal ha blitt vurdert, uhensiktsmessige tiltak og medikamenter blir seponert. Dette kan være blodprøver, antibiotika, væskebehandling og ernæringsbehandling. Pleietiltak som er uhensiktsmessige blir også avsluttet. I tillegg må to av følgende punkt være oppfylt:

- Pasienten er sengeliggende
- Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar
- Pasienten klarer bare å drikke små slurker
- Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter

Når pasienten har startet opp med «Livets siste dager», er det de lokale ordinasjonene for medikasjon som brukes (Helsebiblioteket, 2016). De vanligste medikamentene ved livets slutt er:

- Morfin (smerter, dyspne)
- Midazolam (uro, angst, rykninger)
- Haldol (kvalme, uro, delir)
- Robinul (surkling i øvre luftveier)

Pleien går nå inn i en palliativ fase. Selv om pasienten kanskje har vært i en palliativ fase lenge. Verdens helseorganisasjon (WHO) definisjon på palliativ pleie er «*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual*»

(WHO, 2019). I «*nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*» står det at palliasjon også omhandler oppfølging og sorgarbeid av pårørende. (Helsedirektoratet, 2015). 52% av befolkningen døde på sykehjem i 2017

(Folkehelseinstituttet, 2019). Dette tallet vil øke med bakgrunn i den økende andelen eldre i samfunnet de neste ti til 20 årene (SSB, 2019). Tegn som en kan se hos døende pasienter er at de blir mer trøtt og et ønske om å holde sengen. Bevisstheten til pasienten kan bli redusert og de kan til tider virke forvirret. Når livet går mot slutten klarer ikke pasienten å spise og de orker gjerne bare små slurker med drikke. Disse symptomene kan ikke behandles

medikamentelt ei heller med intravenøs væskebehandling (Hjort, 2010, s. 453). Det er på dette tidspunktet en skal vurdere oppstart av «Livets siste dager».

Når helsepersonell ser at det går mot slutten og det er kun dager og timer igjen har helsepersonell også et etisk ansvar. Hvis ingen behandling virker, må en hindre at pasientens verdighet blir krenket, ved å unngå unødig behandlingstiltak som kan forlenge dødsprosessen. Eller ting som gjør at pasienten dør under eller kort tid etter ankomst til legevakt, sykehus eller sykehjem. Samtidig som en må gi den best mulig palliative behandlingen til pasienten (Husebø & Husebø, 2015, s.29). Som Husebø & Husebø skriver «*Vi kan ikke forhindre at døende pasienter dør. Men vi kan for alle pasienter forhindre at vi påfører de skade og unødige lidelser*» (Husebø & Husebø, 2015, s.28). Det er her kommunikasjon ved livets slutt er helt essensiell for at pårørende spesielt skal forstå at livet går mot slutten og at ingen uhensiktsmessige tiltak skal tas i bruk (Husebø & Husebø, 2015, s.28). Pasienten på sin side har lover også rettigheter med bakgrunn i lover og regler, slik som i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Her står det bla. at døende pasienter har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Videre i §4-9 står det at helsepersonell må forsikre seg om at pasienten har fått tilfredsstillende informasjon og forstått konsekvensene for egen helse ved å unngå livsforlengende behandling (pasient-og brukerrettighetsloven, 1999). Alle disse elementene må sykepleieren sammen med legen vurdere før oppstart av «Livets siste dager». Pasienten, i den grad det er mulig, må få god informasjon. Pårørende må også få informasjon når livet går mot slutten og hva som kan skje med pasienten den siste tiden (KLB, 2016).

2.4.2 Del 2: Fortløpende vurdering og evaluering etter tre døgn

Når «Livets siste dager» er startet opp skal helsepersonell spørre seg selv om målene og delmålene er oppnådd. Dette er mål/delmål om smerte, uro/forvirring, surkling i luftveier, kvalme og oppkast, dyspne og andre symptomer. Hvis det er mål som ikke oppnås, må dette tydelig dokumenteres, og tiltak settes i gang. I denne delen av planen er det rom for å tenke om det er riktig at pasienten fortsatt skal stå på «Livets siste dager». Planen skal revurderes hvis:

- Tilstanden til pasienten bedres
 - Bekymring, tvil eller uenighet knyttet til bruk av planen (fra helsepersonell, pårørende eller pasient)
 - Planene er brukt i inntil tre døgn
- (Helsebiblioteket, 2016)

Ved den forløpende vurderingen er dokumenteringen viktig. Skjema «fortløpende vurdering» skal fylles ut hver fjerde time, med et ekstra sett spørsmål som skal svares på to ganger i døgnet (Helsebiblioteket, 2016). Som sykepleier er en underlagt en dokumentasjonsplikt nedtegnet i Helsepersonellovens kapittel 8 omkring dokumentasjonsplikt jamfør § 39 står det at den som yter helsehjelpen, i dette tilfellet sykepleieren plikter å føre journal. I § 40 står det at journalen skal *«føres i samsvar med god yrkesetikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen»* (Helsepersonelloven, 1999).

I denne fasen av livets slutt er pårørende svært viktig for pasienten. Stensheim et.al, (2016, s.274) beskriver pårørende som en trygg havn for pasienten. De er dem som kan hjelpe pasienten å ivareta deres selvbilde og integritet gjennom sykdom, når pasienten selv ikke klarer det. Juridisk er pårørende ifølge pasient – og brukerrettighetsloven den eller de pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende (Pasient – og brukerrettighetsloven,1999, §1-3). Ifølge Stensheim et.al, (2016, s.274) er pårørende som oftest ektefelle, partner, barn eller andre familiemedlemmer, men i noen tilfeller kan det være en god venn eller nabo. I Helsedirektoratet sin veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten står det *«at helse – og omsorgstjenesten skal legge til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende»* (Helsedirektoratet,2017). Ånstad (2007, s.137) påpeker at det er svært viktig at pårørende er med i pleien og behandling av pasienter på sykehjem, spesielt ved livets slutt. Pasienten kan gjerne ikke lenger selv utrykke sine egne meninger, ønsker og synspunkter. Da kan pårørende være en viktig støttespiller som kan handle i pasientens interesse (Ånstad ,2007, s.137). Ved å bruke «Livets siste dager» synliggjør en for pårørende og pasient at nå går en inn i en annen fase og det vil da bli naturlig å snakke om den forestående døden. På denne måten blir pårørende mer forberedt på det som måtte komme i denne fasen (KLB, 2016).

2.4.3 Del 3: Ved dødsfallet – en verdig død

Rutiner og prosedyrer ved dødsfallet følger rutiner etter hver enkelt institusjons praksis. «Livets siste dager» har egne spørsmål som gjør det lettere for sykepleieren å holde oversikt over alt en skal huske ved et dødsfall, som at all informasjon er gitt til pårørende, men også ivaretagelse av helsepersonell etter et dødsfall (Helsedirektoratet, 2016). Når en pasient på sykehjem dør kan pårørende reagere på forskjellige måter. Ånstad (2007, s.143) anbefaler at sykehjemmet legger til rette for at pårørende får mulighet til å gjøre det pasienten og pårørende ønsker, knyttet til ritualer, som stell av avdøde, gjennomgang av hendelsesforløpet og kanskje også en mulighet til å snakke om avdøde med personalet. Det er derfor viktig at helsepersonell er tilgjengelig også etter dødsfallet (Ånstad, 2007, s.143). Det er også hjemlet i

lovverket, at pasienten har rett til en verdig død. Som i forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantiforskriften,2011) står det at tjenestetilbudet skal sikre pasientene «*lindrende behandling og en verdig død*» (Lovdata,2011). I forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenester (2003) står det at pasientene har rett til å bli møtt med «*respekt, forutsigbarhet og trygghet i forhold til tjenestetilbudet*» ... og «*en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser*» (Lovdata, 2003). Det er med andre ord hjemlet i lov at pasienter på sykehjem har rett på en verdig død.

Hva som er en verdig død er vanskelig å utelukkende definere generelt siden dette også avhenger av person og situasjon, men American Institute of Medicine har definert en god død som (oversatt til norsk av Hanssen, 2012, s.353) «*fri fra unngåelig smerte og lidelse for pasienter, familie og omsorgsgivere; i generelt samsvar med pasienters og familiers ønsker; og i rimelig overenstemmelse med kliniske, kulturelle og etiske standarder*» (Hanssen,2012, s.353). Forente nasjoner (FN) har utarbeidet en erklæring omkring døendes rettigheter «The Bill of Rights». Erklæringen er oversatt til norsk og beskrevet i en NOU fra 1999 kalt Livshjelp- behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende (Sosial-og helsedepartementet, 1999). De rettighetene som er relevante for oppgavens problemstilling er

- *Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør*
- *Jeg har rett til å slippe å dø alene*
- *Jeg har rett til smertelindring*
- *Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet*
- *Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død*

(Sosial-og helsedepartementet, 1999, s.28).

3 TEORETISK RAMMEVERK

Dette kapittelet redegjør for oppgavens teoretiske rammeverk, knyttet til teori omkring kommunikasjon og teori om Kari Martinsens omsorgsfilosofi og de tre fenomener som Martinsen (2003, s. 71) mener at all sykepleie bygger på.

3.1 Kommunikasjon

Husebø & Husebø (2003, s.4) anbefaler at helsepersonell snakker mer åpent med den eldre om døden, de har ofte et mer åpent forhold til døden enn det en gjerne tror, «*De har ofte noen å komme hjem til*» skriver Husebø (Husebø & Husebø, 2003, s.5). Helsepersonell som skal ha kontakt med pårørende og døende pasienter trenger kompetanse innenfor holdninger og ferdigheter om palliasjon og kommunikasjon. Behandling av terminale pasienter er et lagarbeid mellom lege, sykepleier, helsefagarbeider og annet pleiepersonale. Når mange yrkesgrupper skal samarbeide, trengs det god kommunikasjonen mellom yrkesgruppene. Dette krever at gode rutiner for samhandling er på plass og at rutinene er lett tilgjengelige for helsepersonell (Ånstad, 2007, s.137).

Kommunikasjon i et sykehjems kontekst inneholder fire utfordringer, mener Hjort (2010, s.450). Den første er kommunikasjon med pasienten selv. Pasienten må i god tid få vite at det går mot slutten. Det er primært legens oppgave å ta denne samtalen med pasienten. Ofte blir slike samtaler gjort for sent, men veldig ofte viser det seg at de eldre er veldig åpne om å snakke om liv og død. I enkelte tilfeller er det ikke mulig å få til slike samtaler med pasienten, fordi de gjerne kan ha en grad av demens eller de kan være komatøs. Ifølge Hjort (2010, s.450) kan personer med demens for eksempel ha fine samtaler om døden. Den andre utfordringen knyttet til kommunikasjon på sykehjem er kommunikasjon med pårørende. Pårørende kommer utenfra og inn i sykehjemmet og ser gjerne ikke de samme endringene som helsepersonell ser. Det er derfor veldig viktig å gi god informasjon. Sykepleieren kan la pårørende gjenta informasjonen for å se om de har forstått. Utfordring nummer tre er kommunikasjonen mellom helsepersonell som jobber på samme avdeling, gruppe og team. Det må være en felles forståelse for informasjonen som blir gitt. Alle må vite hva alle vet, pasienter og pårørende. Den siste utfordringen er å «*forstå at kommunikasjon er noe mer enn informasjon. (...)informasjon er å snakke til folk, mens kommunikasjon er å snakke med dem*» (Hjort, 2010, s.450). Det er svært viktig at kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende er god ved livets slutt, slik at en unngår misforståelser (Ånstad, 2007, s.137).

3.2 Omsorgsteori

Oppgavens vitenskapsteoretiske forankring er fenomenologisk. Det var derfor naturlig å velge Kari Martinsen omsorgsteori som sykepleieteoretisk ståsted. Martinsens omsorgsteori ses på som en filosofisk, fenomenologisk teori. Martinsen (2003, s. 71) deler omsorgsbegrepet inn i tre fenomener: et relasjonelt, et moralsk og et praktisk fenomen. Overordnet er moralen, siden den viser seg i hvordan en utøver sykepleien. Ifølge Martinsen (2003, s. 76) kan disse tre fenomenene innarbeides og læres slik at sykepleieren bruker de på best mulig måte i møte med pasienten (Martinsen, 2003, s.73).

Martinsen (2003, s.69) sier at omsorg er helt naturlig i all menneskelig eksistens, men at det er forholdet mellom mennesker som er vesentlig, siden «*omsorg er en sosial relasjon*» (Martinsen, 2003, s.69). Omsorg krever relasjon med andre, mennesker kan ikke ha omsorg for seg selv (Martinsen, 2003, s.69). Sentralt i Martinsen sin forklaring av begrepet omsorg er forståelsen av medmennesket (Martinsen, 2003, s.76). Erfaringer fra dagliglivet gir sykepleieren erfaringer til å hjelpe og forstå pasientens situasjon. I tillegg til disse erfaringene har sykepleieren fagkunnskaper som gjør henne enda bedre rustet til å hjelpe pasienten med hans plager. Med enkle grep kan sykepleieren bruke erfaringskunnskap og sykepleierkunnskap sammen som gjør at pasienten føler seg ivaretatt (Martinsen, 2003, s.76). Martinsen anbefaler at en ikke bruker unødvendig mange fremmedord og fremmede gjenstander i møte med pasienten og pårørende, siden pasienten kommer utenfra og ikke forstår alle «kodene» som pleiepersonell bruker (Martinsen, 2003, s. 76- 77).

3.2.1 Omsorg som moralsk fenomen

Omsorg har primært en moralsk side (Martinsen, 2003, s.17). Den handler om hvordan en er i relasjon med andre gjennom det praktiske arbeidet en gjør. Kvaliteten i relasjonen mellom mennesker er viktig. Omsorgsmoral må læres. Dette læres ut fra hva en erfarer som verdifullt. Martinsen (2003, s.17) skriver at ansvaret for svake må læres gjennom praksis. Verdier som en lærer gjennom praksis må slå røtter i oss. Disse verdiene må en samtidig kritisk vurdere underveis. Martinsen (2003, s.17) sier at omsorgsmoral også har med hvordan en lærer å bruke makt. Denne makten må brukes moralsk ansvarlig, en må kunne tenke «*hva hvis det var meg?*». Ved å handle på denne måten mener Martinsen (2003, s.17) at en handler ut fra det beste for den svakeste part. Makten er ikke negativ eller positiv, men det kommer an på hvordan en utøver makten. Martinsen (1996, s.86) sier at makten har to sider hvor makten enten brukes til å «*frigjøre den andres livsressurser, men også til å sette den andre fast i et*

undertrykningsforhold» (Martinsen, 1996, s.86). Martinsen mener at makt kan brukes på en måte som gjør at omsorg til pasienten realiseres, eller makt kan gjøre at en mister mot til å bruke makten som er gitt en som fagperson. I disse tilfellene vil ikke omsorg oppstå (Martinsen, 1996, s.86).

3.2.2 Faglig skjønn

I Kari Martinsens omsorgsfilosofi står begrepet om det faglige skjønn høyt. Gjennom det faglige skjønn kommer sykepleieren i kontakt med den grunnleggende moralen. Skjønn hjelper sykepleieren å ta de valgene hun tar basert på den fagkunnskapen hun har og slik hun ser på omsorg (Martinsen, 2005, 116-119). Sykepleieren utøver skjønn i situasjoner hvor en ikke kan gi eksakte regler eller lover. Meningen er å komme frem til en løsning som oppfattes som den beste og mest riktige i den aktuelle situasjonen (Martinsen, 2005, s.119). Når sykepleieren blir utsatt for tidspress, er det vanskeligere for henne å utøve faglig, godt skjønn. Siden skjønn krever et oppmerksomt nærvær, innblikk og samtidig et godt overblikk over situasjonen (Fonn, 2019). «Skjønn er kunsthåndverk» (Fonn, 2019). Martinsen sier at en reflekterer både i og etter handlingen, mens det faglige skjønn vurderer en situasjon. Martinsen (Fonn, 2019) mener at sykepleieren kan gjøre feil ved å bare følge retningslinjer og dokumentere. Martinsen sier derfor at sykepleieren må være «*omtenksom og medfølende – sansende oppmerksom i utøvelse av det faglige skjønn*» (Fonn, 2019).

3.2.3 Omsorg som praktisk fenomen

Den praktiske siden av omsorgsbegrepet illustrerer Martinsen (2003, s. 15) ved å bruke lignelsen om den barmhjertige samaritan:

“Men en samaritan som var på reise, kom også dit han lå; og da han fikk se ham, syntes han inderlig synd på ham. Han gikk bort til ham, helte olje og vin på sårene hans og forbandt dem, løftet ham opp på eselet sitt og tok ham med til et herberge og pleiet ham”

(Luk, 10, 33-34).

Martinsen (2003, s. 16) mener at det finnes to typer omsorgsrelasjoner. Enten er det en *balansert gjensidighet* eller en *uegennyttig gjensidighet*. Balansert gjensidighet kjennetegner en relasjon hvor begge parter gir og mottar omsorg. Uegennyttig gjensidighet er en relasjon hvor den ene hjelper den andre i relasjonene, uten å forvente å få noe tilbake. Pleieren gir mer enn det en får tilbake. Martinsen (2003, s.16) skriver at det er viktig at pleieren har god situasjonsforståelse slik at en ikke utøver pleie til pasienten slik at den føler seg krenket. Pleieren må vite balansegangen mellom selvbestemmelse og overtramp, i forhold til sine

pasienter. Teorien til Martinsen (2003, s. 69) bygger på et kollektivistisk menneskesyn og hun mener at alle mennesker er avhengig av hverandre og derfor klarer en ikke å leve isolert. Menneskets avhengighet til andre trer frem når en blir syk eller opplever lidelse.

3.2.4 Omsorg som relasjonelt fenomen

Den relasjonelle dimensjon oppstår når en person gir omsorg til en eller flere personer. Martinsen (2003, s. 76) ser på omsorg som et sosialt fenomen, siden omsorg blir gitt en som har behov for det. Hvordan en ser på andre og viser omtanke for andre handler om omsorg. Denne omsorgen deler Martinsen (2003, s.77) inn i to former; en vekstomsorg og en vedlikeholdsomsorg. Vekstomsorg er omsorgsarbeid hvor sykepleieren ønsker å hjelpe pasienten til å oppnå mest mulig selvhjulpenhet. (Martinsen, 2003, s.78). Et eksempel på vekstomsorg i våre dager er «hverdagsrehabilitering». Hvor ønsket er at ved å hjelpe pasienten over en kort periode vil pasienten selv oppnå å klare seg selv – som, ifølge Martinsen (2003, s.78) ikke lenger vil ha behov for omsorgen etter endt behandling. Hvis en pasient likevel ikke oppnår selvhjulpenhet, blir den «flyttet» til kategorien vedlikeholdsomsorg.

Vedlikeholdsomsorg er omsorgsarbeid hvor sykepleieren har som mål å hjelpe pasienten der pasienten er, på det omsorgsnivået pasienten selv er. En bistår pasienten slik at pasienten kan opprettholde mest mulig av sin verdighet og integritet. Det er vedlikeholdsomsorg som sykepleieren utfører til terminale pasienter. Denne type vedlikeholdsomsorg er det en har på sykehjem og hjemmesykepleie. Målet med pleien er at pasienten skal ha det så godt som mulig ut fra slik den har det her og nå. Omsorgen en gir på dette stadiet skal ikke opphøre. Derfor krever dette mer av relasjonen mellom pleier og pasient. Denne typen «stillestående» omsorg krever mye av pleieren og kan være utmattende. Pleiesituasjon krever at pasienten og pleieren er i tett kontakt over lang tid. Dette kan skape risiko for følelsesmessig overbelastning for pleier. Det er derfor veldig viktig, sier Martinsen (2003, s. 79), at pleierne får omsorg og støtte fra kollegaer. Likevel mener Martinsen (2003, 79) at med underbemanning og lav fagkompetanse er det vanskelig for personalet å vise denne omsorgen for hverandre.

4 TIDLIGERE FORSKNING

Det er gjennomført systematisk litteratursøk i perioden november 2017 til april 2019. Her ble det funnet relevante norsk- og engelskspråklige artikler. Det er søkt i databaser som Cinahl, PubMed, Cochran og Idunn. Søkeordene som er brukt er palliative care, integrated care plan, palliative medicine, nursing home, attitude to death, Liverpool care pathway, livets siste dager, aged, end of life care plan og Norway. Det er gjort en del forskning på bruk av tiltaksplan som verktøy ved livets slutt. Forskningen er gjort både nasjonalt og internasjonalt. Siden «Livets siste dager» er en norsk plan, ble søkeordet «Liverpool care pathway» og «end of life care plan» og «integrated care plan» brukt. Med tanke på at «Livets siste dager» stammer fra LCP, er det naturlig å tenke at forskningen som gjelder LCP er overførbart, siden begge er en standardisert tiltaksplan for livets slutt. Det er kun tatt med artikler som er gjort i sykehjem. Dette gjorde at flere artikler ble ekskludert, fordi det meste av forskningen er gjort på palliative enheter på sykehus. Artiklene som ble valgt ut har en alder på maks fem år og det har vært et fokus at artiklene stammer fra Norge. Dette fordi Norge de siste årene har hatt et særlig fokus på livets slutt en antar at den nyeste forskningen er den som mest mulig kan relateres til bruk av «Livets siste dager».

4.1 Litteraturgjennomgang

I 2016 ble det publisert to kunnskapsoversikter (Chan, R. J., Webster, J., & Bowers, A., & Meneses-Echáves, et.al, 2016). Begge konkluderer med at det kan være vanskelig å vite om LCP er bedre enn vanlig palliativ behandling for pasienten (Chan et al, 2016 & Meneses-Echáves, et.al. 2016). Flere enkeltstudier viser derimot en bedring. Dette i form av mulighet for å gi individuell pleie (Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J., & Brännström, M,2018). I en annen forskning blir det konkluderer med at LCP er et hensiktsmessig verktøy som egner seg til bruk i sykehjem (Brattgjerd et al.,2016), men det har vært lite forsket på døende i Norge. Årsaken er at døende er en vanskelig gruppe å forske på (Husebø, B. S., Flo, E., & Engedal, 2017). Det er funnet en studie som omhandler hva den eldre ønsker og tenker om den forestående døden (Lillemoen et.al, 2016). Pasienten selv ønsket gjerne å snakke om døden (Lillemoen et.al, 2016). Derfor bør helsepersonell snakke mer åpent med pasienten om tidligere erfaringer om døden, fordi dette kan gjøre at pasientens tanker og følelser om døden kommer frem (Lillemoen et.al, 2016). For at pasienten og helsepersonell skal samtale om dette, spiller relasjonen mellom dem en viktig rolle (Lillemoen et.al), 2016). To studier som er gjort på pasienter på sykehjem i Norge, konkluderte med at det trengs bedre rutiner for ivaretagelse av den enkelte pasients verdier og preferanser (Romøren et al.,2016, Lillemoen et al., 2016).

Forskning (Melby et al., 2017, Husebø et al., 2017, Brattgjerd et al., 2016) viser at helsepersonell opplever det som utfordrende å bruke LCP/ «Livets siste dager» til personer med demens. Dekker, N. L., Gysels, M., & Van der Steen, J. T., (2018) mente det var gjort lite studier omkring helsearbeideres erfaring med bruk av LCP til personer med demens. Flere opplever det som vanskelig å vurdere pasientens tilstand i forhold til tiltakene i planen. Derfor mener Melby et al., (2017, s.17) at planen bør brukes med varsomhet ovenfor denne pasientgruppen. Husebø et al., (2017) har gjort en oversiktsartikkel basert på 12 andre artikler om LCP brukt til personer med demens. De konkluderte med at LCP ikke egner seg for personer med demens (Husebø et al., 2017). En annen forskning konkluderte med at LCP ikke samsvarer med kompleksiteten som demenspleien krever i sykehjem (Dekker et al., 2018). I motsetning til flere andre forskere (Melby et al., 2017, Husebø et al., 2017 Dekker et al., 2018) mener Burn og Wee (2015) at personer med demens har de samme symptomene som kreftpasienter ved livets slutt. Ifølge Burn & Wee (2015) spiller sykdomsspesifikke aspekter en mindre rolle i denne fasen. Det som har betydning er å gi en individuell pleie og omsorg til pasienten (Burn & Wee, 2015). For å bedre kunne gi personsentrert pleie og omsorg kan bruk av tiltaksplan hjelpe, men forskning gjort av Melby et. al (2017, s.17) viser at rundt 40 % av respondentene fra kommunalsektoren bruker tiltaksplaner ved livets slutt til pasientene. I kommunene gjøres det noe sjeldnere en tverrfaglig vurdering av lege og sykepleier før planen tas i bruk (ca.72% av tilfellene). Dette kan henge sammen med dårlig tilgang på lege (Melby et al., 2017, s.17). I den oppsummerte forskningen til Chan et al., (2016) kommer frem at det er ennå ingen forskning som viser at bruk av tiltaksplan ikke fungerer (Chan et al., 2016). LCP bidrar til en forsvarlig og verdig behandling for den døende eldre i sykehjem ifølge Husebøs informanter (Husebø et al., 2017).

Studier har også rapportert at helsepersonell opplever at det er lettere å inkludere pårørende (Andersson, S., et al., 2018) når LCP anvendes. Helsepersonell opplever at LCP bidrar til et holistisk syn på pasienten (Brattgjerd et al., 2016). Helsepersonell var fornøyd med bruk av LCP som et kommunikasjonsverktøy og en påminnelse om pleiemål (Dekker et al., 2018). Helsepersonell, i dette tilfellet representert av avdelingsledere i hjemmesykepleien, sykehjem og kommuneleger opplevde at «Livets siste dager» fungerte som en sjekklister som helt konkret forteller brukeren hva en skal gjøre (Melby et al., 2017, s.12). Forskning (Melby et. al (2017, s.12) viser at det ble satset på palliasjon flere steder, men at det var ressursknapphet, som lav bemanning, lite tid, spesielt tid til å sitte hos døende pasienter. Dette syntes

helsepersonell var utfordrende (Melby et al., 2017, s.12). LCP hjelper sykepleieren til å være i forkant og lindre tidligere enn det en gjerne gjorde før (Brattgjerd et al., 2016).

Motargumenter for planen er at helsepersonell føler de har gode nok rutiner og retningslinjer fra før og flere steder er ikke planen integrert i datasystemene (Melby et al., 2017, s.12). Dokumentet ble også ansett som for komplisert og forårsaket merarbeid. Det ble også rapportert at LCP ikke dekket kompleksiteten til omsorgsbehovet som oppstår i praksis. Faktisk omsorgsbehov ble prioritert fremfor LCP, noe om gjør at de stilte seg spørrende til skjema i praksis (Dekker et al., 2018). På generell basis mener Melby et al., (2017, s.17) at implementeringen av «Livets siste dager» har økt oppmerksomheten rundt palliasjon. Likevel sier de at *«det er viktig å ha i mente at det er helsepersonells bruk av planen som avgjør hvor god pleie og omsorg pasienten får, ikke planen i seg selv»* (Melby et al., s.17, 2017). Derfor er opplæring, kompetanse og det å følge retningslinjene for planen svært viktig. En annen utfordring som trekkes frem blant helsepersonell i sykehjem var tilgangen på lege, spesielt tilgangen på lege på kveldstid var lav. Sykepleieren må ofte kontakte legevaktslegen. Dette kan være en lege uten den nødvendige kompetansen i palliasjon, og som oftest kjenner ikke legen pasienten. Det var derfor et ønske om en bedre organisering av sykehjemslegene (Melby et al., 2017). Resultatene til Chan et al., (2016) viser at bruk av tiltaksplaner ikke med sikkerhet kan forbedre fysisk, psykisk, åndelig og sosial pleie ved livets slutt. Flere av studiene i undersøkelsen viste at det er flere tiltaksplaner som kan forbedres. Det gjelder innenfor områdene symptomlindring og dokumentasjon (Chan et al., 2016). Forskning på dokumentasjon på sykehjem konkluderer med at sykepleieren må ha mer fokus på det psykososiale og det eksistensielle når en dokumenterer ved pasientens slutt (Høgsnes et al., 2016). Høgsnes et al., (2016) fant i sin forskning at dokumentasjonen fokuserte på respirasjon, smerte, og munn og svelg problematikk og andre gastrointestinale problemer. Det var derimot lite dokumentasjon omkring hvorvidt pårørende og pasient hadde forstått og fått informasjon om når den vanlige pleien gikk over til terminal pleie. Ei heller var det journalført om en hadde snakket med pasienten om den forestående døden (Høgsnes, L., Danielson, E., Norbergh, K. G., & Melin-Johansson, C., (2016). God kommunikasjon med pårørende før en tar i bruk planen ble sett på som svært viktig (Melby et al., 2017, s17). Det å inkludere pårørende (Brattgjerd et al., 2016) og systematisk planlegge den palliative pleien var viktig (Bolling et al., 2016). Når kommunikasjonen svikter, kan dette ha stor påvirkning på hvordan pasienten og pårørende opplever den siste tiden. Mer kunnskap om lovgivning, etikk og kommunikasjon, mener Bolling, et.al, (2016) er løsningen, samtidig som

forberedende samtaler kan bidra til bedre beslutningsprosesser ved livets slutt. Fordi sykehjemmene var for dårlige til å planlegge den palliative pleien (Bolling, et.al, 2016).

4.2 Plassering av min forskning

Forskningen viser at det er forsket en del på LCP, men enda ingenting på «Livets siste dager», med unntak Melby et al., (2017) sin rapport. Informantene som responderte på spørreskjema i Melby et al., (2017) sin rapport, var avdelingsledere i kommunehelsetjenesten.

Avdelingsleder er som oftest ikke «på gulvet» i et sykehjem. Det er, med andre ord, nødvendigvis ikke de som bruker «Livets siste dager» til daglig som har svart på undersøkelsen. Derfor vil min forskning hvor jeg intervjuer sykepleiere som *ikke* har et lederansvar være et supplement til forskningen på temaet. Høgsnes et al., (2016) sin forskning gikk direkte på dokumentasjon inn mot det palliative arbeidet i sykehjem. Denne studien viser at sykepleieren ikke dokumenterer når de har kommunisert med pårørende. Min studie vil være et supplement fordi jeg ønsker å se hvordan sykepleierne bruker «Livets siste dager» til dokumentering og om de drar pårørende med. Fokuset mitt vil være om sykepleierens dokumentering har forandret seg når de gikk fra å dokumentere på papir til datamaskin. Slik jeg ser det mangler det forskning på «Livets siste dager» og hvordan sykepleierne bruker skjema som et arbeidsverktøy for å systematisere pleien som gis ved livets slutt. Et tema som er praksisnært fordrer bruk av en forskningsmetode som gir data som er nær til praksis. Derfor ble fokusgruppe valgt som metode. Dette var en metode som ikke var brukt i noen av de norske studiene.

5 METODE OG FORSKNINGSDESIGN

I kapittelet blir det presentert de forskjellige metodologiske prosessene og valgene som er foretatt i prosjektperioden. Det vil bli drøftet utfordringer som har oppstått underveis i prosjektet og hvilke konsekvenser det har fått for det endelige resultatet. Tilslutt vil det bli gjort rede for den analytiske tilnærmingen, forskningsetikk og til slutt en metodologisk betraktning.

5.1 Bakgrunn for valgt av metode

Ved hjelp av et systematisk litteratursøk ble det funnet relevante norsk- og engelskspråklige artikler. Ut fra funnene oppdaget jeg raskt at det var gjort mye forskning på LCP frem til ca.2016. «Livets siste dager» er forholdsvis nytt, bare tre år, er det ikke gjennomført mange norske studier. Studiene som er gjort har sett på selve implementeringen av tiltaksplanen, ikke hvordan sykepleieren bruker planen. Derfor tenkte jeg at ved å velge en fokusgruppestudie ville det tilføre noe helt nytt til forskingsfeltet omkring livets slutt på sykehjem. Ut fra problemstillingen er hensikten med denne studien å få en forståelse av hvilke erfaringer sykepleiere har med den praktiske bruken av tiltaksplanen «Livets siste dager - plan for lindring ved livets slutt». For å svare på forskningsspørsmålet og problemstillingene er det tenkt at kvalitativ metode vil gi best innsikt i dette fordi en er ute etter erfaringen til sykepleierne. Fokusgruppe ble valgt med et ønske om å få til en god faglig diskusjon mellom informantene omkring tema og på denne måten oppnå ny kunnskap. Derfor ble datainnsamlingen gjort ved hjelp av fokusgruppeintervjuer. Det er tenkt at en ikke ville få den samme informasjonen ved individuelle intervju. Informantene spiller på hverandre og støtter hverandre i samtalen og på denne måten får forskeren informasjon omkring tema, som det kan være vanskelig å få i et individuelt intervju.

Fokusgruppeintervjuet egner seg godt når en søker å finne deltagerne meninger og erfaringer (Helsebiblioteket, 2016). Fokusgrupper er et forskningsdesign som søker å etablere kvalitative data ved hjelp av gruppeintervju. Fordelen med gruppeintervju kan være at deltagerne spiller på hverandre og en kan få en dypere forståelse omkring et tema (Malterud, s. 20,2012). Malterud (2012, s.20) anbefaler fokusgruppeintervju hvis en ønsker å søke informasjon om erfaringer og holdninger til et tema. Fokusgrupper egner seg når en ønsker å bedre forstå hvordan noen tenker og føler om et tema, idé, produkt eller en tjeneste (Krueger & Casey, 2015, s.2), samt å få frem menings- og erfaringsforskjeller (Kitzinger, 1995, s.6). Deltagerne i en fokusgruppe er utvalgt fordi de alle har noe å si om temaet. Det er forskeren sin oppgave å skape en atmosfære som gjør at deltagerne ønsker å dele tanker og meninger (Krueger &

Casey, 2015, s.2). Sykepleieren på sykehjem går ofte på tvers av avdelinger og har derfor en helt spesiell oversikt. De vet om rutiner og erfaringer fra sin hovedavdeling, men de har også en erfaring om hvordan sykehjemmet generelt bruker «Livets siste dager».

En naturlig begrensning for prosjektet har vært tidsaspektet. Det hadde vært veldig spennende å gjøre en observasjonsstudie av flere sykepleiere som gjennomførte en runde med «Livets siste dager» på flere pasienter, fra start til slutt. Dette er imidlertid ressurskrevende og tidsaspektet for prosjektet gjorde at jeg måtte se bort fra dette. En annen idé jeg har tenkt på i ettertid som kunne vært interessant hvis prosjektet hadde strukket seg over lengre tid, var å ha møtt fokusgruppene igjen etter f.eks. ett år. Det hadde vært interessant å spørre om de etter intervjuet har gjort seg opp meninger og kommet på nye ting med skjema som de ønsket å formidle.

5.2 Kvalitativ metode og vitenskapsteoretisk forankring

Kvalitativ metode er en forskningsstrategi hvor forskeren søker å beskrive, analysere og fortolke karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som undersøkes. Informasjonen blir hentet fra tekst, - som kommer fra intervjuer eller observasjoner (Malterud,2017, s.30). Innenfor kvalitativ metode er det forskjellige forskningsdesign (Malterud,2017, s.35). Denne masteroppgaven er gjennomført med en fenomenologisk forankring. Forskning med en fenomenologisk forankring har som siktemål å beskrive kjernen av et fenomen så rett som mulig, og hvordan dette fenomenet forholder seg til det andre i individets livsverden (Malterud, 2012, s.137). Dog etter å ha lest flere artikler har jeg forstått at de lærde strides om det er mulig å tolke fokusgrupper ut fra et fenomenologisk syn. Webb og Kevern (2001) har en kritisk tilnærming til bruk av fokusgrupper og konkluderte med at fenomenologi og innsamling av data i en gruppe ikke henger sammen. Meningen med fenomenologi er å hente informasjon fra den enkeltes «livsverden» og at dette ikke kan gjøres i en gruppe, fordi den enkelte informants «livsverden» vil være farget av de andre i gruppen (Webb & Kevern, 2001). Dette motbeviser likevel Bradbury et.al (2008) og konkluderer med at fokusgruppeintervjuer kan kombineres med en fenomenologisk tilnærming og individets livsverden kan bli presentert i en gruppe. Forskeren må imidlertid passe på at individets perspektiv ikke forsvinner i gruppen, men heller styrker gruppen (Bradbury et.al, s.669,2008). Jeg støtter meg derfor til Bradbury et.al (2008) og har valgt en fenomenologisk tilnærming i prosjektet.

5.3 Forforståelse og forskning på eget fagfelt

Malterud (2017, s.46) definerer forforståelse som det en har med seg i bagasjen før prosjektet starter. Dette vil påvirke hvordan forskeren samler, leser og tolker data. Denne bagasjen kan bestå av erfaringer, hypoteser og faglige perspektiver. Forforståelsen kan være det som driver oss til å starte et prosjekt. Forforståelsen kan også ifølge Malterud (2017, s.46) være en fallgrube som gjør at en starter et prosjekt med skylapper, hvor forskeren ikke klarer å skille resultatet fra prosjektbeskrivelsen. I verste fall kan dette resultere i at forskeren ikke tilfører fagfeltet noe ny kunnskap. Derfor anbefaler Malterud (2017, s.46) at en gjør seg bevisst på hva som styrer ens egen tilnærming til fagfeltet. Dette bør en skrive ned og ta frem med jevne mellomrom, slik at en er bevisst på egen forforståelse. Før prosjektet startet skrev jeg ned og laget mitt eget forforståelsesdokument. Ved å se på denne forforståelsen ved prosjektets slutt vil en se om en lyktes i å ta imot ny kunnskap eller ikke (Malterud, 2017, s.46). Når jeg ser på dette dokumentet ved prosjektslutt, er det helt andre tanker jeg har omkring tema enn før jeg startet. Derfor opplever jeg at prosjektet har gitt meg ny og utvidet kunnskap om tema.

Informantene som jeg har intervjuet har kommet med sine erfaringer og tanker omkring bruk av «Livets siste dager». De har delt åpenhertig og ærlig fra en arbeidshverdag som er lik min egen. Når jeg som forsker skulle ut og gjøre fokusgruppeintervjuer måtte jeg legge vekk sykepleier-rollen og gå inn i forsker-rollen. Dette var veldig lærerikt, men også utfordrende. Spesielt under intervjuet fordi jeg hadde lyst å fortelle og diskutere med informantene. Dette var en viktig erfaring for meg å få kjenne på hvordan det var å være «forsker».

5.4 Utvalg

Videre nå beskrives utvalgsstrategi, rekruttering og utvalget.

5.4.1 Utvalgsstrategi

Utvalgsstrategien som er brukt er å få en mest mulig homogen gruppe, dette gjør at gruppedeltagerne lettere gjenkjenner hverandres erfaringer og identifiseres seg med hverandre i gruppen (Malterud, 2012, s. 44). Dette øker gruppedynamikken. Ved å ha en homogengruppe vil det bli mindre maktspill innad i gruppen fordi alle føler seg på samme plan i institusjonen (Malterud, 2012, s.44). Krueger og Casey (2015, s.23) mener at før en skal gjøre en studie må en spørre seg selv «*What types of people have the greatest amount of insight on this topic?*». For dette prosjektet slik jeg ser det er det sykepleiere som bruker

«Livets siste dager» som et verktøy i sin arbeidshverdag. Med bakgrunn i dette ble inklusjons og eksklusjonskriteriene laget.

Inklusjonskriterier:

- Sykepleiere
- Minimum ett års arbeidserfaring
- Brukt «Livets siste dager» minst ett år

Eksklusjonskriterier:

- Sykepleiere som er ressursykepleiere i kreftomsorg og palliasjon på sykehjemmet
- Avdelingssykepleier, styrer, fagutviklingssykepleier og andre som har ledende sykepleierfunksjoner

Sykepleierne som er satt på listen med eksklusjonskriteriene representerer en gruppe som en forventer har god kunnskap om bruken av tiltaksplanen, men ikke nødvendigvis dem som arbeider mest «på gulvet». De ble derfor ekskludert. Det var ønske om å intervju «vanlige» ansatte som ikke hadde en spesifikk rolle inn mot det organisatoriske arbeidet på sykehjemmet. En kan tenke seg at hvis noen av dem på listen over eksklusjonskriterier er med i et gruppeintervju med andre ansatte, kan dette skape en annen gruppedynamikk.

Ressursykepleieren på avdelingen har gjerne «Livets siste dager» som sitt «hjertebarn». Hvis noen ønsker å si imot ressurssykepleieren, kan dette oppleves som vanskelig. Hvis alle er likestilte i sine roller, vil intervjuet være mer balansert. Forskere på sin side er uenige om i hvor stor grad gruppens deltagere bør være homogen eller heterogen med tanke på deltagerens bakgrunn, men det er enighet i at det ikke bør være store forskjeller i makt og posisjon innad i hver gruppe (Kitzinger, 1995, s. 4).

Før begge fokusgruppeintervjuene fikk jeg spørsmål fra de aktuelle sykehjemmene angående eksklusjonskriteriene. Dette var spørsmål: Kan sykepleier som er ressursykepleier delta? Kan leder delta? Kan en nyutdannet sykepleier delta? Jeg måtte svare nei til at leder kunne delta og ressurssykepleier, men valgte å ta med en nyutdannet som kun hadde jobbet som sykepleier i nesten ett år. Informanten hadde opplevd flere dødsfall og hadde erfaring med bruk av «Livets siste dager» og hadde derfor noe å bidra med til studien. Som uerfaren forsker opplevdes det som litt ubehagelig å si nei til at det skulle være med en leder, men jeg følte meg trygg i argumentasjonen min for at vedkommende ikke skulle bli inkludert.

5.4.2 Rekruttering

Prosjektet ble først søkt til kunnskapskommunen. Kunnskapskommunen Helse Omsorg Vest er et samarbeid om forskning i de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Bergen Kommune, 2018). Gjennom kunnskapskommunen fikk jeg to kontaktpersoner. En av kontaktpersonene tok på seg ansvaret som hoved bindeledd. Den fikk tilsendt informasjon om prosjektet. Han presentere prosjektets problemstilling på et ledermøte for alle enhetslederne på sykehjemmene i den aktuelle kommunen. Herfra var det to sykehjem som ønsket å bli med i prosjektet. Han kontaktet sykehjemmene og sendte de mer informasjon om prosjektet via mail. Etter dette overtok jeg ansvaret for den videre rekrutteringen. Jeg fikk kontaktinformasjon til enhetsleder og fagsykepleier på de aktuelle sykehjemmene. Dato for intervju ble avtalt per telefon. Alle sykepleierne som var aktuelle for intervju fikk tilsendt informasjon om prosjektet per mail på forhånd. En fokusgruppe var med sykepleiere fra sykehjem med langtidsavdeling og en fra korttidsavdeling. Informantene var fra forskjellige avdelinger, og noen jobbet på samme avdeling. Sykepleierne er fra sykehjem på Vestlandet. Sykehjemsavdelinger med palliative senger ble ekskludert fra studien. Det var ønske om å undersøke «vanlige» sykehjemsavdelinger, disse representerer størsteparten av sykehjem i Norge, både i kompetanse og i ressurser.

Jeg hadde forventet at det kunne bli krevende å få tak i informanter. Det var overraskende at kunnskapskommunen sitt ønske om å være behjelpelig med å formidle kontakt med sykehjemmene skulle bli en så stor stress-faktor. De ønsker å ha et overblikk over forskning som foregår i kommunen og får da mange masterstudenter de skal hjelpe. For en student som var innstilt på å gjøre sitt ytterste for å få oppgaven ferdig i tide følte det negativt å ikke kunne gjøre annet enn å mase og vente. Helseinstitusjonene trenger at de blir kontaktet på en ryddig måte, men sett fra studentene sin side er det viktig at kunnskapskommunene har rutiner som prioriterer masterstudentene slik at dette går så greit som mulig.

5.4.3 Utvalget

Krueger og Casey (2015, s.2) anbefaler 5-8 deltagere i en fokusgruppe. Gruppen skal være liten nok til at alle får delt sine meninger og stor nok til å få et bredt mangfold av deltagere (Krueger & Casey, 2015, s.2).

Antallet personer per fokusgruppe i min studie var fem og seks personer. Ti kvinner og en mann deltok i fokusgruppene. Arbeidserfaring fra åtte måneder til 33 år.

Korttidsavdeling

Arbeidserfaring	«Livets siste dager»-erfaring
3 år	3 år
23 år	3 år
27 år	3 år
15 år	3 år
9 år	3 år

Langtidsavdeling

Arbeidserfaring	«Livets siste dager» -erfaring
3 år	3 år
7 år	3 år
14 år	3 år
33 år	3 år
8 måneder	8 måneder
2, 5 år	2 år

Ut fra tabellene har alle informantene på korttidsavdeling tre års erfaring med bruk av «Livets siste dager». På langtidsavdeling har alle utenom to stykker tre års erfaring. Alle informantene opplyste om at de hadde erfaring med bruk av tiltaksplanen, og at de følte de hadde gjennomgått flere enn fem pasientkasuser som har brukt «Livets siste dager». I intervjuet på korttidsavdeling var det to informanter som opplyste om at de hadde i gjennomsnitt ca. to pasienter på «Livets siste dager» i uken. Langtidsavdelingen hadde ca. Et til to tilfeller av «Livets siste dager» i uken. Sykepleierne på langtidsavdelingen går på tvers av avdelinger når det ikke er sykepleiere på alle avdelinger. Sykepleierne på korttidsavdeling har kun ansvar for sin egen avdeling. Antall bruk av «Livets siste dager» er selvfølgelig avhengig av pasientsammensetning og sesongvariasjoner, som influensaepidemier. Det oppleves som at alle informantene hadde god og lang erfaring med bruk av «Livet siste dager». Det er som forventet kun en mann blant informantene, siden det er flest kvinner som er sykepleiere. Det at det ikke er likestilt i kjønnsfordeling er noe som jeg har valgt å ikke problematisere, siden det ville blitt vanskelig å få en 50-50 fordeling av kjønn i en fokusgruppe av sykepleiere på sykehjem. Jeg er heller glad for at jeg faktisk fikk en mann som informant. Omkring gjennomsnittlig arbeidserfaring er den på korttidsavdeling på 15,5 år, mens på langtidsavdeling på 10,5 år. Det var med andre ord lengre arbeidserfaring i fokusgruppen fra

korttidsavdelingen. På korttidsavdelingen var det flere sykepleiere med lang arbeidserfaring det vil si over fem år kontra langtidsavdeling hvor flere hadde under fem år. Fire av seks hadde under fem års arbeidserfaring. Ut fra svar som informantene har gitt, men også det økte fokuset en har hatt på palliasjon og lindrende behandling i sykehjem de siste årene, velger jeg å ikke gå mer inn i forskjellen i arbeidserfaring på de to fokusgruppene. Dette fordi det ikke oppleves som relevant for problemstillingen.

5.5 Fokusgruppeintervju av sykepleiere

Det vil nå bli presentert hvordan intervjuguide ble utformet og hvordan selve intervjuet foregikk.

5.5.1 Utforming av intervjuguide

Før intervjuene ble gjort ble det utarbeidet en intervjuguide. Etter inspirasjon fra Krueger og Caseys ti punkt til utforming av intervjuguide ble det laget en detaljert intervjuguide. (Krueger & Casey, s.47, 2015). Ifølge Malterud (2012, s.33) skal moderator ikke komme med blanke ark. Spesielt for uerfarne forskere er det viktig med en detaljert intervjuguide, hvis en skulle stå fast. Derfor ble mange spørsmål innlemmet i intervjuguiden. Dette ble gjort for at moderator skulle ha noe å spørre om, hvis praten skulle stoppe opp. Intervjuguiden skal hjelpe forskeren å finne kjernen av sin problemstilling. Intervjuguiden skal være som en veileder som hjelper forskeren til å holde seg på rett spor, men ikke et standardisert spørreskjema (Malterud, 2012, s.33). Detaljert intervjuguide ble laget sammen med en kollega med god erfaring med «Livets siste dager». Vedlegg nr.3 inneholder intervjuguiden. Dette er den versjonen som ble sendt til NSD. Det var den som var med på begge intervjuene, men alle spørsmålene ble ikke stilt under intervjuene.

5.5.2 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjort på sykepleiernes arbeidsplass, i deres arbeidstid. Lengden på intervjuene var fra ca. 50 til 60 minutter. Alle sykepleierne var på jobb i avdelingene, derfor var det kun mulig å ta dem ut av fra arbeidet i en time. På bordene lå det noen eksemplarer i papir av «Livet siste dager» som sykepleierne kunne se på under intervjuet. Dette var det ingen av sykepleierne som benyttet seg av. Det var enkel bevertning under intervjuet.

Et fokusgruppeintervju skal være som en samtale mellom informantene. Derfor har intervjuer i fokusgruppeintervjuer en annen rolle. Denne rollen kalles moderator/gruppeleder og

intervjuer har en mer passiv rolle. Moderator skal styre diskusjon, men skal ikke melde inn egne synspunkter eller entusiasme for saken. En moderator må til en hver tid være åpen for en viss improvisasjon fordi det er mange deltagere involvert på samme tid (Malterud, 2012, s.66). Ifølge Malterud (2012, s.66) skal moderator finne «en god balanse mellom innlevelse og distanse». Det er moderator sin oppgave at alle deltagerne får sagt det de mener om tema. Mange som har fokusgruppeintervju velger å ha med en co-moderator, en sekretær. Dette er en ekstra person som skal være som en hjelpende hånd for moderator under intervjuet (Malterud, 2012, s.66). Under dette prosjektet ble det ikke brukt sekretær. Dette var noe jeg i ettertid ser hadde vært verdifullt å ha hatt med.

Før første fokusgruppeintervju hadde jeg planlagt at alle informantene skulle ha store navnelapper foran seg slik at jeg kunne henvende meg til deltagerne med fornavn. Dette ble ikke brukt fordi alle informantene allerede hadde på seg navneskilt, siden de gikk i uniform. Ved å henvende meg ved navn skapte dette for meg en relasjon til hver av deltagerne. Siden tema som jeg undersøkte var noe som jeg tenkte på forhånd at deltagerne ikke opplevde som vanskelig å snakke om hadde jeg likevel med to kasuistikker fra min jobbhverdag med «Livets siste dager». Disse ble ikke brukt på noen av intervjuene fordi praten fløt lett, og det ikke var behov for å ta de frem.

5.5.3 Samspill i gruppen

Intervjuene var ganske forskjellige. I det ene intervjuet gikk praten lett og moderator trengte nesten ikke stille noen spørsmål. I det andre intervjuet gikk praten mer trått. I dette intervjuet var det likevel en informant som hele tiden prøvde å dra med de andre informantene. Dette klarte hun og etter ca. ti minutter hadde alle pratet, og praten gikk lettere. Samspillet i begge gruppene var godt. Det var tydelig at tema var noe som engasjerte alle og at alle følte de hadde noe å bidra med. Et utdrag for å vise samspillet er:

«2: Vi har jo hatt en del som har dødd og så har vi ikke rukket å startet «Livets siste dager». Også får en nesten dårlig samvittighet for at vi ikke har startet for at det. Vi var bare ikke der.

3: men da er det vel skjedd veldig brått?

2: nei, det er ikke alltid det heller.

3: ånei. At de har lagt mange dager og det ikke har blitt startet?

2: *mhm, og da får man nesten litt dårlig samvittighet. Men så har det vært greit å ikke bruke det òg. Den har jo fått medisiner, selv om en ikke brukte skjema.*

4: *ja, nettopp derfor, jeg tror vi er ganske, ja hva skal jeg si, har noen tegn da, da sant at de drikker ikke lenger de tar ikke medisiner lenger, du får ikke kontakt med dem, og hvis det er flere enn tre da tar vi gjerne tak i det og snakker med legen da at nå ser vi de og de tegnene også er det da legen som da vurderer hva sammen med oss hva vi skal gjøre videre.*

5: *mhm*

3: *jeg tenker jo at det og det har vi jo fått beskjed om fra fagleder hos oss og at vi må jo ikke bruke det alltid, det er jo egentlig bare en huskeliste til oss.*

Alle: mhm»

Her ser vi tydelig at en informant forteller noe hun synes er vanskelig. Hun uttrykker et behov for fleksibilitet og en individuell tilnærming. Mot slutten av samtalen tar en annen informant opp tråden hennes og forteller informanten at det er greit det hun føler på. Det er greit å handle slik. Det forteller om et godt samspill innad i gruppen som er preget av trygghet og respekt. Denne samtalen her var mellom tre sykepleiere fra tre forskjellige avdelinger som ikke kjente til hverandre fra før. Likevel har de en god dynamikk og en fin tilnærming til hverandre i samtalen.

5.6 Analyse

Malterud (2017, s.97) anbefaler at fokusgruppeintervjuer analyseres med en tverrgående, tematisk og datastyrt analyse, siden målet er å se på deltagerne fortellinger i et nytt lys som kan gi rom for ny kunnskap om tema. Ifølge Malterud (2017, s.97) kan det for uerfarne forskere være lurt å følge en fast analysemetode. Derfor ble systematisk tekstkondensering (Engelsk: systematic Text Condensation STC) valgt. Tverrgående analyse har flere fremgangsmåter, men i denne oppgaven er det brukt fremgangsmåten beskrevet av Malterud (2017, s.100)

- 1) Få et helhetsinntrykk
- 2) Identifisere meningsdannende enheter
- 3) Kondensering, å abstrahere innholdet i de forskjellige enhetene

4) Sammenfatte betydningen av dette
(Malterud, 2017, s.98).

Trinn 1 – få et helhetsinntrykk av datamaterialet

Første trinn er å få en oversikt over materialet, lese rådata for å få et glimt av noen tema før forskeren går videre til trinn to som tar tema til koder og sortering (Malterud, 2017 s. 100). Først ble det transkriberte datamaterialet fra hver fokusgruppe lest en gang uten å notere noe. Transkripsjonen ble det lest en gang til og sentrale elementer ble gullet ut. Etterpå tok jeg for meg hvert fokusgruppeintervju og fikk en oversikt over hva som var tema som kunne knyttes til problemstillingen. Etter dette samlet jeg temaene fra begge intervjuene i et dokument, hvert intervju med hver sin fargekode. Fargekodene fortalte meg hvilke tema som var lik i begge gruppene. Hovedtemaene etter de første gjennomlesningene var:

Erfaringer knyttet til praktisk bruk:

- Trygt
- Samarbeid
- Frustrasjon
- Brukervennlig

Erfaringer knyttet til pasienten

- Holistisk
- Samarbeid
- Ønsker
- Demens

Erfaringer knyttet til pårørende

- Trygghet
- Omsorg
- Informasjon

Trinn 2 – identifisering av meningsbærende enheter og koding

Her gjennomføres en koding av de data som en har (Malterud,2017, s.100). Meningen med denne fasen er å sammenligne data og se etter likheter og ulikheter. Dette fører videre til en mer bestemt koding, og analysen går fra et deskriptivt til et mer teoretisk nivå. Malterud (2017, s.100) beskriver at tema en fant i trinn 1 danner grunnlaget for å danne kodegrupper. I

STC tar en kun for seg den delen av teksten som omhandler det som har med problemstillingen å gjøre. I denne oppgaven ble det ikke brukt et eget dataprogram for kodingen.

Kodingen ble gjort ved at hvert hovedtema fra trinn en var en overskrift i et Word dokument. Alt som var meningsbærende enheter ble tatt med videre. Det som ikke var relevant for problemstillingen ble silt ut. Setning for setning ble lest om og om igjen. Det som var relevant ble plassert under den overskriften som passet. Overskriften dannet hver sin kodegruppe. Kodegruppen forandret ordlyd etter hvert som teksten ble lest igjen og igjen og et tema for hver kodegruppe ble mer tydelig. Tilslutt satt jeg igjen med tre kodegrupper.

Trinn 3 – fra kode til abstrahert meningsinnhold

Det tredje trinnet definerer Malterud (2017, s.105) som kondensering. Her systematiseres koder til abstrahert meningsinnhold. Meningen er å hente ut meningsinnhold i de forskjellige enhetene som er kodet. På dette tidspunktet sorteres det materialet en har i to til tre subgrupper. Disse består av hovedlinjene. Etter dette er det subgruppene som er analyse materialet. Her kommer det et spesielt metodologisk grep for STC, å lage et kondensat – et kunstig sitat. Malterud (2017, s.111) mener at hvis en abstraherer innholdet i en subgruppe og skriver et kondensat, kan dette stenge for videre kreativ prosess. Det er derfor heller viktig å stoppe opp og se på kodegruppene og subgruppe og juster de (Malterud, 2017, s. 111). Dette opplevde jeg som svært nyttig i det jeg ivrig i analyseprosessen begynte å skrive et kondensat. Jeg opplevde fruktbarheten av å gå tilbake til trinn 2 for å se etter mer data. Det var derfor svært nyttig for meg å stoppe opp og legge vekk igjen kondensatet.

Under har jeg systematisert de forskjellige overskriftene som ble laget i trinn tre for å gi et bilde av min analytiske prosess.

Intervjuguide	Foreløpige tema	Kodegrupper	Subgrupper
Hvordan bruker sykepleieren «Livets siste dager» på sykehjemmet?	*Trygt *Brukervennlig *Samarbeid *Frustrasjon	*Verktøy som setter omsorg i system	*Kommunikasjon med legevakt *Dokumenter kun én gang per vakt
Hvordan inkluderer sykepleieren pårørende?	*Trygghet *Omsorg *Informasjon	*Verktøy for pårørendeomsorg	*Kommunikasjon og informasjon
Skjematisk omsorg til pasienten?	*Samarbeid *Holistisk *Ønsker *Demens	*Verktøy som synliggjør at døden nærmer seg	*Synliggjør den kommende døden *Rigid dokumentasjon - god nok for personer med demens?

Trinn 4 – Syntese- fra kondensering til beskrivelser og resultater

Nå skal bitene sys sammen igjen – rekontekstualiseres. Nå brukes kondensatene til å lage en analytisk tekst for hver kodegruppe og subgruppe, gjerne krydret med gullsitat som kan peke på hovedfunnene (Malterud, 2017, s.108-109). Når jeg følte meg ferdig med analysen, gikk jeg tilbake til de opprinnelige transkripsjonene og leste de igjen for å se om det var noen elementer jeg hadde mistet på veien. Her fant jeg noen elementer som jeg valgte å ta med. Disse tekstbitene ble lagt inn i riktig subgruppe og fant sin plass i datamaterialet. Jeg leste gjennom datamaterialet igjen og lette etter om det var noe som var motstridende og om det var steder hvor jeg hadde operert med egne tolkninger. Det var spesielt interessant i å se etter hvilke informanter som sa mye og hvem som sa lite. På dette tidspunktet opplevde jeg at jeg hadde kommet frem til funn som overrasket meg og til funn som jeg ikke selv hadde regnet med å finne før jeg startet med datainnsamlingen.

I formidlingen av oppgaven har jeg valgt å ikke følge systematisk tekstkondensering helt slavisk, spesielt på det fjerde trinnet i forhold til formidling av funn. Jeg har valgt å ikke bruke kondensatene og gullsitatene i oppgaven, siden jeg har et ønske om å formidle samspillet som oppsto under samtalen i intervjuet. Siden samspill er spesielt for en fokusgruppe ønsker jeg å ta med lengre sitat fra samtalene istedenfor kondensat og gullsitat.

5.6.1 Transkribering

Etter hvert intervju ble lydfilen overført til privat datamaskin. Lydfilen ble kryptert og fikk navn etter dato for intervjuet. Lydfilen ble slettet fra lydopptakeren før neste intervju. Lydopptaket ble lagret i privat Dropbox som sikkerhetskopii. Datamaterialet transkribert til leselig tekst. Flere av informantene hadde forskjellige dialekter ble det bestemt at alt ble transkribert til bokmål. Dette for å anonymisere informantene. Når den muntlige talen, skulle gå til lesbar tekst oppsto det en utfordring som kan være viktig for leseren å være oppmerksom på. Siden alle informantene og undertegnede er sykepleiere som daglig bruker «Livets siste dager» var det under intervjuet flere elementer som ikke ble forklart. Dette fordi informantene og meg har den samme profesjonene og den samme bakgrunnskunnskapen om tema. Det kan derfor for leseren oppleves som utfordrende å forstå alle sitatene hvis en ikke har den samme kunnskapen omkring tema. Det er derfor anbefalt å ha tiltaksplanen som ligger som vedlegg nummer 2 ved siden av seg når en leser kapittel seks.

Malterud (2015, s.96) anbefaler at en transkriberer første intervju før neste intervju gjøres. Derfor ble intervjuene holdt med litt mellomrom. På denne måten kunne jeg også se om det var spørsmålsformuleringer fra det første intervjuet jeg kunne ta med videre og hva jeg ikke burde ta med videre. Lydopptaket ble transkribert ord for ord, med en ny linje for hvert utsagn. Deltagerne fikk hver sin tallkode og hvert intervju fikk hver sin kode. Eksempelvis ble dette slik at deltager fire fra fokusgruppe en ble skrevet slik (4:1) (deltager: intervjunummer). Ved ny setning eller ny person som snakker ble det laget ny linje. Når et intervju var ferdig transkribert hørte jeg igjennom det med lav talehastighet flere ganger for å se at jeg ikke hadde «mistet» noen aspekter på veien. Tilslutt ble intervjuet hørt på med vanlig hastighet mens jeg leste høyt fra transkripsjonen. Alt omkring stemningen i intervjuet er markert med (..) i transkripsjonen dette er elementer som sukk, latter og pauser. Det er også lagt til emosjonelle aspekter som «ivrig», «energisk», «trist».

5.7 Forskningsetikk

Gjennom hele prosjektet har jeg hatt god hjelp av veilederen «*forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*» fra de nasjonale forskningsetiske komiteer (Hovland, B. I., Bakken, K., Dale, O., Johnsen, W., Lunde, T., Melsom, P. A., & Wifstad, Å., 2009). Den har veiledet meg til å holde de lover og retningslinjer som en som forsker er nedlagt.

I forkant av datasamling ble prosjektet søkt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Prosjektet ble godkjent og i vurderingen fra NSD skriver de at forskeren samler data i samsvar med personvernlovgivningen (Vedlegg nr. 4) Prosjektet ble også meldt til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (vedlegg nr. 5). Grunnen til dette var en telefonsamtale med REK. REK opplevde prosjektet som akkurat i gråsonen, derfor ble det anbefalt å søke. Prosjektet ble meldt som ikke fremleggingspliktig for REK (Vedlegg 5).

5.7.1 Krav om informert samtykke

I forkant av alle intervjuene måtte deltagerne skrive under på samtykkeskjema (Vedlegg nr. 6). Informert samtykke er et samtykke fra forskningspersonen som blir gitt frivillig (Kvale & Brinkmann, 2017, s.97). Prosjektets informerte samtykke er laget etter NDS sin mal for dette og godkjent av NSD og veileder i forkant av fokusgruppeintervjuet. Dette skjema ble oppbevart innelåst og blir makulert ved prosjektslutt. Alle deltagerne fikk informasjon om at de kunne trekke seg når de ville og at informasjonene de hadde gitt ble holdt konfidensielt. Alle deltagerne fikk informasjon om sine rettigheter og hvem de kunne kontakte hvis de ønsket å benytte seg av rettighetene.

5.7.2 Krav om konfidensialitet

I prosjektet er etiske hensyn ivaretatt ved at det er oppgitt kilder på bøker, artikler og internettsider. Dette finnes i oppgavens litteraturliste. Det er henvist når det blir brukt direkte sitat. Når en skal lage sitt eget prosjekt og gå ut og forske, er det viktig å ivareta individets grunnleggende rettigheter. All medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som skal fremme respekten for det enkelte menneske. Dette for å beskytte deres rettigheter og helse (Malterud, 2017, s.211). Kvale og Brinkmann (2017, s.95) forteller viktigheten av å tenke over at etiske spørsmål ikke kun oppstår under selve intervjusituasjonen, men under hele prosessen med et prosjekt. Derfor vil jeg nå belyse flere sider ved de etiske aspektene som jeg har møtt på i prosjektet. Det første jeg møtte på var konfidensialiteten i forhold til at prosjektet skulle være konfidensielt. Kunnskapskommunen som aktør hadde ikke det samme synet på konfidensialitet som meg. De ga ut informasjon om hvilke sykehjem som hadde hatt intervjuer til alle avdelingslederne, men ikke hvilke avdelinger eller hvilke sykepleiere. Dette opplevde jeg som vanskelig. Etter samtaler med andre vitenskapelige ansatte fikk jeg ro på at dette var greit, ingen viste hvilke sykepleiere som ble intervjuet. Likevel er det svært viktig for meg at sykepleieren anonymiseres veldig. Derfor er alle nummer på informantene tatt vekk i kapittelet hvor funn blir presentert. Under selve fokusgruppeintervjuet var det dels utfordrende å være forsker, ikke kliniker slik som informantene er, siden jeg er sykepleier og

intervjuet sykepleiere. Mine forskjellige briller vil naturligvis farge min forskning. Dette har jeg vært bevisst på gjennom hele prosessen. Jeg har møtt mange forskjellige sykepleiere med forskjellig erfaring. Likevel har vi noe til felles, vi jobber med døende eldre. Jeg har likevel vært nødt til å ikke la mine egne meninger og tanker farge analysen av arbeidet. Når jeg transkriberte måtte jeg passe på at jeg transkriberte ordrett og ikke la til ord eller opererte med tolkning. Derfor brukte jeg svært lang tid på transkripsjonen av intervjuene.

Navneliste og liste med koder med navn ble lagret forskjellige steder. Intervjuene ble gjort ved hjelp av lydopptak på båndopptaker uten nettilgang og notater som blir skrevet ned underveis ble makulert i ettertid. For at informantens anonymitet skulle bli ivarettatt ble opptaket slettet fra båndopptakeren før jeg gjorde neste intervju.

5.8 Reliabilitet, validitet og overførbarhet

For at forskeren på best mulig måte skal komme med rett kunnskap er det en forutsetning at forskningsprosessen er transparent gjennom alle fasene av prosjektet (Malterud, 2017, s.97). På bakgrunn av valgt metode og ved bruk av systematisk tekstkondensering har jeg prøvd å vise og forklare hva jeg har gjort, og hvorfor jeg har gjort det. Om funnene kan generaliseres til andre enn de jeg har undersøkt er jeg usikker på, men jeg har en opplevelse av at funnene fra prosjektet samsvarer med det mange sykepleiere erfarer med bruk av en tiltaksplan ved livets slutt. Validitet handler om hvilken overførbarhet resultatene fra prosjektet har til omverdenen (Malterud, 2012, s.23). En må derfor først spørre seg om hvem resultatene er sant om, med andre ord en intern validitet. Når det gjelder den interne validiteten (Malterud, 2012, s.24) i dette prosjektet oppleves den som god fordi resultatene oppleves som rett om de som er intervjuet. Jeg kan stille meg spørsmålet om jeg fikk de rette informantene til prosjektet. Slik jeg ser det hadde nesten alle informantene lang erfaring med bruk av «Livets siste dager». Det kan godt være at resultatene hadde vært annerledes hvis jeg hadde vært på et annet sykehjem i en annen kommune. Likevel opplever jeg at de informantene som ble intervjuet var godt kvalifisert til å svare på mine spørsmål. Informantene ble plukket ut av kommunen. Det vil si det var de sykehjemmene som selv ønsket å delta var de som deltok. Dette kan ha vært sykehjem som på forhånd visste at de var gode på «Livets siste dager». Det kan også være sykehjem hvor lederne visste at sykepleieren brukte «Livets siste dager» mye og dermed var gode.

Under begge intervjuene har informantene selv kommet frem med tema som jeg ikke har tenkt på før prosjektet begynte. Dette viser en intern validitet, slik jeg ser det. Det neste

spørsmålet om validitet gjelder ekstern validitet. Dette handler om overførbarhet og i hvilken grad kan funnene overføres til andre sykehjem enn de som er undersøkt. Slik jeg ser det er det nok sannsynlig at funnene er overførbare til sykehjem med samme type legedekning og sykepleiedekning. Når det gjelder dokumentering vil dette variere fra sted til sted, og dette må undersøkes mer. Når det gjelder funnene omkring pårørende og deres behov for informasjon er dette et generelt inntrykk en har i samfunnet at pårørende ofte får for lite informasjon. En kan derfor anta at funnene er overførbare til andre sykehjem, fordi flere av funnene i dette prosjektet er ganske generelle.

5.9 Metodologiske betraktninger

En svakhet med valg av fokusgruppe som metode, kan være at jeg ville fått mer dyptgående informasjon med individuelle intervju. Dette spesielt hos noen av deltagerne som ikke var frempå i intervjuet. Likevel var dette bare kun noen få deltagere og det var ikke avgjørende for funnene til prosjektet. En annen svakhet ved å velge fokusgruppe kan være at informantene opplever at de må «vise seg frem» for de andre deltagerne og dermed gir andre svare enn hvis jeg hadde intervjuet dem individuelt. En annen svakhet kan være at det kunne vært interessant å gjøre en spørreskjemaundersøkelse i forhold til problemstillingen for å få et bedre inntrykk av hva et større antall sykepleiere opplever med skjema. Likevel er bruk av fokusgrupper en gylden anledning til å innhente samhandlingsdata og meningsforskjeller innad i en gruppe. På denne måten kommer en nærmere praksis enn i et individuelt intervju.

Prosjektets forskningsspørsmål har endret seg noe i løpet av det siste året, men forskningspersonene har vært de samme og tema har vært det samme. Kilder til teoridelen ble valgt ved at jeg brukte snøballmetoden på artikler og søk via biblioteket på skolen. Jeg har også hatt god hjelp fra bibliotekaren ved VID Campus Haraldsplass. Teorien som er valgt omkring tema passer til forskningsspørsmålet, men det har vært utfordrende å finne teori som omhandler døden og hvordan eldre ser på den. Av artiklene som er valgt er det flere som er norske, dette fordi det er interessant å se hva som er gjort omkring temaet i Norge. Likevel er alle artiklene gjort omkring bruk av LCP, med unntak av SINTEF sin rapport. Det kan selvfølgelig være en svakhet siden LCP ikke er helt lik til «Livet siste dager». En annen ulempe ved de engelskspråklige artiklene og deres syn på LCP. Fordi sykehjemmet i Norge har en annerledes funksjon enn i andre land i Europa og verden generelt. Derfor kan det være at resultatene ikke er overførbare til et Norsk sykehjem. Fordi mye av forskningen er gjort enten på hospice eller på tilrettelagte palliative avdelinger eller sykehusavdelinger.

Kildene som er brukt til metodedelen er stort sett én forfatter, Malterud, fordi det er det var denne forskeren som presenterte en analysemetode som passet best til min type materiale. Dette kan være en svakhet, men underveis i prosjektet ble det lest mye annen metodelitteratur, men likevel var det Malterud som er brukt mest. Om vitenskapsteoretisk forståelse ble det brukt mye tid på å lese litteratur omkring både hermeneutikk og fenomenologi, likevel opplever jeg at det den fenomenologiske tankegangen som passer best med min oppgave, dog de lærde strides. Malterud (2017, s.64) snakker om begrepet metning. I denne studien er det usikker om det i det hele tatt vil være mulig å føle en form for metning, men etter intervju nummer to følte jeg at jeg fikk mye samme informasjon som ved intervju en. Er det kanskje en opplevelse av metning? Transkripsjonen av fokusgruppeintervjuene tok lang tid og jeg brukte mye tid på å få frem den enkelte informant i gruppen. Dette var svært viktig og var derfor en grunn til at transkripsjonen tok lang tid. Analysemetoden var ny for meg og jeg brukte mye tid på å lære meg denne. Derfor er det i oppgaven skrevet en del om denne, nettopp for å vise hva jeg har gjort og hva jeg har tenkt. Slik at analyseprosessen oppleves for leseren som mest mulig transparent. I presentasjonen av funn er det valgt å gå tilbake til samtaler fra transkripsjonen. Dette for å vise samspillet som sammen gjorde at de kom frem til et funn. Ellers er det brukt mal for akademisk skriving og mal for APA-referansehandling i oppgaven.

6 PRESENTASJON AV FUNN

Dette kapitlet omhandler de funn som sees på som relevante i forhold til problemstillingen. Gjennom to fokusgruppeintervjuer har jeg fått utfyllende informasjon om hvilke erfaringer sykepleiere har omkring den praktiske bruken av tiltaksplanen «Livets siste dager». Dette er erfaringer knyttet til den rent fysiske bruken, men også hvordan de ser pasienten og hvordan informantene på best mulig måte klarer å ta pårørende med inn i arbeidet rundt pasienten som er i livets siste fase. Data som presenteres er et resultat av kunnskap informantene har kommet med og forskerens forforståelse og sykepleiefaglige posisjon. Forskere som tidligere har forsket på samme tema, kan likevel ha kommet frem til andre funn fordi de har hatt et annet fokus.

Datamaterialet er delt i tre deler utfra prosjektets problemstilling og forskningsspørsmål. De tre delene vil bli presentere i tre relevante tema som kom frem som funn under analysen:

Erfaringer knyttet til praktisk bruk

- Oppstart av tiltaksplan kan være utfordrende når det er helg
- Tidsbestemt dokumentasjon kan være utfordrende

Erfaringer knyttet til pasienten

- Synliggjør den kommende døden
- God nok for personer med demens

Erfaringer knyttet til pårørende

- Kommunikasjon og informasjon er svært viktig

Ved hjelp av sitater fra deltagerne vil funnene bli presentert. Det er valgt å ta hele samtaler, selv om deler av samtalen ikke er en del av selve funnet. Dette er gjort fordi jeg ønsker å vise hvordan deltagerne sammen kom frem til det som jeg som forsker ser på som et funn. Det gjør at jeg har gått tilbake til den originale transkripsjonen. Dette kan virke forvirrende siden jeg har analysert materialet med systematisk tekstkondensering (STC). Som nevnt i metoden har jeg brukt STC frem til trinn fire, men valgt å gå tilbake til den originale transkripsjonen for å presentere funnene. Dette fordi jeg ønsker å vise hvordan det å sitte i en gruppe kan gjøre at en sammen kommer frem til funn en ikke hadde kommet frem til i individuelle intervju.

Hvis deler av sitat er tatt vekk er dette vist med (...). I noen sitat er det brukt () for å forklare leseren hva informantene snakker om, eller for å forklare pauser, latter o.l.

6.1 Praktisk bruk av «Livets siste dager»

Alle informantene opplevde «Livets siste dager» som et godt verktøy, samtidig som alle hadde noe de ønsket å forandre eller forbedre. Enten det var ordlyden eller oppstart av skjemaet. Informantene fra begge fokusgruppene hadde flere like synspunkter omkring den praktiske bruken av skjemaet. Det første som trekkes frem som et av hovedfunnene er hva sykepleieren opplever som til tider utfordrende og vanskelig med tanke på oppstart av «Livets siste dager» når det er helg.

6.1.1 Oppstart av «Livets siste dager»

Oppstart av «Livets siste dager» var noe som begge fokusgruppene snakket om. Utdrag fra en av samtalene omkring tema fra **korttidssykehjem**:

*«4: Når vi går mot helg og hvis vi ser at pasienten blir dårligere så tar vi det opp med legen (pause). Tar det opp da om kanskje han skal sette de opp på LCD («Livets siste dager») ved behov, sånn at vi kan sette det i gang i helgen da, når vi ikke har lege i avdelingen.
(...)»*

3: Hvis det er helg så og vi ikke har det notatet fra legen og det er forventet så utfører vi jo som regel. Da har de alltid fått på medisinene i hvert fall, at du kan bruke medisinene. Så gir du jo samme pleien. Bare at du ikke dokumenterer på samme måte. At du tenker at du i de aller fleste tilfeller så gir vi de jo like god pleie. (...)»

Ut fra samtalen snakket sykepleierne om at legen på korttidsavdelingen skriver et notat før helgen som gir sykepleieren myndighet til å sette i gang «Livets siste dager» i løpet av helgen uten å kontakte lege. Eller i noen tilfeller valgte legen å sette «Livets siste dager» opp til pasienten ved behov, så kunne sykepleieren starte det i løpet av helgen, de også uten å kontakte lege. Samtalen omkring oppstart i langtidsavdeling omhandlet ikke dette notatet, men en kommunikasjon med legevaktslegen.

Fra langtidsavdelingen:

«2: (...) men av og til er det ikke så lett når det er legevakt som vi skal ta kontakt med. For da blir det litt sånn at vi vil de skal sette i gang («Livets siste dager»), de skyver det over til sykehjemslegen på mandag.»

4: problemet kan jo være det at du skal være to stykker som setter i gang dette her. Du skal være to og det er ikke alltid du har noen å sette det i gang sammen med.

1: med tanken på at det skal være en sånn tverrfaglig avgjørelse så er det jo (pause). Vi har jo lege her to dager i uken. Og hvis vi for eksempel ser at i løpet av en helg, at nå tenker vi nå bør pasienten bli satt på «Livets siste dager». Så er det jo legevakten, og som du sier «deltager nr.2» så er det jo ikke alltid det er like enkelt.

4: de sier som regel nei, men det er jo fordi at de kjenner ikke pasienten, de tørr rett og slett ikke sette i gang.

1: mhm (samtykker)

M: opplever dere da at det er færre som blir satt på «Livets siste dager» på helg?

4: jeg opplever det med å kontakte legevakten, selv om vi sier det at legen har satt pasienten på disse medisinene fra skjemaet da, så sier de bare nei, du kan bare bruke medisinene, men de vil ikke sette de på «Livets siste dager» fordi de har jo medisinene.

1: men de fleste, jeg opplever, de fleste er blitt satt på medisinene og det tenker jeg jo er et viktig poeng. Altså vi tenker jo hele tiden det beste for pasienten og det viktigste er jo at vi har vært i kontakt med legen vår og at de som nærmer seg slutten er blitt satt på medisinene sånn at vi har muligheten til å gi de med en gang vi ser at det blir behov for det»

Ut fra samtalen på langtidsavdeling velger legen før helgen å sette opp medikamentene ved behov, men de skriver ikke dette notatet som sykepleierne fra korttidsavdelingene snakket om. Dette gjør at sykepleierne må kontakte legevaktslegen for å starte opp «Livets siste dager». Kontakten med legevaktslegen som ikke ønsker å starte opp «Livets siste dager» kan skape frustrasjon. Likevel opplever sykepleierne det som viktigst at pasienten bruker medikamentene. En sykepleier fra langtidsavdeling forteller at hun tror grunnen til at legen ikke ønsker å starte tiltaksplanen er fordi legen ikke kjenner pasienten, selv om legevaktslegen, i følge informantene, i de fleste tilfeller kan lese i pasientens journal og også sykehjemslegens notater.

6.1.2 Tidsbestemt dokumentasjon kan være rigid

Samtlige deltagere på begge fokusgrupper sa at de opplever det vanskelig å dokumentere til de angitte tidene. Spesielt når dokumentasjonene gikk fra papir til elektroniskpasientjournal (EPJ).

«5: Også skal man jo fylle de ut til forskjellige tidspunkt. Det er vanskelig. At du skal fylle ut skjema kl.16, men så er du jo gjerne inne kl.17 og da har han smerter. Så ja, akkurat det med klokkeslett er vanskeligst syntes jeg.

4: Det var en sykepleier som sa til meg senest i dag at hun syntes disse papirskjemaene var mye bedre enn det vi gjøre inne i EPJ. For hun sa det at hun hadde opplevd nå for ikke så lenge siden at man bare fyller ut et skjema i løpet av vekten. Sånn at man er gjerne inne like mange ganger, men så oppsummerer man «har hatt smerter», «gitt morfin» på de forskjellige tidspunktene. At det kommer inn i skjemaet da, og da vil det jo vise at du har jo vært inne hos pasienten, men du fyller ikke ut alle de skjemaene du skal gjøre i løpet av vekten. Men hun opplevde at det var bedre å ha papir, at det ble mer ryddig og ordentlig. Det sa hun til meg. Hun sa at det ble mer synlig, at man hadde vært der inne.

3: vi ser det hos oss og (fyller ut bare ett skjema). Det er lett for at det hopper seg opp også skriver vi kanskje to klokkeslett, også husker vi hvordan de var.

5: ja, for det har jeg også gjort. Ja, så skriver jeg gjerne i fritekst under, basert på observasjoner i løpet av vekten ved hyppige tilsyn.

(...)

3: det er noe med travelhet i avdelingen å sette seg ned hele tiden.

Dette som sykepleieren over har fortalt til sin kollega bekrefter samtlige av deltagerne på begge fokusgrupper. I papirutgaven av «Livets siste dager» var alt samlet i et hefte og en krysset av når en var innom, men nå må en bruke tid til å logge seg inn. Dette er ting som tar tid. Derfor dokumenterer mange informanter kun en gang per vakt. Dette gjør at de kun skriver et «fortløpende vurdering» per vakt (se vedlegg 2). Sykepleieren forteller at de skriver tidspunktene de gir medikamenter og når de har vært inne hos pasienten og fyller ut etter slik de husker pasienten var på de aktuelle tidspunktene. En sykepleier sier at hun mener de ikke kan bli bedre på denne dokumentasjonen og at det har med travelhet i avdeling å gjøre. Sykepleieren mener likevel at pasienten får det de trenger og at det er det viktigste.

«3: det er kanskje det at vi ikke er så flinke til å fylle ut til de riktige tidene, men jeg tror ikke vi klarer å bli bedre heller.»

6.2 Den døende pasienten

«Livets siste dager» ble oppfattet som et skjema som synliggjør at døden nærmer seg. Informantene forteller om pårørende som ikke forstår at døden nærmer seg og om en makt sykepleieren har til å «bestemme» at pasienten skal bli satt på «Livets siste dager». Likevel snakket informantene varmt om respekten de hadde for det ansvaret de hadde fått ved at de var med på å starte «Livets siste dager»

6.2.1 «Livets siste dager» synliggjør den kommende døden

Mange sykepleiere opplever at de ville gjort det samme om de hadde «Livets siste dager» eller ikke, men flere sa at de føler tiltaksplanen skjerpet dem i forhold til aspektet om at døden nærmer seg.

«1: vi ville jo gjort vårt beste uansett for pasienten om vi hadde «Livets siste dager» eller ikke, men jeg vet ikke. Jeg tror kanskje det skjerper oss litt i forhold til, til å være obs på tegna i forhold til det og død da, Okei da, «Livets siste dager» man er sånn på det, så jeg tror at det er med på å bevisstgjøre kanskje.

6: det hjelper også at alle ikke takler de samme dødsfall. Når pasienten er på «Livets siste dager», da klarer du på en måte å forberede deg selv at du kan forvente at det skal skje. Og da blir du allerede klar over det. (...) Du blir mer våken med «Livets siste dager».

(...)

3: klare pasienter ja, legen er veldig flink. Han er veldig opptatt av pasienten skal vite at de dør, så han er veldig flink til å si det. Men altså jeg syntes det er vanskelig selv og si til pasienten at nå skal du dø.

1: ja, det er gjerne noe vi kanskje kunne blitt litt mer obs på rett og slett.»

«Livets siste dager» gjør pleieteamet, pasienten og pårørende mer bevisste på at nå går vi inn i en annen fase som omhandler lindring og at døden er nært forestående. Det hjelper sykepleieren til å være klar på at døden kan komme og at det er greit. Samtidig som at det gjør

at en må klare å snakke om døden, noe som sykepleierne sier at legen er flink til, men de syntes selv det var vanskelig å si til pasienten at pasienten skal dø. En annen sykepleier skildrer at bruk av «Livets siste dager» handler om lindring og at hun alltid fortalte dette til pasienten og på den måten var det lettere å komme inn på tema døden.

«Nå er det lindrende, nå skal vi lindre, nå skal vi gjøre det så godt vi kan for deg. Du skal ikke ha det vondt og du skal ikke lide. Vi skal prøve å gjøre så godt vi kan».

6.2.2 Skjematisk dokumentasjon fungerer for personer med demens

Ingen av informantene kom selv innom tema omkring «Livets siste dager» til personer med demens. Derfor spurte moderator spesifikt om dette i begge intervjuene.

«Moderator: har dere noen tanker om fordeler og ulemper med bruk av «Livets siste dager» til personer med demens?»

3:1: Det blir vel akkurat det samme med de som det blir med alle de andre. Det er min første tanke.

4: 2:,5 mhm (samtykker)

M: grunnen til at jeg spør om det er fordi at forskning(...)

3: de har jo det samme behovet som alle andre og de samme tegnene. Tenker jeg da.

M: men da opplever alle som sitter her at det fungerer akkurat likt til personer med demens. Det er ikke vanskeligere å bruke et standardisert skjema?

4: vi får jo inn veldig mange med en demensdiagnose, det er jo veldig mange som er demente. Sant, de er demente, så har de jo gjerne en kreft også, sant. Veldig mange, det fungerer jo.

1: jeg har aldri tenkt over at det er en ekstra utfordring,

5: ikke jeg heller har tenkt det.

2: nei, det har jeg aldri tenkt på før.

5: som når du sier de har jo de samme tegnene (peker på 3) som andre som ikke har en demensdiagnose.

3: de trenger jo smertelindring og kanskje de surkler, det er jo uavhengig av om de har en demens eller ikke, tenker jeg».

Fra det andre fokusgruppeintervjuet kom det svar som dette omkring samme problemstilling:

«Moderator: opplever dere at det er et skjema som fungerer akkurat like bra til personer med demens som til andre?»

3: nei, de har jo nesten alle demens.

1: jeg vet ikke om jeg har tenkt på det. At jeg har opplevd det.

6: hvordan vi vurderer de er jo likt.

Problemstillingen omkring bruk av «Livets siste dager» til personer med demens var tydelig ikke en problemstilling på de to sykehjemmene hvor intervjuene ble gjort. Ingen av informantene hadde opplevd det som vanskelig eller utfordrende med denne pasientgruppen.

6.3 Pårørende

Pårørende ble nevnt gjennom hele intervjuet. Som en trygg havn for pasienten, men også som en som til tiden oppleves som ekstra ressurskrevende. Informantene følte et stort ansvar for pårørende under den terminale fasen, men også etter pasientens død.

6.3.1 Kommunikasjon som omsorg til pårørende

Det neste funnet som trekkes frem er hvor viktig det er med omsorg for pårørende. Dette i form av informasjon og kommunikasjon. Det at sykepleieren er tydelig i sin kommunikasjon med pårørende er svært viktig. Mange av sykepleierne fra fokusgruppene forteller om hvor viktig og nødvendig det er med god informasjon til pårørende. I den ene fokusgruppen anbefalte sykepleierne å levere ut heftet «Når livet går mot slutten» av Ulla Söderström til

pårørende. Dette heftet anbefalte informantene å levere ut før pasienten var for dårlig, hvis det var tid til det.

«2: så har jeg også opplevd at legen har gjentatte ganger snakket med familien at det er på vei mot slutten, også tror vi at de er innforstått med situasjonen, men så kommer de igjen på besøk så blir de litt sånn «nå er min mor sånn - jeg får ikke kontakt med henne». Okei, legen har jo snakket med dere, også må du liksom forklare det igjen. Så, eh, ja,

4: man må jo bare forstå at pårørende ser ting på en annen måte enn det vi gjør.

2: ja, men av og til så vet du ikke hvor mye de får inn.

6: Ja, mhm..

Sykepleieren opplevde at pårørende ikke klarte å ta til seg informasjonen som de fikk omkring helsetilstanden til pasienten. Selv om de har fått gjentatt informasjon fra lege og sykepleier.

«4: jeg tror vi prøver å se dem, vi gir god informasjon. At de blir trygge. At de får god informasjon med en gang er veldig viktig (pause) Det er det, at da kan vi se at de blir trygget, men mange har, de har mange spørsmål, mange de lurere på hvor lenge har mor eller far igjen, kan dere se det? lever hun i morgen? Når skal vi komme? Når skal vi være her? Mange spørsmål, som ikke vi kan svare på, men vi kan jo si noe om tegnene, hva vi ser, sant.

1: rekker vi det? Kan vi reise vekk i helgen? Eller må vi være tilgjengelig? Det finnes jo et sånt hefte som vi deler ut, jeg husker ikke hva det heter akkurat nå (pause),

2: når livet går mot slutten

1: det er et veldig fint hefte, jeg tenker at for min del da, så tenker jeg at jeg kan bli flinkere på å få det heftet raskere ut til pårørende. Jeg tror ikke bare det gjelder meg. For det er det, det skjer jo veldig mye med pasienten over tid. Når man kommer til det punktet at man gjerne er på «Livets siste dager», det er jo ikke sånn at plutselig er de der, så jeg tenker at når man gir dette heftet til pårørende «kanskje jeg egentlig skulle gitt dette før?» sånn at de på en måte er mere «forberedt» til det som faktisk kommer.

4: det har vi også snakket om at kanskje skal vi være litt synlige når vi gir det, at vi ikke bare legger det forsiktig inn på bordet og at det blir glemt, men at vi gir det i hånden og forklarer litt. Se de i øynene, det blir jo veldig sånn at man er så forsiktig, så kjenner du gjerne ikke pårørende heller, du vet ikke hvordan de vil reagere, sant. Tørre å være litt mer på, liksom.»

Sykepleierne over forteller at de har et ønske om å opptre mer tydelig i møte med pårørende. Tørre å gi de den vanskelige informasjonen tidlig nok til at pårørende kan reagere. Sykepleierne ønsker å vise ovenfor pårørende at de ønsker å snakke med dem om døden at en er der for dem hvis de har spørsmål.

En annen informant fortalte om hvor viktig det var å gi pårørende mat og drikke, men også åndelig omsorg. En måtte se alle sidene til den pårørende også. Pårørende kan være i forskjellige faser av fornektelse. God informasjon til pårørende ble oppfattet som en helt essensielt for at den siste tiden skulle bli best mulig, både for pasienten og for pårørende. En sykepleier fortalte om en pårørende som hadde googlet «Livets siste dager»:

«Det var noen pårørende de var veldig skeptiske til det, men så hadde de googlet på nettet og lest litt om det så hadde de forstått litt mer når de hadde lest om det. Jeg har aldri vært inne og lest hva som står der, men jeg håper jo at et står skikkelig forklart inne på nettet. I dag googler de jo alt mulig, sant, så håper ikke de blir skremt».

Informasjon og god kommunikasjon gikk igjen mye gjennom begge intervjuene. En annen samtale omkring dette med informasjon er denne:

4: jeg har opplevd flere ganger det at pårørende har fått informasjon om «Livets siste dager» men de tar det ikke inn, de forstår det ikke. Også spør de, er det aktiv dødshjelp dere driver med, sant? Eller passiv dødshjelp er vel mere rett å si. Fordi de har fått beskjed om at det er et slags program eller plan. Også gjør vi sånn og sånn også tror de det at «å ja». De tror at det er noe aktivt. De trenger på en måte veldig god informasjon.

1: det er jeg faktisk hele enig i. Det der du sier nå 4: For oss så faller det med «Livets siste dager» så naturlig, sant, for det er i våres rutine når en av pasientene våres blir dårlige. For oss er det veldig naturlig, men for pårørende som ikke har noe som helst kunnskap om det her

så ser ikke de på det som naturlig. De spør; er det noe vi setter i gang for at de skal dø?» sant.

4: mhm (samtykker)

1: men vi må jo på en måte være klare på hva det her handler om, at her er på en måte for å smertelindre godt osv. Det er jo kjempeviktig det du sier. Ja, virkelig.

Sykepleieren erfarte forskjellen på hvordan godt informerte pårørende var og de som ikke hadde fått god nok informasjon kunne ta det.

«4: Hvis pårørende er godt informert om hva dette dreier seg om. Og da stiller de lettere spørsmål, da er det mye lettere å snakke. For da vet de hva dette er. Det er mye enklere å snakke med pårørende i de tilfellene.

2: men når vi har sånne pårørendesamtaler som kan være litt sånne vanskelige caser. Så kontakter vi alltid legen. Kanskje han kan ta den samtalen. Hvis det blir litt vanskelig å stå i det. For mange, de, når de får høre det fra legen så blir det litt mer sånn ja.

1: men så opplever vi jo at det er noen pårørende som har større vansker med å akseptere at de skal miste noen. Det er jo fullt forståelig, og vi opplever jo gjerne sånn som du 2: sier at de forstår det litt mer hvis de får snakke med en lege, men det og handler jo om et godt samarbeid. Mellom oss og legen og det føler jeg at vi har».

Mange informanter opplevde at de som hadde fått god informasjon ble oppfattet som mest positive til «Livets siste dager». Det var også disse pårørende som stilte mest spørsmål. De som ofte var skeptiske var også de som hadde vansker med å akseptere at døden nærmet seg.

7 DISKUSJON – Kan omsorg settes i system?

Målet med dette prosjektet var å få innsikt i hvordan sykepleiere i sykehjem erfarer den daglige bruken av tiltaksplanen «Livets siste dager». Hensikten med prosjektet var å finne ut hvilke erfaringer sykepleiere på sykehjem har gjort seg ved bruk av «Livets siste dager», tre år etter det ble implementert. Det var også et ønske å se hvordan de tok med pasienten og pårørende i arbeidet. I denne delen av oppgaven, diskusjonsdelen, vil funnene blir diskutert. De blir diskutert ved hjelp av Kari Martinsen tanker om omsorg og tidligere forskning omkring bruk av tiltaksplan. Kapittelet er delt i tre deler hvor del en omhandler hvordan sykepleieren erfarer at den praktiske bruken av tiltaksplanen sett i lys av at omsorg er et moralsk fenomen. Del to omhandler en diskusjon omkring hvorvidt «Livets siste dager» gir pasienten en verdig avslutning på livet sett i lys av omsorg som et praktisk fenomen. I den siste delen, del tre, blir omsorg som et relasjonelt fenomen diskutert basert på hvordan sykepleieren og pårørendes relasjon spiller inn i pasientens siste fase. Det er likevel viktig å presisere at i enhver omsorgssituasjon mellom mennesker inngår alle de tre fenomenene sammen (Martinsen, 2003, s. 17).

Martinsen, som nevnt tidligere, mener at omsorg er et sosialt fenomen som krever en sosial relasjon (Martinsen, 2003, s.69). Derfor ønsker jeg å diskutere dette. Kan omsorg settes i et system eller skjer omsorg kun i en sosial relasjon mellom to individer? Som en av mine informanter sa under intervjuet opplevde de «Livets siste dager» som et skjema som satte omsorg i en form for system. På den ene siden oppleves det kanskje for leseren som underlig at det er valgt Martinsens omsorgsfilosofi og dens syn på omsorg. Siden Martinsen mener at sykepleiere i våre dager er på vei bort fra sykesengen for å bli administratorer (Fonn, 2019). Derfor vil jeg se om skjematisk omsorg gitt av sykepleieren kan sees i lys av Martinsens syn på omsorg eller om «Livets siste dager» ikke kan ses på som omsorg. Forsking mener at LCP/ «Livets siste dager» fungerer som en sjekklister til pleieren som forteller helt konkret hva en skal gjøre (Melby et al., 2017, s.12) og at det bidrar til et holistisk syn på pasienten (Brattgjerd et al., 2016). Samtidig som helsepersonell opplever at de har gode nok rutiner for den palliative pleien fra før (Brattgjerd et al., 2016). Hvordan mine informanter ser på omsorg for pårørende, pasienten og kollegaer i form av et system vil i de tre neste avsnittene bli diskutert.

7.1 Omsorg som moralsk fenomen

Omsorg har som nevnt tidligere ifølge Martinsen (2003, s.17) en moralsk side. Det er denne siden som er overordnet og viser seg i hvordan sykepleieren utøver sykepleie. Omsorgens

moralske side handler om hvordan en er i relasjonen med andre gjennom det praktiske arbeidet en gjør. I dette tilfellet er det hvordan sykepleieren er i møte med fagpersoner ved bruk av «Livets siste dager». Først vil omsorg som moralsk fenomen bli diskutert og deretter kommer et avsnitt omkring det som Martinsen (2005, s.119) kaller for faglig skjønn. Ifølge Martinsen (2005, s. 116-119) er det ved hjelp av det faglige skjønnnet at sykepleieren kommer i kontakt med den grunnleggende moralen.

7.1.1 «Du kan bruke medikamentene, men skjema må vente til mandag»

Flere sykepleiere fortalte at når det gikk mot helg og de så at pasienten ble dårligere, tok de dette opp med legen. Legene på korttidsavdelingen ville i noen tilfeller sette opp «Livets siste dager» -medikamentene ved behov, og i tillegg skrive et notat hvor de ga sykepleieren lov til å starte «Livets siste dager» i løpet av helgen. Legene ved korttidsavdelingen har med andre ord funnet ut at hvis de lager et notat og setter «Livets siste dager» «ved behov» så kan sykepleieren sette dette i gang i løpet av helgen, når sykehjemslegen ikke er tilstede. Dette er et praktisk grep, men ikke helt slik retningslinjen anbefaler med tanke på, som nevnt tidligere, at det skal være en tverrfaglig vurdering hvor lege og sykepleier sammen skal vurdere pasienten der og da. På den andre siden blir pasienten satt på «Livets siste dager» og hvis pasienten dør i løpet av helgen, er tiltaksplanen blitt brukt. På langtidsavdeling hadde de en annen kultur omkring dette.

På langtidsavdelingene ble medikamentene satt på ved behov, men legene skrev ikke et slikt «notat» til sykepleierne. Når sykepleierne som jobber helg på langtidsavdeling ser med sitt kliniske blikk at pasienten nærmer seg livets slutt og føler det er på tide å starte «Livets siste dager», er det legevakten de må kontakte for å få lov til å starte tiltaksplanen. Ut fra samtalen på langtidsavdelingene var det ingen som snakket om at legen laget noe notat slik at sykepleier kunne sette i gang «Livets siste dager» i løpet av helgen. Når det er helg er det kun legevaktslegen som kan igangsette «Livets siste dager» på langtidsavdelingene. På den ene siden ønsker informantene at pasienten får startet opp «Livets siste dager» når det er helg, men på den andre siden sier informantene at det viktigste er at pasienten blir satt på medisiner. Grunnen er at informantene sier de gir den samme pleien uten skjema som med skjema. Et annet relevant punkt er at informantene ofte er alene som fagperson og alene om ansvaret for de dårlige pasientene når det er helg. Dette krever for sykepleieren en kompetanse i palliasjon, men også at en kan samhandle med legevaktslegen. Informantene fortalte at sykepleieren på sin side føler seg kompetente nok til å ta avgjørelsen om at pasienten er døende. Legevaktslegene derimot ønsket ikke å starte opp med «Livets siste

dager». De ønsket at pasienten *bare* skulle stå på de fire palliative medikamentene. Legevakslegen ønsket ikke ta stilling til å starte «Livets siste dager». Informanten mente at dette var fordi de ikke kjente pasienten, selv om de nå har mulighet til å lese i pasientens journal via felles journalsystem. Forskning viser at 72% av tilfellene i kommunehelsetjenesten fikk en tverrfaglig vurdering av lege og sykepleier ved oppstart av «Livets siste dager» (Melby et al., 2017). Melby et al., (2017) viser at en utfordring som flere helsearbeidere har kjent på er nettopp dette med tilgang på lege, på kveld og helg. Dette kunne ofte være en lege uten den nødvendige kompetansen i palliasjon og en som gjerne ikke kjente pasienten (Melby et al.,2017).

Sykepleieren på sin side ser det som svært verdifullt at pasienten blir satt på «Livets siste dager», mens legevakslegen med sin fagkompetanse ser ikke dette som like verdifullt, siden pasienten allerede har medikamentene. Martinsen (2003, s.17) sier at omsorgsmoral har med hvordan en lærer å bruke makt, samtidig som denne omsorgsmoralen må læres. Dette læres ut fra hva en opplever som verdifullt. Sykepleierne har ved hjelp av erfaring tatt seg av døende før og sett at bruk av «Livets siste dager» har hatt god effekt. Det er en verdi som har slått rot i sykepleieren (Martinsen, 2003, s.17). Slik jeg tolker begrepet om omsorgsmoral er det i relasjonen mellom sykepleieren og legevakslegen, legen har en form for makt. Legen sin form for makt er at han har sin fagkunnskap og kan sitt fagfelt, mens sykepleieren på sin side sitter med sin makt. I dette tilfellet er sykepleieren den som sitter på all den kliniske informasjonen om pasienten. Som nevnt tidligere mener Martinsen (1996, s.86) at makt ikke er positivt eller negativt, men at det kommer an på hvordan en utøver makten. I situasjonen mellom sykepleieren og legevakslegen blir det legevakslegen som sitter på den avgjørende makt til å sette i gang tiltaksplanen eller ikke. Martinsen (2003, s.17) sier at en må bruke omsorgsmoralen ansvarlig og klare å tenke «*hva hvis det var meg*». Dette kommer tydelig til uttrykk i intervjuet hvor en av informantene sier at legen på legevakten ikke kjenner pasienten og derfor ønsker de ikke å starte opp tiltaksplanen. Selv om sykepleieren tydelig forklarer alle de kliniske tegnene. Her viser sykepleieren at hun bruker sin omsorgsmoral og setter seg inn i legevakslegen sin situasjon, «*hva hvis det var sykepleieren som var legevakslegen og hun skulle ta den avgjørelsen per telefon en lørdagskveld*». På den ene siden viser det at sykepleieren satte seg inn i situasjonen som legevakslegen opplever, selv om hun på den andre siden opplever situasjonen som frustrerende. Eller kan det tenkes at fordi legen sitter med kunnskapen om at for å starte opp «Livets siste dager» skal alle reversible årsaker ha blitt vurdert, uhensiktsmessige tiltak og medikamenter blir seponert. Og minst to av de fire kriteriene for oppstart av «Livets siste dager» skal være oppfylt (Helsebiblioteket, 2016).

Dette er kriterier som legevakslegen bare blir fortalt er oppfylt og ikke kriterier han ser fysisk er oppfylt. En annen mulig forklaring på at legen ikke starter opp «Livets siste dager» kan være at han bruker sitt faglige skjønn og handler på den bakgrunn at han ikke ønsker oppstart fordi han ikke per telefon kan stå inne for kriteriene til tiltaksplanen. Hvorvidt dette stemmer kan ikke diskuteres videre siden det ikke gjort intervjuer av legevakslegene og det derfor vil bli spekulativt å trekke noen konklusjoner basert på hva en tenker de mener om dette.

«Livets siste dager» skal som nevnt tidligere ifølge veilederen være et felles verktøy på tvers av helsetjenestene som kan bidra til samhandling ved livets slutt (KLB,2016). Hvordan kan denne samhandlingen oppnås hvis legevakslegene ikke ønsker å starte «Livets siste dager»? Legene har nok flere grunner til at de velger å ikke starte tiltaksplanen, men informantene i dette prosjektet opplevde det som underlig at de ikke ønsket å starte tiltaksplanen når pasienten allerede sto på medikamentene. Når tanken er at pasienten skal få en verdig død og dette gjøres ved å gi de helhetlig omsorg kan bruk av tiltaksplan være et godt supplement til å gi de nettopp dette.

Oppsummert blir tiltaksplanen startet opp på korttidsavdeling ved hjelp av et notat fra deres egen lege når det er helg. Hvis ikke de har notatet, bruker de kun medikamentene. På langtidsavdeling lager legene ikke et slikt notat før det er helg, men de ordinerer de palliative medikamentene til pasienten ved behov. På langtidsavdeling må sykepleieren i løpet av helgen selv kontakte legevakslegen for oppstart av «Livets siste dager». Denne kontakten oppleves som noen ganger utfordrende. På den ene siden føler sykepleieren seg kompetent nok til å ta avgjørelsen om oppstart av «Livets siste dager» og på den andre siden har sykepleieren en omsorgsmoral som gjør at hun forstår legevakslegen sin side.

7.1.2 «Det blir med det ene dokumentet, så husker vi hvordan de var»

Det første argumentet mot at omsorg ikke kan settes i et system er funnet som begge fokusgruppene fortalte om, at de dokumenterer kun én gang per vakt. Fordi de prioriterte den faktiske omsorgen ikke dokumentering. Samtlige deltagere på begge fokusgrupper sa at de opplever det vanskelig å dokumentere til de angitte tidspunktene. Spesielt når dokumentasjonene gikk fra papir til elektroniskpasientjournal (EPJ). Oppsummert forskning om LCP viser at flere tiltaksplaner trengte forbedringer omkring dokumentering Chan et al., 2016 & Meneses-Echáves, Flodgren, & Berg, 2016).

En informant mener de ikke kan bli bedre på denne dokumentasjonen og at det har med travelhet i avdeling å gjøre. Sykepleieren mener likevel at pasienten får det de trenger og at det er det viktigste. Informantene fra begge gruppene var helt enige på dette. I papirutgaven av «Livets siste dager» var alt samlet i ett hefte, og sykepleieren krysset av når hun var innom vaktrommet hvor «Livets siste dager»-skjema lå. Denne avkrysningen skjedde hver fjerde time. Dette heftet med tiltaksplanen lå i noen tilfeller også inne hos pasienten. Nå må en bruke tid på å logge seg inn i elektronisk pasientjournal. Dette er noe som tar tid, ifølge informantene. Derfor dokumenterer informantene kun én gang per vakt, på slutten av vekten. Når sykepleierne kun fyller ut ett skjema per vakt, sier de at de husker tilbake til det aktuelle klokkeslettet og skriver hvordan pasienten har vært gjennom vekten. De skriver i en samlet rapport at klokken 12 var pasienten slik og nå ved vaktskiftet er pasienten slik. Altså, de bruker ikke planen slik den egentlig er tenkt med «vurdering» og dokumentering hver fjerde time.

Likevel opplever jeg at sykepleierne sier at de vurderer pasienten når de er innom ved hvert tilsyn, uavhengig av hva klokken er og oftere enn hver fjerde time. Til forskjell fra papirdokumentet dokumenterer nå informantene på en annen måte. I EPJ skriver informanten at tiltakene er gjort til de forskjellige tidene, men de fyller ikke ut to «fortløpende vurdering» (navnet på skjema i «Livets siste dager») per vakt. Ingen av informantene fra fokusgruppene skrev to skjema samtidig på slutten av vekten og benyttet seg av «sett tilbake i tid»-funksjonen som en har mulighet til i journalsystemet. Martinsen på sin side vil kanskje si at i dette tilfelle bruker sykepleieren sitt faglige skjønn (Martinsen, 2005, s.19). Ved hjelp av det hun kan om den døende pasienten og tidligere erfaringer ser hun at det ikke «trengs» å dokumentere oftere og derfor dokumenterer de bare en gang. Sykepleieren opplever at det er den døende pasienten som trenger henne, ikke datamaskinen for å dokumentere. Hvis vi går til retningslinjen for «Livets siste dager» er dette egentlig i samsvar med det den sier fordi meningen er at skjema skal være som et hjelpemiddel for personalet «*og ingen erstatning for deres kompetanse og kliniske vurderingsevne*» (Helsebiblioteket, 2016). Derfor er vurderingsevnene til sykepleieren svært viktige. Dette er helt i samsvar med det Martinsen (2005, s.119) sier om nettopp det faglige skjønnet og slik sykepleieren utøver sykepleie. Faglig skjønn er noe sykepleieren utøver basert på fagkunnskap og vurderingsevne, der hvor regler og lover ikke gir eksakte rammer. Selv om retningslinjen sier at sykepleieren skal fyller ut skjema hver fjerde time så ser sykepleieren i en travel hverdag at de må prioritere tid til og omsorg for pasienten, fremfor å dokumentere. På denne måte har det helt ubevisst blitt en lokal tilpasning på de to sykehjemmene at sykepleieren fyller ut kun ett skjema per vakt, de

føler dette er det beste og mest riktige i den situasjonen. Dette er det Martinsen (2005, s. 199) sier er meningen med skjønnet, nemlig å komme frem til en løsning som er det beste i situasjonen for den hjelpetrequende.

Kun én av forskningene i forbindelse med denne oppgaven har gått direkte på dokumentasjon (Høgsnes et al., 2016) og en gikk på at helsepersonell opplever at LCP fungerte som en påminner om mål og tiltak (Dekker et al., 2018). Forskningen (Høgsnes et al., 2016) vektlegger at helsepersonell er flinke til å dokumentere fysiske aspekter ved livets slutt, men dokumentering omkring hvorvidt pårørende hadde fått informasjon var ikke blitt dokumentert (Høgsnes et al., 2016). Informantene mine snakket om at det å krysse av om du har gitt informasjon til pårørende eller ikke som svært viktig. Grunnen er at en får svart på hvitt om pårørende har fått informasjon eller ei. Dekker et al., (2018) sine informanter opplevde det samme som mine informanter når det kom til en rigid dokumentering. Informantene til Dekker et al., (2018) i likhet med mine opplevde at dokumentet var for omfattende og for tidkrevende å bruke hver fjerde time, dog alle informantene opplevde LCP som et godt kommunikasjonsverktøy. Det ble det sett på som for krevende å bruke det hos informantene til Dekker et al., (2018). Mine informanter opplever at «Livets siste dager» fungerer godt, men at det er for omfattende å dokumentere to ganger per vakt.

Nylig ble Martinsen intervjuet og her sier hun nettopp dette at sykepleiere kan gjøre feil ved å dokumentere for mye og følge retningslinjer (Fonn,2019). Sett i lys av Martinsens faglige skjønn er denne lokale tilpasningen som har skjedd på sykehjemmene hos mine informanter skjedd på bakgrunn av sykepleiernes fagkunnskap og faglige skjønn. Likevel er det ikke sikkert at kommunen eller de som tar ut statistikk hadde tenkt det samme, siden det ofte er de som ønsker at en skal dokumentere mer. Eller kan det tenkes at sykepleierne rett og slett har «glemt» at dokumentet skal fylles ut hver fjerde time nå som det er kommet på datamaskin? Informantene var likevel tydelig på at dette var noe de gjorde for de ikke hadde mulighet til å sette seg ned og dokumentere hver fjerde time. I et nylig intervju med Martinsen sier hun at skjønnet får dårlige kår når sykepleieren utsettes for tidspress (Fonn, 2019).

En annen mulig forklaring kan være økonomisk betinget. Sykepleierne har rett og slett ikke tid til å dokumentere hver fjerde time slik retningslinjen mener en skal, grunnet lav bemanning og dårlig fagdekning. Er det virkelig slik at det har noe å si for pasienten om sykepleieren dokumenter ett skjema per vakt eller et hver fjerde time? Sykepleieren er like ofte inne hos pasienten, ifølge informantene. Dette kan betraktes fra en annen synsvinkel fordi

meningen med den fortløpende vurdering som gjøres hver fjerde time er for at helsepersonell skal spørre seg selv om mål og delmål (Helsebiblioteket, 2016). Hvis sykepleieren ikke fysisk har stilt seg spørsmålene har en husket å tenke igjennom alle «sidene» til pasienten?

Sykepleieren har nok husket å se etter tegn på dyspne, uro og smerter, men har en husket å se etter aspekter knyttet til pasientens åndelige behov? Hva hvis sykepleieren på slutten av en dagvakt klokken 14:25 kommer på at egentlig burde denne pasienten fått tilbud om en prest? Kanskje er dette for sent. Hvis sykepleieren klokken tolv samme dag hadde stilt de sammen spørsmålene, ville hun kanskje husket alle sidene til pasienten. Også de sidene som kan være lett å glemme siden en primært ivaretar de som er mest fremtredende som tydelig surkling og smerter.

Informantene mine mener at pasientene får den samme pleien nå når de dokumenterer på data en gang pr vakt, som når de dokumenterte i papirform, men lengden på hva de skriver har blitt annerledes. Nå skriver sykepleieren gjerne mer fordi de har mulighet til å skrive i fritekst til hvert enkelt tiltak. I forhold til før hvor de kun hadde en liten rute på arket. Dette kan ha gjort at selve rapporteringen kan ha blitt grundigere i elektronisk pasientjournal. En informant sier også det at hun liker at en kan trykke nei til at tiltaket ikke fungerte og få opp tips til tiltak. Ergo får sykepleieren ideer til tiltak, men dette vil jo være tips til neste skift, fordi en får disse tipsene når en rapporterer på slutten av sin vakt. Ikke hver fjerde time, altså midt i vekten slik det er tenkt.

Oppsummert opplever både mine informanter og informantene fra forskningen på området at «Livets siste dager» er et godt verktøy fordi det ikke er avhengig av hvem som er på jobb ut fra hvilke tiltak en setter i gang. Likevel kan et standardisert skjema som skal fylles ut hver fjerde time oppleves som for rigid, siden det ikke alltid passer inn i en travel sykehjems-hverdag. Slik jeg ser det utøver sykepleierne i sykehjem faglig skjønn når de har ubevisst valgt å fylle ut ett skjema per vakt, samtidig som det nok også skyldes lav bemanning. Sykepleierne opplever at pasienten ikke tar skade av at de kun dokumenterer en gang per vakt. Derfor har det blitt en lokal tilpasning på de to sykehjemmene jeg har gjort intervjuer, basert på erfaringen fra mine informanter. Det er derfor nærliggende å tenke at faglig skjønn hjelper sykepleieren til å handle, men ulike systemer som «Livets siste dager» kan være mer eller mindre hjelpsomme verktøy for å realisere omsorg.

7.2 Omsorg som praktisk fenomen

Martinsen (2003, s.15) illustrerer den praktiske delen av omsorgsbegrepet med lignelsen om den barmhjertige samaritan. Den forteller om hvordan samaritanen viser omsorg for den sårede mannen, uten at han forventer å få noe tilbake. Dette kan sammenlignes med sykepleieren som gir omsorg til en døende pasient, uten at sykepleieren forventer å få noe tilbake. Denne praktiske omsorgen fortalte informantene om i form av at de ønsket å hjelpe pasienten til en verdig avslutning på livet. Informantene snakket om «Livets siste dager» som en praktisk sjekkliste som gir helhetlig praksis og som helt konkret forteller hva en skal gjøre. Helsepersonell som jobber med døende pasienten må ha kunnskaper om holdninger og ferdigheter omkring kommunikasjon og palliasjon. Palliasjonsarbeidet på sykehjem er et lagarbeid, som til tider kan by på kommunikasjonsutfordringer. Derfor må sykehjemmene ha gode rutiner for samhandling mellom profesjonene og mellom helsepersonell og pårørende (Ånstad, 2007, s.137).

7.2.1 «Synligjør at døden nærmer seg, men vi vil helst at legen tar praten»

Informantene likte å jobbe med terminale eldre og alle erfarer at dette var en stor del av arbeidsdagen deres. Likevel opplevde informantene det som utfordrende å møte døden. Selv om pasientene var eldre og alt rundt tilsa at det var greit at de skulle dø. Denne delen av diskusjonen tar for seg funnet om at «Livets siste dager» synliggjør for pasienten, pårørende og helsepersonell at døden nærmer seg.

Som omtalt tidligere mener Martinsen (2003, s.16) at det finnes to typer omsorgsrelasjoner. Balansert gjensidighet som kjennetegner forholdet hvor begge gir og mottar omsorg. Den andre formen er den uegennyttige gjensidigheten som er den sykepleiere gir til syke pasienter, hvor de gir pleie uten å forvente å få noe tilbake (Martinsen, 2003, s.71). Informantene fortalte om hvordan de både utøver en balansert gjensidighet og en uegennyttig gjensidighet til den terminale pasienten. Informantene fortalte om balansert gjensidighet når våkne terminale pasienten ga uttrykk for takknemlighet og ga respekt til sykepleieren for arbeidet hun gjorde for dem. De fortalte også om den uegennyttige gjensidigheten som de ga til den terminale pasienten. Informantene forteller hvordan de gir mye av seg selv i arbeidet med døende eldre. Det å gi til pasienten og ikke forvente å få noe tilbake opplevde sykepleierne som en viktig del av den terminale pleien.

Informantene opplevde at «Livets siste dager» bevisstgjorde sykepleieren på at nå gikk en inn i en annen fase av pleien. Husebø & Husebø (2003, s.4) anbefaler at helsepersonell snakker mer åpent med den eldre om døden, de har ofte et mer åpent forhold til døden enn det en gjerne tror (Husebø & Husebø, 2003, s.5). Informantene opplevde at ved å bruke «Livets siste dager» synliggjør en for annet helsepersonell, pårørende og pasient at nå går pasienten inn i en annen fase og det vil bli naturlig å snakke om den forestående døden. På denne måten blir pårørende og pasienten mer forberedt på det som måtte komme i denne fasen (KLB, 2016). Sykepleierne på sin side var delt. Noen opplevde det som greit å informere pasienten at de skulle dø, mens andre opplevde dette som vanskelig. Flere informanter mente det var legens oppgave å fortelle pasienten at de skulle dø, men hvis legen ikke var tilstede var dette en samtale sykepleieren kunne gjøre. Grunnen til at hun tok samtalen var fordi legen ikke var der, ikke fordi hun hadde lyst. Den balanserte gjensidigheten som Martinsen (2003, s. 71) snakker om skjer mellom sykepleier og pasient hvis sykepleier tør å ta samtalen omkring døden. Hvis sykepleieren er tilstede i nuet og gir seg tid til samtalen. Hvis sykepleieren er lyttende og tilstede for pasienten vil hun få mye tilbake i samtalen omkring hvordan pasienten ser på det å skulle dø. Som en av informantene forteller at de burde blitt mer observante på å lytte og skape tid til samtalen med pasienten.

På den ene siden kan det tenkes at sykepleieren tenker at det er naturlig at legen skal ta samtalen omkring døden fordi legen kan svare på alle medisinske spørsmål i tillegg. Litteraturen sier som nevnt tidligere at det er primær legens oppgave å kommunisere til pasienten at døden er nærme (2010, s.450). Mens på den andre siden er det jo som oftest sykepleieren som har en tettest relasjon til pasienten. En kan derfor tenke seg at samtalen omkring døden skulle egentlig falt lettere for sykepleieren. Siden hun har flere «muligheten» til denne samtalen enn legen. Et grep en av informanten forteller om er at hun snakker til pasienten om hva lindring er og i den anledning kan det være lettere for sykepleieren å ta opp tema omkring døden. Forskning anbefaler for at sykepleieren skal kunne snakke mer åpent med pasienten om den forstående døden, bør en stille spørsmål om tidligere erfaringer med døden. På denne måten kan helsepersonell lettere få den eldre til å åpne seg om egen tanker og følelser rundt temaet, egen død (Lillemoen et.al, 2016).

Et annet relevant punkt er at informantene opplevde at «Livets siste dager» også fungerte som et verktøy som synliggjorde for helsepersonell at nå kunne man forvente at døden var nært forestående. Sykepleieren ble mentalt klar for at en kunne forvente at døden ville inntreffe.

Som informantene sa, de var da mer våken for den kommende døden. Informantene sa at «Livets siste dager» bevisstgjorde de på tegnene til at selve dødsprosessen er i gang.

Kan det virkelig være slik at et skjema gjør at pleierne blir mer observante på den forestående døden? Burde de ikke vært like observante når de bare sto på de palliative medikamentene? Eller kan det tenkes at måten skjema er satt opp setter omsorgen i en form for system som tydeliggjør for sykepleieren at døden er nært forestående? Informantene var blandet omkring hva de mente, men én ting var de enig om og det var at legen skulle ta samtalen omkring «nå skal du dø». På den ene siden er dette forståelig fordi legen kan svare på alle medisinske spørsmål som eventuelt pårørende og pasient måtte ha i en slik situasjon, men sykepleieren sitter på generalist kompetanse omkring den enkelte pasient. Og i de aller fleste tilfeller er det sykepleieren som kjenner pasienten best. Hvorfor de likevel ikke ønsker å ta denne samtalen forblir er et ubesvart spørsmål.

En annen mulig forklaring kan være at når sykepleieren har «Livets siste dager» har hun et skjema hvor det står listet opp de mest vanlige plagene en pasient kan få ved livets slutt. Det kan da tenkes at hun lettere ser etter disse plagene hos pasienten. Dette kan betraktes fra en annen synsvinkel, for sykepleieren med et trent klinisk blikk vil hun fort skille surkling som kommer på grunn av lungeødem og surkling i øvre luftveier på grunn av sekret. Likevel kan det tenkes at uerfarne sykepleiere som bruker tiltaksplanen vil kanskje lene seg mer på selve planen enn det en erfaren sykepleier vil gjøre. En erfaren sykepleier vil kanskje se det litt an, mens en uerfaren vil gjerne mer følge skjema på grunn av mangel på erfaring. Det ene eller det andre er ikke feil. Som SINTEF i sin rapport skriver at «*det er viktig å ha i mente at det er helsepersonells bruk av planen som avgjør hvor god pleie og omsorg pasienten får, ikke planen i seg selv*» (Melby et al., s.17). Det er det som informantene forteller at et skjematisk dokument hjelper sykepleieren til å «*skjerper oss litt i forhold til å være obs på tegnene i forhold til det og død*» (Informant, fokusgruppeintervju, 2019).

Oppsummert er informantene kompetente på de kliniske tegnene når en pasient var døende, men kommunikasjonen om selve døden var vanskelig. Dette opplever flere informanter er en oppgave for legen, men hvis sykepleieren må, tar hun samtalen med pasienten. Informantene erfarer at «Livets siste dager» synliggjør at pasienten er døende både for pårørende, pasient og helsepersonell. Informantene opplever stor glede i å utøve uegennyttig gjensidighet i omsorgen for den terminale pasienten. Dette bidrar til at informantene ser på arbeidet med

døende eldre som svært meningsfylt. De erfarer også en form for balansert gjensidighet i møtene når terminale pasienter viser takknemlighet ovenfor det arbeidet sykepleieren utfører.

7.2.2 «Skjema i seg selv gir ikke en verdig død»

En av prosjektets problemstillinger var om «Livets siste dager» ga pasienten en verdig død. Alle informantene fortalte at de ville gjøre sitt beste for pasienten, men at dette ikke hadde noe med selve tiltaksplanen «Livets siste dager» å gjøre. Tiltaksplanen ble sett på som en sjekkliste, et supplement til den allerede gode palliative pleien sykepleierne ga. Tiltaksplanen hjalp sykepleieren å huske elementer som de kanskje ikke husket ellers som åndelig omsorg, men i bunn og grunn var det pleieren som var den som avgjorde hvordan pasienten fikk det. På den andre siden sa de at tiltaksplanen var god fordi de tiltakene som blir iverksatt er systematiserte og standardiserte og den er ikke avhengig av hvem som er på jobb. Palliasjons-arbeidet er ikke et «one man show», men en form for det Martinsen (2003, s.16) kaller balansert gjensidighet. En balansert gjensidighet som de som er på hvert skift sammen drar i havn. En balansert gjensidighet mellom lege, sykepleier, pårørende, pasient og annet pleiepersonell. Sammen gir en omsorg til hverandre i form av å dele kunnskaper. Sykepleieren på sin side hjelper den døende pasienten når den har smerter, ligger vondt eller trenger medikamenter mot surking. Pårørende kan bidra med kunnskaper om pasienten i form av hva pasienten liker. Pårørende kan fortelle noe om hva pasienten selv ville ønsket. Legen har også en viktig rolle inn i dette arbeidet. De ordinerer, bistår og kommuniserer med pårørende. Ifølge informantene går denne balanserte gjensidigheten i disse relasjonene noen ganger lettere når en bruker «Livets siste dager». Det kan være lettere å se hvilke tiltak, mål og delmål som har fungert og ikke fungert. Dette samsvarer med begge kunnskapsoversiktene omkring LCP (Chan et al., 2016 & Meneses-Echáves, Flodgren, & Berg, 2016). LCP fungerer, men at det er vanskelig å si om det er bedre enn vanlig palliativ behandling (Chan et al., 2016 & Meneses-Echáves et al., 2016). Kun enkeltstudier vider bedring, dette gikk på at en standardisert plan kan lettere gi en individuell pleie (Andersson, S., et al., 2018). Det som sees på som viktig fra forskningen sin side er relasjonen mellom pleier og pasient (Lillemoen et al., 2016). Denne relasjonen mellom de ansatte på sykehjemmet og pasienten spiller en viktig rolle (Lillemoen et al., 2016). Når informantene i mitt prosjekt fikk spørsmålet om bruk av «Livets siste dager» var med på å gi pasienten en verdig død, var det ingen som opplevde at selve skjema var med på å gi pasienten en verdig død, men at pleieren rundt og teamet rundt er det som gir pasienten en verdig avslutning på livet. På den ene siden er det akkurat det Martinsen (2003, s.16) mener med at det er viktig at sykepleieren har god situasjonsforståelse. Hvis hun har dette vil en ikke krenke pasienten, men utøve pleie med en

balansegang slik at pasienten selv får gjøre det den klarer (Martinsen, 2003, s.16). I en palliativ setting er det ikke lenger mye pasienten selv klarer. Det er viktig at sykepleieren ser pasienten og tenker på pasientens ønsker. Hva ville pasienten likt i denne situasjonen. Her forteller informanten at de var svært opptatt av å se pasienten og gi dem best mulig pleie ved livets slutt. Tidligere forskning gjort på døende pasienter har vist at en god død er *«fri fra unngåelig smerte og lidelse for pasienter, familie og omsorgsgivere; i generelt samsvar med pasienters og familiers ønsker; og i rimelig overenstemmelse med kliniske, kulturelle og etiske standarder»* (Hanssen,2012, s.353). Pasienten på sin side har nødvendigvis ikke en opplevelse av tiltaksplan eller ikke, men pårørende kan ha en opplevelse av hvordan pasienten blir helhetlig ivaretatt ved bruk av «Livets siste dager».

Kort oppsummert kan man si at «Livets siste dager» i seg selv bidrar ikke til en verdig død, men det kan være et nyttig verktøy for sykepleieren på veien for å gi pasienten en verdig avslutning på livet.

7.2.3 «Like god til personer med demens»

I kapittelet om bakgrunn ble det fortalt at 93% av personene som døde på sykehjem i 2017 hadde en demensdiagnose (Folkehelseinstituttet,2019). Det er med andre ord svært mange som dør på sykehjem som har en demensdiagnose. Forskning gjort de senere årene (Husebø et al., 2017, Brattgjerd et al., 2016 & Melby et al.,2017) handler om bruk av LCP til personer med demens. Resultatene fra samtlige forskninger var at standardiserte tiltaksplaner ikke var å anbefale til personer med demens fordi det oppleves som utfordrende å vurdere pasientens tilstand i forhold til tiltakene i planen (Melby et al.,2017). Melby et al., (2017) ved SINTEF på sin side har gått ut og anbefaler å bruke planen med varsomhet til personer med demens (Melby et al., s.17, 2017). Jeg hadde derfor fått et inntrykk av at sykepleiere «der ute» opplevde at bruk av LCP til personer med demens ikke fungerte. Jeg hadde derfor forventet når jeg gjorde mine fokusgruppeintervjuer at mine informanter kunne begrunne denne forskningen. Mine funn indikerer det tvert motsatte. Det mine informanter uttrykker leder meg til en annen konklusjon enn annen norsk forskning jeg har omtalt (Husebø et al., 2017, Brattgjerd et al., 2016 & Melby et al., 2017). Ingen av informantene mine kom selv innom tema omkring «Livets siste dager» til personer med demens. Derfor spurte moderator spesifikt om dette i begge intervjuene.

Ingen av mine informanter hadde tenkt på at dette engang var en problemstilling. 11 erfarne sykepleiere på sykehjem hvor det bor og dør mange personer med demens, og ingen hadde

sett på dette som et problem. Sykepleiere med mange års erfaring og sykepleiere med kort erfaring. Ingen hadde opplevd dette som et problem. Er dette en svakhet med min studie eller er det mine informanter som det er noe unikt med? Informantene mine har lang erfaring med pasientgruppen og lang erfaring med «Livets siste dager». Husebø et al. (2017) sin oversiktsartikkel er basert på 12 andre artikler om LCP brukt til personer med demens. De konkluderte med at LCP ikke egner seg for personer med demens. Brattgjerd et al., (2016) konkluderte med at sykepleiere erfarer at LCP fungerer godt, men at det kunne være vanskelig til personer med demens. Alle studier utenom en studie (Burn og Wee, 2015) mener at LCP ikke egner seg til personer med demens. Burn og Wee., (2015) konkluderte med at personer med demens har de samme symptomene som kreftpasienter ved livets slutt. Forskningen som er funnet er basert på funn som er gjort med LCP/ «Livets siste dager» før 2016. En mulig forklaring kan være at mine informanter har fått mer kunnskaper omkring palliasjon og brukergruppen, fordi det de siste årene har vært et større fokus på palliasjon og kompetanse i kommunehelsetjenesten (*NOU 2017:16, s.107*). Tiltaksplanen har vært i bruk hos sykepleierne i over tre år og de har fått en erfaringskunnskap som gjør at de er blitt flinkere til å tolke personer med demens. En annen svakhet ved forskningen som er gjort i Norge slik jeg ser det er i studien gjort av Melby et al., 2017 som skal være en rapport om det palliative tilbudet. Der er det gjort en spørreskjemaundersøkelse av avdelingsledere i kommunen. Etter mine erfaringer er ikke dette de som bruker «Livets siste dager». De er med andre ord ikke sikkert et representativt utvalg. Mot mine informanter som helt spesifikt var utvalgt fordi de var brukere som brukte tiltaksplanen som en del av sitt arbeidsverktøy.

Ut fra det mine informanter har fortalt og forskningen på området er det tydelig at dette tema er noe som det må forskes videre på.

7.3 Omsorg som relasjonelt fenomen

Det siste funnet som skal diskuteres omhandler pårørende. Problemstillingen som omhandler pårørende baserer seg på hvordan sykepleieren ivaretar pårørende når «Livets siste dager» blir brukt. Informantene kom frem til at pårørende blir ivaretatt i form av god informasjon og rett kommunikasjon. Det vil nå bli diskutert omsorg som et relasjonelt fenomen med fokus på hvordan sykepleieren gir informasjon til pårørende.

7.3.1 «Pårørende ser ting på en annen måte enn det vi gjør»

Pårørende kommer utenfra og inn i sykehjemmet og ser gjerne ikke de samme endringene som helsepersonell ser. Det er derfor veldig viktig å gi god informasjon. Som en av informantene sa:

«Man må jo bare forstå at pårørende ser ting på en annen måte enn det vi gjør»
(Informant, fokusgruppeintervju, 2019).

Pårørende og sykepleier vil helt naturlig få en relasjon. Omsorg innebærer som nevnt en relasjon mellom to eller fler. Omsorgen blir her gitt til den som har behov for det (Martinsen, 2003, s.76). I dette tilfellet er det hvordan sykepleieren viser omsorg for pårørende til døende pasienter på sykehjem. Martinsen (2003, s.77) snakker om to typer omsorg, vekstomsorg vedlikeholdsomsorg. Det er vedlikeholdsomsorg som sykepleieren gjør i møte med den døende pasienten (Martinsen, 2003, s.79). Slike jeg tolker Martinsen har jeg valgt å tenke at pleien pårørende gir pasienten i det palliative sykerommet er i mange tilfeller en form for vedlikeholdsomsorg sammen med sykepleieren. Pårørende vil hjelpe pasienten å drikke, vaske fjeset med en kald klut, riste puten, barbering eller lakke negler alt etter hva pårørende føler seg komfortabel med. Det er den lyttende og sansende pleieren som kan oppfange hvordan og i hvilken grad pårørende ønsker og makter å bidra. Sammen med pårørende hjelper sykepleieren pasienten å ha det så godt som mulig. I de tilfellene hvor denne relasjonen med vedlikeholdsomsorg mellom sykepleier, pårørende og pasient oppstår kan det oppleves som svært verdifullt for pasienten. Sammen med pårørende gjør en at pleien blir verdig og at pasientens integritet ikke blir krenket. Martinsen (2003, s.79) sier at denne omsorgen er stillestående, i den grad at den ikke vil opphøre, og at det krever mye av pleieren. Det var det noen informanter som bekreftet ved at de opplevde arbeid med pasienter som var ved livets slutt som krevende, ikke fordi de var på «Livets siste dager», men fordi de var døende. Martinsen (2003, s.79) sier at det er svært viktig at kollegaer støtter og gir hverandre omsorg i slike situasjoner. Dette er likevel noe som både Martinsen (2003, s.79) og mine informanter opplever at det ofte ikke er tid til i en travelt sykehjemshverdag.

Sykepleieren har slik jeg tolker Martinsen (2003, s.79) en form for vekstomsorg for pårørende som har det vondt. Denne formen for omsorg gis til noen som en ønsker skal oppnå selvhjelpenhet. Eldre pårørende er inne en kort tid, de trenger ofte mye støtte, i form av mat, men også hjelp til å ordne praktiske ting. Informantene forteller at pårørende trenger informasjon, kommunikasjon, mat, drikke og en psykisk støtte. Gjennom sine utsagn illustrerer de Martinsens (2003, s. 15) poeng om at omsorgen er av naturen praktisk. I

motsetning til pasienten som får en vedlikeholdsomsorg av sykepleieren i form av stell og medisiner får pårørende en form for vekstomsorg hvor en når pasienten er død, ønsker at pårørende skal klare seg selv. En informant fortalte om nettopp dette med tiden etter dødsfallet og hva som skjer med pårørende da som vanskelig. Fordi sykepleieren sto igjen og følte veldig omsorg for de pårørende. Derfor opplever jeg at sykepleieren har en form for vekstomsorg overfor pårørendes situasjon når pasienten er død og omsorgen fra de ansatte på sykehjemmet opphører. Jeg har erfart fra min arbeidsplass at vi hadde et ektepar hvor den ene var beboer og den andre var hjemmeboende. Beboer døde og i flere måneder etter dødsfallet valgte vi å la ektefellen komme til sykehjemmet og spise middag med de andre beboerne. Dette ble gjort for å «hjelp» pårørende videre. Dette opplever jeg er en måte å utøve vekstomsorg ovenfor pårørende.

I prosjektet forteller alle informantene at det er viktig med omsorg for pårørende. Informanten forteller om pårørende i forskjellige faser av sorg og fornektelse for den forestående døden. Informantene forteller at omsorgen for pårørende kan være i form fysiske ting som mat og en klem, men viktig er også den psykiske støtten. Psykisk støtte kan gis ved å gi nok og tilstrekkelig informasjon til pårørende. Det at sykepleieren er tydelig i sin kommunikasjon med pårørende var noe som alle informantene erfarte som svært viktig for at pårørende skulle få en god opplevelse av den siste tiden sammen med sine kjære. Dette bekrefter Ånstad (2007, s.137) når han anbefaler at helsepersonell som skal ha kontakt med pårørende og døende pasienter har kompetanse innenfor holdninger og ferdigheter om palliasjon og kommunikasjon. Det har det vært stort fokus på palliasjon og kommunikasjon de siste årene (NOU 2017:16, s.107). Det er derfor veldig relevant å begynne å diskutere det Hjort (2010, s.450) sier er en utfordring omkring kommunikasjon i et sykehjemskontekst at kommunikasjon er mer enn informasjon. Han mener at informasjon er å snakke *til* folk, mens kommunikasjonene skjer når en snakker *med* folk (Hjort, 2010, s.450). Kommunikasjon er med andre ord grunnleggende relasjonell og en naturlig del av det Martinsen omtaler som en del av omsorgsrelasjonen.

Alle informantene fra prosjektet opplevde kommunikasjon med pårørende var svært viktig ved livets slutt. Informantene fortalte om flere tilfeller hvor pårørende ikke hadde forstått informasjonen som var blitt gitt dem. På den ene siden kan det tenkes at helsepersonell har snakket *til* pårørende og ikke snakket *med* pårørende omkring den forestående døden og oppstart av «Livets siste dager». Pårørende har derfor blitt informert. De har ikke fått kommunisert om hva som skjer med pasienten. Det kan tenkes at de derfor ikke forstå hva

som skjer med sine kjære. Og på den andre siden kan det tenkes at pårørende er i en slik tilstand at de ikke er mottagelig for informasjon eller kommunikasjon. Forskning (Romøren et al., 2016, Lillemoen et al., 2016 og Bolling et al., 2016) viser at dårlig kommunikasjon mellom helsepersonell, pårørende og pasient ser ut til å være en gjenganger i forskning gjort omkring livets slutt. Romøren et al., (2016) og Lillemoen et al., (2016) mener på sin side at mer kunnskaper omkring lovgivning, etikk og kommunikasjon må til for å bedre samarbeidet mellom pårørende, pasient og helsepersonell. Informantene mine mente at de var gode på kommunikasjon, men at de kunne bli tydeligere i måten de kommuniserte på.

Noen informanter anbefalte bruk av heftet «*Når livet går mot slutten*» av Ulla Söderström, samtidig som en av informantene som nevnte dette hefte sa at de ofte ga det ut for sent. Dette er et hefte som i korte trekk forteller om hva som skjer med kroppen i ukene og dagene før et menneske dør. På den ene siden kan det å dele ut et slik hefte til pårørende i god tid være veldig lurt. Pårørende blir oppmerksomme på tegnene på at nå forverres pasientens helsetilstand. På den andre siden kan det oppleves som svært støtende for pårørende hvis de ser på sin mor som egentlig ganske frisk også kommer sykepleieren med et hefte at «*Når livet går mot slutten*», men ikke helt enda. Vi vet ikke når, men innen et år er hun død. Dette heftet er svært nyttig, samtidig som den som deler det ut skal dele det ut på en slik måte at det åpner opp for spørsmål og at en viser til pårørende at en har tid til å prate. Det var dette en av informantene fokuserte på at hun ønsket å ikke bare legge heftet på nattbordet, men gi det tydelig i hånden til pårørende. Informantene hadde et ønske om å opptre mer tydelig i møte med pårørende. Informantene ønsket å gjøre pårørende trygg, i form av god informasjon. Samtidig som de opplevde at pårørende ikke fikk med seg all informasjonen. De hadde et ønske om å snakke med de om døden at en er der for dem hvis de har spørsmål. For å trekke inn sitatet som blir brukt i starten av oppgaven hvor en informant forteller at som sykepleier faller det naturlig å starte «*Livets siste dager*», det er en del av rutinene når en pasient blir dårlig. For pårørende som ikke har noe som helst kunnskaper omkring palliasjon derimot oppleves dette gjerne som uforståelig, at en skal starte en «plan» for at noen skal dø.

Det er grunn til å tro at pårørende trenger mer informasjon enn det de allerede får. Ingen av informantene fortalte at de delte ut informasjon om «*Livets siste dager*» til pårørende. I forhold til at denne oppgaven omhandler bruk av tiltaksplanen «*Livets siste dager*» ønsker jeg å sette søkelyset på mangelen på fysisk informasjon som sykepleieren kan gi til pårørende. Informantene nevnte heftet «*Når livet går mot slutten*». Informanten nevner også at pårørende googler seg frem til informasjon. På grunn av dette tenker jeg at det kunne vært lurt å

utarbeide et kort hefte som forteller pårørende om den forstående døden og om meningen bak selve «Livets siste dager». På denne måten får pårørende noe de selv kan lese når de sitter hos pasienten. De bruker flere sanser og det er kanskje større sannsynlighet at de oppfatter informasjonen. Forskning gjort av Bolling, et.al, (2016) viser at de fleste pårørende er fornøyd med den palliative pleien, men de ønsket en mer systematisk planlegging i forkant. (Bolling, et.al,2016). Denne systematiske planleggingen kan gjøres ved hjelp av forberedendesamtaler og ved god informasjon.

På den ene siden opplevde informanten at de var flinke til å gi informasjon til pårørende og informantene opplevde seg selv som gode til å kommunisere. På den andre siden opplevde de at det kunne være vanskelig å kommunisere med pårørende hvis pårørende selv ikke forsto situasjonen. En forklaring til at pårørende ikke forstår situasjonen kan være at de blir bare informert, de blir ikke kommunisert med (Hjort, 2010, s.450). Forskning (Romøren et al.,2016, Lillemoen et al., 2016 & Bolling et al., 2016) omkring kommunikasjon ved livets slutt mellom pårørende, pasient og helsepersonell oppleves som dårlig. Dette er noe som en fortsatt må arbeide med, men hvis sykepleieren og pårørende sammen får til en vedlikeholdsomsorg til den døende pasienten vil dette oppleves som svært meningsfylt for både pårørende og helsepersonell. For at dette samarbeid skal oppleves godt krever det at sykepleieren gir god informasjon og kommuniserer godt. Dette vil oppleves som en form for vekstomsorg for pårørende.

7.4 Oppsummering

Funnene i denne oppgaven svarer på forskningsspørsmålet og problemstillingene omkring den praktiske bruken av tiltaksplanen, om planen gir pasienten en verdig død og hvordan sykepleieren inkluderer pårørende når «Livets siste dager» blir anvendt.

Funnene viser til at sykepleieren opplever at «Livets siste dager» fungerer godt som et supplement til pleien som blir gitt til pasienten, fordi det gir en skjematisk fremstilling av mål og tiltak. Den synliggjør for alle hva en driver med, selv om det kan være vanskelig å sette i gang planen når det er helg. Informantene fra begge fokusgruppene forteller om en lokal tilpasning ved at pleierne kun fyller ut ett skjema per vakt. Dette er en lokal tilpasning som er skjedd når tiltaksplanen gikk fra papirutgaven til elektroniskpasientjournal.

Informantene opplevde ikke at selve «Livets siste dager» bidrar til en verdig død, men at det er teamet rundt pasienten som gjør at de får en verdig avslutning på livet. Alle mine informanter opplever at tiltaksplanen fungerer like bra for personer med demens som dem

som ikke har en demens, noe som er helt motsatt av konklusjonen i både SINTEF (2017) sin rapport og den oppsummerte forskningen til Husebø et al., (2017).

Alle informantene ser på god informasjon og kommunikasjon med pårørende som en svært viktig del av opplevelsen for at den terminale pleien skal bli best mulig for pasient og pårørende. Derfor opplever sykepleieren det som svært viktig å inkludere pårørende i prosessen hele veien fra oppstart av tiltaksplanen til etter døden. Informantene opplever at ved å starte «Livets siste dager» gir en mer rom for samtaler omkring døden. Samtidig som noen informanter opplever det som utfordrende å snakke med pasienten og pårørende om den forestående døden. Dette var et tema de helst ønsket at legen skulle snakke om.

Basert på funn i dette prosjektet kan en hevde at det faglige skjønnnet som pleierne utøver i bruken av tiltaksplaner og hvordan tiltaksplanen inngår i en gjensidig relasjon med pasient og pårørende, er det som blir avgjørende for hvordan tiltaksplanen fungerer. En kan derfor si at «Livets siste dager» ikke er omsorg i seg selv, men at det er pleieren rundt som må bruke planen på en slik måte at pasienten føler omsorg. En skjematisk plan kan være uttrykk for omsorg, som blir satt i et system, så lenge den som forvalter systemet gjør det på en måte som er til det beste for pasienten.

8 KONKLUSJON

Studiens hensikt har vært å undersøke hvordan sykepleiere i sykehjem bruker «Livets siste dager» som et arbeidsverktøy i sitt arbeid med døende pasienter på sykehjem. Fokuset har vært hvordan sykepleieren klarer å gi pasienten en verdig avslutning på livet og hvordan de ser pårørende når «Livets siste dager» blir anvendt. Elleve sykepleiere deltok i fokusgruppeintervju, ti kvinner og en mann. Ett intervju med fem sykepleiere fra korttidsavdeling og ett med seks sykepleiere fra langtidsavdeling ble gjennomført på sykepleiernes arbeidsplass. Alle informantene hadde erfaring knyttet til å bruke «Livets siste dager» som et verktøy i sin arbeidshverdag. Arbeidserfaring var fra 8 måneder til 33 år. Etter analyse ved hjelp av systematisk tekstkondensering var det fem funn som utmerket seg som hovedfunn.

Sykepleieren dokumenterer kun én gang per vakt, ikke hver fjerde time

Studien viser at sykepleieren dokumenterer annerledes når de dokumenterer på datamaskin i elektroniskpasientjournal enn slik de gjorde når de dokumentert på papir. Denne lokale tilpasningen er skjedd helt ubevist fra sykepleiernes side. Sykepleierne velger å dokumentere en gang per vakt (på slutten av sin vakt) og ikke hver fjerde time slik tanken bak «Livets siste dager» er. Sykepleierne oppsummerer hvordan de husker at pasienten har vært i løpet av vekten. Dette gjør de på grunn av tidspress og treig innlogging på datamaskinen. Sykepleieren opplever at pasienten får den samme behandlingen selv om de dokumenterer annerledes enn det de gjorde før, fordi de prioriterer å være med den døende pasienten fremfor å dokumentere.

Legevakslegen ønsker ikke å ta stilling til om pasienten skal starte med «Livets siste dager»

Informantene fra korttidsavdelingen forteller at hos dem lager legen et notat som gir sykepleieren lov til å sette i gang «Livets siste dager» når det er helg og legen ikke er tilstede i avdelingen. Hvis dette notatet ikke er skrevet velger sykepleieren kun å bruke de fire palliative medikamentene (Morfin, Robinul, Haldol og Midazolam) når det er helg. Informantene fra langtidsavdeling har ikke et slikt notat på sin arbeidsplass. Derfor må sykepleieren kontakte legevakslegen når de skal sette i gang «Livets siste dager» når det er helg. Dette samarbeidet med legevakslegen opplever sykepleierne som utfordrende fordi legevakslegen ikke ønsker å ordinere «Livets siste dager», selv om pasienten står på de palliative medikamentene. Legevakslegen skyver ansvaret over til sykehjemslegen over helgen. Sykepleierne fra langtidsavdelingene og korttidsavdelingene var likevel enige om at

det viktigste var at pasienten sto på de palliative medikamentene ved livets slutt, hvis legen ikke var i avdelingen for å ordinere «Livets siste dager».

«Livets siste dager» fungerer like godt til personer med demens som til pasienter uten en demensdiagnose

Sykepleierne opplevde at «Livets siste dager» fungerte like godt til personer med demens som til andre pasienter. Dette fordi pasienten ved livets slutt har de samme symptomene som andre pasienter, derfor opplever de ikke det som utfordrende å bruke et standardisert skjema til denne pasientgruppen.

«Livets siste dager» synliggjør for pårørende, pasienten og helsepersonell at døden er nært forestående

Sykepleierne opplever at «Livets siste dager» fungerer som et godt tillegg til en allerede god palliativ pleie til pasienten. Sykepleieren opplever at planen gjør at alle i pleieteamet vet hva alle gjør, det blir holistisk. Sykepleieren føler på denne måten at det synliggjør for alle rundt pårørende og pasient at nå er døden nært forestående. Samtidig som sykepleieren syntes det er vanskelig å kommunisere om døden. Sykepleieren opplever at legen er flinkere til å kommunisere om døden med pasientene.

Pårørende har stort behov for informasjon

Sykepleierne opplever at pårørende er en viktig støttespiller for pasienten, men at det er utfordrende å drive med pårørendearbeid. Pårørende har et stort behov for informasjon. Dette krever at sykepleieren kan kommunisere med pårørende og at de har tid til å gjøre det. Flere pårørende forstår ikke hva som skjer når døden er nært forestående selv om de har fått mye informasjon i forkant. Dette viser at det er rom for å standardisere et informasjonsskriv for å lettere kunne informere pårørende med kvalitetssikret informasjon omkring hva «Livets siste dager» innebærer og hva som skjer med kroppen når livet går mot slutten.

Oppsummert viser studien at bruk av tiltaksplan som et arbeidsverktøy setter omsorgen sykepleieren gir i en form for system. Det hjelper dem å huske på alle sidene til pasienten og samtidig huske pårørende. Likevel er det utfordringer knyttet til bruk av en standardisert plan fordi det kan føles rigid. Fokusgruppestudien gir praksisnære funn som gir en helt spesiell innsikt i hvordan sykepleierne ser på bruken av «Livets siste dager». Funnene i denne studien gir et viktig bilde av hva brukerne tenker om «Livets siste dager». Under begge intervjuene var det ikke store meningsforskjeller mellom deltagerne, men det var et engasjement og et

samspill i gruppen som viste at dette tema var noe informantene likte å prate om. Sykepleierne belyste tema fra flere innfallsvinkler omkring samme tema. Når sykepleierne satt seg ned og begynte å reflektere sammen kom de frem til rik kunnskap. Det er skjedd mye omkring palliasjon i sykehjem de siste årene og mine funn kan derfor skille seg ut fordi forskningen fra Norge er gjort før dette økte fokuset på palliasjon skjedde (Melby et al.,2017 og Husebø et al.,2017). En kan derfor anta at studiens funn er et viktig supplement til eksisterende forskning om bruk av «Livets siste dager» på sykehjem.

8.1. Videre forskning

Ut fra mine informanter og forskningen til Husebø et al., (2017), Melby et al., (2017) og Brattgjerd et al., (2016) er det tydelig at det trengs mer forskning på bruk av «Livets siste dager» til personer med demens. Mine funn spriker fra deres funn. Det trengs mer fokus på forskning basert på hva brukerne av tiltaksplanen, altså sykepleieren, erfarer, hva de opplever omkring personer med demens og livets slutt. Sykepleierne som arbeider «på gulvet» i avdelingen sitter på en generalistkompetanse på dette feltet. Dette anbefales det at det forskes videre på.

Siden dette har vært en masteroppgave har det vært visse rammer. Både økonomiske og tidsmessige. Derfor ble forskjellige innfallsvinkler også begrenset. Det hadde vært interessant sett ut fra resultatene mine hvordan sykepleiere over en hel kommune dokumenterer fra papir til datamaskin. En kvantitativ studie omkring sykepleiedokumentasjon omkring «Livets siste dager» kunne vært godt supplement til forskningen på området. En kan også se nærmere på kommunikasjonen mellom sykehjem og legevakt, i form av individuelle intervju av begge faggruppene. Omkring pårørende hadde det vært interessant å følge opp funnet om «fysisk» informasjon i form av et standardisert informasjonsskriv hadde hatt effekt på opplevelsen av tilgang på kvalitetssikret informasjon om «Livets siste dager».

LITTERATURLISTE

- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J., & Brännström, M. (2018). Family members' experiences of care of the dying in residential care homes where the Liverpool Care Pathway was used. *International journal of palliative nursing*, 24(4), 194-202. [10.12968/ijpn.2018.24.4.194](https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.4.194)
- BBC Radio. (2013). The report (Podcast) *Liverpool care Pathway*. 15.august 2013.
- Bergen Kommune (2018) *Om kunnskapskommunen*. Hentet fra: <https://www.bergen.kommune.no/hvaskjer/kunnskapskommunen/10451/article-141670>
- Bradbury-Jones, C., Sambrook, S., & Irvine, F. (2009). The phenomenological focus group: an oxymoron?. *Journal of advanced nursing*, 65(3), 663-671. [10.1111/j.1365-2648.2008.04922.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04922.x)
- Brattgjerd, M., & Olsen, R. M. (2016). Omsorg ved livets slutt- En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(03), 189-201. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05)
- Bruvik, F., Drageset, J., & Abrahamsen, J. F. (2017). Fra sykehus til sykehjem–hva samhandlingsreformen har ført til. *Sykepleien Forskning*, 12, 60613. [10.4220/Sykepleienf.2017.60613](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.60613)
- Chan, R. J., Webster, J., & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). [10.1002/14651858.CD008006.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD008006.pub3).
- Dekker, N. L., Gysels, M., & Van der Steen, J. T. (2018). Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative & supportive care*, 16(4), 479-486. [10.1017/S1478951517000645](https://doi.org/10.1017/S1478951517000645)
- Ellershaw J. og Wilkinson S. (2011). *Care of the Dying, a pathway to excellence*. Great Britain. Oxford University Press.
- Folkehelseinstituttet. (2019). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Fonn, M. (2019) Kari Martinsen: Pleien tar den tiden det tar. *Sykepleien*, #Hva er egentlig sykepleie. Hentet fra <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>
- Hanssen, I. (2012). Å eldes i et fremmed land. Eldre innvandrere i Norge. Bondevik, M. (2012). Nygaard H. *Tverrfaglig geriatri* (s.341-355). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet (2018). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling ved livets slutt*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase#leseveiledning>
- Helse – og omsorgsdepartementet. (2008-2009) *Samhandlingsreformen*. (St.meld.nr.47). Hentet fra

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Hjort, P. F., (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. I Brodtkorb, K., Kirkevold, M., & Ranhoff, A. H. (Red.). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. (1.utg, 3.opplag). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hovland, B. I., Bakken, K., Dale, O., Johnsen, W., Lunde, T., Melsom, P. A., & Wifstad, Å. (2009). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. *Kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag-NEM*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Huseby. Helsedirektoratet (2017). *Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende*. T. Hentet fra: https://helsedirektoratet.no/Documents/Statistikk%20og%20analyse/Samdata/Filer%20til%20WEB_Dundas/2017%20Analysenotater/2017-02%20Botid%20i%20sykehjem%20og%20varighet%20av%20tjenester%20til%20hjemmeboende.pdf
- Husebø, B. S., Flo, E., & Engedal, K. (2017). The Liverpool Care Pathway: discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. [10.1186/s12910-017-0205-x](https://doi.org/10.1186/s12910-017-0205-x)
- Husebø, BS. & Husebø S. (2005). *Sykehjemmene som arena for terminal omsorg- hvordan gjør vi det i praksis?* Tidsskriftet Norsk Legeforening 2005: 125 (10): 1352-4. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2005/05/medisin-og-vitenskap/sykehjemmene-som-arena-terminal-omsorg-hvordan-gjor-vi-det-i-praksis>
- Husebø, S. (Red.). (2015) *En verdig alderdom, omsorg ved livets slutt*. (1.utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Høgsnes, L., Danielson, E., Norbergh, K. G., & Melin-Johansson, C. (2016). Healthcare professionals' documentation in nursing homes when caring for patients with dementia in end of life—a retrospective records review. *Journal of clinical nursing*, 25(11-12), 1663-1673. [10.1111/jocn.13184](https://doi.org/10.1111/jocn.13184)
- Informasjon om akutt døgnenhet i Stavanger Kommune. Lastet ned fra: <https://www.stavanger.kommune.no/siteassets/helse-og-omsorg/alders--og-sykehjem/stokka-sykehjem/info-til-fastelger-og-legevakt-om-oyeblikkelighjelptilbudet-pa-stokka-sykehjem.pdf>
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus groups. *Bmj*, 311(7000), 299-302. [10.1136/bmj.311.7000.299](https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299)
- Knights, D., Wood, D., & Barclay, S. (2013). The Liverpool Care Pathway for the dying: what went wrong? [10.3399/bjgp13X673559](https://doi.org/10.3399/bjgp13X673559)
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Krueger, Richard A og Casey, Mary Anne. 2015. *Focus Groups – A Practical Guide for Applied Research*. Los Angeles: SAGE Publications Kindle Edition
- Kompetansesenter i lindrende behandling (2009). *Hvordan bruke LCP. En kortfattet veileder for bruk av Liverpool Care Pathway*. Helseregion Vest. (Brosjyre).
- Kompetansesenter i lindrende behandling (2016). *Registreringspakke for bruk av livets siste dager plan for lindring i livets slutfase*. Helseregion Vest. Hentet fra: https://helsebergen.no/seksjon/klb/documents/livets%20siste%20dagar/registreringspakke_livets%20siste%20dager.pdf
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. (1. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meneses-Echàvez, J.F, Flodgren, G., & Berg, R.C. (2016). *Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt*. Rapport-2016. Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra: https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/rapport_2016_liverpool-care-pathway.pdf
- Martinsen K. (2005). *Samtalen, skjønnets og evidensen*. Oslo. Akribe forlag.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Otta. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Oslo: Tano-Aschehoug.
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T., & Steihaug, S. (2017). Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg. Hentet fra https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf
- Nasjonale faglige retningslinjer. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.
- National Institute for Clinical Excellence. (2015). Care of dying adults in the last days of life. *NICE guideline [NG31]*. Hentet fra <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>
- Neuberger, J., Guthrie, C., & Aaronovitch, D. (2013). More care, less pathway: a review of the Liverpool Care Pathway. *Department of Health*. Hentet fra https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf
- Statistisk sentralbyrå (2018). *Omsorgstjenester*. Hentet fra <https://www.ssb.no/pleie>
- Statistisk sentralbyrå (2019). *Befolkningen*. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen>

Stensheim H, Hjerme stad MJ, Loge JH. *Ivaretagelse av pårørende*. I: Kaasa S, Loge JH (red). Palliasjon: Nordisk lærebok (2. utgåve). Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016

Söderström U. (2009). *Når livet går mot slutten*. Oslo. Stiftelsen Kirkens Bymisjon oslo

Webb, C., & Kevern, J. (2001). Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research. *Journal of advanced nursing*, 33(6), 798-805.
10.1046/j.1365-2648.2001.01720.x

World Health Organization. (2019). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Lover

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient – og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63h>

Verdighetsgarantiforskriften. (2011). Forskrift om en verdig eldreomsorg, 2010/11-12-1426. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Annet:

Antall brukersted av «Livets siste dager» per 2019. Hentet fra https://helsebergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder_Livets%20siste%20dager.pdf

Livets siste dager skjema. Hentet fra <http://docplayer.me/23175332-Installasjonsveiledning.html>

Kompetansesenter i lindrende behandling (2009). LCP Nov 2005- versjon 11. Godkjent Norsk oversettelse versjon 1. Liverpool Care Pathway (har tatt bilder av et gammelt skjema, for så å legge det inn i word)

Vedlegg 1 - Tiltaksplanen Liverpool Care Pathway



Pasientdata

Liverpool Care Pathway (LCP)- for SYKEHJEM

En tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende

Referanser:

The National Council for Palliative Care (2006) Changing Gear: Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults. London: The National Council for Palliative Care.

Ellershaw JE, Wilkinson S, eds. (2011). Care of the dying: A pathway to excellence. Second edition. Oxford: Oxford University Press.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (rev. utgave 2013). Oslo: Helse direktoratet.

Nettsider: www.sj-mrccpl.org.uk/lcp.aspx og www.helse-bergen.no/palliasjon

Bruksveiledning:

1. Alle mål er skrevet med **uthevet** skrift. Tiltak, som er en hjelp til å nå målene, er skrevet med vanlig skrift.
2. Retningslinjer for symptomlindring er trykket på de siste sidene i skjemaet. Vær snill og henvis til disse når det trengs.

Helsepersonell står fritt til å gjøre sine egne faglige vurderinger, men enhver endring i forhold til de anbefalte retningslinjene i tiltaksplanen skal dokumenteres som et avvik på siste side.

Kriterier for å bruke denne tiltaksplanen for omsorg til døende:

- **Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert.**
- **Det tverrfaglige teamet er enige om at pasienten er døende. To av følgende kriterier vil vanligvis være oppfylt:**

Pasienten er sengeleggende Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar

Pasienten klarer bare å drikke små slurker Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter

Når denne planen settes i gang, erstatter den all annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes.

Dokumentasjon av medikamentforordning og -utlevering følger sykehjemmets vanlige retningslinjer.

Dato/Klokkeslett:

Avd.:

Lege:

Sykepleier:



Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 1		Første vurdering (vurdering ved inklusjon)	
<i>Diagnose og personopplysninger</i>	Hoveddiagnose:	Bidiagnoser:	
	Personnummer:	<input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> Kvinne Nasjonalitet:	
	Innlagt dato:		
<i>Symptomer og funn</i>	Klarer ikke å svelge <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Våken <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Kvalme <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Bevisst <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Bækninger, oppkast <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Vannlatingsbesvær, UVI <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Obstipert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Kateterisert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Forvirret <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Surkling i luftveiene <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Urolig, agitert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Dyspne <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Rastløs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Smerte <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Ansspent, engstelig <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Annet (f.eks. ødemer, kløe) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
<i>Delmål ved første vurdering</i>	Mål 1 Aktuell medikasjon er vurdert og ikke-essensielle medikamenter seponert		
	Hensiktsmessig peroral medikasjon er endret til subkutan, og subkutan pumpe er satt i gang hvis hensiktsmessig.		
	Uhensiktsmessig medikasjon er seponert.		
	Mål 2 Behovsmedikasjon til subkutan administrasjon er skrevet opp for følgende symptomer etter avdelings prosedyrer:		
	Smarter - smerestetillende	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Uro, agitasjon - beroligende	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Surkling i luftveiene - antikolinergikum	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Kvalme og brekninger - kvalmetillende	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Dyspne - angsdempende/muskelavslappende	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Mål 3 U hensiktsmessige tiltak seponeres		
Blodprøver <input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei	
Antibiotika <input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei	
Iv væske <input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei	
Journalført at hjerter-lungesedning ikke er aktuelt (HLR -)	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei	
Deaktivering av implantert defibrillator (ICD) <input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei	
Kontakt pasientens kardiolog			
Henvis til lokale retningslinjer og prosedyrer			
Gi ev. informasjonssjokolade til pasient/pårørende			
Legens underskrift:		Dato:	
Mål 3a Det er tatt en avgjørelse om å avslutte ikke-hensiktsmessige pleietiltak		<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
Skal en ha et regime for å smu pasienten, eller gjøre det bare ved behov, vurdere antidecubitusmadrass, vurdere huden, skal en fortsette med å ta BT, puls og temp, osv			
Mål 3b Smertepumpe er satt i gang innen 4 timer etter at den ble forordnet av legen		<input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Sykepleierens underskrift:		Dato:	Klokkeslett:



Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 1	Første vurdering – fortsettelse
<i>Innsikt/forståelse</i>	Mål 4 Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Mål 5 Innsikt i pasientens tilstand er vurdert: Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over at pasienten er døende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<i>Åndelig omsorg</i>	Mål 6 Religiøse/åndelige behov er vurdert hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei hos de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre. Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn. Vurder støtte fra prest eller annen åndelig veileder. Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Hvis ja, hvilken/hvilket: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Gitt tilbud om kontakt med prest /annen kontaktperson Navn: tlf: dato: Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet):
<i>Kommunikasjon med de pårørende</i>	Mål 7 Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/> - ikke om natten <input type="checkbox"/> - pårørende overnatter på sykehjemmet <input type="checkbox"/> Nærmeste pårørende: tlf: Relasjon til pasienten: Evt. annen pårørende: tlf: Relasjon til pasienten: Mål 8 Pårørende er gitt informasjon om sykehjemmet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Skriflig informasjon om parkering, telefon, mat og drikke, overnatting og annen praktisk informasjon
<i>Kommunikasjon med primærhelsejenesten</i>	Mål 9 Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Hjemmesykepleien er informert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<i>Sammenheng</i>	Mål 10 Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Mål 11 De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over at videre behandling og pleie har fokus på at pasienten er døende. De pårørende har fått komme frem med sine ønsker og bekymringer og disse er dokumentert. Tiltaksplanen kan drøftes hvis dette vurderes som hensiktsmessig.
Hvis du har svart "nei" på et av delmålene, bør du utype svaret på siste side. Underskrift: Stilling: Dato:	



Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 2	Fortløpende vurderinger: Er målet oppnådd?					
Fortløpende vurderinger	<i>Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.</i>					
Delmål	04:00	08:00	12:00	16:00	20:00	24:00
Smarter Mål: Pasienten er smertefri - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet) - Pas. er smertefri ved bevegelse - Pas. virker fredfull - Vurder behov for kjeleforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Uro/forvirring Mål: Pasienten er rolig og avslappet - Pasienten frembyr ikke tegn på delirium, dødsangst eller rastløshet ("plukker") - Uelukk urinretensjon som årsak - Vurder behov for kjeleforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Surkling i luftveiene Mål: Pasienten er ikke plaget med uttalt surkling - Medikament skal gis så snart symptomer oppstår - Vurder behov for kjeleforandring - Symptomet er drøftet med de pårørende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Kvalme og oppkast Mål: Pasienten er ikke kvalm og kaster ikke opp - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Dyspne (tung pust) Mål: Pasienten er ikke plaget av tung pust - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet) - Vurder behov for kjeleforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Andre symptomer (feks ødemer, kløe)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Behandling/prosedyrer						
Munnstell Mål: Munn er fuktig og ren - Se såringslinjer for munnstell - Munn vurderes minst hver 4. time - Pårørende deltar i munnstell	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Vannlatingsbesvær Mål: Pasienten er ubesværet - Legg inn kateter hvis retensjon - Bruk kateter eller bleier hvis pas. generelle tilstand fører til inkontinens	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Medikamenter Mål: Alle medikamenter er gitt korrekt i forhold til legens forordning - Smertepumpe kontrollert minst hver 4. time	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Underskrift:						
<i>Bruk et nytt ark for hvert dogn</i>						



Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 3	Ved dødsfallet
--------------	-----------------------

Dato:

Klokkeslett:

Klokkeslett attestert av lege:

Hvem var til stede:

Rapport:

Underskrift:

Delmål etter dødsfallet	
<i>Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side</i>	
Mål 12 Fastlegen er informert om dødsfallet	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Ta kontakt neste arbeidsdag hvis dødsfallet skjer utenom arbeidstiden	
Hjemmesykepleien er informert om dødsfallet	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Mål 13 Avdelingens prosedyrer ved mors og ved stell av døde er fulgt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
(spesielle religiøse/kulturelle behov ivare tatt)	
Mål 14 Avdelingens prosedyrer etter dødsfall er fulgt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Sjekk følgende punkter:	
- syning av liket	
- fjerning av ev. pacemaker eller ICD p.g. kremasjon	
- obduksjon	
- registrering av dødsfallet / dødsattest fylt ut	
- journalen avsluttet og epikrise diktet	
- beskjed formidlet til ev. andre offisielle instanser	
Mål 15 De pårørende er gitt informasjon om rutiner ved dødsfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Brosjyre med praktisk informasjon ved dødsfall er gitt til de pårørende	
Mål 16 Sykehjemets prosedyrer vedr. pasientens verdisaker og eiendeler er fulgt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
- Eiendeler og verdisaker er signert for av identifisert person	
- Gjenstander er pakket for senere avhenting	
- Verdisakene er registrert og lagret på et trygt sted	
Mål 17 Nødvendig informasjon er gitt til rette vedkommende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
- Heflet: "Når en av våre nærmeste dør" er utlevert	
Mål 18 Skriftlig informasjon til etterlatte er gitt til de pårørende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
- Informasjonshfte om sorg og aktuell oppfølging i lokalmiljøet delt ut ("etterlattemappe")	
Underskrift:	Dato:



Navn.....

Avd.....

Når målet ikke er oppnådd:

Analyse av problem, tiltak og resultat:

Hvilket delmål ble ikke oppnådd?	Tiltak for å oppnå målet	Effekt/resultat (Ble målet oppnådd?)
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:

Vedlegg 2 - Tiltaksplanen «Livets siste dager»



Kompetansesenter i
lindrende behandling
Helseregion Vest

Pasientdata

Livets siste dager

Plan for lindring i livets slutfase, til bruk i sykehjem

Bruksveiledning:

- Alle mål er skrevet med **uthevet** skrift. Tiltak, som er en hjelp til å nå målene, er skrevet med vanlig skrift.
- Retningslinjer for symptomlindring er tilgjengelig på www.helse-bergen.no/palliasjon.
- Helsepersonell står fritt til å gjøre sine egne faglige vurderinger, men enhver endring i forhold til anbefalinger i denne planen skal dokumenteres på siste side.

Bruk av denne planen forutsetter kommunikasjon med pasienten og de pårørende slik at deres behov og ønsker er kartlagt og de er informert om at pasienten er døende.

Kriterier for å bruke denne planen for lindring til døende:

- 1. Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert.**
- 2. Behandlingsteamet, minimum lege og sykepleier, er enige om at pasienten er døende.**

I tillegg vil minst to av følgende punkter vanligvis være oppfylt:

- Pasienten er sengeliggende
- Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar
- Pasienten klarer bare å drikke små slurker
- Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter

Når denne planen settes i gang, erstatter den annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes.

Dokumentasjon av medikamentordinasjon og -utlevering følger sykehjemmets vanlige retningslinjer.

Bruk av planen skal vurderes fortløpende og alltid revurderes dersom:

- **pasientens tilstand bedres**
- **det uttrykkes tvil, bekymring eller uenighet knyttet til bruken av planen**
- **planen er brukt i inntil tre døgn**

Dato/klokkeslett:

Avd.:

Lege:

Sykepleier:

International
Collaborative
for Best Care
for the Dying Person

Dette dokumentet er utarbeidet i henhold til anbefalinger fra International Collaborative for Best Care for the Dying Person

Referanser:

Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Oslo: Helsedirektoratet, revidert utgave 2013. IS-2091.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet, revidert utgave 2015. IS-2285.

Ellershaw JE, Wilkinson S, red. Care of the dying: A pathway to excellence. 2. utgave. Oxford: Oxford University Press, 2011.

International Collaborative for Best Care for the Dying Person
<http://www.mcpcil.org.uk/international-collaborative.aspx>

EKSEMPEL

Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 1		Første vurdering (vurdering ved inklusjon)		
Diagnose og personopplysninger	Hoveddiagnose:	Bidiagnoser:		
	Personnummer:	<input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> Kvinne Nasjonalitet:		
	Innlagt dato:			
Symptomer og funn	Er i stand til å svelge	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Våken	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Kvalm	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Bevisst	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Brekninger, oppkast	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Vannlatingsbesvær, UVI	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Obstipert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Kateterisert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Forvirret	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Surkling i luftveiene	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Urolig, agitert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Dyspne	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Rastløs	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Smerte	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Anspent, engstelig	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Annet (f.eks. ødemer, kløe)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Delmål ved første vurdering	Mål 1 Aktuell medikasjon er vurdert og ikke-essensielle medikamenter seponert		
Hensiktsmessig peroral medikasjon er endret til subkutan, og subkutan pumpe er satt i gang hvis hensiktsmessig. Uhensiktsmessig medikasjon er seponert.				
Mål 2 Behovsmedikasjon til subkutan administrasjon er ordinert for følgende symptomer etter avdelingens prosedyrer:				
Smerter		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Uro, agitasjon		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Surkling i luftveiene		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Kvalme og brekninger		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Dyspne		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Mål 3 Uhensiktsmessige tiltak er seponert				
Beslutningene bygger på grundig vurdering av alle aktuelle tiltak.				
Blodprøver	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei			
Antibiotika	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei			
Væskebehandling	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei			
Ernæringsbehandling	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei			
Journalført at hjerte-lungeredning ikke er aktuelt (HLR-)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei			
Ev. andre tiltak seponert.....				
Deaktivering av implantert defibrillator (ICD)			<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Kontakt pasientens kardiolog				
Henvis til lokale retningslinjer og prosedyrer				
Gi ev. informasjonsbrosjyre til pasient/pårørende				
Legens underskrift:		Dato:		
Mål 3a Det er tatt en avgjørelse om å avslutte uhensiktsmessige pleietiltak			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Skal en ha et regime for å snu pasienten, eller gjøre det bare ved behov, vurdere antidecubitusmadrass, vurdere huden, skal en fortsette med å ta BT, puls og temp, osv.				
Mål 3b Subkutan pumpe er satt i gang innen 4 timer etter at den ble forordnet av legen			<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Sykepleierens underskrift:		Dato:	Klokkeslett:	

Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 1		Første vurdering – fortsettelse	
Innsikt/forståelse	Mål 4 Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat		
	hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Åndelig/eksistensiell omsorg	Mål 5 Innsikt i pasientens tilstand er vurdert:		
	Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over at pasienten er døende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Behov hos barn/ungdom som pårørende er vurdert <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Kommunikasjon med de pårørende	Mål 6 Åndelige/eksistensielle behov er vurdert		
	hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei hos de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre. Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn. Vurder støtte fra prest eller annen åndelig veileder. Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Hvis ja, hvilken/hvilket: Gitt tilbud om kontakt med prest / annen kontaktperson <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Navn: tlf: dato: Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet):		
Kommunikasjon med de pårørende	Mål 7 Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	- uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/> - ikke om natten <input type="checkbox"/> - pårørende overnatter på sykehjemmet <input type="checkbox"/> Nærmeste pårørende:tlf: Relasjon til pasienten: Evt. annen pårørende:.....tlf: Relasjon til pasienten:		
Kommunikasjon med primærhelsetjenesten	Mål 8 Pårørende er gitt informasjon om sykehjemmet	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Skriftlig informasjon om parkering, telefon, mat og drikke, overnatting og annen praktisk informasjon.		
Sammendrag	Mål 9 Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	Hjemmesykepleien er informert dersom de er tjenesteyter <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Målet er kun aktuelt dersom korttidsopphold.		
Sammendrag	Mål 10 Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med pasienten	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nei
	de pårørende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Mål 11 De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over at videre behandling og pleie har fokus på at pasienten er døende. De pårørende har fått komme frem med sine ønsker og bekymringer, og disse er dokumentert. Selve plandokumentet kan drøftes hvis dette vurderes som hensiktsmessig. Skriftlig informasjon kan være aktuelt, ev. tilpasset alder og språk.		
Hvis du har svart «nei» på et av delmålene, bør du utdype svaret på siste side.			
Underskrift:	Stilling:	Dato:	

Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 2	Fortløpende vurderinger: Pasienten bør tilses jevnlig, hyppigheten vurderes individuelt. Vurderinger gjort til andre tidspunkt, beskrives fortløpende på siste side.					
Fortløpende vurderinger	Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.					
Er målet oppnådd?						
Delmål	04:00	08:00	12:00	16:00	20:00	24:00
Smerter Mål: at pasienten er smertefri - Pasienten sier det - Pas. er smertefri ved bevegelse - Pas. virker fredfull - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Uro/forvirring Mål: at pasienten er rolig og avslappet - Pasienten frembyr ikke tegn på delirium, dødsangst eller rastløshet ("plukker") - Utelukk smerter/urinretensjon som årsak - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Surkling i luftveiene Mål: at pasienten ikke er plaget med surkling - Medikament skal gis så snart symptomer oppstår - Vurder behov for leieforandring - Symptomet er drøftet med de pårørende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Kvalme og oppkast Mål: at pasienten ikke er kvalm/ikke kaster opp - Pasienten sier det - Pas. virker fredfull	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Dyspne (tung pust) Mål: at pasienten ikke er plaget av tung pust - Pasienten sier det - Pas. virker ikke tung i pusten - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Andre symptomer Mål: at pasienten ikke er plaget (f eks av ødemer, kløe)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Behandling/prosedyrer						
Munnstell, drikke Mål: at munnen er fuktig og ren - Tilby drikke til pas. som er i stand til å svelge - Se retningslinjer for munnstell - Munnen vurderes minst hver 4. time - Pårørende kan gjerne delta i munnstell	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Vannlatingsbesvær Mål: at pasienten er ubesværet - Legg inn kateter hvis retensjon - Bruk kateter eller bleier hvis pas. generelle tilstand fører til inkontinens	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Medikamenter Mål: at alle medikamenter er gitt korrekt i forhold til legens forordning - Subkutan pumpe kontrollert minst hver 4. time	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Underskrift						
Bruk et nytt ark for hvert døgn						

Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 2		Fortløpende vurderinger – fortsettelse: Er målet oppnådd?	
Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.			
Delmål		08:00	20:00
Liggestilling/trykkområder	Mål: at pasienten ligger godt i trygge omgivelser - Klinisk vurdering av: Hud, ev. trykksår, behov for leieforandring, spesialmadrass, personlig hygiene, sengebud, stell av øynene	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Tarmfunksjon	Mål: at pasienten ikke er plaget av obstipasjon eller diaré	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Innsikt/forståelse	Mål: at pasienten er klar over situasjonen - Pasienten får nødvendig informasjon og støtte gjennom ord, berøring og nærvær	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Mål: at de pårørende er forberedt på at døden er nær forestående - Vurder forståelsen hos de pårørende, inkludert barn og ungdom og de som ikke var til stede ved første vurdering - Forviss dere om at de forstår at pasienten er døende og hvilke tiltak som blir gjort for å lindre - Tilby støtte fra sykehjemspresten eller annen kontaktperson	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Åndelig/eksistensiell omsorg	Mål: at behovet for åndelig/eksistensiell omsorg er ivaretatt - Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre - Støtte fra sykehjemspresten kan være til hjelp - Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Ivaretakelse av de pårørende	Mål: at pårørendes behov er ivaretatt - Vurder pårørendes behov for helsehjelp eller sosial støtte - Forviss dere om at de er kjent med sykehjemmets lokaliteter og tilbud	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Andre behov/hensyn	Mål: at spesielle behov/hensyn er ivaretatt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei <input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei <input type="checkbox"/> ikke aktuelt
Underskrift:			
Underskrift av sykepleier:		Dag:	Kveld: Natt:
Bruk et nytt ark for hvert døgn			
Utfyllende kommentarer om forløpet (fra alle yrkesgrupper):			

Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 3	Ved dødsfallet
--------------	-----------------------

Dato:

Klokkeslett:

Klokkeslett attestert av lege:

Hvem var til stede:

Pårørende varslet dersom ikke til stede: ikke aktuelt ja nei

Rapport:

Underskrift:

Delmål etter dødsfallet	
Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side	
Rutiner/prosedyrer	Mål 12 Fastlegen er informert om dødsfallet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Ta kontakt neste arbeidsdag hvis dødsfallet skjer utenom arbeidstiden Hjemmesykepleien er informert om dødsfallet dersom de er tjenesteyter Målet er kun aktuelt dersom korttidsopphold
	Mål 13 Avdelingens prosedyrer ved mors og ved stell av døde er fulgt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei (spesielle religiøse/kulturelle behov ivaretatt)
	Mål 14 Avdelingens prosedyrer etter dødsfall er fulgt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Sjekk følgende punkter: - syning av liket - fjerning av ev. pacemaker eller ICD pga kremasjon - obduksjon - registrering av dødsfallet / dødsattest fylt ut - journalen avsluttet og epikrise diktret - beskjed formidlet til ev. andre offentlige instanser
	Ivaretagelse av etterlatte
Ivaretagelse av etterlatte	Mål 15 De pårørende er gitt informasjon om rutiner ved dødsfall <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Brosjyre med praktisk informasjon ved dødsfall er gitt til de pårørende
	Mål 16 Avdelingens prosedyrer vedr. pasientens verdisaker og eiendeler er fulgt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - Eiendeler og verdisaker er signert for av identifisert person - Gjenstander er pakket for senere avhenting - Verdisakerne er registrert og lagret på et trygt sted
	Mål 17 Nødvendig informasjon er gitt til rette vedkommende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - Hefte: "Når en av våre nærmeste dør" er utlevert
Ivaretagelse av personell	Mål 18 Skriftlig informasjon til etterlatte er gitt til de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - Informasjonshefte om sorg og aktuell oppfølging i lokalmiljøet delt ut ("etterlattemappe")
	Mål 19 Personalet er ivaretatt etter dødsfall <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - Formell/uformell refleksjon/debriefing (tilgjengelig mal: "Refleksjon etter dødsfall")
	Underskrift: _____ Dato: _____

Navn.....

Avd.....

Når målet ikke er oppnådd:

Analyse av problem, tiltak og resultat:

Hvilket delmål ble ikke oppnådd?	Tiltak for å oppnå målet (Dokumentasjon av medikament- utlevering skal føres på kurve)	Effekt/resultat (Ble målet oppnådd?)
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:

Vedlegg 3 - Samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet
«Praktisk bruk av livets siste dager»?

Dette er et spørsmål til deg som jobber som sykepleier på sykehjem. Vil du delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se hvordan sykepleiere bruker tiltaksplanen «livets siste dager» på sin arbeidsplass?

Bakgrunn og formål

Jeg studerer «master i tjenesteutvikling til eldre» ved VID campus Diakonhjemmet i Oslo. I den forbindelse er jeg interessert i å komme i kontakt med sykepleiere som arbeider ved sykehjem som bruker tiltaksplanen «livets siste dager». Temaet for masteroppgaven min er tiltaksplan som hjelpemiddel ved livets slutt, og hensikten med oppgaven vil være å se på hva ulike sykepleiere erfarer med den praktiske bruken av tiltaksplanen. Studien ser på erfaringer fra forhold knyttet til pasienten, forhold knyttet til pårørende og forhold knyttet til bruken av tiltaksplanen. Jeg håper du vil dele dine tanker og erfaringer fra hverdagen din med meg. Det er ikke lagt opp til at dette skal være en kunnskapstest. Det er dine tanker og erfaringer som er interessante for meg.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Undersøkelsen vil bli gjennomført som et gruppeintervju, med varighet på ca. 50-90 min. Her vil du og andre sykepleiere fra din arbeidsplass bli intervjuet sammen. Tid og sted for intervjuet blir avtalt nærmere dersom du ønsker å delta. Jeg kommer til dere. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Opptaket som gjøres vil bli behandlet etter personvernloven, og vil bli slettet ved oppgavens sensur senest august 2019.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og dersom du måtte ønske det kan du når som helst trekke deg, uten at dette har noen negative konsekvenser for deg. Intervjuene vil bli behandlet konfidensielt, og informasjonen vil bli anonymisert.

Ditt personvern - hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil kun bruke opplysningen om deg til forskningsprosjektet som beskrevet over. Tilgangen til opptaket av intervju vil kun prosjektleder ha. Navnet ditt vil bli erstattet med en kode og sykehjemmet du jobber på får en egen kode. Alle opplysninger holdes adskilt slik at

ingen uvedkommende får tilgang til dine personopplysninger. Datamaterialet fra intervjuet vil bli lagret på passordbeskyttet privat datamaskin. Det er kun undertegnede som skal samle inn, behandle og bearbeide lagrede data. Du vil kunne kjenne igjen sitat, men andre vil ikke kjenne igjen sitat fra deg.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- Rett til å få rettet opplysninger om deg
- Få slettet opplysninger om deg
- Få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet)
- Å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Det blir behandlet etter ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelig høyskole ved Marianne Morland har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan du finne ut mer?

Har du spørsmål til studien eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter ta kontakt med:

Marianne Morland, masterstudent VID vitenskapelig høyskole marianne@morland.no,
46682515

VID personvernombud: Nancy Yue Liu, telefon: 938 56 277 personvernombud@vid.no

Veileder, Frode Jacobsen, frode.fadnes.jacobsen@hvl.no, 55587212

NSD- Norsk senter for forskningsdata AS, personverntjenester@nsd.no,
eller telefon: 55 58 21 17

Med vennlig hilsen

Marianne Morland (prosjektleder, mastergradsstudent)

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «praktisk bruk av livets siste dager», og har fått anledning til stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca august 2019.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 4 Godkjenning fra NSD



Marianne Elise Morland

NSD sin vurdering

Skriv ut

Prosjekttittel

Praktisk bruk av tiltaksplanen "livets siste dager"

Referansenummer

409361

Registrert

14.12.2018 av Marianne Elise Morland - marianne@morland.no

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelig høyskole / Fakultet for helsefag / VID Oslo

Prosjektansvarlig

Frode Jacobsen, frode.fadnes.jacobsen@hvl.no, tlf: 55587212

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Student

Marianne Morland, marianne@morland.no, tlf: 46682515

Prosjektperiode

10.11.2018 - 15.05.2019

Status

30.01.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

30.01.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 30.01.2019 samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2019.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og

konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

b211

[Chat med NSDs personvernrådgivere](#)

Vedlegg 5 - Godkjenning fra REK



Region: REK nord	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato: 29.03.2019	Vår referanse: 2019/406/REK nord
			Deres dato: 12.02.2019	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Frode F. Jacobsen
Pb. 7030

2019/406 Praktisk bruk av tiltaksplanen "livets siste dager" i sykehjem

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 14.03.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Forskningsansvarlig institusjon: Høgskulen på Vestlandet
Prosjektleder: Frode F. Jacobsen

Prosjektleders prosjekttale:

Hensikten med studien er å se hvilke erfaringer sykepleiere i sykehjem har gjort seg ved bruk av tiltaksplanen "livets siste dager- plan for lindring ved livets slutt" og hvordan den fungerer i praksis. Ut fra dette er følgende forskningsspørsmål laget: Hvilke erfaringer har sykepleiere i sykehjem med tiltaksplanen «livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase»? Forskningsspørsmålet forsøkes å bli besvart ved hjelp av følgende problemstillinger: Lokale forhold: - Hvordan bruker sykepleierne «livets siste dager» på sitt sykehjem? Forhold knyttet til pasienten: -Opplever sykepleierne at «livets siste dager» gir pasienten en verdig død? Forhold knyttet til pårørende: -Hvordan blir pårørende ivaretatt av sykepleierne når pasienten står på «livets siste dager»? Det skal brukes fokusgruppeintervju av sykepleiere på 2-3 sykehjem med totalt 5-8 sykepleiere per gruppe.

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om «*medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, human biologisk materiale eller helseopplysninger*», jf. helseforskningsloven § 2. «*Medisinsk og helsefaglig forskning*» er i § 4 a), definert som «*virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom*». Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet beskrives formålet som å kartlegge hvordan sykepleierne bruker tiltaksplanen «livets siste dager» på sitt sykehjem, om de opplever at dette gir pasienten en verdig død og hvordan tiltaksplanen hjelper sykepleieren å se og informere pårørende om livets slutt.

Selv om dette er en helsefaglig studie og funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Godkjenning fra andre instanser

Det påhviler prosjektleder å undersøke hvilke eventuelle godkjenninger som er nødvendige fra personvernombudet ved den aktuelle institusjon og eventuelle andre instanser.

Besøksadresse:
MH-bygget UIT Norges arktiske
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77846140
E-post: rek-nord@asp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggingspliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. helseforskningsloven § 10 og forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Kopi til: ffj@hvl.no

Vedlegg 6 - Intervjuguide

Tema: Praktisk bruk av tiltaksplanen «livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase»

Forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer har sykepleiere i sykehjem med tiltaksplanen «livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase»?

Forskningsspørsmålet forsøkes å bli besvart ved hjelp av følgende problemstillinger:

Lokale forhold:

- **Hvordan bruker sykepleierne «livets siste dager» på sitt sykehjem?**

Forhold knyttet til pasienten:

- **Oppelever sykepleiere at «livets siste dager» gir pasienten en verdig død?**

Forhold knyttet til pårørende:

- **Hvordan blir pårørende ivaretatt av sykepleierne når pasienten står på «livets siste dager»?**
- Folk fyller ut personopplysningsskjema når de kommer.

Informasjon (5-10 min):

- Takk for at de vil bli med (jeg er der for å lære av dem)
- Forteller om min bakgrunn (geriatrikisk sykepleier og jobber på sykehjem)
- Tema
- Forteller om taushetsplikt og anonymitet
- Fortelle om fokusgruppeintervju som metode
- Taushetsplikt innad i gruppen
- Forteller hva prosjektet skal brukes til (masteroppgave)
- Informerer om opptak og viser til samtykkeskjema, tidsrammen, at jeg vil skrive litt ned underveis
- Startet opptaket når all informasjonen virker forstått

Introduksjonsspørsmål

Bakgrunn til deltagerne:

- Alle begynner med å fortelle hvor lenge de har vært sykepleier og hvor lenge de har brukt livets siste dager (hvor mye, ofte?)

Hovedspørsmål

Lokale forhold:

Hvordan bruker sykepleierne «livets siste dager» på sitt sykehjem?

- Hvordan opplever du at livets siste dager fungerer rent praktisk? Er det et godt verktøy? (før oppstart, oppstart, fortløpende evalueringer, etter dødsfallet)
- Hvem tar initiativ til å starte opp livets siste dager? (alltid sykepleier?)
- Hvilken opplæring har du fått?
- Hvilke styrker og svakheter er det med livets siste dager?
- Hvordan opplever du at livets siste dager fungerer i GBD?
- Fordeler og ulemper før og etter digitalisering i GBD?
- Er det blitt lokale tilpassninger etter at man fikk det på data? (Eks man har alltid en papir versjon liggende ved pulten)
- Hvordan opplever du samarbeidet mellom sykepleier og lege er når man bruker livets siste dager?
- Fortell om en gang du brukte livet siste dager og følte at alt gikk på skinner (hvorfor ble det slik?)

Forhold knyttet til pasienten: Opplever sykepleiere at «livets siste dager» gir pasienten en verdig død?

(Nå ønsker jeg å høre hvilke tanker sykepleierne har om hvordan livets siste dager fungerer når de bruker det hos pasientene)

- Hvordan vil dere definere en verdig død på ditt sykehjem?
- Opplever dere at livets siste dager gir pasienten en verdig død?
- Hvordan blir pasienten informert om oppstart av livets siste dager? (hvis han/hun er kontaktbar)
- Hvilke tanker har dere om fordeler og ulemper med livets siste dager til personer med demens?
- Har arbeidet rundt pasienten forandret seg etter man tok i bruk livets siste dager?
- Hvordan opplever du selve innholdet i skjema, dekker det alle felt hos en døende pasient eller er det noe som mangler?

Forhold knyttet til pårørende: Hvordan blir pårørende ivaretatt av sykepleierne når pasienten står på «livets siste dager»?

- Hvordan ivaretar dere pårørende til pasienten som står på «livets siste dager»?
- Opplevs det lettere å informere pårørende om at døden nærmer seg når pasienten er satt på «livets siste dager»? Hvorfor?
- Når og hvordan informerer dere pårørende? Eller er det legen som «skal» informere? (per telefon, mail, når de er der)
- Har dere noen gode eller dårlige erfaringer å dele med å ta pårørende med i bruk av «Livets siste dager»?

Avslutning

Er det noe dere ønsker å tilføye? Noe jeg ikke har spurt om som dere tenker er sentralt omkring livets siste dager? Takk for meg ☺

