

Livets siste dager

«Hvilke erfaringer har sykepleierne i kommunale institusjoner med bruk av Livets siste dager».

KJERSTI HESTÅS

VEILEDER

Berit Johannessen

Universitetet i Agder, 2023

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master

Forord

Mitt første ordentlige møte med palliasjon var da jeg hadde praksis på lindrende avdeling i min sykehuspraksis. Palliasjon er et viktig fagfelt som krever god faglig kompetanse som helsepersonell. Jeg finner omsorgen både krevende og givende. Det å bidra til at den palliative pasienten får en verdig avslutning på sitt liv, og at de pårørende får en fin opplevelse og føler seg ivaretatt i den krevende tiden.

Aller først vil jeg takke informantene som var villige til å delta. Uten dere hadde ikke denne studien blitt til. Veldig givende å høre deres tanker og erfaringer. Jeg vil også takke min veileder, Berit Johannessen for god støtte og veiledning gjennom denne oppgaven. Jeg vil også takke min medstudent Anette B. Reinertsen som kunne stille opp og være min sekretær under fokusgruppeintervjuene.

Jeg vil også takke sjefen min som har vært snill og hjulpet meg med å tilrettelegge jobb og skole for meg. Jeg vil også takke utviklingssenter og kommunalt forskningsprogram (KFP) som fikk meg til å komme inn på temaet til min oppgave. De har hjulpet meg med rekruttering av deltakere og kunne bistå meg om jeg hadde spørsmål.

Jeg vil også takke familien min for gjennomlesning og retting av oppgaven.

Kristiansand, 15. mai 2023

Kjersti Hestås

Sammendrag

Bakgrunn:

Det blir flere og flere syke eldre som vil ha et økende behov for kommunale tjenester, det betyr at det også vil være behov for palliativ omsorg og omsorg ved livets slutt. Tidligere forskning har vist at tiltaksplanen «Livets siste dager» kan være god støtte i omsorgen for terminale pasienter, men det er også forskning som viser at den ikke er egnet.

Hensikt og problemstilling:

Hensikten med denne studien var å få innsikt i hvilke opplevelser sykepleiere i kommunale institusjoner har med bruk av tiltaksplanen «Livets siste dager».

Problemstilling er: *«Hvilke erfaringer har sykepleierne i kommunale institusjoner med bruk av Livets siste dager».*

Metode:

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer med til sammen åtte sykepleiere. Datamaterialet ble analysert ved hjelp av Braun og Clarkes tematiske analyse

Resultater:

Analysen avdekket tre hovedfunn med tre undergrupper. Hovedtema var: Erfarte at «Livets siste dager» gav økt kvalitetssikring, bidro til helhetlig ivaretagelse og gav et mer strukturert samarbeid

Konklusjon:

Sykepleierne mener at bruk av «Livets siste dager» bidrar til en mer strukturert og ansvarlig omsorg for den døende pasient. Tiltaksplanen, ble oppfattet som tungvinn, og det ble foreslått endringer for å lette opprettelsen og gjøre det mindre tidkrevende.

Nøkkelord: Livets siste dager, sykepleiers erfaringer, palliasjon, terminale, kommunale institusjoner, Liverpool Care Pathway

Abstract

Background:

There will be more and sicker elderly people who will have an increasing need for municipal services, which means that there will also be need for palliative care and care at the end of life. Previous research has shown that the action plan “Last day of life” can be a good support in the care of terminal patients, but there is also research that shown that it is not suitable.

Aim and problem:

The purpose of this study was to gain insight into what experiences nurses in municipal institutions have with use of the action plan “Last day of life”.

The Problem: *“What experiences do the nurses in municipal institutions have with using “the last day of life”?”*

Method:

Two focus group interviews were conduct with eight nurses. The data was analyzed using Braun and Clarke’s thematic analysis

Results:

The analysis revealed three main findings with three subgroups. The main theme was; experienced that “Last day of life” provide increases quality assurance, contributed to holistic care and provided a more structured collaboration.

Conclusions:

The nurses believe that using “Last day of life” contributes to more structured and responsible care for the dying patient. The action plan was perceived as cumbersome, and changes were proposes to facilitate its creation and make it less time consuming.

Keywords: Last days of life, nurses’ experiences, palliative care, terminal, community institutions, Liverpool Care Pathway

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.1 Studiens hensikt og problemstilling	2
1.2 Avgrensing	2
2.0 Teoretisk rammeverk	3
2.1 Palliasjon	3
2.2 Den palliative pasienten	4
2.2.1 Den terminale pasienten	5
2.3 Pårørende	6
2.4 Tverrfaglig samarbeid	7
2.5 Liverpool Care Pathway	7
2.6 Livets siste dager	9
2.7 Tidligere forskning	10
3.0 Metode	14
3.1 Vitenskapsfilosofisk tilnærming	14
3.2 Fokusgruppeintervju	14
3.3 Utvalg og rekruttering	15
3.4 Gjennomføring av fokusgruppeintervju	17
3.4.1 Samspillet i gruppen	18
3.5 Analyse	18
3.6 Ethiske overveielser	20
3.6.1 Søknad og godkjenning av studien	21
3.6.2 Informert og frivilling samtykke	21
3.6.3 Konfidensialitet	21
3.6.4 Forforståelse	22
3.7 Studiens styrker og svakheter	23
3.7.1 Reliabilitet, validitet og troverdighet	24
3.7.2 Metodiske betraktninger	25
4.0 Presentasjon av funn	27
5.0 Diskusjon	36
6.0 Oppsummering og konklusjon	44
Referanser	I
Vedlegg	VI
Vedlegg 1 Intervjuguide	VI
Vedlegg 2 informasjonsskriv og samtykkeerklæring	VIII
Vedlegg 3 NSD/SIKT godkjenning	XII
Vedlegg 4 FEK godkjenning	XIII

Vedlegg 5 Analyseprosessen	XIV
Vedlegg 6 Tiltaksplanen «Livets siste dager»	XV

1.0 Introduksjon

Døden er en del av livet og det er noe vil alle skal oppleve en dag (Meld. St. 24 (2019 – 2020), s. 7). Det er derfor viktig at mennesker som befinner seg ved livets slutt opplever å bli møtt og ivaretatt av kompetent helsepersonell som kan gi dem en verdig og trygg avslutning på livet (Meld. St. 24 (2019 – 2020), s. 10).

Kommunene vil og står overfor store oppgaver innenfor helse- og omsorgssektoren på grunn av at det blir flere syke eldre som består av flere og sammensatte kroniske sykdomstilstander. De neste tiårene vil etterspørselen for kommunale tjenester være økende. Palliativ omsorg, lindrende behandling og omsorg for alvorlig syke vil gjelde svært mange (Rønsen, 2020, s. 5).

Jeg ble ferdig utdannet sykepleier i 2015 og gjennom min tid som sykepleier og gjennom min utdanning har jeg tilegnet meg kunnskap og erfaring innenfor feltet palliasjon og dødsfall. Det er viktig for meg at pasienten får en verdig avslutning på sitt liv. Jeg synes det er fint at vi som helsepersonell kan være med å hjelpe og trygge pasienten og pårørende i en vanskelig tid. Gjennom min tid som student og sykepleier er det tiltaksplaner som en kan bruke når en pasient går inn i livets siste fase. Den første tiltaksplanen som jeg var borti het Liverpool Care Pathway og blir forkortet til LCP. LCP kom til Norge i 2006 og ble da tatt i bruk. I 2015 ble LCP erstattet med tiltaksplanen «Livets siste dager» (Kompetansesenteret i lindrendebehandling - KLB, 2016). «Livets siste dager» er den andre tiltaksplanen som jeg har brukt og fortsatt bruker og er en videreutvikling av LCP. Kjerneprinsippene og planstrukturen som LCP inneholdt er beholdt i «Livets siste dager» (Iversen, 2016).

Tiltaksplanen «Livets siste dager» kan være med å skape klarere rammer i pasientens siste dager eller timer, og kan brukes ved forventet dødsfall uavhengig av omsorgssted (Iversen, 2016). Tiltaksplanen inneholder klare kriterier for oppstart og for fortløpende revurderinger under bruk (Iversen, 2016).

Ingen dødsfall er like, men kliniske tegn og symptomer på at døden nærmer seg er ganske generelle og gjenkjennelige uavhengig av diagnosen (Iversen, 2016). Dette gir helsepersonell en mulighet til å være noe i forkant med informasjon til pasienten (hvis mulig) og pårørende, men også muligheten til å kunne vurdere å avslutte uhensiktsmessige behandlings- og pleie-tiltak samt ha en plan for å håndtere vanlige symptomer hos døende (Iversen, 2016).

En forutsetning for å kunne gi god lindrende behandling ved livets slutfase er at helsepersonell har den nødvendige faglig kompetansen. Det forventes at alt helsepersonell uansett behandlings- eller omsorgssted skal kunne gi grunnleggende palliasjon, som innebærer god ivaretagelse ved livets slutfase. For å kunne gi god ivaretagelse av dødende pasienter skal man kunne kartlegge og lindre symptomer og plager (Iversen, 2016). Helsepersonells erfaring spiller også en rolle for å kunne ivareta den døende pasient. Det kliniske blikket og deres subjektive observasjoner av pasienten som innebærer hva de kan se, høre, merke/kjenne og eventuelt lukte? Disse observasjonene kan fortelle noe til helsepersonell om hvordan pasienten har det i øyeblikket (Iversen, 2016).

Jeg arbeider på en kommunal institusjon hvor jeg møter mange ulike pasientgrupper i ulike situasjoner blant annet terminale pasienter. Palliasjon og lindring kan være utfordrende og krevende arbeid å stå i, men også svært givende. Derfor syns jeg det virket interessant å utforske hvordan sykepleiere i kommunen opplever å bruke tiltaksplanen til terminale pasienter.

1.1 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få innsikt i hvilke opplevelser sykepleiere i kommunale institusjoner har med å arbeide med terminale pasienter ved bruk av tiltaksplanen «Livets siste dager».

Min problemstilling er: *«Hvilke erfaringer har sykepleierne i kommunale institusjoner med bruk av Livets siste dager».*

Grunnen til at jeg legger fokus på erfaringer er for å få innsikt i hvilken betydning «Livets siste dager» har for sykepleiere som har ansvar for pasienter i livets slutfase.

1.2 Avgrensning

Oppgaven min vil ha et sykepleiefaglig ståsted og ha fokus på sykepleieres erfaringer i møte med den terminale pasient. De fleste pasienter dør på en helseinstitusjon, sykehus eller et sykehjem. Derfor er det viktig med rett kompetanse på rett sted til rett tid (NOU 2017: 16, s. 10). I følge helsedirektorater så dør det flest pasienter på kommunale institusjoner (48 prosent) enn på sykehus (31 prosent) (2018). Jeg vil avgrense oppgaven min til sykepleiere i

kommunale institusjoner som har en del erfaring med å bruke tiltaksplanen «livets siste dager». Grunnen til at jeg velger å bruke benevnelsen institusjon istedenfor sykehjem er fordi jeg ønsker å inkludere sykepleiere fra både korttidsavdelinger og langtidsavdelinger. Sykepleiere i hjemmesykepleien er ikke aktuelt siden implementeringen av livets siste dager fortsatt jobbes med der.

2.0 Teoretisk rammeverk

Lindrende omsorg er et komplekst område av helsetjenesten som knytter sammen sykepleiefaglig omsorg og medisinskfaglig behandling. Kompleksiteten innen lindrende omsorg innebærer det aldersuavhengige, fokuset på den individuelle pasienten, ivaretagelse av pårørende og det diagnoseuavhengige (Sønning, 2021).

Palliativ omsorg innebærer flere ulike begreper med forskjellig betydning, for eksempel terminal pleie, lindrende behandling, palliasjon, palliativ pleie og behandling. Selvet ordet palliativ kommer fra det latinske ordet *pallium*, som betyr en beskyttende kåpe (Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 19).

I dette kapittelet skal jeg først definere hva palliasjon er, deretter vil jeg forklare hvem den palliative/terminale pasienten er, ivaretagelse av pårørende og tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell. Videre tar jeg for meg begge tiltaksplanene Liverpool Care Pathway og «Livets siste dager». Jeg vil avslutte med å presentere noe tidligere forskning på feltet.

2.1 Palliasjon

Palliative care er et internasjonalt fagfelt som bygger på hospicefilosofien og de verdiene som den representerer (Rønsen, 2020, s. 6).

Det er vanskelig å oversette palliative care direkte over til norsk. Ordet «care» blir ofte oversatt og forstått som behandling, pleie og omsorg. Mens ordet «palliasjon» kommer fra ordet «palliative care» og er det norske begrepet som blir brukt (NOU 2017: 16, s. 9).

Hovedfokuset innenfor palliasjon er lindring og best mulig livskvalitet for pasienter og deres pårørende gjennom hele forløpet med en livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2019).

Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon sier at palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdommer gjennom forebygging og lindring av plager, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (WHO, 2020). Denne definisjonen beskriver palliasjon som en tilnæringsmåte for alle pasienter med en livstruende sykdom, uavhengig av hvilken diagnose og prognose disse pasientene har fått (Helsedirektoratet, 2015, s. 13 – 14).

I lindrende behandling er omsorg til døende en viktig del. Lindrende omsorg og behandling hverken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen (Helsedirektorater, 2015, s. 14).

Lindrende behandling er et gammelt fagområde. Fra medisinenes begynnelse og frem til et stykke ut i forrige århundre. Fikk lindrende behandling mye oppmerksomhet. Etter det kom store medisinske fremskritt forrige århundre så ble det mer fokus på helbredene behandling og lindrende behandling fikk mindre oppmerksomhet (Helsedirektoratet, 2015, s. 14).

Det er sykepleier, sosialarbeider og lege, Cicey Saunders regnes som grunnleggeren av moderne palliasjon. Hun viet sitt liv til å forbedre forholdene til alvorlige syke og døende. I 1967 grunnla hun St Christopher's Hospice i London, som var en institusjon for uhelbredelige syke i livets siste fase (Helsedirektoratet, 2015, s. 14).

2.2 Den palliative pasient

Den palliative pasienten kan være barn, ung, voksen, middelalderende eller gammel med en livstruende sykdom som for eksempel hjertesykdom, lungesykdom og kreft (Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 20). En palliativ pasient sitt liv kan deles inn i tre fase; den første fasen kalles for *den tidlige palliative fase*, hvor pasienten kan leve år med sin livstruende sykdom og det blir gitt livsforlengendebehandling. Den andre fasen kalles for *den sene palliative fasen*, hvor den aktive sykdomsrettede behandlingen er opphørt og hvor fokuset ligger på palliativ behandlingen, og pasienten kan befinne seg i denne fasen i måneder. Og den tredje og siste fasen kalles for *den terminale fasen* hvor pasientens levetid kan bli regnet i timer/dager/uker og all livsforlengende behandling er avsluttet (Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 21).

2.2.1 Den terminale pasient

Når en pasient er døende er det viktig å diagnostisere at vedkommende er døende og at helsepersonell er innforstått med situasjonen. Det er også viktig at pasienten og pårørende får tilstrekkelig med informasjon om pasientens tilstand og veien videre (Helsedirektoratet, 2019). En pasient er døende når pasienten viser kliniske tegn på at de fysiologiske livsoppholdende prosessene er fred med å opphøre, og alle mulige reversible årsaker er vurdert og utelukket (Legevakthåndboken, 2021). De mest vanligste kliniske tegne på at en pasient er døende er; sengeliggende, preget av uro, agitasjon, redusert bevissthet, svelgevansker, minimal urinproduksjon, surkling, apnèperioder, puste pauser i korte eller lengre perioder (Cheyne – Stokes respirasjon), perifert cyanose og fravær av radialispuls. Ikke alle disse tegnene vises hos de døende. Det kan variere fra person til person (Legevakthåndboken, 2021).

Når informasjon om at pasienten er døende er gitt blir det lettere for personalet og pårørende å legge til rette for en verdig død i samsvar med ønskene til pasienten (Helsedirektoratet, 2019). Blir ikke informasjonen gitt om at pasienten er døende kan det skape usikkerhet, kommunikasjonsproblemer og urealistiske forventninger hos de pårørende. Dette kan føre til fortvilelse over at pasientens tilstand ikke blir bedre til tross for tiltak som blir gjort. Samtidig må en være åpen for at tilstanden til pasienten kan endre seg til noe bedre slik at pasienten ikke lengre er umiddelbart døende (Helsedirektoratet, 2019).

Det er viktig at de pårørende blir informert om symptomer som kan oppstå hos pasienten, som uro, forvirring, endring i hudfarge og surkling (Helsedirektoratet, 2019). Pårørende kan også ha spørsmål angående inntak av mat og drikke og det er derfor viktig at det informeres om at pasienten har sluttet å spise og drikke fordi vedkommende har gått inn i den terminale fasen og at pasienten ikke lider av sult eller tørste (Helsedirektoratet, 2019).

Når en pasient har gått inn i den terminale fase kan man opprette en tiltaksplan for å ivareta den døende. En tiltaksplan før døende pasienter skal blant annet ha som mål å; optimalisere lindring av plagsomme symptomer, seponere uhensiktsmessig behandling, ivareta pasientens eksistensielle og åndelige behov, pasient og pårørende er innforstått med at pasienten er døende og inkludering og ivaretagelse av de pårørende (Helsedirektoratet, 2019). Eksempler på slike tiltaksplaner er Liverpool Care Pathway og Livets siste dager (Helsedirektoratet, 2019). En tiltaksplan bidrar til å sette den lindrende omsorgen i et system som kan hindre tilfeldigheter, gjøre omsorgen mindre personavhengig og fremmer forutsigbarheten for alle

som er involvert (Iversen, 2016). Jeg vil utdype mer om disse tiltaksplanene under punktene 2.5 og 2.6.

Det er viktig å gi optimal lindring av plagsomme symptomer som den terminale pasienten kan oppleve gjennom medikamentelle tiltak (Helsedirektoratet, 2019). Smerter, dyspne (tung pust), forvirring, uro, angst, kvalme og surkling i luftveiene er de mest vanligste symptomene den terminale pasienten kan oppleve, uavhengig av hvilken diagnose den døende har (Iversen, 2016). Gjennom forutseende planlegging og forordning av medikamenter er sykepleierne forberedt til å håndtere slike symptomer når de skal oppstå (Iversen, 2016). Dette bidrar til trygghet og forutsigbarhet i møte med den døende for sykepleieren (Iversen, 2016). Slik planlegging gjør at hver enkelt terminale pasient får god symptomlindring og oppfølging, under forutsetning at medisinene benyttes etter hensikt og symptomer (Iversen, 2016). Medisinene bør administreres via en subkutan fastliggende kanyle (Iversen, 2016) siden pasienten ikke lengre kan ta nødvendige medisiner per os (Helsedirektoratet, 2019). De aktuelle medikamentene som gis mot lindring i livets slutfase er morfin (smertelindring og lindring av tung pust), midazolam (lindring av angst, uro, kramper og delir), haloperidol (uro/agitasjon og kvalme) og glykopyrrolat (surkling i luftveien). (Iversen, 2016).

2.3 Pårørende

Livstruende sykdom rammer ikke bare pasienten, men også dens pårørende. Pårørende har en sentral rolle under oppfølging av pasienten (Helsedirektoratet, 2019).

Det er viktig at de pårørendes behov blir ivaretatt og anerkjent gjennom god kommunikasjon og informasjon (Helsedirektoratet, 2019). Pasienten skal samtykke til at informasjon om sin helsetilstand kan deles med de pårørende. Når det gjelder barn og unge som pårørende, har de en særskilt plass i lovverket og i klinisk praksis (Helsedirektoratet, 2019). Helsepersonell er pliktig til å kartlegge om pasienten har mindreårige barn og skal gi barnet nødvendig oppfølging og informasjon (Helsedirektoratet, 2019).

Sorgarbeid og ivaretagelse av de etterlatte er også en del av palliativ omsorg. Å tilby de etterlatte en samtale med helsepersonell som kjente pasienten godt noen uker etter dødsfallet har inntruffet, kan være nyttig sorgbearbeiding. Helsepersonell er pliktig til å sikre at barn som opplever å miste en forelder eller søsken blir ivaretatt (Helsedirektoratet, 2019).

2.4 Tverrfaglig samarbeid

Pasienter som mottar lindrende behandling og omsorg skal oppleve at deres grunnleggende behov blir ivaretatt. For å kunne gi en helhetlig ivaretagelse av den enkeltes behov trengs det en større faglig bredde fra ulike profesjoner (Meld. St 24 (2019-2020), s. 66). De ulike profesjonene er lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, logoped, prest, psykolog/psykiater og psykiatrisk sykepleier (Helsedirektoratet, 2019). Sammensetning av hvem som er med i det tverrfaglige samarbeidet rundt pasienten, vil variere ut i fra lokale forhold (Helsedirektoratet, 2019).

For å kunne ha et godt tverrfaglig samarbeid handler det om at de ulike profesjonene jobber sammen for ivareta pasientens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle og åndelige behov. Dette krever en faglig bredde som blir tilpasset den enkelte pasientens utfordringer. Å vise tillit og respekt for hverandres kompetanse, kunnskap om hverandres tjenester og en felles problemforståelse kan være med å styrke at et tverrfaglig samarbeid fungerer godt (Meld. St 24 (2019-2020) s. 66).

I denne oppgaven kommer jeg til å fokus på samarbeidet mellom lege og sykepleier under samhandling av tiltaksplanen «Livets siste dager». Årsaken til dette er fordi jeg har tatt utgangspunkt i kommunale institusjoner hvor det helst er lege og sykepleier som har et samarbeid.

2.5 Liverpool Care Pathway – LCP

Liverpool Care Pathway (LCP) ble utviklet på 1990 tallet i Storbritannia som en tiltaksplan for å kunne bistå og hjelpe helsepersonell som har omsorg for døende pasienter (Meneses-Echàves, Flodgren og Berg, 2016). LCP gir en strukturert veiledning til helsepersonell for å kunne organisere og koordinere tverrfaglig palliativ omsorg til dødene pasienter. Dette innebærer symptomlindring både fysisk og psykisk, kommunikasjon med helsepersonell og ivaretagelse av åndelige behov (Meneses-Echàves et al, 2016).

LCP var opprinnelig utviklet for å tas i bruk til kreftpasienter innlagt på hospice i England (Neuberger et al, 2013, s. 12). LCP har siden blitt brukt innenfor andre området i helsevesenet som sykehus, sykehjem og hjemmesykepleien (Brattgjerd, 2020). LCP består av tre deler hvor den første delen gir en første vurdering av tilstand til pasienten inkludert en plan

for videre pleie og behandling. Andre del består av en løpende vurdering av omsorgsplanen og tredje og side del inneholder en vurdering etter at døden har inntruffet (Brattgjerde, 2020).

Veerbeek et al (2008) utførte en kvantitativ studie for å utforske effekten til LCP på dokumentasjon av omsorg, symptombyrde og kommunikasjon i tre helsevesen settinger. De konkluderer med at LCP er med og bidrar til å forbedre kvaliteten på dokumentasjonen og symptomhåndtering, og at LCP bidrar til en god omsorg for pasienter ved livets slutfase. Forfatterne bemerket seg at etter innføringen av LCP forbedret dokumentasjonen av omsorg, men Verrbeek et al (2008) bemerket seg at selv om dokumentasjonen ble forbedret så betydde ikke det at omsorgen automatisk ble bedre. Men til slutt konkluderer forfatterne med at LCP er med å legge til rette for forbedret dokumentasjon i omsorgen for den døende pasienten, som igjen vil føre til en forbedring i den generelle omsorgen.

Meneses-Echàves et al (2016) gjorde en gjennomgang for Helsedirektoratet for å finne ut effekten av LCP. Det som kom fram var at LCP som tiltaksplan ble kritisert for manglende effekt som omhandlet blant annet håndtering av hydrering, ernæring og sedasjon i slutfase (Meneses-Echàves et al, 2016). Meneses-Echàves et al (2016) konkluderer med at den nåværende forskningen om effekten av LCP til pasienter i livets slutfase er av lav eller svært lav kvalitet. Meneses-Echàves et al (2016) fant ingen dokumentasjon som kunne bevise at LCP var mer egnet eller uegnet enn standard palliativ omsorg når det gjelder den generelle kvaliteten på lindrende omsorg.

LCP i Storbritannia fikk etter hvert mye kritikk gjennom media og det ble rapportert flere uheldige episoder (Helsebiblioteket, 2020). Neuberger et al (2013) fikk i oppdrag fra helsemyndighetene i Storbritannia til å ha en gjennomgang av LCP. Deres rapport konkluderes med at de anbefaler at LCP blir erstattet med en individuell behandlingsplan for livets slutt. Denne rapporten var med på å bidra til LCP forsvant fra helsevesenet i Storbritannia.

Til tross for at Storbritannia valgte å ta bort LCP fra sitt helsevesen så blir LCP brukt i minst 17 land (Brattgjerde, 2020). Norge befinner seg på listen av disse landene og det er rundt 454 helseinstitusjoner i Norge som bruker tiltaksplanen (Brattgjerde, 2020). Men som nevnt tidligere under punkt 1.0 så valgte Norge å erstatte LCP med tiltaksplanen «Livets siste dager» i 2015 (KLB, 2016).

2.6 Livets siste dager

«Livets siste dager» bygger på den tidligere tiltaksplanen LCP, men noen punkter er blitt endret ut i fra forskning og tilbakemeldinger fra brukere. En av tilbakemeldingene som ble gitt var at tiltaksplanen trengte et norsk navn som synliggjør målsettingen med planen (KLB, 2016).

Livets siste dager er en plan for helsepersonell, men det skal ikke erstatte deres kompetanse og kliniske vurderingsevne (KLB, 2020, s. 3). Planen er bygget opp med delmål der svarene gjenspeiler personalets vurderinger. Livets siste dager finnes i papirutgave og i noen elektroniske journalsystemer. Se vedlegg 6 for hele tiltaksplanen. Etter oppstart med livets siste dager så erstatter den all annen dokumentasjon (KLB, 2020, s. 3).

Før en startet opp med planen så skal alle mulige reversible årsaker om pasientens tilstand være vurdert av et tverrfaglig team bestående av minimum lege og sykepleier. Å gjenkjenne at døden nærmer seg kan være krevende og er en viktig klinisk ferdighet (KLB, 2020, s. 4). God planlegging for pasienter i livets siste fase vil en i mange tilfeller kunne være i forkant og forutse at døden nærmer seg, slik at legen kan forberede og journalføre oppstartsvurderingen til pasienten når planen skal tas i bruk (KLB, 2020, s. 4). Dersom det tverrfaglige teamet er i tvil, så skal en avvente med oppstart av Livets siste dager. Men pasientens tilstand skal vurderes minst en gang per døgn siden symptomene og tilstanden til pasienten kan endre seg fort (KLB, 2020, s. 4).

Livets siste dager består av tre deler. Hvor del 1 består av første vurdering hvor delmålene har til formål å legge til rette for at pasienten blir ivaretatt på det fysiske, psykiske, åndelige/eksistensielle og sosiale områder, der ivaretagelse av pårørende også er sentralt. Del to består av fortløpende vurderinger gjort av personalets observasjoner, kartlegging og kliniske vurderinger på aktuelle tidspunkt. Pasienten bør tilses hyppig og jevnlig utover de faste vurderingstidspunktene. Etter tre dager skal det tas en revurdering av pasientens tilstand og forløp. Her skal helsepersonell vurdere om pasientens tilstand er i bedring eller om pasienten fortsatt er døende. Dersom det blir vurdert at pasienten ikke lengre er terminal så skal tiltaksplanen avsluttes. Pårørendes blir kontinuerlig informert om helsepersonells vurderinger av pasientens tilstand og eventuelle endringer i tiltak. Del tre består av ved og etter dødsfallet. Her er det viktig at de pårørende blir ivaretatt og får sikret seg nødvendig informasjon (KLB, 2020, s. 4 - 6).

Tabell 1: viser kort oversikten over tiltaksplanen «Livets siste dager»:

Del 1:	Første vurdering: Kartlegging og kliniske beslutninger når pasienten defineres som døende, samt overordnet plan for behandling, pleie og omsorg.
Del 2:	Fortløpende vurdering: Sjekkliste med delmål for omsorgen. Observasjon og kartlegging av måloppnåelse, vurdering av behov for tiltak, samt dokumentasjonen og evaluering av igangsatte tiltak.
Del 3:	Ved og etter dødsfallet: Huskeliste for rutiner og prosedyrer ved dødsfall, inkludering ivaretagelse av etterlatte og personalet.

Kilde: Brattgjerd og Olsen, 2006.

2.7 Tidligere forskning

Det finnes mye forskning innenfor feltet palliasjon, og forskningen på tiltaksplanen er hovedsakelig knyttet til LCP og ikke «Livet siste dager». Det er noe norsk forskning på feltet, men flertallet av studiene er fra utlandet. Jeg har ønsket å bruke den norske forskningen siden «Livet siste dager» er en norsk versjon, og jeg har også tatt utgangspunkt den norske kommunehelsetjenesten som kontekst.

Jeg har ikke gjort noe systematisk søk, men jeg søkte blant annet i google scholar, Cinahl, SveMed+ og idunn. Søkeord jeg har brukt har vært blant annet Liverpool care pathway, LCP, Livet siste dager, sykepleie, nurse, experiences og erfaringer. Jeg har også sett igjennom referanselisten til forskningsartikler som jeg har brukt for å se om det er noen aktuelle artikler. Noen av artiklene presenteres her, men jeg har også anvendt andre artikler inn i diskusjonen av mine egne funn.

I 2013 ble det gjort en gjennomgang av LCP i Storbritannia og rapporten fikk navnet; More care, less pathway: A review of the Liverpool Care Pathway (Neuberger et al, 2013). Denne ble utført etter forespørsel fra myndighetene i Storbritannia som ønsket en vurdering av tiltaksplanen etter det hadde vært mye kritikk i media av tiltaksplanen. Neuberger et al (2013, s. 47) innrømmer at LCP i de rette hender kan være en god modell for god praksis for pasienter som befinner seg i de siste dagene eller timene av sitt liv. Før LCP kom på banen var den palliative behandlingen som terminale pasienter fikk varierende og det var mange eksempler på dårlig omsorg ute i felten. Men LCP i feil hender har blitt brukt som en

unnskyldning for dårlig kvalitet på omsorgens som gis. Granskningspanelet konkluderte med at LCP ikke ble brukt riktig i alle tilfeller, og at det er feil tilnærming at LCP skal være gjeldende for alle uansett diagnose og behandlingsinstitusjon. De ønsker heller at det skal utvikles en veiledning som kan gjenspeile grunnleggende prinsippene for god palliativ omsorg. (Neuberger et al, 2013, s. 47). Videre ser gjennomgangspanelet at det vil være elementer for teknisk veiledning som er spesifikke for visse sykdomsgrupper som ulike kreftsykdommer, hjerte- og lungesykdommer og pasienter med demenssykdom. Et krav til disse retningslinjene er at de er tilpasset for lokal bruk for å møte behovene til enkeltindivider (Neuberger et al, 2013, s. 47). Avslutningsvis anbefaler gjennomgangspanelet på det sterkeste at LCP blir erstattet innen et år med en mer tilegnet behandlingsplan for palliativ omsorg for hver pasient samt tilstandsspesifikk veiledning for god praksis (Neuberger et al, 2013, s. 47).

I 2016 fikk Meneses-Echàves et al i oppdrag fra det norske folkehelseinstituttet å ta en vurdering av effekten av LCP til pasienten i livets slutfase. De vurderte to artikler som sammenlignet LCP med standard palliativ omsorg, en italiensk studie fra 2014 og en svensk studie fra 2015 (Meneses-Echàves et al, 2016). Det de kom frem til var at LCP førte til liten eller muligens ingen forskjell i den generelle kvalitet på palliativ omsorg til døende pasienter og deres pårørende (Meneses-Echàves et al, 2016). Mulig at LCP bidro til bedre symptomkontroll hos døende med hensyn til åndenød enn de som ikke fikk LCP, men vanskelig å si sikkert (Meneses-Echàves et al, 2016). De konkluderer med at de ikke kan trekke noen sikre konklusjoner om LCP er bedre enn standard palliativ omsorg for pasienter i livets slutfase (Meneses-Echàves et al, 2016).

Ser en på den norske studien til Brattgjerd og Olsen (2016) så var hensikten deres å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har med bruk av LCP i omsorgen for terminale pasienter på sykehjem. Deres konklusjon var at det var flere utfordringer knyttet til bruken av tiltaksplanen, men likevel opplever de at tiltaksplanen bidro til verdig og forsvarlig omsorg for døende pasienter i sykehjem. Paulsen et al (2014) sin studie omhandler implementeringen av LCP i Vestfold, i fylkets 14 kommuner og en seksjon på sykehuset i Vestfold i perioden 2011-2013. Hensikten var å undersøke om LCP var med på å kvalitetssikre omsorgen til terminale pasienter og deres pårørende og undersøke om dokumentasjon ble bedre. De mener at LCP er med på og kvalitetssikrer omsorgen til terminale pasienter blant annet gjennom å gi et kompetanseløft til helsepersonell når det gjelder observasjoner og vurdering av hva som kan forårsake pasientens plager. Olsson et al (2019) er en svensk studie som hadde til hensikt å undersøke om sykepleiere og hjelpepleiere som arbeidet på sykehjem og i

hjemmesykepleien hadde merket en endring på kvaliteten på omsorgen til terminale etter implementeringen av LCP. De mener at LCP gav helsepersonell en systematisk oversikt til å vurdere og lindre pasientens symptomer og behov. Tiltaksplanen bidro også til bedre kommunikasjon med pasienten og pårørende, samt at det åndelige behovet fikk mer oppmerksomhet. Paulsen et al (2017) er en norsk studie som hadde til hensikt å undersøke om innføring av LCP i sykehjem hadde ført til endringer i pleie og symptomlindring til døende pasienter, og i kommunikasjonen med deres pårørende. De konkluderte med at tiltaksplanen bidro til bedre informasjon og kommunikasjon til de pårørende og at legen hadde blitt mer involvert. Men de fant ingen signifikante forskjeller på at tiltaksplanen hadde bedret pleien eller bedret symptomlindring av pasienter som ligger på det siste. Klapwijk et al (2020) gjorde en mixed-methods studie av hvilke erfaringer sykepleiere og leger hadde med bruk av LCP. Deltakerne i denne studien var positive til innholdet i tiltaksplanen og mente at tiltaksplanen var en kvalitetsmarkør for vurdering av symptomer hos døende pasienter og bedret kommunikasjonen med pårørende. Kalpwijk et al (2020) viser også at deltakerne tok opp utfordringer med å vite riktig tidspunkt for oppstart av LCP, spesielt på pasienter med en demensdiagnose. Deltakerne tok også opp at bruken av LCP hadde blitt mer komplisert etter den hadde blitt elektronisk.

Den italienske studien til Di Leo et al (2015) var hensikten å undersøke helsepersonell som arbeidet på sykehus sine oppfatninger av implementeringen av den italienske versjonen av LCP (LCP-I). Den tar for seg negative meninger og bekymringer fra helsepersonell tilknyttet LCP. Studien avdekker svakheter i tiltaksplanen som tyder på et behov for tverrfaglig tilnærming til opplæring i palliasjon. De konkluderer blant annet med at det er behov for nye tiltak rettet mot å forbedre kvaliteten på omsorgen gjennom hele sykdomsforløpet, og ikke bare ved livets slutt.

Det har blitt gjort noen studier som har vurdert om tiltaksplanen er tilpasset til alle pasientgrupper som det er ment at den skal gjøre. Husebø et al (2017) gjorde en systematisk oversikt av 12 studier for å se om tiltaksplanen er egnet for bruk på døende sykehjemspasienter og pasienter med en demensdiagnose. De konkluderer med at tiltaksplanen ikke kan ivareta de individuelle behovene som døende sykehjemspasienter eller til pasienter med en demensdiagnose kan ha. Dekker et al (2017) gjorde en etnografisk studie på et nederlandsk sykehjem for å se hvilke erfaringer helsepersonell hadde ved bruk av tiltaksplanen LCP på pasienter med en demens diagnose. De sier at LCP gav helsepersonell et konkret rammeverk av symptomer å observere som bidro til trygghet for pleierne at ingen

symptomer ble glemt. Men helsepersonellet som deltok i denne studien var enige om at tiltaksplanen var unødvendig komplisert og at den ikke passet inn i et sykehjemsmiljø eller til pasienter med en demens diagnose.

Haugen et al (2015) sin studie var hensikten å vise at å bruke en behandlingsplan som LCP, ved livets slutt kan den bidra til trygghet og beredskap som setter helsepersonell i stand til å gi individuell omsorg av høy kvalitet til pasienter og pårørende. De mener at siden LCP omfatter fasen der pasienten er definert som døende så kan tiltaksplanen brukes ved alle forventende dødsfall.

Ser vi på den tidligere forskningen som er blitt gjort om erfaringer ved bruk av tiltaksplanen så er det ulike meninger og oppfatninger som sirkulerer rundt. Noen har både positive og negative sider ved tiltaksplanen, mens andre er mer kritiske til bruken. Noe som alle er enige om er at det er viktig at terminale pasienter får en så god og verdig avslutning på sitt liv som mulig. Og dette krever god utdanning og kompetanse hos sykepleiere og annet helsepersonell som skal møte og ivareta denne pasientgruppen.

3.0 Metode

Det er problemstillingen som avgjør hvilken forskningsmetode en bør velge for å kunne besvare den på best tenkelig vis. I denne studien så er jeg ute etter å finne sykepleiers erfaringer knyttet til et fenomen og har derfor bestemt at det var den kvalitative metoden som passet best til å besvare min studie.

Kvalitativ metode er godt egnet når en ønsker å skaffe seg mer kunnskap om menneskelige egenskaper som *erfaringer*, opplevelser, tanker, forventninger, holdninger og motiver.

Materialet består av en tekst som kan komme fra intervjuer eller observasjoner (Malterud, 2021, s 30- 31).

3.1 Vitenskapsfilosofisk tilnærming

Kirsten Malterud (2002) sier at kvalitative metoder bygger på teorier om fortolkning (hermeneutikk) og menneskelige erfaringer (fenomenologi).

En fenomenologisk forståelse vil si å sette tidligere kunnskap i parentes eller som det også kalles for braketing, for å kunne rette kritisk oppmerksomhet mot den nye subjektive erfaringer i lys av individets livsverden (Malterud, 2021. s. 28).

Hermeneutikken handler om tolkninger av meninger gjennom menneskelige uttrykk som utgangspunkt for forståelse (Malterud, 2021, s. 28).

Min egen forforståelse om dette emnet vil brukes i tolkning og analyseprosessen av funnene.

3.2 Fokusgruppeintervju

Den kvalitative metoden jeg har valgt å benytte meg av er intervju. I følge Kvale og Brinkmann (2015, s. 20) så ønsket det kvalitative forskningsintervjuet å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Målet er å få frem menneskers erfaringer og avdekke deres opplevelse av verden. Det finnes flere ulike forskningsintervjuer, men den datainnsamlingsmetoden som jeg velger å bruke er fokusgruppeintervju (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 357). En fokusgruppe består vanligvis av mellom fem til åtte deltakere som snakker sammen rundt en time eller halvanne og blir ledet av en moderator. Samtalen blir tatt opp via

en båndopptaker. (Malterud, 2021, s. 138). Jeg lånte en diktafon fra biblioteket som jeg kunne bruke til å spille inn intervjuene mine. Det er også nyttig at en har med seg en ekstra person som kan være sekretær. Sekretæren tar notater underveis som kan hjelpe å gjøre det lettere å vite hvem som sa hva og kan notere ting som ikke er lett å fra frem på lydfil. Sekretæren skal ikke delta i samtalen (Malterud, 2021, s. 138). Denne type intervjuform kjennetegnes som en ikke – styrende stil, der det viktigste er å få frem mange ulike synpunkter om fenomenet som er i fokus for gruppen. Det er gruppemoderatoren som presenterer emnet som skal diskuteres, og legger til rette for ordveksling. Moderatoren har også som oppgave å skape en åpen atmosfære der informantene kan uttrykke personlige og motstridende synspunktet om emnet som er i fokus. Målet for gruppen er å belyse ulike synpunkter på fenomenet (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 179).

Etter at jeg hadde landet på et tema og fått formulert en problemstilling så utviklet jeg en intervjuguide. I denne studien ønsker jeg å belyse hvilke erfaringer sykepleiere har til å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager». Jeg fikk innspill fra min veileder og en kontaktperson som er fagkordintator for lindring underveis, av utviklingen av intervjuguiden, slik at den skal kunne besvare min problemstilling best mulig.

Intervjuguiden (se vedlegg 1) startet først med innledende spørsmål om informantens bakgrunn, hvor lenge har de vært utdannet som sykepleier, har de noen videreutdanning, alder og har de kjennskap til bruk av tiltaksplanen LCP. Videre delte jeg intervjuguiden inn i temaer som jeg ønsker å samle data om, alle temaene hadde oppfølgingsspørsmål som kunne være aktuelle under intervjuet.

3.3 Utvalg og rekruttering

Alle deltakerne som var med i studien var sykepleiere som arbeidet på en kommunal institusjon hvor tiltaksplanen «Livets siste dager» ble brukt. Inklusjonskriteriene som jeg hadde satt for å være med i studien, var at en hadde minimum to års erfaring knyttet til tiltaksplanen «Livets siste dager» og arbeidet på en kommunal institusjon hvor tiltaksplanen ble brukt. Jeg gjorde et unntak for en av deltakerne siden hun hadde mye erfaring med å være med på å implementere tiltaksplanen i hjemmesykepleien og arbeidet nå på en institusjon hvor hun allerede hadde fått brukt tiltaksplanen flere ganger. Selve arbeidet med å rekruttere

deltakere startet i september 2022. Jeg ønsket ikke å sende ut eposten selv og fikk hjelp av en kontaktperson til sende ut eposten til aktuelle avdelingsledere i kommunen. Men før hun gjorde dette så formelt jeg en mail der jeg skrev litt om meg selv og min oppgave. Et informasjonsskriv var også vedlagt i mailen med informasjon om studien og samtykkeskjema, se vedlegg 2.

Jeg hadde også fått utdelt gavekort fra min veileder på 500 kr som kunne gis til deltakere som takk for at de stilte til intervju. Dette ble også gjort for at det kanskje kunne gjøre det lettere å få respons. Dette med gavekortet hadde jeg også beskrevet i mailen som ble sendt ut til avdelingsledere.

Jeg opplevde at det tok tid før noen responderte på mailen min. Jeg tok kontakt med min kontaktperson som hadde sendt ut mailen om informasjon om prosjektet mitt to ganger før jeg fikk respons i midten av oktober 2022.

Det var ønskelig å rekruttere mellom 6 – 10 deltakere, og fordele dem på to – tre grupper. Med tanke på at det tok tid før jeg fikk respons så var jeg forberedt på at jeg kunne risikere å ikke få så mange deltakere som ønsket. Intervjuene ble utført på to kommunale intuisjoner hvor flere av deltakerne arbeidet, men noen kom også uten ifra. Jeg opplevde positivt respons fra dem som ville delta og de synes det var bra at de kunne dele sine opplevelser og erfaring.

Under har jeg laget en tabell som viser kjennetegn ved utvalget. Totalt ble det 8 informanter som var mellom 30 – 62 år, alle informantene var kvinner som hadde mellom 8 – 34 års arbeidserfaring som sykepleier. Av de 8 deltakerne så var det 5 av dem som hadde videreutdanning og 4 av dem hadde videreutdanning innen lindrende omsorg. Den siste hadde videreutdanningen innenfor psykiatri. To av informantene hadde også tatt ABC – kurs. ABC – opplæring er et tiltak for ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester for å heve kompetansen som tar rundt ett år å gjennomføre (Aldring og helse, u.å). Informantene arbeidet på kommunale institusjoner som var korttidsavdelinger eller langtidsavdelinger.

Tabell 2: Presentasjon av deltakerne i studien

	Alder	Ferdig utdannet	Kjønn	Erfaring m/ LCP	Erfaring m/ LSD	Arbeidssted	Videreutdanning
Spl 1A	38år	9 år	Kvinne	Nei	4-5år	Kortidsavd	Lindrende omsorg
Spl 1B	38 år	15år	Kvinne	Vet om	4-5år	Kortidsavd	Lindrende omsorg/ ABC kurs
Spl 1C	57 år	34år	Kvinne	Vet om	3 år	Langtidsavd	Nei, kun ABC kurs
Spl 2A	61 år	Over 30år	Kvinne	Ja	8 år	Kortidsavd	Psykiatri
Spl 2B	30 år	8år	Kvinne	Ja	6 år	Langtids/skjermet	Nei
Spl 2C	62 år	8år	Kvinne	Ja	7 år	Kortidsavd	Lindrende omsorg
Spl 2D	33 år	3 år	Kvinne	Nei	4-5år	Langtidsavd	Nei
Spl 2E	32år	8 år	Kvinne	Nei	2 år (3mnd aktivt brukt)	Kortidsavd	Lindrende omsorg

3.4 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Intervjuene foregikk på to arbeidssteder hvor noen av deltakerne arbeidet. To av deltakerne kom utenifra, men hadde sagt det var greit å møtes på det aktuelle stedet. Deltakerne var delt inn i to grupper hvor intervjuene ble utført i løpet av to dager i november 2022. Lengden på intervjuene var mellom 50 til 60 minutter. Tidspunktet på intervjuet skjedde mellom dagvakt og en kveldsvakt som var det som passet best for deltakerne. Deltakerne fikk utdelt informasjonsskriv med samtykkeerklæring som de hadde fått tilsendt på mail og oversikt over spørsmålene som skulle bli stilt. Jeg hadde også sendt en mail til deltakerne på forhånd hvor

jeg hadde bedt dem om å tenke på et eller to dødsfall hvor forløpet gikk fint og et hvor det ikke gikk så fint.

Jeg hadde fått totalt ni deltakerne som skulle være med, men i den ene gruppen ble det frafall med en sykepleier på selve intervjudagen så det ble totalt åtte deltakere som var med. Det ble tre deltakere i den ene gruppen og fem deltakere i den andre gruppen. Jeg hadde med meg en medstudent som hadde rollen som sekretær og tok notater under begge intervjuene. Disse notaene hjalp meg å skille hvem som sa hva, mens jeg transkriberte.

Det var enkel bevering under intervjuet. Begge intervjuene ble tatt opp som lydopptak via en diktafon.

3.4.1 Samspillet i gruppen

Jeg følte det var noe forskjell på de to fokusgruppeintervjuene. Den første gruppen merket jeg at de ikke var like trygge på å bruke «Livets siste dager» som de i den andre gruppen var. I den første gruppen så følte jeg også at det var en sykepleier som tok ordet mest. Men samspillet mellom deltakerne i begge gruppene var bra.

3.5 Analyse

Før jeg kunne starte å analysere dataene mine, transkriberte jeg intervjuene. Transkripsjonen bidrar til å ivareta mest mulig av det opprinnelige datamaterialet, slik informantenes erfaringer og meninger ble formidlet og oppfattet under datasamlingen. Det er viktig å transkribere etter beste evne, men en må ta høyde for at en ikke klarer å oppfatte alt. For eksempel når informantene kan snakke i munnen på hverandre under et fokusgruppeintervju (Malterud, 2021, s 77 – 78). Formålet med transkriberingen er å fange opp samtalen i en form som formidler det informantene sier på best mulig (Malterud, 2021, s. 78).

Jeg transkriberte ved å lytte på lydopptaket fra intervjuet og skrev ned det som ble sagt ord for ord. Jeg transkriberte alt til bokmål og tok ikke med om informanten hadde en dialekt.

Transkripsjon fra lydopptak er tidkrevende og resulterer til et omfattende skriftlig materiale (Malterud, 2021, s. 79).

For å analysere dataene mine valgte jeg Braun og Clarkes tematisk analyse etter jeg ble anbefalt denne av min veileder. Tematisk analyse er en metode som identifiserer, analyserer

og rapporterer temaer i dataen. Den bidrar til å organisere og beskrive dataen i detalj (Braun & Clarke, 2006, s. 79).

Braun & Clarke (2006) har delt tematisk analyse inn seks faser, noe som jeg også valgte å følge.

I første fase gjorde jeg meg kjent med materialet mitt. Jeg transkriberte alt selv fra fokusgruppeintervjuene og etterpå så leste jeg igjennom dem flere ganger og noterte meg ned ideer underveis (Braun & Clarke, 2006, s. 87).

I andre fase begynte jeg å kode materialet. Her jobbet jeg systematisk og brukte markeringstusj til markere koder som virker interessante til mitt forskningsspørsmål (Braun & Clark, 2022, s 35). For å være sikker på at jeg ikke hadde oversett noe, så leste jeg igjennom datamaterialet en gang til og skrev ned aktuelle koder på små lapper.

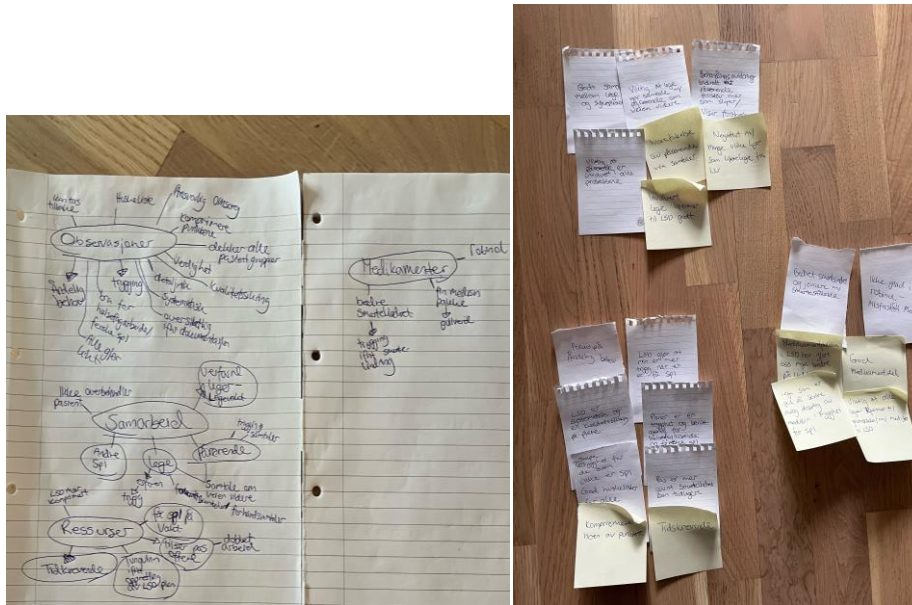
Den tredje fasen av analysen gikk ut på søke etter temaer gjennom å sortere kodene til potensielle temaer (Braun & Clarke, 2006, s. 87). Det jeg gjorde da var å legge alle lappene ut på gulvet og samlet lapper i grupper som kunne passe sammen. Jeg tok vekk lapper som var like eller minnet om det samme.

Analysens fjerde fase gikk ut på å sjekke om kodene og temaene fungerte sammen og jeg lagde et tankekart over temaene og som jeg stod igjen med (Braun & Clarke, 2008, s. 87).

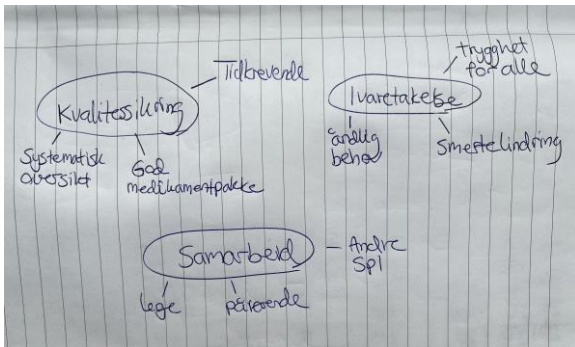
I den femte fasen av analysen som gikk ut på definere og navngi temaene (Braun & Clarke, 2006, s. 92). Jeg så over tankekartet jeg hadde lagd, men var ikke helt fornøyd med resultatet og måtte formulere nye temaoverskrifter og flytte eller fjerne noen undertemaer slik at jeg stod igjen med tre temaoverskrifter med tre undertemaer.

Siste og sjette fase i den tematisk analyseprosessen går ut på å skrive og formulere selve rapporten (Braun & Clarke, 2006, s. 93).

Figur 1: Eksempler fra analyseprosessen



Figur 2 Endelig tankekart som viser tre hovedtemaene



3.6 Etske overveielser

I 1964 opprettet World Medical Association Helsinkideklarasjonen (Malterud, 2021, s. 211). Deklarasjonen bygger på Nürnbergkodeksen som ble utformet etter andre verdenskrigs grusomme forskningsetiske overtramp mot svake grupper. Informert samtykke er sentralt i begge (Førde, 2014).

I likhet med Helsinkideklarasjonen skal også personopplysningsloven, helseforskningsloven og forskningsetikkloven også være med å bidra til trygghet og sikkerhet for deltakere i forskningsprosjekter (Malterud, 2021, s. 211).

3.6.1 Søknad og godkjenning av studien

Før jeg kunne starte med studien min måtte jeg sende en søknad om prosjektet mitt til Norsk Senter for forskningsdata (NSD). NSD var en forskningsinstitusjon som arkiverte, tilrettela og formidlet data til forskningsmiljøer nasjonalt og internasjonalt. Fra 1. januar 2022 ble NSD en del av Sikt som ble etablert av Kunnskapsdepartementet (Hansen, 2022). Jeg fikk godkjenning av NSD 5. juli 2022, se vedlegg 3. Etter jeg hadde fått godkjenning måtte jeg søke om etisk godkjenning av prosjektet mitt ved fakultets etiske komité (FEK). FEK sitt ansvarsområde er blant annet å ha oversikten over fakultetets forskningsprosjekter og vurdere forskningsetiske forsvarlighet i forskningsprosjekter på Fakultet for helse- og idrettsvitenskap (Universitet i Agder, u.å). Jeg fikk godkjenning fra FEK den 19. august 2022, se vedlegg 4.

3.6.2 Informert og frivillig samtykke

Deltakerne som hadde sagt seg villig til å delta i mitt prosjekt måtte skrive under på en samtykkeerklæring. Forskningsprosjekter hvor blant annet mennesker er involvert er hovedregelen at deltakerne samtykker til å delta. For at samtykke skal regnes som gyldig må det være informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart (Oslo universitetssykehus, 2021). Mitt samtykkeskjema var sammen med informasjonsskrivet som jeg sendte ut på epost for å få deltakere til mitt prosjekt. Jeg brukte malen til NSD da jeg lagde dette skrivet. Deltakerne leste igjennom og skrev under på samtykkeerklæringen før fokusgruppeintervjuet kunne starte. Dette skjemaet blir oppbevart innlåst og blir makulert ved prosjektets slutt. I informasjonsskrivet (vedlegg 2) fikk deltakerne informasjon om hensikten med prosjektet, at deltakelsen er frivillig, deres rettigheter og hvem de kan kontakte om de ønsket å benytte seg av disse rettighetene.

3.6.3 Konfidensialitet

Kvalitativ forskning består av data som inneholder menneskers tanker og livserfaringer, som kan være sensitiv informasjon som deltakerne deler med forskeren. Det er derfor viktig at

deltakerne føler seg trygge på at deres anonymitet og personvern blir ivaretatt, uten fare for gjenkjenning (Malterud, 2021, s. 114).

Deltakernes anonymitet ble ivaretatt ved at de ble bedt på forhånd om å ikke nevne navn på lydopptaket og skjedde det at noen glemte seg, så ble ikke navnet eller stedsnavnet skrevet ned under transkriberingen. Transkribering ble også skrevet på bokmål og inneholdt ingen form for dialekt, som kan gjøre det lettere å bli gjenkjent. Skrivet med signert samtykkeerklæring ble som tidlige nevnt oppbevart innelåst hvor kun jeg hadde tilgang. Deltakernes personvern ble ivaretatt slik det står beskrevet i informasjonsskrivet (vedlegg 2) som deltakerne fikk tilsendt på forhånd.

Selve intervjuene ble spilt inn via en diktafon som jeg lånte på biblioteket på universitet. Lydfilene ble lastet opp på min OneDrive på nettet og hvor kun jeg har tilgang, og det logges inn via totrinnsfaktor. Det var jeg som gjorde transkripsjonen av fokusgruppeintervjuene og disse ble oppbevart på min PC som er låst med personlig passord og ble også lastet opp på min OneDrive på nettet. Transkripsjonene blir slettet når masteroppgaven er levert og har fått en vurdering.

3.6.4 Forforståelse

Forforståelse kan forklares som erfaringer vi har med oss og som er med og danner vårt tolkningsgrunnlag (Malterud, 2021, s. 44). Ofte spiller vår egen forforståelse en viktig rolle til vår motivasjon for sette i gang med forskning omkring et bestemt tema (Malterud, 2021, s. 45). I denne studien ønsker jeg å komme frem til ny viten knyttet til sykepleierens erfaring knyttet til bruk av tiltaksplanen «Livets siste dager», ved å gjennomføre fokusgruppeintervju som er basert på deres subjektive opplevelser og analyse av dette materiale vil forhåpentligvis føre til en bedre forståelse av denne problemstillingen. Jeg har selv brukt og satt pasienter på tiltaksplanen «Livets siste dager», og vil med det si at min forforståelse rundt dette er ganske stor. Jeg opplever at mine kollegaer føler en viss trygghet med å kunne bruke «Livets siste dager», og at det er et samarbeid mellom lege og sykepleier om når en pasient skal settes på denne tiltaksplanen. Jeg håper at min oppgave muligens kan bidra til ny kunnskap og at palliasjon er et viktig fagfelt.

3.7 Studiens styrker og svakheter

Troverdighet forteller noe om graden av tillit kvalitativ forsker har til sin data og analyse (Polit & Beck, 2022, s. 402). Troverdighet involverer to aspekter: det første er å gjennomføre studien på en slik måte som øker troverdigheten til funnene og det andre er å ta grep som kan beskrive troverdigheten til eksterne lesere (Polit & Beck, 2022, s. 277).

En annen side av troverdighet er forskernes troverdighet (Polit & Beck, 2022, s. 283). I kvalitativ forskning er det forskeren selv som er instrumentet for datainnsamling, derfor er forskerens kvalifikasjoner, erfaringer og refleksivitet relevant for å kunne etablere tillit til funnene (Polit & Beck, 2022, s. 283). Det at jeg selv er en sykepleier som intervjuer andre sykepleiere om en tiltaksplan som jeg selv kjenner til, er med på å styrke min troverdighet som forsker.

Validitet omhandler i hvilken grad funnene i en studie er gyldige (Malterud, 2021, s. 23).

Validitet blir delt inn i intern og ekstern, intern validitet sier noe om funnene er gyldig ut i fra det utvalget en har og det fenomenet som er studert (Malterud, 2021, s. 23). I min studie er det sykepleierne som er utvalget som er blitt brukt og fenomenet er tiltaksplanen «Livets siste dager. Ut i fra funn som ble avdekket gjennom analyseprosessen så vil jeg si at de er gyldige. Ekstern validitet går ut på overførbarhet, her spiller kontekst en rolle. Til hvilke sammenhenger kan våre funn overføres til andre utvalg og andre kontekster enn den konteksten vi har kartlagt dem. (Malterud, 2021, s. 24). Siden dette er en liten kvalitativ studie så vil jeg si at funnene gjelder for mitt utvalg.

En kvalitativ forsker etterstreber ikke etter generaliserbarhet, men at resultatene kan overføres til andre kontekster er viktig for en evidensbasert praksis (Polit & Beck, 2022, s. 285).

Reliabilitet omhandler studiens pålitelighet og om funn kan etterprøves. Ved kvalitativ forskning vil det være flere gyldige versjoner av kunnskapen da datainnsamling, analyse og tolkning og presentasjon vil påvirkes av forskerens på ulike måter (Malterud, 2021, s. 24). Troverdighet kan ikke oppnås om pålitelighet (reliabilitet) i en studie er fraværende (Polit & Beck, 2022, s. 277).

3.7.1 Reliabilitet, validitet og troverdighet

Å validere vil si å stille aktive spørsmål om kunnskapens gyldighet. Vi bør spørre oss selv om metoden som har blitt brukt representerer en logisk vei til kunnskap som belyser problemstillingen (Malterud, 2021, s. 192).

I denne studien valgte jeg å bruke fokusgruppeintervju for å besvare min problemstilling, jeg ønsket å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har ved å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager». På bakgrunn av valgt metode, og ved bruk av tematisk analyse av Braun & Clarke har jeg forsøkt å vise og forklare hva jeg har gjort. Funnene som jeg kom fram til gjennom mitt arbeid med masteren opplever jeg som troverdig med det mange sykepleiere erfarer ved å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager» på slutten av livet til en pasient. Funnene som kommer frem i denne oppgaven er ganske generelle og de samsvarer med funnene til tidligere forskning. Funnene som kommer frem i denne studien bygger på data fra to små fokusgrupper og kan derfor ikke overføres til andre kommunale institusjoner.

I min studie var det totalt åtte informanter som deltok, for at gyldigheten til studien kunne vært høyere burde det ha vært flere deltakere med. Informantene som deltok i min studie ble valgt ut i fra et strategisk utvalg, som vil si at informantene måtte ha erfaring ved å bruke tiltaksplanen for å kunne svare på min problemstilling. Alle sykepleierne som deltok arbeidet på en kommunal institusjon som kunne være en korttidsavdeling eller en langtidsavdeling og hadde minst to års erfaring ved å bruke tiltaksplanen. Dette er med å øke studiens validitet fordi deres praktiske erfaring er viktig for å kunne besvare og diskutere min problemstilling best mulig.

Informantene arbeidet på en enten korttidsavdeling eller en langtidsavdeling, og hadde arbeidserfaring mellom 3 til 34 år som sykepleier og alderen varierte fra 30 til 62 år. Dette mener jeg er en styrke til min studie siden den varierte aldersforskjellen og blanding fra ulike kommunale institusjoner gjorde at samhandlingen i gruppen ble god. Og at de hadde mange års erfaring tilknyttet bruk av tiltaksplanen som gjorde dem, etter min mening, godt kvalifiserte til å svare på mine spørsmål. Jeg gjorde et unntak til en informant som ikke hadde minimum to års erfaring ved bruk av tiltaksplanen, da hun hadde erfaring med tiltaksplanen i hjemmesykepleien og hadde vært ressursperson innenfor palliasjon der. Hun hadde også fått brukt tiltaksplanen flere ganger under hennes korte tid på korttidsavdelingen som hun arbeidet på. Jeg synes også hun bidro godt i fokusgruppen.

3.7.2 Metodiske betraktninger

Gjennom arbeidet mitt med denne masteroppgaven fikk jeg erfare det å gjennomføre et intervju for første gang. Ved at dette var min første gang, kan det være at jeg ikke fikk frem hensikten mitt godt nok til informantene eller at jeg kan ha mistet verdifulle data ved at jeg ikke stilte nok oppfølgingsspørsmål. En svakhet ved å ha valgt fokusgruppeintervju som metode, kan være at jeg ville fått mer utfyllende informasjon om jeg hadde gjennomført individuelle intervjuer. Dette kan gjelde hos noen av deltakerne som ikke var like frempå som andre. Men likevel så opplevde jeg at alle deltakerne fikk delt sine tanker og erfaringer selv om enkelte tok mer plass enn andre. Av praktiske grunner valgte jeg å utføre fokusgruppeintervjuene på to dager, rett etter hverandre, selv om det bli anbefalt å ha litt tid i mellom slik at informasjonen kan synke inn. Til tross for dette så mener jeg at dette ikke påvirket meg på noen måte.

Det har vært noe krevende å finne relevant forskning, men jeg fant flere artikler som var relevante tilknyttet erfaringer med bruk av tiltaksplan ved livets slutt. Flere av artiklene som har blitt valgt er norske og dette er fordi «Livets siste dager» er en norsk versjon av tiltaksplanen. Men likevel så er LCP den benevnelsen som blir mest brukt i artiklene som jeg har benyttet meg av. Noen av artiklene nevner at det finnes en norsk versjon som heter «Livets siste dager», men likevel så velger de å bruke LCP. Dette kan jo være en svakhet siden LCP ikke er helt det samme som «Livets siste dager». «Livets siste dager» en fornorsket versjon, som har utgangspunkt i kjerneprinsippene som er å finne hos LCP. Jeg har ikke funnet noe forskning som er gjort på korttidsavdelinger, men heller sykehjem, omsorgsboliger og sykehus. Noe av forskningen er også fra utlandet som igjen kan påvirke validitet da sykehjem i utlandet og norske sykehjem er ulike. Men samtidig er det en styrke å ha forskning fra ulike land og kontekster. Funn fra de internasjonale studiene kan i en viss grad overføres til norske kommunale institusjoner da palliativ behandling og omsorg i livets siste fase er ganske universelt.

Jeg har som sagt hatt kjennskap og egne erfaringer med å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager» som igjen kan ha påvirket mitt arbeid. Jeg kan ha påvirket oppgaven ut i fra hvilken innstilling jeg hadde selv ved å bruke tiltaksplanen, og min innstilling kan også ha påvirket informantene og min intervjuguide selv om jeg har forsøkt etter beste evne å ha en åpen innstilling.

I metodedelen er det Kirsten Malterud som er hovedkilden. Dette kan være en svakhet. Jeg har også lest og brukt annen metodelitteratur, men Malterud er den som ble brukt mest. Før jeg startet arbeidet med denne oppgaven så inngikk jeg et samarbeid med senter for omsorgsforskning, kommuneforskningprogrammet. Jeg fikk utdelt en sum for samarbeidet som jeg kunne bruke til det jeg ville. Veileder kom med et forslag at jeg kunne bruke pengene til å betale noen for å transkribere for meg om jeg ønsket det, da det å transkribere er omfattende arbeid. Men jeg valgte å utføre transkripsjonen selv, selv om det tok tid, da ble jeg mer kjent med mitt eget datamateriale. Dette vil jeg påstå gjorde at analysen gikk lettere for meg enn om noen andre hadde transkribert. Men selve analysemetoden var helt ny for meg og jeg brukt en del tid på å lære og forstå meg på den. Jeg tok bilder under selve analyseprosessen slik at leseren kan bedre forstå hva jeg har gjort og hva jeg har tenkt. Dette mener jeg gjør at analysen blir mest mulig transparent og troverdig. I presentasjon av funn har jeg valgt å bruke utdrag fra transkripsjonen (sitat) for å belyse funnene bedre.

4.0 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg presentere funnene som jeg avdekket gjennom analyseprosessen, og som sees på som relevante i forhold til min valgte problemstilling.

Etter å ha gjennomført to runder med fokusgruppeintervjuer har jeg fått utfyllende informasjon om hvilke erfaringer sykepleiere i kommunen har ved å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager». Disse erfaringene er knyttet til kvalitetssikring som går ut på praktisk bruk av tiltaksplanen, men også samarbeidet med lege og pårørende og ivaretagelse av den terminale pasienten som er i livets siste dager/timer.

Etter mitt arbeid med analyseprosessen så avdekket jeg tre hovedfunn som forteller noe om hvilke erfaringer sykepleiere har ved å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager». Hvert hovedfunn har fått tre undertema.

Erfarte at LSD gav økt kvalitetssikring

- Tidkrevende
- Systematisk oversikt
- God medikamentpakke

Erfarte at LSD bidro til helhetlig ivaretagelse

- Åndelig behov
- Smertelindring
- Trygghet for alle

Erfarte at LSD gav et mer strukturert samarbeid

- Lege
- Pårørende
- Andre sykepleiere

Jeg har som nevnt tidligere utført to fokusgruppeintervjuer og har valgt å nummerere deltakerne med tall og bokstaver, for eksempel: 1A. Tallet står for første gruppeintervju og bokstaven står for hvilken sykepleier som snakker. I den første gruppen var det totalt tre sykepleiere med

og er da fordelt med bokstavene A, B og C. I den andre gruppen var det totalt fem sykepleiere så da blir bokstavene fra A til E brukt og tallet to, for eksempel 2D. Jeg kommer til å bruke sitater fra deltakerne til å presentere funnene mine og ha tall og bokstav foran sykepleieren som har uttalt seg.

Gav økt kvalitetssikring

Alle informantene var enige om at de syns at tiltaksplanen «Livets siste dager» var et godt verktøy å bruke.

En sykepleier sa det slik: *«2D: ... eller så må jeg bare si at jeg syns livets siste dager er veldig fint redskap og veldig systematisk og en kvalitetssikring».*

En annen supplerte med å understreke betydningen av kontinuitet:

«2C ... Og det å sikre den kontinuiteten, at alle kjører likt på en måte syns jeg er bra».

Pasienter som er satt på «Livets siste dager» så skal en alltid ta en vurdering etter tre dager for å vurdere pasientens tilstand har blitt bedre og må tas av igjen eller om en skal fortsette med tiltaksplanen. Dette forteller en sykepleier litt om og syns det er trygt å vite at oppstart av «Livets siste dager» ikke er endelig:

«2E: Så da man ser pasientens kliniske tegn og ut i fra det så tar du en vurdering, så er det noe med det at man må huske at selv om de blir satt på det så tar det ikke livet av de, det er lov å gå tilbake igjen.

Videre forteller hun at det er bedre å sette pasienten på tiltaksplanen en gang for mye enn en gang for lite;

Så det er noe med det å ha det i bakhodet at du må følge kriteriene og heller sette de på det en gang for mye enn en gang for lite for å si det sann. Det kan tas tilbake igjen, men de siste dagene kan ikke endres på hvis det er de siste dagene».

Deltakerne mente også at tiltaksplanen passer til alle pasientgrupper til tross for hvilken sykdom som ligger i bunnen. De mener at tiltaksplanen er heldekkende og grundig. Behovene som en døende pasient kan oppleve er like uansett om man er en person med demens eller en kolspasient. En av sykepleierne beskriver det slikt:

«2E: Jeg synes det dekker, primært så er de grunnleggende behov i sluttfasen stort sett ganske like. Så derfor så dekker de stort sett alle punktene hos de fleste, om du er dement så er alle punktene i livets siste dager like relevant som om du ikke er dement. Har psykiatri så er de også like relevante for de tar jo det åndelige og eksistensielle, altså jeg føler det dekker hele rekken. Så uavhengig hvem det er så de siste dagene grunnleggende hos de fleste».

Tidkrevende å opprette

Alle informantene hadde en enighet om at opprettelsen av «Livets siste dager» var tidkrevende og tungvinn å gjøre i en travel hverdag. Dette ble tatt opp gjentatte ganger gjennom intervjuene.

To av sykepleierne fra den ene gruppen snakker om dette sammen:

«1B: Det som en veldig ofte kan erfare er det at ting kan også skje ganske fort. Plutselig ser man at oi nå har hun blitt dårlig. Legen komme på tilsyn og så sette vi i gang medisinene og så plutselig når man tenker å sette i gang planen så er det bare et blunk så er de død».

«1C: ja»

«1B Man har ikke rukket det rett og slett. Det er så krevende å sette seg ned og få gjort alt i den planen». Det er så mange spørsmål på del 1.

«1C: Akkurat det er så veldig sant i det du sier der. For jeg har av og til stått... så skjer det litt fort, man har en travel hverdag så tenker jeg «skal jeg prioritere planen eller skal jeg prioritere pasienten?» Og da har jeg valgt pasienten. Det tar litt tid.

En av de andre sykepleierne tar opp hva hun synes er krevende med planen, og hun sier det slik: *«1A: for alle tingene er relevante det er bare det er så mye arbeid å opprette alle tre delene. Altså det å legge inn alle de punktene, hadde den kommet smokk – så er det jo mange bra ting, men det er jo egentlig rutiner som ligger inne automatisk som nå er satt i system, men på en tungvinn måte».*

Gir en systematisk oversikt

Begge gruppene synes at tiltaksplanen «Livets siste dager» var grundig og det var ingen punkter som de savnet, men at noen av punktene kunne gå litt over i hverandre og de kunne ønske at den kunne være noe mer komprimert. De synes punktene i del 2 av tiltaksplanen var en god huskeliste slik at alle observerte det samme og at ingen punkter ble glemt.

En av sykepleierne beskriver hvilken verdi bruken av tiltaksplanen har hatt for henne og hvordan tiltaksplanen minner en på hva en skal se etter:

«2E: Jeg ser verdien av livets siste dager for det at da får du gått igjennom alle punktene, du ser virkelig hva som er viktig og du glemmer ikke alt, du blir minnet på alt. Og i de tilfeller det ikke har vært i bruk så er det fort at man overser, for eksempel å glemme å tenke på urinen for eksempel. Skal jo ikke det, men noen gjør det og da når man har livets siste dager da går man igjennom alle punktene og blir obs på alt. Så det er jo egentlig utelukkende positivt av det jeg har sett.»

God medikamentpakke

Begge fokusgruppene trekker frem at medikamentpakken som er med i tiltaksplanen «Livets siste dager» er veldig god. En av sykepleierne sa det slik: *«1A: Jeg tror medikamentpakken har gjort oss mye bedre på å lindre».*

Samtidig var begge gruppene noe skeptisk til legemiddelet Robinul. De syns medisinen var noe misforstått, men at begge gruppene sa at de brukte den sjeldent. En av deltakerne ville kalle legemiddelet Robinul for en pårørendemedisin. Det hun mente med dette var at medisinen ble nok mer brukt for pårørende sin del enn for pasienten. Den ene gruppen hadde også med at de ønsket at styrken på medisinen Haldol kunne økes siden dagens dose er noe liten.

Helhetlig ivaretagelse

Alle deltakerne fremhevet at ivaretagelse av pasienten var viktig og syns at god ivaretagelse kunne være med å gi en mer verdig død for pasienten. En av sykepleierne beskriver det slik: *«2E: Jeg føler det bidrar til at det er lettere for helheten for å gi en verdig død. At det er samkjørt at man jobber på samme måte enn at man gjør mer individuelt.»*

Videre nevner hun viktigheten av at alle arbeider likt:

Så jeg føler jo at det bidrar til det, det passer på at alle som er på jobb legger merke til og observerer de sammen tingene når alt står på liste og så må du gjennom alle punktene som

gjør at alle reflekterer rundt det, ergo at alt blir fulgt med på. Så jeg synes det bidrar til en bedre død absolutt».

En annen sykepleier mente at bruk av tiltaksplanen gjorde at pasientene ble godt ivaretatt og sier dette: «2C: *Jeg føler de får en sånn ansvarlig omsorg».*

Mer fokus på det åndelig behov

Alle deltakerne var samstemte i at tiltaksplanen «Livets siste dager» bidro til at de husket å dekke det åndelige behovet til den terminale pasienten. Informantene mente at uten påminnelsen fra «Livets siste dager» så var det lett at det åndelige behovet kunne gå litt i glemmeboka.

En av sykepleierne sa det slik:

«1A: Jeg synes at vi har fått mye mer fokus på... at det minner oss på de åndelige behovene. Det er fort å glippe når vi ikke bruker planen. Så det er positivt, fordi det er kanskje noen som trenger en påminning av og til».

En annen sykepleier understrekte også hvordan tiltaksplanen har hjulpet henne til å fokusere på pasientenes åndelige behov: «2C: *Nå har jeg jobbet mange år i bransjen skulle jeg til å si før begge disse tiltaksplanene kom. Og da hadde jeg inntrykk av at vi hadde veldig lett for å glemme det åndelig behovet. Nå har vi det som et punkt og vi må sjekke det ut».*

Den samme sykepleieren forteller om en hendelse med en urolig terminal pasient og hvilken betydning det hadde for pasienten med å kontakte en prest:

«2C ja, jeg tenker at vi følte vi kom veldig godt i havn til slutt med et eksempel fra en som var veldig, veldig urolig og hoppet ut av seng ja. Veldig, vi så at han kjempet. Vi skjønnte kanskje at det var det åndelige behovet som ikke var helt på en måte dekket. Og vi tilbydde han prest, men nei nei nei det var ikke det. Men tilslutt uttrykte pasienten at det var prest han ville ha. Så det fikk han. Og han sov nesten ikke en natt. Men når han fikk dekket det med nattverd og alt så var det bare helt sånn fred over han. Så det var bare herlig å se».

Bedre smertelindring

Det var en enstemmighet blant alle sykepleierne om at døende pasienter får mye bedre smertelindring nå enn hva de fikk tidligere. Deltakerne mente også at bruken av tiltaksplanen «Livets siste dager» har gjort at sykepleierne er tryggere på å gi god nok smertelindring til pasienter ved livets slutt.

En av dem sa det slik: «*1C: Så vil jeg si at de dødsfallene i de siste årene har vært mye mer smertelindret enn hva jeg husker fra før.*»

En annen sykepleier fremhevet hvordan tiltaksplanen har gjort henne tryggere når det gjelder å gi smertelindring: «*1A: Gjort oss mye tryggere og at de får bedre smertelindring nå enn før, det er jeg sikker på.*»

Trygghet for alle

Sykepleierne i begge gruppene trekker frem at tiltaksplanen bidro til en viss trygghet for både sykepleiere og helsefagarbeidere i «tørre og stå i» situasjoner med terminale pasienter. En av sykepleierne mener at tiltaksplanen er en god huskeliste som kan brukes av *alle* i avdelingen og ikke bare sykepleiere.

En annen sykepleier peker på betydningen bruk av tiltaksplanen kan ha for helsefagarbeidere og de med lite erfaring: «*1B: Så kan det jo kanskje være godt også å tenke på de som er helsefagarbeidere som ikke har tatt sykepleierutdanningen og kanskje ikke fått det så i den grad inni i blodet på en måte, eller som er ferske, at de punktene kan være med å bevisstgjøre mer til de som er ferske.*»

At helsepersonell føler seg trygge i møte med den terminale pasienten er som sagt viktig, men det er også viktig å understreke hvilken betydning følelsen av trygghet kan bety for de pårørende og pasienten. Føler de pårørende seg trygge i situasjonen kan dette smitte over på pasienten og berolige pasienten. En av sykepleier trekker frem hvordan «Livets siste dager» også kan være viktig for tryggheten til de pårørende og sa det slikt: «*2B: og det med pårørende tenker jeg, at de også føler seg trygge. For det påvirker jo pasienten også.*»

Strukturert samarbeid

Begge gruppene trekker frem at samarbeid mellom lege og andre sykepleiere var viktig og godt å ha. At legen kjenner til tiltaksplanen og hvilke medisiner som inngår i planen spiller en rolle mener sykepleierne. At legen har en samtale med de pårørende når en ser hvilken vei pasientens tilstand går syns sykepleierne var bra og viktig. Deltakerne synes også det var godt å ha en sykepleierkollega som en kan diskutere med før en går og legger frem sine observasjoner til legen. Hvor god legedekningen var kan variere fra de ulike arbeidsplassene, sykepleierne foretrakk å bruke sin egen lege som kjente til pasientene enn en lege fra legevakten som ikke kjente til pasienten eller godt nok til tiltaksplanen.

Lege og andre sykepleier

Tett samarbeid med lege var noe alle informantene poengterte som viktig og det hadde mye å si om legen var godt kjent med tiltaksplanen «Livets siste dager». Hvor tett legen var på varierte ut i fra de ulike arbeidsplassene som informantene arbeidet på. At legen hadde en samtale med de pårørende om veien videre når pasientens tilstand viste tegn til å gå mot slutten syns sykepleierne hadde stor betydning for videre samarbeid.

En av sykepleierne understreker hvor heldige de er som har en lege som er god på bruk av tiltaksplanen, hun sier *«1A: men jeg tenker det er jo litt lykke og for at nå har vi en lege her som er god på dette og sånn som vi har vært i disse ressursgruppene og sånn så er det en kjempe utfordring for de som er i hjemmesykepleien når de ringer til en lege – en legevaktslege eller en lege – en fastlege og de har ikke peiling. Så jeg tenker den grunnpakka den med medisiner og sånt er jo kjempe viktig at alle leger kan og vet og kjenner til. Så derfor er jo konseptet så viktig i «Livets siste dager». Så bare selve planen kunne gjøres på en mer lettere måte så er jo medisinene og planen gull verdt».*

Hvor god legedekning er på de ulike institusjonene varierte, korttidsavdelingene hadde gjerne lege i ukedagene, mens på langtidsavdelingene er det lege kun en dag i uken. Det var derfor viktig å ha en god dialog med legen slik at det ble et godt samarbeid. For å kunne starte tiltaksplanen skal gjerne en lege og en sykepleier være enige om at pasienten oppfyller to av oppstarts kriteriene. To sykepleiere kan også starte opp med tiltaksplanen, men skal da være inngått en avtale med lege om at dette kan gjøres. En sykepleier forteller det slik: *«2B: Så har*

vi også en veldig god dialog med legen så ofte hvis vi ser at det går den veien så kan vi gjerne avtale litt på forhånd at hvis vi ser at det går den veien så kan vi sette det i gang utenom at vi må få inn legen».

Alle sykepleierne var enige i at det som oftest var dem som tok initiativ til oppstart av tiltaksplanen. Det er sykepleierne som ser pasienten mest og det er gjennom deres observasjoner av pasientens tilstand at legen tar en vurdering om «Livets siste dager» skal settes på. En av sykepleier forteller det slikt: «2E: *jeg synes det er en god blanding. Vi går og snakker og diskuterer med legen. Så sier han livets siste dager ved behov, så det er et godt samarbeid. Men det er vi som tar initiativ».*

At legen har en samtale med de pårørende for å fortelle hvilken vei en ser pasientens tilstand går. En av sykepleierne fremhever hvor viktig det er at legen er tilstede i samtalen med de pårørende, og sier det slik: «2A: *Legen tar en samtale med pårørende som er veldig viktig. Det er ikke alltid de skjønner hvilken vei det går».*

Informantene forteller videre at det som oftest er sykepleierne som tar initiativ til å starte «Livets siste dager», men før de har en samtale med lege om sine vurderinger så pleier de å drøfte sine observasjoner sammen med en annen kollega. Eventuelt går de sammen og snakker med legen. Dette understreker også en annen sykepleier og forteller det slikt: «2E: *Jeg opplever det å drøfte det med en kollega er godt, slik at vi blir enige sammen og så kan vi gå begge til legen».*

Pårørende

Deltakerne i begge gruppene synes det å ha et godt samarbeid med pårørende er viktig når en person befinner seg ved livets slutt. Sykepleierne var enige at en måtte se på de pårørende som en ressurs for både dem og for den døende pasienten. Det var derfor viktig at pårørende følte seg ivaretatt under hele prosessen og at de fikk tilstrekkelig med informasjon. Noen av sykepleierne i den ene gruppen fortalte at de hadde laget en egen stue som pårørende kunne benytte seg av. Der kunne pårørende trekke seg litt tilbake om de trengte en pause, samle seg eller et sted hvor pårørende og sykepleier kunne prate som ikke var på pasientens rom.

Det er de pårørende som skal leve videre etter et dødsfallet, en av deltakerne understreker betydningen av at de får en god prosess. Hun sier det slik: «1B: *Det er jo tross alt de*

pårørende som skal leve videre med prosessen og hvordan dødsfallet ble. Så det er kjempe viktig at de blir ivaretatt og føler at det har vært en grei opplevelse og helst en god opplevelse. Ikke sant at det har vært fint. At de føler at det blir en verdig avslutning».

Når en skal dokumentere om en pasient som er satt på «Livets siste dager», så dokumenterer en under hvert punkt i del 2 av tiltaksplanen som kan for eksempel være punkter som, smerte, dyspne (tung pust), surkling i luftveiene og kvalme. Det er også et eget punkt som heter ivaretagelse av de pårørende hvor en kan dokumentere hvilken informasjon de har fått. En av sykepleierne utdyper hvilken betydningen dette punktet har for å en god dialog og oversikt over hvilken informasjon som er blitt gitt, hun sier: «2E: Det som er veldig fint er jo at det er et eget punkt «ivaretagelse av pårørende» så det som er fint at det er veldig oversiktlig å finne ut av hvilken informasjon de pårørende har fått- Og hva de vet, istedenfor hvis vi ikke hadde dette så kan det bli dokumentert litt i hytt og pine, så da er det kanskje vanskeligere å fange opp «vet de dette, vet de det ikke?» Men her er det jo et eget punkt det som handler om pårørende og da er kjempe greit å gå inn og se «dette ha de fått beskjed om, dette har de ikke fått beskjed om». Informasjonen er mye lettere».

Flere sykepleiere kan oppleve at det er vanskelig for de pårørende å godta at pasienten skal dø, og de kan ønske behandling lenger enn det som er forsvarlig. Da er samarbeidet med legen spesielt viktig, og en sykepleier sier: «2B: Det kommer jo litt an på pårørende i seg selv, noen har veldig mange spørsmål og vil kanskje mer enn det man kan gjøre. Vi har jo vært borti i noen som har ligget på dødsleie og de ønsker at pasienten skal få antibiotika. De har på en måte ikke den innsikten. Og da er det greit at legen er med på laget. Men stort sett så opplever jeg i hvert fall hos oss, at de pårørende er veldig greie å ha med å gjøre og at det er nok at vi kan ta den samtalen med pårørende og ha det gode samarbeidet med dem».

5.0 Diskusjon

Hensikten med denne studien var å få innsikt i hvilke erfaringer sykepleiere har med å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager». I dette kapittelet vil jeg diskutere de tre hovedfunnene som kom frem etter å ha gjennomført to fokusgruppeintervjuer. Funnene viste at sykepleiere erfarte at tiltaksplanen var alt i alt et godt verktøy som gav dem en kvalitetssikring i å ivareta den terminale pasienten, men at det er en del frustrasjon rundt igangsettingen av selve tiltaksplanen. Det tverrfaglig samarbeidet spilte en viktig rolle, spesielt tilknyttet legen. Betydningen av ivaretagelse av pårørende ble også trukket frem.

Erfaringer knyttet til økt kvalitetssikring

Tiltaksplanen LCP som «Livets siste dager» er basert og bygget fikk som sagt en del kritikk og etter rapporten til Neuberger et al (2013) ble LCP faset ut (Olsson et al, 2019). Noe av kritikken som Neuberger et al (2013) trekker frem var muligens at helsepersonell var noe uerfaren og valgte å følge planen slavisk istedenfor å se pasientens behov. Dette kunne blant annet dreie seg om drikke og smertelindring. Wrigley (2014) mener at bruk av en tiltaksplan som LCP antas å være den beste tilnærming til palliasjon, men palliativ behandling er mye større enn tiltaksplanen LCP. Wrigley (2014) konkluderer at Neubergeres rapport burde heller ha anbefalt mer trening og kompetanseheving av bruk av tiltaksplanen enn å anbefale at den skulle bli faset ut.

Til tross for kritikken knyttet til bruk av en tiltaksplan i Storbritannia så brukes tiltaksplanen videre i andre land (Olsson et al, 2019).

En følge av samhandlingsreformen er at kompetansebehovet i kommunene er økende. Siden antall pasienter med behov for palliativ omsorg er økende er kompetanse innen palliativ omsorg vært stort (Rønsen, 2020, s. 20). Det er rundt 48 % av de som dør i Norge dør på et sykehjem, hvor kompetansen i lindrende behandling kan variere (Helsedirektoratet, 2015, s. 58). Døende pasienter har ofte et sammensatt sykdomsbilde, og da er det viktig med god planlegging og forutsigbarhet (NOU 2017: 16, s. 11). De siste 15 årene har kompetansen i palliasjon blitt styrket i Norge. Dette er nødvendig for å kunne imøtekomme det økende behovet i befolkningen og styrke kvaliteten for alle pasienter som har behov for palliative tjenester (NOU 2017: 16, s. 14). Selv om det er igangsatt tiltak for å heve kompetansen

innenfor palliasjon er det tilbakemeldinger om at den terminale pasienten og deres pårørendes behov ikke blir fanget godt nok opp, og at både kommunikasjonen og den grunnleggende symptomlindringen kan være mangelfull (Helsedirektoratet, 2015, s. 58).

Begge fokusgruppene fremhevet at tiltaksplanen «Livets siste dager» var en god plan å bruke til terminale pasienter og bidro til en opplevelse av at de gav en mer ansvarlig omsorg.

Tiltaksplanen «Livets siste dager» er som nevnt tidligere en videreføring av den tidligere tiltaksplanen Liverpool Care Pathway – LCP. LCP ble innført i Norge fordi denne tiltaksplanen skulle bidra til kvalitetssikring av pleie og omsorg av pasienter som befinner seg ved livets slutt (Brattgjerd & Olsen, 2016). Dette samsvarer med funnene til Paulsen et al (2014) og Olsson et al (2019) som også støtter at bruk av en tiltaksplan er med på å kvalitetssikre omsorgen som blir gitt til pasienter ved livets slutfase.

Gjennom intervjuene kommer det frem at sykepleierne som deltok i min studie mener at tiltaksplanen bidro en mer systematisk oversikt i ivaretagelse av den døende pasienten. Tiltaksplanen minner sykepleierne på hva de skal gjøre og hva de skal observere hos pasienten ved livets slutt. Gjennom punktene som står i del 2 (se vedlegg 6) av tiltaksplanen sikrer det at den terminale pasienten får en viss standard på pleien og omsorgen som blir gitt, og det er i mindre grad personavhengig hvem som utøver omsorgen eller hvilken erfaring sykepleieren har fra før. I følge Haugen et al (2015) så vil bruk av en tiltaksplan ved slutten av en pasients liv føre til et standardisert forløp som igjen vil bidra til trygghet, forutsigbarhet, sikre høy faglig kvalitet og bidra til et godt samarbeid. Dette er også noe Brattgjerd og Olsen (2016) bekrefter i sin studie. Brattgjerd og Olsen (2016) sier i sin studie at tiltaksplanen LCP bidro til å tette igjen eventuelle kunnskapshull og at kontinuitet i omsorgen blir ivaretatt. Paulsen et al (2014) støtter dette når de fremhever at ved å ta i bruke en tiltaksplan ved et forventet dødsfall, så bidrar en til at god behandling, pleie og omsorg til døende blir gitt på en systematisk måte. I Olsson et al (2019) sin studie så uttaler en deltaker seg om at den palliative behandlingen før tiltaksplanen LCP kom på banen var god, men at tiltaksplanen bidro til en mer struktur på behandlingen og at alle involverte helsepersonell erfarte at de hadde mer kontroll over pasientens situasjon.

I studien til Paulsen et al (2014) ble det fremhevet at ved å bruke LCP ved forventede dødsfall så ble omsorgen i livets slutfase mer kvalitetssikret uavhengig av pasientens diagnose. Dette er også noe sykepleierne som deltok i min studie også trakk frem, da de fremhevet at tiltaksplanen passet til alle pasientgrupper. Dette begrunnet de med at de grunnleggende behovene i livets slutfase er stort sett ganske like til tross for hvilken diagnose pasienten har.

En erfaring som de trakk frem, var at helsepersonell er mer avhengig av et samarbeid med pårørende for å kunne ivareta åndelig behov eller andre ønsker som pasienten med en demensdiagnose ikke selv klarer å uttrykke. Haugen et al (2015) sier seg også enig i at LCP kan brukes ved alle forventede dødsfall. Klapwijk et al (2020) støtter også at tiltaksplanen var en kvalitetssikring for omsorgen til pasienter ved livets slutt, blant annet fordi pasienten ble overvåket gjennom regelmessig symptomvurderinger. Men ser vi på studien til Husebø et al (2017) så mener de at tiltaksplanen LCP ikke er egnet til personer med en demensdiagnose. De mener at LCP ikke er tilpasset de individuelle behovene som døende personer med demens kan ha, og at det er vanskeligere å vurdere om en pasient med en demensdiagnose er døende enn en som ikke har diagnosen. Videre mener Husebø et al (2017) at tiltaksplanen LCP ikke er en evidensbasert prosedyre og at helsemyndighetene bør ta en vurdering på om det er forsvarlig å bruke LCP i omsorgen ved livets slutt. Dekker et al (2017) sier seg enig med Husebø et al (2017) at tiltaksplanen passer dårlig inn med pasientgruppen med demens. Tiltaksplanen bidro til dobbeltarbeid av dokumentasjon om pasienten siden informasjonen som trenges i tiltaksplanen allerede var dokumentert fra tidligere i det vanlige journalsystemet. Videre forteller deltakerne i studien at tiltaksplanen var unødvendig komplisert og passert dårlig inn med pasientgruppen med demens og i et sykehjemsmiljø.

En utfordring og frustrasjon som sykepleierne tok opp flere ganger gjennom fokusgruppeintervjuene var deres opplevelse av hvor mye tid det tar å opprette selve tiltaksplanen «Livets siste dager». De skulle ønske at det eksistere en lettere måte å opprette tiltaksplanen på da dagens metode er tidkrevende og tungvinn. Det er blitt nevnt tidligere at tiltaksplanen består av tre deler, der alle tre delene må opprettes hver for seg, som igjen tar tid. Sykepleierne ønsket at når de opprettet tiltaksplanen så kom alle punktene opp med en gang og ikke at man må opprette hvert enkelt punkt. I studien til Brattgjerd og Olsen (2016) kommer det også frem at deltakerne opplevde at dokumentasjon i tiltaksplanen er tidkrevende og tungvinn, men i denne studien er tiltaksplanen i papirform og ikke i et elektronisk format som det er i dag. I Di Leo et al (2015) sin studie blir det også tatt opp at ansatte erfarte at LCP skjemaet stjal helsepersonell vekk fra den døende pasient siden det tok tid å fylle ut tiltaksplanen. De mente også at LCP blir sett mer på som en protokoll enn et hjelpemiddel for helsepersonell til å yte bedre omsorg ved livets slutt. De mener også at måten en dokumenterer på i LCP med en rekke med bokser som krysses av, er mer en liste over prosedyrer og oppgaver som skal utføres enn et hjelpemiddel for helsepersonell for å observere pasientens situasjon og ønsker.

Dekker et al (2017) tar også opp at helsepersonell som deltok i deres studie erfarte oppstart av tiltaksplanen LCP var tidkrevende og omfattende. De mente også at den tiden som ble brukt på oppstart av tiltaksplanen med fordel kunne ha blitt brukt på å gi omsorg til pasienten.

I studien til Olsson et al (2019) konkluderes det med bruken av tiltaksplanen LCP gjorde at det ble gitt en bedre pleie og omsorg til døende pasienter gjennom at pleien ble mer strukturert og systematisk. Til tross for at helsepersonell var fornøyd med å bruke LCP ble det rapport manglende involvering av pasient og deres pårørende. Terminal pleie er utfordrende arbeid å stå i og en tiltaksplan kan ikke erstatte kompetanse og ferdigheter som kreves for å kunne gi en god omsorg ved livets slutt (Olsson et al, 2019). Dette er også noe som en av sykepleierne som deltok i min studie påpeker. Hun mente at tiltaksplanen «Livets siste dager» av et godt hjelpemiddel, men hun trodde ikke at den hadde bedret henne som sykepleier for å kunne gi en god omsorg til pasienten i livets slutfase.

En annen utfordring som noen av sykepleierne fra min studie nevner er at det av og til kan være utfordrende å vite ut i fra oppstartskriteriene, når en skal starte opp med tiltaksplanen. Dette for eksempel kan være at en pasient har vært sengeliggende over lengre tid og da er det kun et kriterie som skal til for å kunne starte opp med tiltaksplanen. Det andre kriteriet kan da være for eksempel at en pasient ikke lengre spiser, kan ikke ta medisiner og drikker minimalt. Videre nevnes det at av og til er det slik at en pasient kan ligge og vippe mellom oppstart og ikke. Men en ting som er bra som en sykepleier nevner er at når en har startet opp med tiltaksplanen så kan en alltid tas av igjen. En skal alltid ta en evaluering av pasientens tilstand etter tre dager for å vurdere om en skal fortsette med tiltaksplanen eller om pasienten har kviknet til og må tas av igjen. En av sykepleierne fra min studie synes at det var godt å vite at selv om man starte med tiltaksplanen så kunne avgjørelsen tas tilbake om situasjonen til pasienten bedret seg. Hun likte at det ikke var en endelig avgjørelse og sa det er bedre å ha satt pasienten på tiltaksplanen en gang for mye enn en gang for lite. Dette er noe deltagerne fra Klapwijk et al (2020) sin studie sier seg uenig i og mente at det var viktig å være helt sikker på at den døende fasen nærmest seg og at deltakerne følte seg ukomfortable om de måtte trekke en pasient av tiltaksplanen igjen og at dette kunne skape forvirring hos pårørende. I studien til Di Leo et al (2015) blir det nevnt at det var vanskelig å vurdere oppstart av LCP da oppstartskriteriene var noe uklare og tegn på at livet gikk mot slutten hos pasienten kunne være litt utfordrende. Også Brattgjerd og Olsen (2016) støtter opp om at det kan være vanskelig å diagnostisere en pasient som døende og at oppstartskriteriene er uklare.

Klapwijk et al (2020) sier seg også enig med utfordringer rundt oppstart med LCP. LCP skal som sagt starte opp når det tverrfaglig teamet anerkjenner og er enige at pasienten kan dø i løpet av de neste dagene. Men dette øyeblikket kan være vanskelige å avklare, spesielt når det gjelder pasienten som befinner seg på sykehjem (Klapwijk et al, 2020). Deltakerne i studien til Klapwijk et al (2020) sier at det er vanskelig å avgjøre når en pasient på sykehjem er døende siden denne perioden kan strekke seg over lengre tid, fra uker til måneder. Det er denne gradvise forverringen av pasientens helsetilstand som gjør at det kan bli vanskelig å vite når LCP skal starte, spesielt knyttet til pasienter med en demensdiagnose (Klapwijk et al, 2020, Brattgjerd og Olsen, 2016). Dette med en gradvis forverring hos en pasient er også noe som sykepleierne fra min studie rapportert, og de sa at det er en prosess som kan ta tid og at medisinene og prinsippene til LCP kan startes opp før en ser at det er tid for å starte opp med selve tiltaksplanen. Brattgjerd og Olsen (2016) tar også opp dette med å være i forkant at når sykepleierne ser at det begynner å gå nedover med en pasient så har de en samtale med legen for å vurdere medisinene og om det kanskje er på tide å sette pasienten på medisinene som tilhører tiltaksplanen.

Erfaringer knyttet til helhetlig ivaretagelse

Sykepleierne i begge fokusgruppene følte at tiltaksplanen bidro til å sikre mer ivaretagelse av det åndelige behovet til pasienter ved livets slutt. Det kom frem at sykepleierne som hadde erfaring med terminal pleie og omsorg før tiltaksplanen ble tatt i bruk opplevde at det åndelige behovet hadde lett for å havne i glemmeboka hos sykepleiere. Men takket være tiltaksplanen «Livets siste dager» er det åndelige behovet kommet mer i fokus og er også med som et eget punkt i tiltaksplanen. Mer fokus på det åndelige behovet var noe som alle sykepleierne i min studie mente var veldig positivt med tiltaksplanen. Brattgjerd og Olsen (2016) og Olsson et al (2019) kunne begge bekreftet i sine studier at bruk av en tiltaksplan hadde forbedret sykepleiernes fokus på det åndelige behovet. At pasienten opplever å få dekke sitt åndelige behov kan ha en betydning for hvordan dødsprosessen kan oppleves for pasienten. Jeg nevnte et eksempel under funn der en av sykepleierne fra min studie fortalte om en døende pasient som var urolig og ikke fant roen. Men når pasienten fikk besøk av en prest og fikk nattverd, så ble det en helt annen ro rundt pasienten etterpå. Tiltaksplanen har bidratt til at terskelen for å spør om det åndelige behovet til pasienter er blitt lavere hos helsepersonell (Brattgjerd og Olsen, 2016).

Sykepleierne som var med i min studie syns at tiltaksplanen gav en mer helhetlig ivaretagelse av pasienten og at alle involverte jobbet mer samkjørt, noe som bidro til en verdig død for pasienten. De syns også at bruk av tiltaksplanen var en trygghet for dem som sykepleiere, men også en trygghet for andre profesjoner som er involvert, for eksempel helsefagarbeidere. Dette blir også bekreftet i studien til Andersson et al (2017) som beskriver at helsefagarbeiderne uttrykte at det ble mer sikre når det var en mer felles tilnærming til palliativ omsorg. Helsefagarbeiderne i studien til Andersson et al (2017) beskriver hvordan det jobbet mer som et team etter at tiltaksplanen LCP ble tatt i bruk og at de fikk tildelt mer ansvar etter som kunnskapen deres økte og de følte seg mer trygge i å ivareta den døende pasienten. Videre i studien til Andersson et al (2017) nevnes det at tiltaksplanen bidro til mer helhetlig ivaretagelse av pasienten, alle gjør likt dermed er man ikke personavhengig av hvem som utfører pleien til pasienten. Brattgjerd og Olsen (2016) sier at av deres funn var at tiltaksplanen bidro til at de ansatte så hele pasienten. Deltakerne i studien sa at de lærte å tenke mer helhetlig – se hele pasienten med sine behov og plager.

Et av funnene som kommer frem i min studie som sykepleierne er fornøyde med er deres erfaring knyttet til smertelindring av pasienter som ligger på det siste. Sykepleierne i begge gruppene forteller at de mener pasientene er bedre smertelindret nå enn hva de ble tidligere. I studien til Paulsen et al (2014) kommer det frem at etter innføring av LCP har bevisstheten rundt symptomlindring økt ved at personalet har blitt lært opp i måter en kan lindre symptomer ved å bruke de anbefalte behovsmedisinene som følger med tiltaksplanen. Det var smerter og munntørrhet som ble rapport om som ble lindret best i studien til Paulsen et al (2014). I studien til Brattgjerd og Olsen (2016) kommer det frem at de mener at tiltaksplanen har bidratt til å øke sykepleiernes evne til å gjenkjenne og vurdere symptomer som kan oppstå i livets slutfase. Olsson et al (2019) støtter også at tiltaksplanen bidro til bedre symptomlindring hos pasientene gjennom påminnelser og hvilke observasjoner som skal gjøres.

Erfaringer knyttet til strukturert samarbeid

Sykepleierne som deltok i min studie var alle enige i at legens rolle og involvering i tiltaksplanen hadde betydning for samarbeidet mellom dem som team og pårørende. Samtlige sykepleiere i min studie var fornøyd med legens rolle og involvering i tiltaksplanen. De fortalte at legen hadde god kjennskap til selve tiltaksplanen og var god til å lytte, og ta

vurderinger sammen med sykepleieren i forhold til forskrivelse av medikamenter og oppstart av selve planen. Flere av sykepleierne hadde hatt erfaring med ukjente leger som hadde lite kjennskap eller erfaring til tiltaksplanen, noe som gjorde at samarbeidet ble vanskelig og eventuelt oppstart ble utsatt. Dette gjaldt særlig leger som var tilknyttet legevakten og da var det bedre å vente til institusjonslegen var på plass igjen. Men ser vi på studien til Brattgjerd og Olsen (2016) så kommer det frem at sykepleierne i deres studie synes det var vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeidet med legen. Begrunnelsen for dette var at legen hadde det travelt, stadig utskiftninger av leger i avdelingen og at legene viste lite interesse for tiltaksplanen LCP og selve palliasjonsfaget. Dette er noen som sykepleierne i min studie avkrefter da de oppfatter at legene nå er mer involvert og viser mer interesse for palliasjonsfaget.

Studien til Hansen (2018, s. 22) bekreftet også at det å gi god og tilstrekkelig med informasjon til pårørende er avgjørende for deres opplevelse av dødsfallet og kan være med skape et tillitsforhold mellom pårørende og helsevesenet. Videre sier hun at pårørende mente at sykepleieren kunne være en god samtalepartner, men at samtlige pårørende hadde et behov for å ha en samtale med legen også. Dette, mente hun, ville igjen føre til en følelse av trygghet for alle involverte parter.

En sykepleier fra min studie som arbeidet på en langtidsavdeling forteller noe om dette med forhåndssamtaler og sier at hun opplever at pårørende og pasienten synes det er trygt å ha en slik samtale. Forhåndssamtale er en samtale med pasienten om fremtidig behandling. En slik samtale vil kunne bidra til at pasientens ønsker er kjent ved krevende beslutninger mot livets slutt generelt, og spesielt om pasientens kognitive tilstand forverres (NOU 2017: 16, s. 32). Det er to hovedintensjoner med en slik samtale; å ivareta pasientens medbestemmelsesrett og unngå overbehandling i siste fase av livet (Rønsen, 2020, s. 19). Brattgjerd og Olsen (2016) tar opp dette med å være i forkant i kontakt med pårørende spesielt, hvor lege og sykepleier har en samtale med pasienten og pårørende tidligst mulig slik at de kan forberede dem på hva som kommer. I studien til Paulsen et al (2014) blir det også tatt opp at tiltaksplanen gjorde at man fokuserte mer på en samtale med pårørende om hva de kan forvente å oppleve på slutten av pasientens liv. Dette bidro til mer forutsigbarhet for pårørende og personalet ble bevisstgjort på betydning av slike samtaler.

Sykepleierne som deltok i min studie fremhevet betydning av at legen hadde en samtale med de pårørende om pasientens tilstand og svare på eventuelle spørsmål som de pårørende lurte på. Dette er også noe Paulsen et al (2017) bekrefter i sin studie at legen var mer involvert etter

at tiltaksplanen ble innført. Videre i studien til Paulsen et al (2017) kommer det frem at de pårørende følte seg mer involvert i den døendes tilstand de tre siste levedøgnene etter innføring av LCP. De mener at deres funn tyder på at å bruke en tiltaksplan for omsorg til pasienter ved livets slutt og deres kjære fører til bedre ivaretagelse av de pårørende (Paulsen et al, 2017).

Sykepleierne som deltok i min studie fortalte hvordan dokumentasjonen som gjennomføres under tiltaksplanen kunne være noe tungvinn da de opplevde at noen av punktene i del 2 gikk inn i hverandre, men samtidig opplevde at det gav dem som helsepersonell en mer detaljert og systematisk oversikt over pasientens tilstand. Det gjorde det også lettere å finne ut hvilken informasjon pårørende har fått og ikke fått. Dette oppfattet deltakerne bidro til bedre ivaretagelse av de pårørende.

Tiltaksplanen «Livets siste dager» er omdiskutert og det har kommet frem både fordeler og utfordringer med å bruke en tiltaksplan både gjennom min egen forskning og tidligere forskning. Men prinsippene som «Livets siste dager» handler om faller i god jord hos sykepleierne og syns alt i alt at tiltaksplanen er et godt verktøy å bruke i møte med den terminale pasienten. Tiltaksplanen bidrar til en viss trygghetsfølelse for både de erfarne sykepleierne og til de ferske nyutdannede. Kompetanse og erfaring spiller også inn, men tiltaksplanen bidrar til å danne en god grunnmur i det palliative møte og gjør at omsorgen til pasienten ikke er personavhengig.

6.0 Oppsummering og konklusjon

Denne kvalitative studien har gitt innsikt i hvilke erfaringer sykepleierne har ved å bruke tiltaksplanen «Livets siste dager» i omsorgen til døende pasienter på institusjon.

Hovedfunnene mine viser at sykepleierne erfarer at tiltaksplanen bidro til økt kvalitetssikring, helhetlig ivaretagelse og et mer strukturert samarbeid.

Studien min viser at sykepleierne erfarte at tiltaksplanen bidro til at de gav en mer ansvarlig omsorg til den døende pasient. Punktene som er ramset opp i tiltaksplanen gav sykepleierne en systematisk oversikt over hvilke observasjoner som skulle gjøres og reduserer risikoen for forglemmelser. Deltakerne erfarte at tiltaksplanen dekket alle behovene som en døende pasienten kan oppleve og de savnet ingen punkter. I tidligere forskning er tiltaksplanen omdiskutert om den kan brukes til døende pasienter som har en demensdiagnose. I følge sykepleierne fra min studie så opplevde de at «Livets siste dager» kunne brukes på alle pasientgrupper uavhengig av diagnose. De delte også tanker og erfaringer knyttet til den praktiske bruken av tiltaksplanen, som de mente var tungvinn, og de foreslo at det burde gjøres endringer for å lette opprettelsen og gjøre det mindre tidkrevende.

Tiltaksplanen hadde ført til at pasientens åndelige behov hadde kommet mer i fokus, dette er også bekreftet fra tidligere forskning. Det åndelige behovet hos pasienten hadde lettere for å havne i glemmeboka før tiltaksplanen ble innført Terskelen for å spørre pasienten eller pårørende er blitt lavere. Sykepleierne opplevde også at pasientene som var på «Livets siste dager» var mye bedre smertelindret enn tidligere.

Samarbeidet mellom lege og sykepleier hadde blitt mer strukturert etter at tiltaksplanen ble innført. Legens kjennskap til tiltaksplanen og legens involvering med de pårørende er også viktig for samarbeidet og er en del av ivaretagelsen av de pårørende. Tiltaksplanen gjorde også at kommunikasjonen med de pårørende var mer oversiktlig. Det ble lettere å finne ut av hvilken informasjon de pårørende hadde fått.

Bruk av tiltaksplanen ved livets slutt er et omdiskutert tema. Det er blitt uttalt at tiltaksplanen ikke har så mye å si for den palliative omsorgen. Men ifølge min studie har tiltaksplanen bidratt til å skape en sikkerhetsramme og trygghet rundt den palliative omsorgen. Alle arbeider likt og en er ikke avhengig av hvem som er på jobb.

God kompetanse og god opplæring i bruk av tiltaksplanen er viktig for å kunne møte den sterkt voksende eldrebølge og derav et økende press på den palliative omsorgen i kommunene. Dette vil føre til trygge og mer kompetente sykepleiere, som kan virke beroligende på pasient og pårørende.

Forslag til videre forskning kan være å undersøke om tiltaksplanen er godt egnet for pasienter med en demensdiagnose. Deltakerne som deltok i min studie uttrykte utfordringer ved å bruke tiltaksplanen i hjemmesykepleien, forslag til videre forskning er å undersøke hvordan en kan få tiltaksplanen til å fungere optimal i hjemmesykepleien. Det kunne også vært interessant å ha utført en studie ved bruk av tiltaksplanen med en kvalitativ studie.

Referanser

Aldring og helse. (u.å). *ABC – opplæring*. Hentet 1. februar 2023 fra

<https://www.aldringoghelse.no/kompetanseheving/abc-opplaeringen/>

Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C- J., & Brännström, M. (2017). Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end – of – life care in residential care homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 32(1), 299 – 308.

<https://doi.org/10.1111/scs.12462>

Brattgjerd, M, Olsen, R, M., & Danielsen, I, J. (2020). End – of – life care and the use of an intergrated care pathway. *The Qualitative Report*. 25(1), 216 – 237.

<https://www.proquest.com/docview/2355320211/fulltext/B49CAA4A05C34FF8PQ/1?accountid=45259>

Brattgjerd, M & Olsen, R, M. (2016). Omsorg ved livets slutt – En kvalitativ studie av sykepleiers erfaringer med bruk av tiltaksplanen Liverpool Care Pathway i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2(3). 189-201.

<https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05>

Braun, V., & Clark, V. (2022). *Thematic analysis – a practical guide* (1. utg). SAGE.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77- 101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Dekker, L, N., Gysels, M., & Van der Steen, T, J. (2017). Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative & Supporting Care*. 16(4). 479-486.

<https://doi.org/10.1017/S1478951517000645>.

Di Leo, S., Romoli, V., Higginson, J, I., Bulli, F., Fantini, S., Sguazzotti, E., & Costantini, M. (2015). Less ticking the boxes, more providing support': A qualitative study on health professionals' concerns towards the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliative Medicine*, 29 (6), 529 – 537. <https://doi.org/10.1177/0269216315570408>

Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

- Hansen, T, I, M. (2018). Omsorg under press i sykehjemspasienters siste livsfase. *Geriatrisk sykepleie*. (02). 18 – 23. https://static.sykepleien.no/sites/default/files/gs_2018_2.pdf#Page=18
- Hansen, T, I. (2022, 16. september). *NSD – Norsk senter for forskningsdata*. Store norske leksikon. https://snl.no/NSD_%E2%80%93_Norsk_senter_for_forskningsdata
- Haugen, F, D., Iversen, S, G. & Huurnink, A. (2015). Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? *Omsorg*. (2). 29 – 33. https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Omsorg_2015_2.pdf
- Helsebiblioteket (2020, 4 februar). *Verktøy og resurser knyttet til palliativ omsorg*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/omsorgsbiblioteket/verktoy-og-ressurser/verktoy-og-ressurser-knyttet-til-palliativ-omsorg>
- Helsedirektoratet (2019, 14 oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/hva-er-palliasjon>
- Helsedirektoratet (2018, 18 september). *Lindrende behandling i livets slutfase*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>
- Helsedirektoratet (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (IS-2278). Helsedirektoratet. https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf
- Husebø, S, B., Flo, E., & Engedal, K. (2017). The Liverpool Care Pathway: discards in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. *BMC Medical Ethics*. 18 (48). <https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-017-0205-x>
- Iversen, S, G (2016, oktober). En plan for livets slutfase. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/09/en-plan-livets-slutfase>
- Klapwijk, S, M., Dekker, L, N., Caljow, A, A, M., Achterberg, P. W., & Van der Steen, T, J. (2020). Experiences with the Liverpool care pathway for the dying patient in nursing home residents: a mixed – method study to assess physicians and nurse practitioners’ perceptions. *BMC Palliative Care*, 19(183), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00686-y>

Kompetansesenteret i lindrendebehandling (KLB) (2016). *Bruk av LCP og «Livets siste dager» i sjukeheimar*. <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/bruk-av-lcp-og-livets-siste-dagar-i-sjukeheimar>

Kompetansesenteret i lindrendebehandling (KLB) (2020). *Livets siste dager – implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase (fullversjon)*. <https://kvalitet.helse-bergen.no/docs/pub/DOK45945.pdf>

Kvale, S & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervjue* (3 utg.). Gyldendal.

Legevakthåndboken. (2021). *Døende pasient*. https://lvh.no/symptomer_og_sykdommer/palliasjon/generelt/doeende_pasient

Malterud, K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 122(25), 2468-2472. <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter#>

Matthiesen, N, H, & Brøndum, L. (2016). *Den palliative indsats – en patientcentrert tilgang*. Munksgaard.

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

Meneses-Echàves, JF., Flodgren, G., og Berg, R. C. (2016, 07. mars). *Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutfase*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2016/bruk-av-liverpool-care-pathway-ved-livets-slutt/>

Neuberger, J., B., Guthrie, C., L., Aaronovitch, D., Hameed, K, L., Bonser, T., Harris, P, L., Smith, D, C., Jackson, E, P., Cox, D, Dr., & Waller, S. (2013). *More care, less pathway: A review of the Liverpool Care Pathway*. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf

NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

Olsson, C., Kling, E., Persson, G, K., & Larsson, M. (2019). Impact of the Liverpool Care Pathway on quality end – of – life – care in residential care homes and home care – nurses' perceptions. *Nursing Open*. 6(4), 1589 – 1599. <https://doi.org/10.1002/nop2.364>

Oslo universitetssykehus (2021, 9. mars). *Informert samtykke ved alle former for studie*. Oslo universitetssykehus. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/11788>

Paulsen, E, M., Nicholaysen, B, A, J., Iversen, S, G., & Haugen, F, D. (2017). Effekter av å innføre en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende i sykehjem. *Omsorg*. 2. 49 – 54. https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Omsorg_Effekter%20av%20a%20innf%C3%B8re%20en%20tiltaksplan.pdf

Paulsen, R, S., Elvestuen, I – L., Edlerwoll, M, T., Andersson, M, A., Abrahamsen, J. (2014). Kvalitetssikrer omsorg til døende. *Sykepleien*. 5. 60 – 63. <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/1553146.pdf>

Polit, F., D., & Beck, T, C. (2022). *Essentials of Nursing Research. Appraising evidence for nursing practice*. (10 utg). Wolters Kluwer.

Rønsen, A. (2020). *Palliativ omsorg i kommunene*. Senter for omsorgsforskning. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2636784/Palliativ%20omsorg.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sønning, H, E. (2021). Palliasjon: Å tåle den andres lidelse krever trygghet, mot og kompetanse. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/fag/2021/06/palliasjon-tale-den-andres-lidelse-krrever-trygghet-mot-og-kompetanse>

Universitet i Agder (u. å). *Etisk godkjenning (FEK) og registrering av litteraturstudier og REK godkjente prosjekter*. Universitet i Agder. <https://www.uia.no/om-uia/fakultet/fakultet-for-helse-og-idrettsvitenskap/etisk-godkjenning-fek-og-registrering-av-litteraturstudier-og-rek-godkjente-prosjekter>

Veerbeek, L., Van Zuylen, L., Siebe J Swart, S, J., Van der Maas, P, J., De Vogel-Voogt, E., Van der Rijt, C, CD., & Van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliative Medicine*. 22 (2), 145-151.

<https://doi.org/10.1177/0269216307087164>.

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216307087164>

Wirgley, A. (2014). Ethics and end of life care: the Liverpool Care Pathway and the Neuberger Review. *Journal of medical ethics*. 41 (8), 639 – 643.

<http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2013-101780>

Vedlegg

Vedlegg 1 Intervjuguide

Intervjuguide til fokusgruppeintervju

Bakgrunnspm:

- Har du noen videreutdanning?
 - Erfaring med bruk LCP?
 - Hva er din arbeidserfaring
 - Hvor lenge har du arbeidet som spl?
1. Vet dere hva som er kriteriene for oppstart av Livets siste dager? Hvordan vurderer du kriteriene i planen som skal være oppfylt for å starte med «livets siste dager»? Kan du gi eksempel. Er det vanskelig å vite når det er tid for å starte opp Livets siste dager? Hva gjør du når du er usikker? Hvem diskuterer du med? Hvem kan du kontakte?
 2. Hvilke erfaringer har dere gjort dere ved bruk av Livets siste dager i praksis (positive/negativ)?
 - Er det en god tiltaksplan gjennom det terminale forløpet? Hvorfor/hvorfor ikke? På hvilken måte
 - Hvilken opplæring har du fått?
 - Hvilke erfaringer har dere med hvem som tar initiativ til å igangsetting av Livets siste dager? Er det lege eller sykepleier?
 - Hvilke erfaringer har dere til hvordan legen på ditt arbeidssted forholder seg til «livets siste dager» Hvordan involverer dere legen i denne fasen? Er legen selv aktiv eller er det som oftest dere som tar initiativ? Er det rutiner dere ser kunne vært gjort på en annen måte? Hvorfor tenker dere det hadde vært bedre? Hva fungerer og hva er utfordrende i legesamarbeidet i denne fasen?
 3. Hvilken betydning har bruken av «livets siste dager» hatt for deg i omsorgen for terminale pasienter og deres pårørende? Kan du gi eksempel?
 - Føler dere at Livets siste dager er med på å gi pasienten en verdig død? Hvorfor/hvorfor ikke? Hva er en verdig død? Få de til å definere hva de legger i det
 - Hvordan blir pasienten informert ved oppstart med Livets siste dager (hvis pasienten er kontaktbar?).

- Føler dere at livets siste dager er med å trygge deg i rollen som sykepleier i møte med den dødene pasient og deres pårørende? På hvilken måte?
- Opplever dere at det er lettere å informere pårørende om at døden er nær når pasienten er blitt satt på Livets siste dager? Hvis ja, på hvilken måte da?
- På hvilken måte informerer dere pårørende ved oppstart av livets siste dager? På tlf eller når pårørende er der? Hvem er det som informerer dem? Lege eller sykepleier?
- Føler du at innholdet i Livets siste dager bidrar til å dekke alle behov som en dødene pasient kan oppleve? Er det noe som mangler?

Vedlegg 2 informasjonsskriv og samtykkeerklæring



Vil du delta i forskningsprosjektet *«Sykepleiers erfaringer med Livets siste dager»*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvilke erfaringer sykepleiere i kommunen har med bruk av tiltaksplanen «Livets siste dager».

I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Prosjektet skal inngå i min masteroppgave i klinisk helsevitenskap ved Universitet i Agder. Hensikten med prosjektet er å få innsikt i hvilke erfaringer sykepleiere i kommunen har med bruk av tiltaksplanen «Livets siste dager».

Den foreløpige problemstillingen er følgende: *«Hvilke erfaringer har sykepleierne i kommunale institusjoner med bruk av Livets siste dager».*

Jeg er også med i kommuneforskningsprogrammet under Senter for omsorgsforskning – sør og håper at min forskning kan bidra til ny kunnskap for kommunen på feltet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

Har også et samarbeid med kommuneforskningsprogrammet under senter for omsorgsforskning – sør.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å rekruttere 6 – 10 sykepleiere som har minimum 2 års erfaring knyttet til tiltaksplanen «Livets siste dager» og som jobber på en kommunal institusjon der tiltaksplanen brukes.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet innebærer det at du er med i et fokusgruppeintervju sammen med 4 – 5 andre sykepleiere. Intervjuet vil vare ca mellom 60 – 90 minutter. Vi gjør en avtale om når og hvor intervjuet skal være. Det vil bli brukt lydopptak under intervjuet. Jeg vil skrive dette ut selv og anonymisere det slik at ikke ditt navn eller annen informasjon som kan identifisere deg er synlig for andre enn meg.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert og din informasjon slettes. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Du har rett til å få innsyn i avskriften fra intervjuet. Du kan når som helst trekke deg og få slettet det du har bidratt med, så sant det ikke allerede har inngått i analysen.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er ingen andre enn meg som vil ha tilgang til ditt navn. Min veileder vil ha tilgang til ferdig tekst, for at hun skal kunne bidra i analysen. Listen med navn og kontaktopplysninger vil oppbevares innelåst og avskilt fra datamaterialet.

Det vil ikke bli publisert direkte personidentifiserende opplysninger om deg i den ferdige oppgaven, men det vil være mulig at du selv kjenner igjen det du har bidratt med.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når oppgaven blir godkjent (juni 2023).

Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres og opptak vil bli slettet når oppgaven er godkjent.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet er også godkjent av Fakultetets etiske komite (FEK) ved Universitetet i Agder.

Dine rettigheter

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

- Innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- Å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Masterstudent Kjersti Hestås tlf 99509181 eller epost: kjersti.hestaas@live.no

Eller kontakte

Veileder: Førstemanuensis Berit Johannessen (Berit.Johannessen@uia.no) UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap. Tlf. 38141869

Personvernombud ved UiA Trond Hauso personvernombud@uia.no

Ved å være deltaker i mitt prosjekt så vil du få et gavekort på 500 kr som takk for din deltakelse.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Kjersti Hestås (kjersti.hestaas@live.no)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, «*Sykepleiers erfaringer med Livets siste dager*».

Og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:


- Å delta i intervju
- At mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt, til høsten 2023.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Kontakt Kjersti Hestås på dette nummeret: 99 50 91 81 for å avtale tid og sted for intervjuet

Vedlegg 3 – NSD/SIKT godkjenning

13.02.2023, 21:09		Meldeskjema for behandling av personopplysninger	
			
Meldeskjema / Sykepleiers erfaringer med tiltaksplanen "Livets siste dager" / Vurdering			
<h2>Vurdering av behandling av personopplysninger</h2>			
Referansenummer 813542	Vurderingstype Standard	Dato 05.07.2023	
Prosjektittel Sykepleiers erfaringer med tiltaksplanen "Livets siste dager"			
Behandlingsansvarlig institusjon Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap			
Prosjektansvarlig Berit Johannessen			
Student Kjersti Hestås			
Prosjektperiode 01.08.2022 - 31.12.2023			
Kategorier personopplysninger Alminnelige			
Lovlig grunnlag Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a) Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2023. Meldeskjema PDF			
Kommentar OM VURDERINGEN Personvernjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personverngelverket. Personvernjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg. VIKTIG INFORMASJON TIL DEG Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet. 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 Personvernjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: • lovlighet, rettfærdighet 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			
13.02.2023, 21:09		Meldeskjema for behandling av personopplysninger	
prosjektet • lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet			
DE REGISTRERTE RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20). Personvernjenester 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 Personvernjenester 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). Ved bruk av databehandler (spørreskjemaløser, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art. 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://www.nsd.no/personvernjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres. OPPFØLGING AV PROSJEKTET Personvernjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet!			
13.02.2023, 21:09		Meldeskjema for behandling av personopplysninger	

Vedlegg 4 FEK godkjenning



Kjersti Hestås

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 19/08/2022

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Sykepleiers erfaring knyttet til tiltaksplanen "Livets siste dager"

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

FEK godkjenner søknaden under forutsetning av at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknaden og at kontaktinfo til NSD påføres i intervjuguiden.

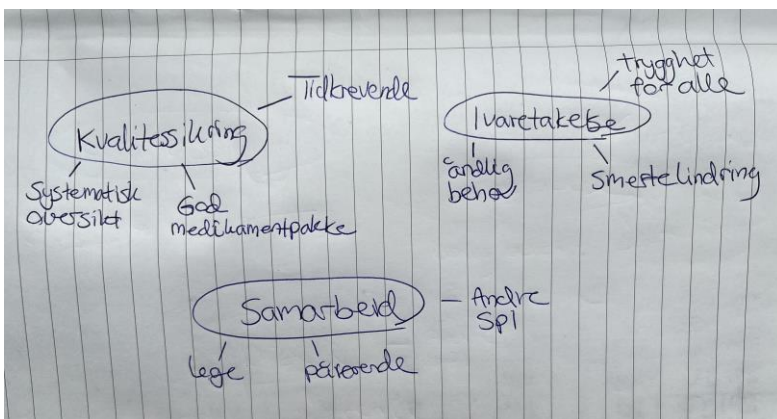
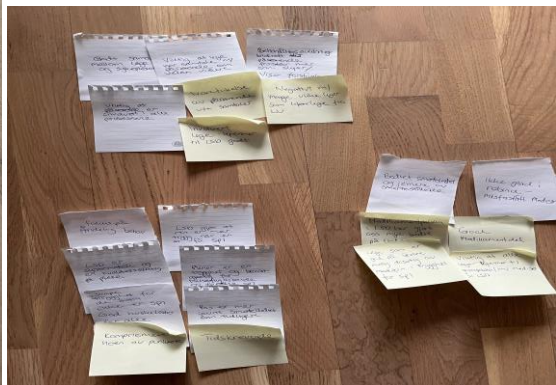
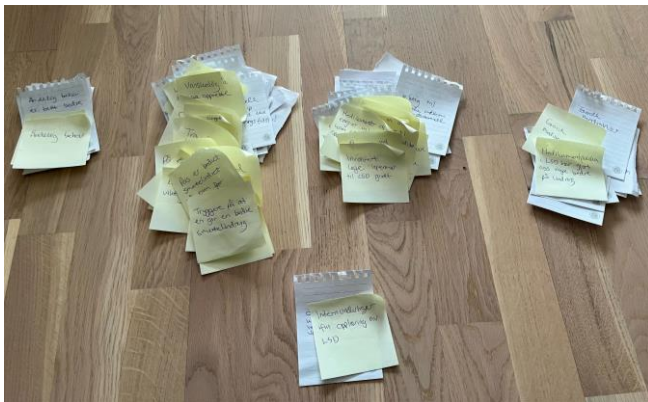
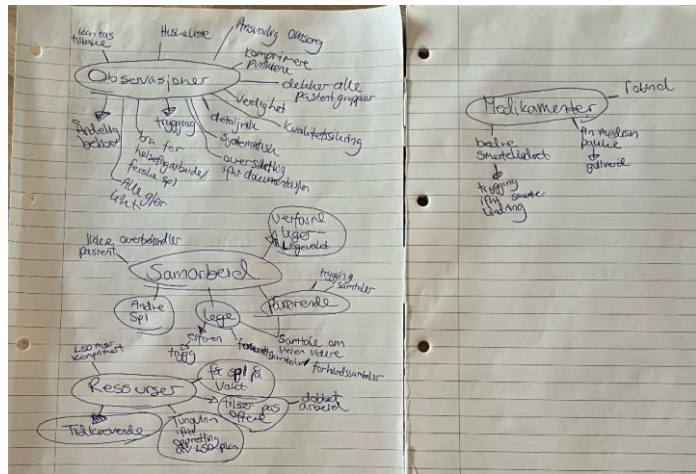
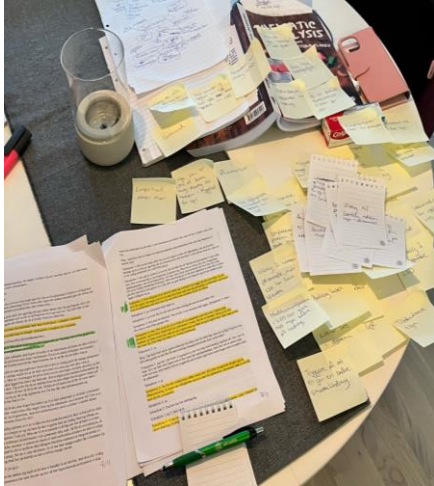
Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

Vedlegg 5

Analyseprosessen



Vedlegg 6: 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

Referanser:

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

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet, revidert utgave 2019. IS-2800.

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
<https://www.bestcareforthedying.org/>

Nasjonale faglige råd: Lindrende behandling i livets slutfase. Helsedirektoratet, 2018.
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

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
	Ansengt, engstelig	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Annet (f.eks. demer, kje)	<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. U hensiktsmessig medikasjon er seponert.			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Mål 2 Behovsmedikasjon til subkutan administrasjon er ordinert for følgende symptomer etter avdelingens prosedyrer:			
	Smarter			<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 U hensiktsmessige 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-lungerenning 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 u hensiktsmessige pleietiltak 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.			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
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	
Sykeplelerens underskrift:		Dato:	Klokkeslett:	

Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 1		Første vurdering – fortsettelse	
Innsikt/forståelse	<p>Mål 4 Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat</p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Mål 5 Innsikt i pasientens tilstand er vurdert:</p> <p>Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at pasienten er døende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Behov hos barn/ungdom som pårørende er vurdert <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p>		
Åndelig/eksistensiell omsorg	<p>Mål 6 Åndelige/eksistensielle behov er vurdert</p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>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.</p> <p>Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Hvis ja, hvilken/hvilket:</p> <p>Gitt tilbud om kontakt med prest / annen kontaktperson <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Navn: tlf: dato:</p> <p>Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet):</p>		
Kommunikasjon med de pårørende	<p>Mål 7 Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand</p> <p>- uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/></p> <p>- ikke omgjøtt <input type="checkbox"/></p> <p>- pårørende overnatter på sykehjemmet <input type="checkbox"/></p> <p>Nærmeste pårørende:tlf:</p> <p>Relasjon til pasienten:</p> <p>Evt. annen pårørende:tlf:</p> <p>Relasjon til pasienten:</p> <p>Mål 8 Pårørende er gitt informasjon om sykehjemmet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Skriftlig informasjon om parkering, telefon, mat og drikke, overnatting og annen praktisk informasjon.</p>		
Kommunikasjon med primærhelsetjenesten	<p>Mål 9 Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Hjemmesykepleien er informert dersom de er tjenesteyter <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Målet er kun aktuelt dersom korttidsopphold.</p>		
Sammenheng	<p>Mål 10 Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med</p> <p>pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Mål 11 De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>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.</p>		
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?					
Deilmål	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 gynene	<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 sykehjemets 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	<p>Mål 12 Fastlegen er informert om dødsfallet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Ta kontakt neste arbeidsdag hvis dødsfallet skjer utenom arbeidstiden</p> <p>Hjemmesykepleien er informert om dødsfallet dersom de er tjenesteyter <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Målet er kun aktuelt dersom korttidsopphold</p> <p>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)</p> <p>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 på kreftasjon - obduksjon - registrering av dødsfallet / dødsattest fylt ut - journalen avsluttet og epikrise diktert - beskjed formidlet til ev. andre offentlige instanser</p>
Ivaretagelse av etterlatte	<p>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</p> <p>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</p> <p>Mål 17 Nødvendig informasjon er gitt til rette vedkommende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - Hæftet: "Når en av våre nærmeste dør" er utlevert</p> <p>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")</p>
Ivaretagelse av personell	<p>Mål 19 Personalet er ivaretatt etter dødsfall <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - Formell/uformell refleksjon/debriefing (tilgjengelig mal: "Refleksjon etter dødsfall")</p>
	<p>Underskrift: _____ Dato: _____</p>

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: