

Marianne Brattgjerd

"Trygt å dø på sykehjem?"

En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med
Liverpool Care Pathway i norske sykehjem

Masteroppgave i Helsevitenskap
Trondheim, mai 2015

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Tusen takk!

Til alle informanter som har deltatt i denne studien.

Til veileder Marit Solbjør for konstruktiv veiledning og nyttige tilbakemeldinger.

Til min kollega, Grethe Bøgh Næss, for gode samtaler og korrektur av oppgaven.

Til min kjære mann og våre tre barn for tålmodighet, støtte og oppmuntring gjennom hele skriveperioden.

Marianne Brattgjerd

Namsos, mai 2015

SAMMENDRAG

Introduksjon: I tiden fremover er det ventet at det vil bli flere døende pasienter med sammensatte sykdommer og lidelser som kommunehelsetjenesten vil få ansvar for. Samtidig viser framskrivninger av arbeidsmarkedet en akkumulert underdekning av de største utdanningsgruppene i omsorgssektoren på om lag 55 000 årsverk i 2030. Helsemyndighetene kjenner utfordringsbildet godt, og mye er også blitt gjort for å integrere og oppruste pleie og omsorg ved livets slutt. Litteraturen peker derimot på at lite er gjort i kommunehelsetjenesten, og sykehjemmene – hvor den største andelen døende pasienter er. Det siste tiåret er det imidlertid blitt innført en evidensbasert tiltaksplan, Liverpool Care Pathway (LCP), til døende pasienter som skal bidra til å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt. Per i dag er 262 sykehjem registrerte «brukere» av tiltaksplanen i Norge. Tiltaksplanen beskrives som unik, i det at samme plan, kan brukes til døende pasienter, uavhengig av diagnose og alder. Tiltaksplanen er lite kjent i offentligheten, og det er heller ikke gjennomført noe forskning på effekt eller bruk av planen i den norske konteksten. *Hensikten* med studien er derfor å få kunnskap om sykepleieutøvelsen i tilknytning til bruk av Liverpool Care Pathway i norske sykehjem.

Metode: Det er gjennomført individuelle, semistrukturerte intervju med 11 sykepleiere fra henholdsvis 8 ulike sykehjemsinstitusjoner som er registrerte «brukere» av tiltaksplanen. Datamaterialet er blitt analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultat: Datamaterialet viser at sykepleierne har ulike erfaringer med hvor godt implementert LCP er på avdelingene. Tre av avdelingene har hatt utfordringer når det gjelder å få alle sykepleierne på avdelingene til å bruke verktøyet, hvor en av disse også har avsluttet bruken av LCP. Det ble funnet seks faktorer som ser ut til å ha kunnet påvirke den generelle implementeringsprosessen. Datamaterialet viser også at sykepleierne erfarer at LCP bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen, og at LCP derav blir et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig helsehjelp. I tilknytning til dette ble det også her funnet seks faktorer som sykepleierne opplever har bidratt til denne kvalitetssikringen. De samlede funnene viser derimot at det er en del uklarheter eller mangler i selve innholdet i tiltaksplanen, og som har medført en del misforståelser og uenigheter innad i avdelingene.

Konklusjon: De sentrale funnene viser at når både det faglige, etiske og juridiske aspektet blir ivaretatt i relasjon til LCP – synes tiltaksplanen å være et forsvarlig verktøy som kvalitetssikrer den individuelle profesjonsutøvelsen. Dette vil i så måte kunne ha stor betydning for å imøtekomme utfordringene som vi står overfor når det gjelder pleie og omsorg ved livets slutt.

SUMMARY

Introduction: In the future it is expected that there will be more dying patients with complex diseases and disorders such as community health will be responsible for. Projections of labor show that the largest educational groups on which health care services depend, will fall short with about 55 000 man-labour years in 2030. Health authorities recognize these challenges, and much has been done to integrate and increase expertise in end of life care. The literature points out, however, that little is done in community healthcare and nursing homes which serve the largest proportion of dying patients. However, over the last decade, an evidence-based care plan for dying patients, the Liverpool Care Pathway (LCP), have been introduced to community health care in order to ensure the quality of nursing care at the end of life. As of today there are 262 nursing homes that are registered "users" of the care plan in Norway. This end-of-life care plan, is described as unique because it can be used for dying patients, regardless of diagnosis and age. The care plan is not well known among the public, and no research on efficacy or use of the plan have been carried out in the Norwegian context. The purpose of this study is to gain knowledge about nursing practices in relation to the use of LCP in Norwegian nursing homes.

Method: This study is a qualitative interview study with 11 nurses from 8 different nursing homes that are registered "users" of the care plan. The data have been analyzed using systematic text condensation.

Result: The data shows that nurses have different experiences with how well implemented LCP is in the different wards. Three wards have faced challenges in getting all the nurses in the ward to use the tool, and one of these chose to discontinue use of the LCP. Six factors seem to have influenced the overall implementation process. Data also show that nurses experience that LCP helps to ensure the quality of their individual work practice, and that LCP hence becomes an aid to exercise proper health care. Here it is also found six factors that nurses experiences as important for quality assurance. The overall findings, however, show that some elements are vague, while others important elements are lacking in the content of the care plan, which has caused misunderstandings and disagreements within the wards.

Conclusion: The main findings indicate that when professional, ethical and legal aspects are safeguarded in relation to LCP, the care plan can be a secure tool that assures the quality of individual professional practice. In this respect, it may be an important tool in meeting the challenges we face when it comes to end of life care.

Innhold

1	INTRODUKSJON	9
1.1	Pleie og omsorg ved livets slutt – et prioriteringsområde	9
1.1.1	Utfordringsbildet	9
1.1.2	Liverpool Care Pathway (LCP) – kvalitetssikrer pleie og omsorg ved livets slutt?	11
1.2	Studiens hensikt: Kunnskap om sykepleieres erfaringer med LCP i norske sykehjem.....	13
1.2.1	Begrepsavklaringer	13
1.2.2	Hvorfor forske på profesjonsutøvelse i norske sykehjem	14
1.2.3	LCP-versjon i sykehjem	17
1.3	Studiens forskningsspørsmål.....	18
1.4	Oppgavens struktur	19
2	KUNNSKAPSGRUNNLAG	21
2.1	Integrated Care Pathway.....	21
2.2	Internasjonal forskning på Liverpool Care Pathway.....	22
2.3	Norske fagartikler om Liverpool Care Pathway.....	26
2.4	To ulike modeller for profesjonsutøvelse	27
2.4.1	Livsfilosofisk teori - fenomenologisk kunnskapssyn.....	28
2.4.2	Kunnskapsbasert praksis	32
3	METODE.....	37
3.1	Kvalitativ metode	37
3.1.1	En fenomenologisk tilnærming – individuelle intervju som framgangsmåte	37
3.1.2	Refleksjon over egen referanseramme	39
3.2	Planlegging og gjennomføring av intervjuene.....	40
3.2.1	Rekruttering av informanter til intervjuet.....	40
3.2.2	Endelig utvalg	41
3.2.3	Intervjuguide	42
3.2.4	Gjennomføring av intervju	42
3.3	Bearbeiding av data.....	43
3.3.1	Transkribering av data.....	43
3.3.2	Analyse av data.....	44
3.4	Etiske betraktninger	46
4	RESULTAT	49
4.1	Variierende grad av implementering – faktorer som fremmer/hemmer implementering	49
4.1.1	Avdelingens enhet.....	50
4.1.2	Grunnleggende palliasjonstanke som drivkraft – betydning av ressursperson	51
4.1.3	Viktig å ha med tilsynslegene	52

4.1.4	Kriteriene for å ta i bruk LCP er uklare	52
4.1.5	Problematisk dokumentasjon	54
4.1.6	LCP – tilfører ikke noe nytt	56
4.2	LCP - kvalitetssikring av den individuelle praksisutøvelsen.....	56
4.2.1	God sjekklister – kvalitetssikrer en minimumsstandard på pleie og omsorg	57
4.2.2	Kunnskapsutvikling på individnivå.....	59
4.2.3	«Være i forkant» - del 1 allerede gjennomført	60
4.2.4	Mer observant på pasientens tilstand – økt kunnskap om medikamentell lindring.....	62
4.2.5	Større bevissthet rundt ivaretagelse av pårørende	63
4.2.6	Rigiditeten i skjemaet «løses» i stor grad av skjønn	65
5	DISKUSJON.....	67
5.1	Resultatdiskusjon	67
5.1.1	Implementering av LCP til avdelingene	67
5.1.2	Liverpool Care Pathway - et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig helsehjelp?	72
5.1.3	Hvilke kunnskapskilder vektlegges som god profesjonsutøvelse?.....	79
5.2	Metodediskusjon – validering av alle ledd	85
5.2.1	Fra forskningsspørsmål til valg av metodologisk framgangsmåte	85
5.2.2	Rekruttering og utvalg av informanter.....	86
5.2.3	Intervjuguide	87
5.2.4	Gjennomføring av intervjuene	88
5.2.5	Fra transkribering til analyse av data	89
5.2.6	Resultat og behov for videre forskning	90
5.3	Implikasjoner for praksis	92
7	LITTERATUR	93

6 vedlegg:

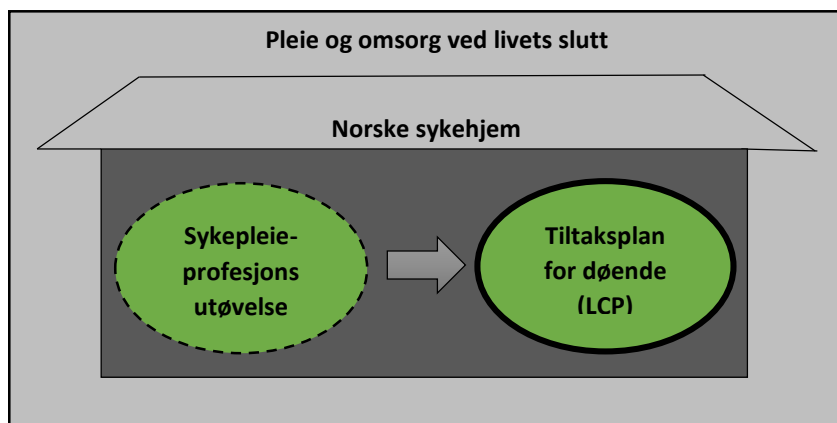
- Vedlegg 1: LCP-skjemaet
- Vedlegg 2: Epost til lederne (rekruttering)
- Vedlegg 3: Informasjonsskriv
- Vedlegg 4: Intervjuguide
- Vedlegg 5: Oversikt analyse/resultat
- Vedlegg 6: NSD-skjemaet

1 INTRODUKSJON

Først i dette kapitlet vil studiens bakenforliggende tema, *pleie og omsorg ved livets slutt*, bli presentert og aktualisert. Videre vil det bli gitt en presentasjon av selve hovedfokuset i denne forskningsstudien, *Liverpool Care Pathway*, som er en tiltaksplan til døende pasienter.

Deretter vil studiens hensikt bli presentert, hvor det ønskes å få kunnskap om *sykepleieprofesjonsutøvelsen* i relasjon til bruk av tiltaksplanen i *norske sykehjem* (se illustrasjon 1). I sammenheng med dette vil det bli gitt en redegjørelse og begrunnelse for det valgte forskningsfokuset. Til slutt vil studiens forskningsspørsmål bli løftet frem og begrunnet.

Illustrasjon 1: Forskningsfokus



1.1 Pleie og omsorg ved livets slutt – et prioriteringsområde

1.1.1 Utfordringsbildet

I livet siste fase mottar svært mange pleie- og omsorgstjenester. Gabrielsen (2013) har gjennomført en analyse basert på data fra IPLOS-registeret som omhandler nordmenns bruk av omsorgstjenester ved livets slutt. Her beskriver han at 3/4 av alle som døde i 2011 mottok *kommunal pleie og omsorg* ved livets slutt. Ca.70 % av disse var innskrevet på institusjon, for kort- eller langtidsopphold, og ca. 30 % mottok hjemmesykepleie. Andelen som mottok tjenester, økte med alder, og blant de aller eldste mottok så godt som alle bistand fra kommunens pleie- og omsorgstjeneste (ibid.).

I tiden fremover er det forespeilet at antall eldre vil øke betraktelig. Tønnesen, Syse & Aase (2014) skriver at andelen eldre over 70 år er forventet til å stige fra 11-19 % i 2060. Det betyr at hver femte person i Norge i 2060 vil være 70 år eller mer (ibid.). Med den økende alderen

vil en også få en økning i aldersrelaterte sykdommer som for eksempel kols, hjertesvikt, demens og kreft (Mensen, 2010).

Samlet peker fremtidsutsiktene i en retning mot at det vil bli flere døende pasienter med sammensatte sykdommer og lidelser som kommunehelsetjenesten vil få ansvar for (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Dette vil videre forandre en vesentlig økning i antallet ansatte i helsesektoren (Holmøy, Kjølvik & Strøm, 2014). Fremtidsutsiktene peker derimot i en retning mot at det vil bli færre i yrkesaktiv alder og færre middelaldrende til å yte omsorg for et økende antall eldre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006; Holmøy m.fl., 2014).

Framskrivninger av arbeidsmarkedet for helse- og sosialpersonell viser blant annet en akkumulert underdekning av de største utdanningsgruppene i omsorgssektoren på om lag 55 000 årsverk i 2030 (Roksvaag og Texmon, 2012).

Samtidig er kommunen pliktet til å gi forsvarlig helsehjelp til denne pasientgruppen (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-1). I dette ligger blant annet en plikt til å gi pasientene et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, en plikt til å gi et verdig tjenestetilbud, at helsepersonell som utfører tjenesten blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og at det sikres tilstrekkelig fagkompetanse i tjenesten (ibid.).

Helsemyndigheten kjenner utfordringsbildet godt, og har av den grunn hatt «pleie og omsorg ved livets slutt» som et av sine prioriteringsområder det siste tiåret. De har blant annet vedtatt to forskrifter som lovfester retten til at *alle* pasienter skal få lindrende behandling og en verdig død (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjeneste §3, 2003; Verdighetsgarantien §3, 2011). Det er også kommet ut flere stortingsmeldinger, hvor det vektlegges at kompetanse ved livet slutt må bli styrket, og at lindrende behandling og omsorg bør finne sin løsning og plass i kommunen (Helsedirektoratet, 2006; Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Som svar til disse politiske føringene, har helse- og omsorgstjenesten gjort flere viktige grep for å integrere og oppruste pleie og omsorg ved livets slutt. Med bakgrunn i organisatoriske tiltak ser en at det har blitt et større fokus på lindrende behandling/palliative care (Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling & Garåsen, 2006; NFPM, 2004). Kreftpasienter, alvorlig syke og deres pårørende blir nå møtt med kompetent og forberedende kommunikasjon, god smerte- og symptomlindring, behandling og pleie som ivaretar deres fysiske, psykososiale og eksistensielle behov (ibid.). For dem er det etablert regionale kompetansesenter, palliative

team, lindrende enheter, samt palliative enheter. Det er også utarbeidet Nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2013b).

Det viser seg derimot at fokuset i liten grad har vært rettet mot kommunehelsetjenesten, der sykehjemmenes funksjon vil være sentral i framtiden (Sosial- og Helsedirektoratet, 2007). Dette til tross for at en er enige om at kommunehelsetjenesten er grunnpilaren i helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). På sykehjemmene finnes den største gruppen av døende pasienter – hvor de eldre utgjør den største prosentandelen (Husebø & Husebø, 2012). Paradokset er at denne gruppen i liten grad har vært inkludert i palliative care i deres siste levetid. Denne tendensen er også fremtredende i flere andre land (Davies, 2004). Husebø (2014) beskriver at for de eldre døende i samfunnet vårt, foreligger det ingen retningslinjer som tar for seg pleie og omsorg ved livets slutt. Han sier videre at de eldre ofte dør uten å bli møtt med nødvendige kompetanse i eldreomsorg og palliative care. Dette mener han er en alvorlig diskriminering av de fleste døende, og at det er på høy tid at vi endrer våre målsettinger innenfor palliative care og inkluderer *alle* døende (ibid.).

1.1.2 Liverpool Care Pathway (LCP) – kvalitetssikrer pleie og omsorg ved livets slutt?

Det siste tiåret er det blitt innført en evidensbasert tiltaksplan, Liverpool Care Pathway (LCP) til døende pasienter. Denne tiltaksplanen skal bidra til å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt. Den beskrives som unik, i det at samme plan, med minimale variasjoner, kan brukes til døende pasienter, uavhengig av diagnose, både i sykehus, palliative enheter, sykehjem og i hjemmet (Ellershaw & Wilkinson, 2011).

I Norge har Kompetansesenteret i lindrende behandling Helseregion Vest stått i spissen for implementering av tiltaksplanen, og de har også en egen nettverkskoordinator som har en rådgivende funksjon for hele landet. Tiltaksplanen ble først tatt i bruk i 2005 av lindrende enhet ved Boganes sykehjem i Rogaland. Per mars 2015 er det registrert totalt 353 brukersteder, hvorav 18 av 19 fylker er representert. 262 av disse er sykehjem, 22 er sykehus og 69 av brukerstedene er kommuner for hjemmebasert omsorg (www.helsebergen.no).

Tiltaksplanen er imidlertid lite kjent i offentligheten – og den blir heller ikke beskrevet i noen helsepolitiske dokumenter. Det viser seg også at det heller ikke er gjennomført noe forskning på effekt eller bruk av planen i den norske konteksten. Det eneste som foreligger er interne evalueringsrapporter av prosjekter hvor LCP er blitt implementert, samt to fagartikler i tidsskriftet «Sykepleien» som beskriver erfaringer i henhold til implementering av LCP i to

fylker (Lillemoen, Velund Ulseth & Østensvik, 2011; Paulsen, Elvestuen, Edler-Woll, Andersson & Abrahamsen, 2014). Disse viser i hovedsak gode erfaringer med bruk av LCP, og at tiltaksplanen kan bidra til å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt (se kap 2.3).

Tiltaksplanen ble utviklet på 1990-tallet ved Marie Curie Hospice i Liverpool, og er i dag brukt i 22 land verden over (www.helsebergen.no). To av planens utviklere, Ellershaw og Wilkinson (2011), beskriver at planens innhold har blitt til gjennom årlang forskning på terminalomsorg. De presiserer at tiltaksplanen er forbeholdt, og skal brukes, de siste timer eller døgn av livet. Videre sier de at målet med LCP har vært å overføre den helhetlige omsorg som døende og deres familier blir møtt med i hospice, til andre deler av helsetjenesten. LCP blir ikke beskrevet som en behandling i seg selv, men som et rammeverk for god praksis – den har som mål å støtte, men ikke erstatte klinisk skjønn (ibid.).

Det er gjennomført flere internasjonale studier (se kap. 2.2) - både kvalitative studier, kvantitative-retrospektive tverrsnittstudier, samt to systematiske litteraturstudier - som beskriver at LCP kan være et godt verktøy for å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt (Anderson & Chojnacka, 2012; Clark, Marshall, Sheward & Allan, 2012; Costantini et al., 2014a; Dee & Endacott, 2011; Di Leo et al., 2011; Ekström, Olsson, Runesdotter & Fürst, 2014; Hockley, Watson, Oxenham & Murry, 2010; Mayland et al., 2013; McConell, O'Halloran, Porter & Donnelly, 2013; Thurston & Waterworth, 2012). Det er derimot gjennomført få randomiserte, kontrollerte studier som kan dokumentere effekten av planen.

De siste årene har imidlertid LCP vært utsatt for en del negativ omtale i Storbritannia, hvor den britiske pressen har hatt flere oppslag om dårlig behandling av døende i relasjon til bruk av LCP i sykehus. Kritikken kommer fra pårørende, og har blant annet gått ut på at LCP ble brukt som et avkrysnings skjema, uten omsorg for pasienten og pårørende. Kommunikasjonen ble rapportert som dårlig, hvor pårørende følte seg tvunget til å samtykke til at deres kjære skulle settes på LCP. Flere pårørende opplevde også at LCP ble brukt for å fremskynde døden; de opplevde at deres kjære ble nektet mat og drikke, andre opplevde at deres kjære ble overdosert på smertestillende og sedative medikamenter slik evnen til å innta mat og drikke ble redusert. Ordet «the pathway» ble for mange pårørende synonymt med å ta livet av pasienten (Neuberger et al., 2013).

På bakgrunn av denne kritikken, bestilte den engelske regjeringen en uavhengig gjennomgang av LCP. Rapporten fra granskingskommisjonen, som ble offentliggjort 15. juli 2013, konkluderer med at når LCP er tilfredsstillende implementert, vil pasienten dø en fredfull og

verdige død - Men på grunn av manglende robust evidens kan en likevel ikke si noe sikkert om effekten av LCP. Datamaterialet som de selv har samlet inn viser imidlertid at LCP har bidratt til sviktende omsorg – og at dette kan sees i relasjon til at LCP er *dårlig implementert flere steder*. Panelet kommer så til slutt med en anbefaling om at LCP i sin nåværende form bør fases ut i Storbritannia (ibid.).

Per i dag er LCP faset ut i hele Storbritannia. Alle de andre landene utenfor Storbritannia har imidlertid valgt å fortsette med bruken av LCP, men det er vedtatt å endre navn og logo for tiltaksplanen. I Norge vil ny logo og nytt navn bli presentert våren 2014 (LCP nytt, 2014).

1.2 Studiens hensikt: Kunnskap om sykepleieres erfaringer med LCP i norske sykehjem

Liverpool Care Pathway har med dette fått et tvetydig stempel. På den ene siden fremstår tiltaksplanen som et kvalitetssikrings-verktøy som kan brukes til *alle* døende pasienter, uavhengig av diagnose. Planen vil i så måte kunne være et utmerket hjelpemiddel for å imøtekomme fremtidens utfordringer når det gjelder pleie og omsorg ved livets slutt. På den andre siden vekker det bekymring for hvordan tiltaksplanen blir brukt i Norge, med tanke på kritikken som har kommet frem i Storbritannia. Når det i tillegg viser seg at det ikke finnes noe forskning på LCP i Norge, blir heller ikke denne bekymringen noe mindre.

På bakgrunn av dette syntes det å være aktuelt å undersøke hvordan verktøyet brukes i den norske konteksten, og det ble valgt å gjennomføre en intervjustudie av sykepleieres erfaringer med tiltaksplanen i norske sykehjem. Hensikten med studien vil derfor være å få kunnskap om *sykepleieutøvelsen i tilknytning til bruk av Liverpool Care Pathway i norske sykehjem*. I de følgende underkapitlene vil det bli gitt en begrunnelse for dette valget, samt en innføring av den norske LCP-utgaven som blir brukt i sykehjem. Men først vil det bli gjort kort rede for to sentrale begreper som er nyttig å kjenne til før den videre lesningen.

1.2.1 Begrepsavklaringer

Den døende pasienten - terminalfasen

Mathisen (2011) beskriver at alle mennesker filosofisk sett er døende. Når en likevel bruker begrepet «døende», så snakker en om en pasient med klinisk observerbare fysiologiske forandringer som tyder på snarlig død. Det kan for eksempel være overfladisk respirasjon, synlig nedsatt blodsirkulasjon eller opphør av urinproduksjon. Dette er den fasen av livet da pasienten er terminalt syk. Terminal betyr siste stadium, slutfasen eller det som hører slutten

til. Man bruker derfor også begrepene terminal/terminalfasen når man snakker om en døende pasient som er i livets slutfase (ibid.). Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) beskriver at denne fasen kan være kort, men at den også kan strekke seg over dager og uker.

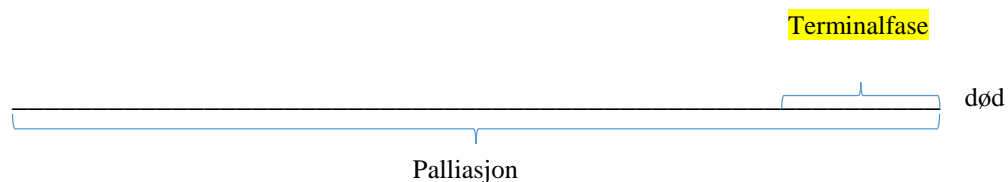
Palliativ Care - Palliasjon

Pleien som gis i den terminale fasen når pasienten er døende, blir definert under betegnelsen palliative care/palliasjon/lindrende behandling. Palliasjon kommer fra det latinske ordet «pallium», som betyr en beskyttende kåpe (Husebø, 2014). Det kan også forstås som en kappe, en beskyttelse vi kan legge rundt lidelsen for å dempe, holde ut, være sammen om, tåle å bære (Aakre, 2014). Iversen (2012) beskriver at palliasjon er en «aktiv behandling» hvor det blir satt inn tiltak rettet mot lindring av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige /eksistensielle problemer eller plager hos den døende. Målet er å ha det så godt som mulig til tross for uheldelig sykdom (ibid.). Dette samsvarer også med WHO og EAPC (European Association of Palliative Care) sin definisjon på palliasjon (NFPM, 2004):

Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Det er imidlertid viktig å understreke at palliasjon ikke bare er noe som hører den terminale fasen til. Palliativ behandling starter ofte etter at det er gjort en vurdering om at sykdommen ikke lenger responderer på den kurative behandlingen som har til hensikt å «helbrede», og hvor det blir tatt en avgjørelse om å avslutte den kurative behandlingen. Dette kan i noen tilfeller være opptil flere år før pasienten dør. I denne oppgaven vil fokuset imidlertid være på palliasjon i den terminale fasen, dette kan illustreres slik:

Illustrasjon 2:



1.2.2 Hvorfor forske på profesjonsutøvelse i norske sykehjem

Profesjonsforskning

Sykepleieyrket er et yrke som har oppnådd profesjonell status, og kan derfor sies å være en yrkesprofesjon (Molander & Terum, 2008). Profesjonen forvalter kunnskap og store samfunnsressurser. De har definisjonsmakt og tar beslutninger med ofte store konsekvenser for menneskers ve og vel (ibid.). Å forske på sykepleieprofesjonen er derfor viktig for å sette

søkelyset på hvorvidt yrkesutøvelsen er i samsvar med gjeldende rammer for utøvelse av pleie og omsorg.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal blant annet bidra til å legge føringer og rammer for utøvelse av «god praksis»: «Som sykepleier skal en ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til å ikke bli krenket» (NSF, 2011, s. 8). I forhold til pleie og omsorg ved livets slutt, blir det beskrevet eksplisitt at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død (ibid.).

Som sykepleier har en også et juridisk ansvar for å ivareta den enkelte pasient på en forsvarlig og omsorgsfull måte (Helsepersonelloven § 4, 2001). I forsvarlighetskravet ligger både en *faglig, etisk og juridisk norm* for hvordan den enkelte bør utøve arbeidet. Med faglig norm, menes den faglige kunnskap og kompetanse som det er forventet at sykepleieren har. Med etisk norm menes sykepleierens etiske kompetanse; hvor verdier, holdninger og handlinger skal være i samsvar med yrkets verdigrunnlag og etiske retningslinjer. Med juridisk norm menes at sykepleierens handlinger skal være i samsvar med gjeldende lovverk. Når en skal vurdere om noe er uforsvarlig, er det viktig å vurdere disse tre normene i lys av forsvarlighetskravet (NSF, 2013). Forsvarlighetskravet er imidlertid alltid en rettslig *minstestandard* på utøvelse av pleie og omsorg. Det betyr at «god omsorg» ofte ligger over denne minstestandarden. Staten helsetilsyn understreker også at det må foreligge et kvalifisert avvik fra det som er god praksis før det karakteriseres som uforsvarlig (Molven, 2012).

For å fremstå med tillit og legitimitet, er det viktig at profesjonsmedlemmene opptrer i samsvar med standard for god praksis. Innad i profesjonsfaget har det imidlertid vært, og er, omfattende diskusjoner på hva som definerer en god praktiker (Molander & Terum, 2008). Grovt sett har denne diskusjonen handlet om forholdet mellom vitenskapelig kunnskap og allmenne regler på den ene siden – og praksiskunnskap og situasjonsrelatert dømmekraft/skjønn på den andre siden (ibid).

Hvilket syn en har vil ha betydning for omsorgsforståelsen og den praktiske sykepleieutøvelsen: Ulike syn på kunnskap, hvordan denne tilegnes og hvilken kunnskap som er mest verdifull, vil få ulike konsekvenser for de praktiske omsorgshandlingene og hvordan sykepleieren vurderer handlingene sine. Å forske på hva sykepleierne selv definerer som «god praksis» vil av den grunn også være viktig for å avdekke rådende diskurser for profesjonsutøvelse (se kap. 2.4).

Mangelfull forskning på pleie og omsorg ved livets slutt i sykehjem

I Stortingsmelding nr. 29 kommer det frem at det finnes *lite forskning* om hvordan pleie og omsorg i livets slutfase foregår i norske sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Dette samsvarer også med søk etter forskning som er gjort i denne studien. Forskningen som ble funnet, presenterer også et tvetydig bilde på hvordan terminalsorgen utøves i norske sykehjem. På bakgrunn av dette syntes det derfor som relevant å forske på hvordan terminalomsorg utøves i norske sykehjem. Følgende vil det bli gjort kort rede for litteratursøket.

Det ble gjort søk på Cinahl, AMED og Medline med søkeordene: («nursing care at end of life» or «terminal care» or «end of life care») and («norwegian nursing homes» or «norwegian care homes»). Den eneste søkebasen som oppgav treff på søkeordene, var Medline med sine 5 treff. Av disse forskningsartiklene ble to artikler inkludert som relevante. Den første studien (Kaarbø, 2011) tar for seg pårørendes opplevelse og reaksjoner rundt dødsfall på sykehjem. Resultatene viser at pårørende, med få unntak, opplever kvaliteten som profesjonell og god. Omsorgen blir beskrevet som støttende og individualisert. Kommunikasjonen og informasjonen blir derimot beskrevet som usystematisk og tilfeldig (ibid.). Den andre studien (Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011), tar for seg samarbeidet med pasienter og pårørende i livets siste fase. Undersøkelsen viser at det er få sykehjem som utforsker pasientens og pårørendes ønsker for pleie og omsorg ved livets slutt, samt at svært få sykehjem har skriftlige prosedyrer for samarbeid med pårørende når pasienten er i terminal fase (ibid.).

Det ble også søkt etter relevant forskning på Idunn, SveMed+, Sykepleien.no og Kunnskapscenteret. Den eneste relevante artikkelen ble funnet på Sykepleien.no. Denne studien tar for seg pårørendes vurdering av sine næres siste levedager (Steindal, 2010). Flertallet av pårørende trakk frem at deres forventninger til sykehjemmet ikke var blitt innfridd. Pårørende opplevde at pasientens behov ikke ble ivaretatt, og mente at det var behov for mer faglært personell ved sykehjemmet. De trakk også frem behov for språkopplæring blant de ansatte slik at alle snakket tilstrekkelig godt norsk. De opplevde også at personalet ikke tok deres bekymringer om pasienten på alvor, samt at det ble rapporterte manglende medisinsk kompetanse når pasienten lå på det siste (ibid.).

På bakgrunn av at det ble funnet lite forskning på temaet, ble det valgt å gjøre et nytt søk for å se på den generelle kvaliteten på pleien i norske sykehjem. Søkeordene som ble brukt var: «norwegian nursing homes» or «norwegian care homes». AMED gav 4 treff, hvor 2 artikler

ble inkluderte som relevante. Begge artiklene omhandler kvalitet ved norske sykehjem, og tegner et bilde av en gjennomgående dårlig kvalitet på pleien. Den første artikkelen er skrevet av Malmedal, Ingebrigtsen & Saveman (2009), og er en kvantitativ undersøkelse av ansattes opplevelser av kvalitet ved sykehjem. Studien viser at beboere i sykehjem utsettes for inadekvat pleie og omsorg av både emosjonell og fysisk karakter, overgrep og forsømmelser. Det vises blant annet til at 91 prosent har observert en kollega begå minst en slik handling, og 87 % rapporterte at de selv hadde begått minst en av de handlingene opplistet i spørreskjemaet. Den andre artikkelen er skrevet av Torvik, Kaasa, Kirkevold & Rustøen (2009), og er en tverrsnittundersøkelse av pasientenes smerter på sykehjem. Studien viser at smertelindring er et forsømt område på sykehjem, og det blir blant annet rapportert at mellom 30-40 % av pasientene som hadde smerter ikke fikk smertestillende medisin (ibid.).

1.2.3 LCP-versjon i sykehjem

I Norge brukes LCP versjon 11 (www.helsebergen.no). Det er Kompetansesenteret for lindrende behandling Helseregion Vest som har oversatt den britiske tiltaksplanen til norsk etter godkjente retningslinjer. LCP foreligger per i dag i fire utgaver til bruk i palliativ enhet, sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie. Vedlegg nr 1 viser LCP-utgaven for sykehjem.

Når tiltaksplanen tas i bruk, erstatter den all annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes, med unntak av medikamentforordning som følger institusjonens vanlige retningslinjer. Per i dag finnes LCP kun i papirformat, men det jobbes med å få LCP som elektronisk dokumentasjon (www.helsebergen.no).

Vurderingen om å starte opp med LCP skal tas i det tverrfaglige teamet, i praksis av lege og sykepleier. På første side i LCP-skjemaet må sykepleier og lege signere for at alle andre reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert, samt at pasienten oppfyller minst to av fire kriterier som ligger til grunn for å ta i bruk LCP (se s. 1).

Videre er planen bygget opp av tre deler. *Del 1* (s. 2-3) består av innledende opplysninger om pasienten og vurdering av pasientens tilstand. Her skal pasientens behov kartlegges, og den videre behandlingen og pleien skal planlegges. Flere av punktene omhandler ivaretagelse og informasjon til pårørende. I denne delen skal det også føres opp behovsmedikasjon for lindring av plagsomme symptomer som kan oppstå ved livets slutt. Helse Vest har utarbeidet

et skriv med de ¹fire viktigste medikamentene som er anbefalt å bruke i denne sammenheng. På nettsiden deres (www.helsebergen.no) ligger også behandlingsalgoritmer for de ulike medikamentene, samt konverteringstabell fra peroral til subkutan administrering.

I *Del 2* (s. 4-5) skal pasientens tilstand observeres og vurderes kontinuerlig. Observasjonene blir beskrevet som ulike delmål, hvor noen av delmålene skal signeres for hver fjerde time, mens andre skal signeres for hver tolvte time. Eksempel på delmål er observasjon av smerter, om pasienten er urolig/forvirret, om han er plaget med surkling i luftveiene osv. Hvis noen av målene i planen ikke er oppnådd, skal dette begrunnes og dokumenteres på det siste arket (s.7), og det skal angis hvilke tiltak en har satt i gang og effekten av disse.

Del 3 (s. 6) knyttes til prosedyrer og rutiner ved/etter dødsfallet. Delmålene etter dødsfallet fokuserer på omsorg for og ivaretagelse av pårørende, prosedyrer og rutiner knyttet til dødsfallet, samt orientering om dødsfallet i primærhelsetjenesten.

På nettsidene til Helse Vest (www.helsebergen.no) blir det beskrevet at pasienten tilstand skal revurderes dag 3 dersom han/hun fortsatt er i live, og at pasienten «tas av» tiltaksplanen og LCP avsluttes dersom pasientens tilstand forbedres. Denne revurderingen er imidlertid ikke beskrevet i LCP-skjemaet.

1.3 Studiens forskningsspørsmål

Det overordnede forskningsspørsmålet for denne studien vil være:

«Hvilke erfaringer har sykepleiere med Liverpool Care Pathway i norske sykehjem?»

For å få tak i disse erfaringene ble det valgt å avgrense dette perspektivet til tre underspørsmål. Det vil si at de to første underspørsmålene vil undersøkes empirisk (funnene presenteres i resultatkapitlet), mens det tredje underspørsmålet vil undersøkes teoretisk (diskusjonskapittel).

Det første underspørsmålet går på hvordan LCP blir brukt på avdelingen. Det vil si at en ønsker å undersøke hvilke erfaringer sykepleierne har med implementering av LCP i den

¹ **Morfin s.c:** Smerter/dyspnè. Dosering: 2,5-5-10 mg. Gjentas ved behov, inntil hver 30 min.

Midazolam s.c: Angst/uro/panikk/muskelrykn./kramper. Dosering: 1 mg til gamle/skrøpelige, ellers start med 2-2,5 mg. Gjentas ved behov, inntil hver 30 min. Max døgndose sjelden >20 mg

Haldol s.c: Kvalme/uro/agitasjon/delir. Dosering: 0,5-2 mg x 2 s.c (kvalme), 2mg x3-5 (uro/agitasjon). Max døgndose 10 mg

Robinul s.c: Surkling i øvre luftveier/ileus/kolikk. Dosering: 0,4 mg. Ved effekt etter 2 t gis evt. 0,2mg x4. Max døgndose 1,8 mg

(gyldig til juni-15)

enkelte avdelingen. Dette spørsmålet er blant annet viktig fordi mye av kritikken i Storbritannia omhandlet sviktende omsorg på avdelinger hvor LCP var dårlig implementert. Første underspørsmål blir derfor:

«Hvilke erfaringer har sykepleierne med implementeringen av LCP i avdelingene?».

Kritikken fra pårørende i Storbritannia reiser også et viktig spørsmål på kvaliteten av pleie og omsorg som utøves med LCP i den norske konteksten. Det vil i den sammenheng være interessant å få kjennskap til hvorvidt sykepleierne erfarer LCP som et redskap for forsvarlig praksis. Underspørsmål nummer to lyder som følger:

«Hva erfarer sykepleierne som forsvarlig pleie og omsorg ved livets slutt - og i hvilken grad opplever de at LCP bidrar til å oppfylle dette?»

Det tredje, og siste underspørsmålet vil ha sitt utgangspunkt i empirien som har kommet frem av *underspørsmål nummer to*, hvor sykepleiernes implisitte syn på hvilke kunnskapskilder som vektlegges i tilknytning til god profesjonsutøvelse vil bli undersøkt. Spørsmålet vil være nøytralt, det vil si at det ikke nødvendigvis inkluderer LCP. Eks: hvis sykepleieren *ikke* erfarer at LCP har bidratt til å utøve forsvarlig helsehjelp, så er det interessant å få nærmere kjennskap til hvorfor, og hva som eventuelt erfares som «god praksis». Motsatt vil det være interessant å få kjennskap til hvorfor sykepleierne eventuelt erfarer LCP som et hjelpemiddel for forsvarlig helsehjelp, og hva som er «god praksis». Siste underspørsmål:

«Hvilke kunnskapskilder/kunnskapssyn vektlegger sykepleierne som god profesjonsutøvelse til døende pasienter og deres pårørende?»

1.4 Oppgavens struktur

I kapittel en ble studiens tema, hensikt og forskningsspørsmål presentert.

I kapittel to vil kunnskapsgrunnlaget bli presentert. Her er det valgt å presentere aktuell forskning og teori som er relevant i henhold til oppgavens hensikt og forskningsspørsmål.

I kapittel tre vil det bli gitt en detaljert beskrivelse av de metodiske valgene.

I kapittel fire vil resultatene/funnene i studien bli presentert.

I kapittel fem vil resultatene bli drøftet på bakgrunn av forskningsspørsmålene, aktuell teori og forskning. Videre vil metodens svakheter og styrker bli drøftet, hvor det vil bli klargjort hvorvidt studiens hensikt og forskningsspørsmål er blitt besvart. Til slutt i kapitlet vil studiens betydning for praksisfeltet bli løftet frem.

2 KUNNSKAPSGRUNNLAG

I dette kapitlet vil det først bli gjort rede for opprinnelsen til Liverpool Care Pathway (LCP). Deretter vil det bli gitt en gjennomgang av internasjonal forskning på LCP, samt to fagartikler som omhandler bruk av LCP i Norge. Til slutt i kapitlet vil det bli presentert to ulike retninger for profesjonsutøvelse: Fenomenologisk kunnskapssyn versus kunnskapsbasert praksis. Dette vil tilsammen danne viktig grunnlag for å diskutere empirien som kommer frem av sykepleiernes erfaringer med implementeringen av LCP, hvordan forsvarligheten blir vurdert, samt hvilke kunnskapskilder som blir vektlagt som god profesjonsutøvelse.

2.1 Integrated Care Pathway

Generisk plan bygget opp av komplekse og sammensatte intervensjoner

Liverpool Care Pathway blir beskrevet som et produkt av «Integrated Care Pathway» (ICP), som er en generisk behandlingsplan bygget opp av komplekse og sammensatte intervensjoner (Vanhaecht, Panella, Zelm & Sermeus, 2010). Denne type plan oppstod i helsevesenet tidlig på 1980-tallet i USA som et svar til de vestlige begrepene «pasientsikkerhet», «kvalitet» og «effektivitet» (Vanhaecht et al., 2010). Hensikten med ICP er monitorering av prosesser for på den måten å øke effektiviteten, samtidig med at kvaliteten blir opprettholdt eller forbedret. Planene skal hjelpe og støtte helsepersonell i sine avgjørelser og organisering av behandling for en definert gruppe av pasienter gjennom en definert periode, samt forbedre det tverrfaglige samarbeidet om den enkelte pasient (ibid.) På engelsk blir ICP definert slik:

A complex intervention of the mutual decision making and organization of predictable care for a well defined group of patients during a well defined period. Defining characteristics of pathways includes: an explicit statement of the goals and key elements of care based on evidence, best practice, and patient expectations; the facilitations of the communication and coordination of roles, and sequencing the activities of the multidisciplinary care team, patients, and their relatives; the documentation, monitoring, and evaluation of variances and outcomes; and the identification of relevant resources. (Vanhaecht, De Witte & Sermeus, 2007)

Den generiske planen må tilpasses den spesifikke konteksten

ICP finnes i mange varianter, og er utarbeidet for spesifikke pasientgrupper. Vanhaecht et al. (2007) beskriver at å ta i bruk ICP, uten at den blir oversatt og tilpasset den spesifikke konteksten, vil kunne gjøre ICP uforsvarlig og ineffektivt. Den generiske planen må derfor *tilpasses sin egen organisasjon* – som igjen fordrer komplekse intervensjoner hvor den nyeste forskning, tverrfaglig samarbeid, pasientinvolvering og tilgjengelige ressurser må tas i betraktning (ibid.).

Vanhaecht et al. (2007) beskriver at planene er laget i den hensikt at pasientene har noe til felles, slik at man kan ta utgangspunkt i noen felles normer eller mål. Normene er utarbeidet for å sikre en god kvalitet, samtidig bidrar de til å unngå uønskede hendelser. Pasientene er likevel unike individer, og det forutsetter derfor at den generiske planen *tilpasses* den enkelte pasients *individuelle behov*. Med utgangspunkt i disse normene, skal pasienten involveres som en ekte partner og planen skal bli diskutert og videreutviklet i fellesskap. Tiltak og avgjørelser som avviker fra planen, skal dokumenteres som varians (ibid.).

Vanhaecht et al., (2007) beskriver at forløpet til bruken av ICP kan deles inn i fire nivå, fra en uspesifikk plan til den avsluttede planen:

- «The model pathway» er generell i sin form, uten å være rettet mot en spesifikk organisasjon. Den er basert på tilgjengelig internasjonal og nasjonal forskning.
- «The operational pathway» er «the model pathway» tilpasset den spesifikke organisasjonen (tilgjengelig kompetanse, ressurser osv.)
- «The assigned pathway» er planen som er brukt for en spesifikk pasient basert på «the operational pathway», men som er tilpasset den spesifikke pasientens individuelle behov.
- «The completed pathway» er planen som er tilgjengelig for evaluering etter at planen er avsluttet. Denne evalueringen kan bidra ytterligere utbedring av ICP (ibid.).

2.2 Internasjonal forskning på Liverpool Care Pathway

Framgangsmåte for søk og valg av artikler

For å få kunnskap om bruk av LCP i sykehjem i andre land, ble det først gjennomført søk med søkeordene «*Liverpool Care Pathway*» and («*nursing homes*» or «*care homes*» or «*nursing care homes*»). Det viste seg at denne kombinasjonen kun resulterte i 1-2 treff per søkebase, og det ble derfor valgt å se LCP i et bredere perspektiv, som innebærer all virksomhet som kan knyttes til LCP. Søkeordet som ble brukt var «*Liverpool Care Pathway*». Kunnskapen som dette vil frembringe vil ikke automatisk kunne overføres til norske sykehjem, men vil likevel være viktig som bakgrunn for diskusjon av resultatene i denne studien.

Ved søk i AMED og Medline var det ikke mulig å avgrense søket til å bare gjelde forskning, og resultatene inneholder derfor både fag- og forskningsartikler. Relevante fagartikler ble lest gjennom, men bare originalartikler og review er inkludert i dette kapitlet. Det viste seg også at

flere treff var sammenfallende mellom databasene, og siden Cinahl ble brukt først har også denne søkebasen mest treff.

Tre av artiklene var review-artikler, og det ble tatt utgangspunkt i disse for å sortere bort originalartikler fra reviewene som var sammenfallende med artikler i det strukturerte treffet.

Den endelige utvalget basert på det strukturerte søket ble til slutt 12 inkluderte artikler.

Tabellen nedenfor viser oversikt over søkene i de ulike databasene:

Tabell 1 (søk oppdatert 23/3-15):

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Inkluderte artikler
Cinahl	2000-2015, abstrakt, forskningsartikkel	Liverpool Care Pathway	34	6
Cohrane Library	2000-2015	Liverpool Care Pathway	2	1
AMED	2000-2015, abstrakt	Liverpool Care Pathway	30	2
Medline	2000-2015, abstrakt	Liverpool Care Pathway	84	1
Web of science	2000-2015, article, review	Liverpool Care Pathway	65	2

Manglende robust forskning på effekt av LCP

Til tross for at LCP har vært brukt i over et ti-år i flere land, er det gjort få randomiserte, kontrollerte studier som kan dokumentere effekten av planen. En Cochran-review som ble publisert i 2013, fant blant annet ikke noen studier om LCP som kunne inkluderes i en systematisk litteraturstudie som omhandlet effekten av end-of-life care pathways (Chan & Webster, 2013). Dette er sammenfallende med resultatene fra en «Rapid evidence review» som ble bestilt og gjennomført i tilknytning til den uavhengige gjennomgangen av LCP i England (Perry et al., 2013 i Neuberger et al., 2013). Det konkluderes med at det er behov for robuste design, det vil si store RCTs eller andre høyt kvalifiserte kontrollerte studier, for evaluering av verktøy som LCP (Chan & Webster, 2013; Perry et al., 2013).

Én studie med et slikt robust design er imidlertid utført *etter* disse to oversiktsartiklene. Costantini et al. (2014b) har gjennomført en kluster randomisert studie som undersøker effekten av LCP til kreftpasienter i italienske sykehus. Data er samlet inn før og etter implementering av LCP. Resultatene fra undersøkelsen viser ingen signifikante forskjeller når det gjelder den generelle «quality of care toolkit» (personsentrert omsorg, familie-sentrert omsorg) etter implementering av LCP-programmet, sammenlignet med kontrollgruppen. Den viser imidlertid signifikant forbedring på sekundære resultat som respekt, verdighet og kontroll av pusteproblemer. Det konkluderes til slutt i artikkelen at når LCP-programmet er

skikkelig implementert, har det potensiale til å redusere gapet mellom kvaliteten som blir gitt på hospice versus sykehus – men at det er behov for enda mer forskning på temaet (ibid.).

Flere «mindre robuste» studier finnes imidlertid

Det strukturerte litteratursøket viser at det er gjennomført flere kvalitative studier, samt kvantitative-retrospektive tverrsnittstudier som omhandler LCP på sykehjem, hospice og sykehus – sett fra både et helsepersonell- og pårørendeperspektiv. Det er også gjennomført to systematiske oversiktsartikler om LCP.

Den ene oversiktsartikkelen er gjennomført av Anderson & Chojnacka (2012), og har til hensikt å samle litteratur om kvaliteten på omsorgen som gis med bruk av LCP. Analysen er basert på åtte inkluderte artikler (kvalitativ og kvantitativ), og viser gjennomgående positive resultat for at LCP fremmer bedre omsorg for døende pasienter: Dokumentasjonen blir bedre; kommunikasjon mellom omsorgsgiverne blir bedre; bedre symptomkontroll og symptomlindring; bedre omsorg for pårørende; mer sammenheng i omsorgen (ibid.).

Den andre oversiktsartikkelen er gjennomført av McConnell, O'Halloran, Porter & Donnelly (2013) og har til hensikt å identifisere og undersøke faktorer som kan hjelpe eller hindre suksessfull implementering og vedlikeholdelse av LCP. 58 artikler er inkludert i analysen, og viser at det er viktig å ha en dedikert fasilitator som kan «drive» implementeringen og sikre vedlikeholdelsen av LCP. Det er også nødvendig med fortløpende undervisning og trening for å trygge helsepersonell i bruk av LCP. Motiverende tiltak bidrar til å vedlikeholde LCP (for eksempel audit og fortløpende evalueringer). Det presiseres at for å få til en suksessfull implementering, så avhenger dette av en felles kultur om pleie og omsorg ved livets slutt – hvor døden ikke blir sett på som et mistak – men som en naturlig del av livet. En suksessfull implementering er også avhengig av tid og ressurser (ibid.).

Hockley, Watson, Oxenham & Murry (2010) har gjennomført en studie hvor det kommer frem at bruken av LCP reduserer unødvendige sykehusinnleggelser. De rapporterer en forbedring i avdelingens holdninger og kunnskap om palliativ omsorg i avdelinger hvor LCP er vellykket implementert. De beskriver imidlertid faren med å adaptere verktøy som LCP i avdelinger hvor den palliative tankegangen ikke er tilstrekkelig forankret i avdelingens kultur. Sykehjem som er mindre robuste er derfor avhengig av støtte og veiledning over en lengre periode for å heve kompetansen (ibid.).

Dee & Endacott (2011) vektlegger den kjente problematikken med å diagnostisere pasienter som døende. Studien viser at klinikerne blant annet er engstelige for å sette pasienten feilaktig

på LCP, fordi dette kan være belastende for pårørende som har fått en forventning om at pasienten skal snart dø. Kriteriene for å ta i bruk LCP blir også betegnet som uklare, og kan i mange tilfeller være lite egnet for å diagnostisere pasienten som døende (ibid.).

Tre andre originalartikler tar for seg *helsepersonellens erfaringer* med bruk av LCP i sykehus i Italia (Di Leo et al., 2011), sykehus i New Zealand (Thurston & Waterworth, 2012), og i sykehjem i New Zealand (Clark, Marshall, Sheward & Allan, 2012). Mye av det som blir beskrevet i disse artiklene, samsvarer med artikkelen av Anderson & Chojnacka (2012). Kunnskapsutvikling blir trukket frem av helsepersonellet i alle tre artiklene: Økt kunnskap om vurdering av pasienten som døende; Økt kunnskap om vanlige symptomer som kan oppstå og behandling av disse; Økt kunnskap om medikamenter; Økt kunnskap om å seponere unødvendig behandling. Di Leo et al. (2011) beskriver også at LCP har bidratt til en økt bevisstgjøring av helsepersonellens egne kommunikasjonsproblemer, og paradoksalt viser helsepersonell større usikkerhet på egen evne til samhandling med pasient og pårørende etter at LCP ble implementert (dette kan sees i sammenheng med at helsepersonell har blitt mer ydmyke etter å ha fått mer kunnskap). Clark et al. (2012) og Thurston & Waterworth (2012) beskriver derimot at LCP har bidratt til å øke helsepersonellens selvsikkerhet og trygghet i pleie og omsorg til den døende pasienten og til pårørende. De opplever en forbedring i kommunikasjon til pasient og pårørende, samt at pasient og pårørende i større grad enn før blir involvert i pleien. I disse to artiklene kommer det også frem at LCP har bedret kommunikasjonen mellom helsepersonell og bedret samarbeidet med det palliative spesialisttilbudet, men at kommunikasjonen med noen av legene har vært utfordrende på grunn av at ikke alle legene har vært positive til bruk av LCP (ibid.) I artikkelen av Clark et al. (2012) kommer det også frem at målene for terminalomsorgen er blitt bedre, og at LCP hjelper helsepersonell til å planlegge og strukturere utøvelsen av personorientert pleie og omsorg. Det har imidlertid vært noen misforståelser innad i staben, hvor noen opplever planen som en aktiv dødshjelp (ibid.). I artikkelen av Thurston & Waterworth (2012) beskrives en lignende problematikk, hvor noen er kritiske til navnet «pathway for dying patients», da dette assosieres med enveiskjøring mot døden (ibid.).

Videre tar tre andre originalartikler for seg *pårørendes perspektiv* av kvaliteten på terminalomsorgen med og uten LCP i: hospice og sykehus i Storbritannia (Mayland et al., 2013); palliativ enhet og sykehjem i Sverige (Ekström, Olsson, Runesdotter & Fürst, 2014); sykehus i Italia (Costantini et al., 2014a). Mayland et al. (2013) rapporterer at pårørende opplever at hospice med LCP har bedre kvalitet på pleien enn sykehus med LCP. Videre

beskriver de at sykehus uten LCP har den dårligste kvaliteten på pleien. Ekeström et al. (2014) rapporterer at pårørende opplever at det gis bedre kommunikasjon og informasjon på palliativ enhet kontra geriatrisk sykehjem. Pårørende opplever bedre kommunikasjon med leger, samt bedre ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov på begge institusjonene etter implementering av LCP. Andre resultat i denne artikkelen viser imidlertid reversert effekt etter at LCP er tatt i bruk: Pårørende opplever at pasientene er mer engstelige etter implementering av LCP i begge institusjonene, samt økning i smerter og tung pust i palliativ enhet. Forfatterne av artikkelen tilskriver at resultatet kan være misvisende, da forbedret kommunikasjon kan ha bidratt til økt kunnskap hos pårørende, og derav økt oppmerksomhet mot symptomer som kan oppstå i den terminale fasen. Den økte kunnskapen gjør at de er mer våre overfor pasienten sin tilstand, noe som de ikke var særlig oppmerksomme på før implementering av LCP (ibid.). Costantini et al. (2014a) har gjennomført en studie hvor de har samlet data fra 79 familiemedlemmer før og etter implementering av LCP. Resultatet fra studien viser en signifikant forbedring av pårørendes opplevelse av respekt, vennlighet og verdighet etter implementering av LCP. Den viser også signifikant forbedring av pårørendes opplevelse av emosjonell støtte og styrking av deres mestringsevne med bruk av LCP, samt en forbedring av koordinering av pleie og omsorg (ibid).

2.3 Norske fagartikler om Liverpool Care Pathway

Som tidligere nevnt, finnes det ikke noe forskning på LCP i Norge. Tidsskriftet «Sykepleien» har imidlertid gitt ut to fagartikler som kan gi en pekepinn om bruk av LCP i Norge.

Den første fagartikkelen kom ut i 2011, og omhandler et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Østfold og fem kommuner i fylket, hvor de beskriver erfaringer med implementering av LCP på sykehjem (Lillemoen et al., 2011). Erfaringer fra prosjektet viser at personalet opplever å ha blitt mer samkjørte og at de opplever en større trygghet i møte med døende pasienter og dere pårørende. LCP har blant annet bidratt til å skjerpe de ansattes oppmerksomhet på hva som er god praksis for den døende og hans pårørende. Erfaringene viser også at for å lykkes med å implementere LCP, avhenger dette sterkt av at en ressursperson er til stede, både for igangsetting av tiltaksplanen, men også for veiledning i bruken av den. For å lykkes med LCP, forutsettes også et samarbeid med sykehjemslegene. Noen av avdelingene opplevde imidlertid at det var noe utfordrende å få til et slikt samarbeid. Det ble også rettet noe kritikk mot selve utformingen av LCP, hvor det ble beskrevet faren

med at standardiserte skjema plasserer omsorgen for pasient og pårørende innenfor en ramme som hindrer fleksibilitet og individuell tilrettelagt omsorg (ibid.).

Den andre fagartikkelen kom ut i 2014, og omhandler erfaringer fra implementering av LCP i 14 kommuner i Vestfold fylke, samt en seksjon på sykehuset i Vestfold HF (Paulsen et al., 2014). Erfaringene viser at LCP bidrar til felles standard på omsorgen, samt bedret dokumentasjon av tiltakene som utføres. Ansatte opplever at de er blitt mer bevisst når det gjelder observasjoner og vurderinger av hva som kan forårsake pasientens plager. De opplever at LCP har bidratt til en mer helhetlig behandling og pleie. Økt kunnskap hos personalet har ført til bedret informasjon og kommunikasjon med pårørende. Erfaringene viser også at døende pasienter på avdelinger hvor palliasjon er mindre vektlagt enn det er på lindrende enheter, får mer kvalitetssikret symptomlindrende behandling, pleie og omsorg i livet slutfase. Ansatte opplever også en større åpenhet rundt døden, både seg i mellom og overfor pasienten og pårørende. De beskriver at planen har bidratt til refleksjon over dilemmaer relatert til livets slutfase -den har ført til flere spørsmål på en positiv måte, større ydmykhet og færre selvsagte svar hos personalet. Overgangen fra elektronisk til papirbasert pasientdokumentasjon har derimot bydd på ulike reaksjoner. Innvendinger har vært at papirdokumentasjonen og muntlige rapporter er tilbakeskritt, og at oversikten og helheten kan bli borte når dokumentasjonsformen i et sykdomsforløp endres. Også i denne artikkelen beskrives det at det har vært utfordrende å nå alle leger med informasjon/undervisning (ibid.).

2.4 To ulike modeller for profesjonsutøvelse

Som nevnt i kapittel 1.2.2 er det ulike syn på profesjonsutøvelsen, hvor det diskuteres innad i profesjonsfagene hva som definerer en god praktiker (Molander & Terum, 2008). Grimen (2008) har kategorisert de ulike synene i to modeller: *Den første* – og eldste og dominerende modellen – betrakter praktisk kunnskap som anvendelse av teori, hvor teoretisk kunnskap blir primær. Praksis er omsatt teori. I dag er evidensbasert medisin/praksis en slik diskurs. *Den andre* modellen betrakter praktisk kunnskap som primær, hvor den teoretiske kunnskapen flyter på et underlag av praksis. Teori springer ut av praktisk kunnskap, uten å kunne løsriveres fra denne: Praksis må snakke for seg selv. Dewey, Polanyi, Schön, Dreyfus-brødrene, Benner og norske Kari Martinsen er kjente filosofer/teoretikere som har hentet inspirasjon fra dette moderne synet på praktisk kunnskap (ibid.).

Innad i sykepleiefaget har dette vært en kjent diskusjon siden 1970-tallet da positivismekritikken skyllet inn som en motbølge til vitenskapeliggjøring og teoretisering av sykepleierutdannelsen (Austgard, 2010). Diskusjonen gikk da ut på hvilke kunnskapsformer som er til stede i utøvelsen av sykepleien, samt hvilken vekt og status de har (Alvsvåg, 2009). Som «korrektiv» til den positivistiske tenkningen fikk det livsfenomenologiske tankegodset utover 1990-tallet stort innpass i utdanningen, hvor Kari Martinsen har stått i en særstilling med sin fenomenologiske omsorgsforståelse. Dette kunnskapssynet kan sammenlignes med Grimens modell nr. 2, hvor den praktiske kunnskapen/erfaringsbaserte kunnskapen er primær, og teori/vitenskap sekundær.

Utover 2000-tallet kom det derimot en ny debatt-bølge skyllende inn over sykepleiefaget. Dette kan sees i relasjon til den markedsorienterte tenkningen, hvor det ble ropt etter kontroll og sikker kunnskap fra fagmiljøene og bevilgende myndigheter (Alvsvåg, 2009). Konseptet evidensbasert praksis eller kunnskapsbasert praksis kom i denne sammenheng inn med et kunnskapssyn som skulle svare til de nye kravene i samfunnet. Kunnskapssynet kan sammenlignes med Grimens modell nr. 1, hvor teori/vitenskap betraktes som primær, og andre kunnskapskilder blir sekundær (skal sees i sammenheng med vitenskapelig kunnskap).

Tuntland (2009) beskriver at debatten til tider har hatt en høy temperatur, hvor tilhengerne av kunnskapsbasert praksis spissformulert har beskrevet sine motpart som kjettere og motstandere av vitenskap og kvalitet for pasienter. Hvorpå skeptikerne av kunnskapsbasert praksis på sin side har karakterisert sin motpart som evidensevangelister (Ekeland, 2004), og hvor kunnskapssynet er blitt sammenlignet med kokebokmedisin uten noe form for individualisert behandling (ibid.), eller som en totalitær ideologi - en ny evidensialisme (Hofstad, 2008).

Det er likevel ikke til å legge skjul på at hvilken kunnskapssyn en har som yrkesutøver - vil ha betydning for omsorgsforståelsen og den praktiske sykepleieutøvelsen. Følgende vil det bli gjort rede for forskjellene på den livsfilosofiske sykepleietenkningen versus kunnskapsbasert praksis.

2.4.1 Livsfilosofisk teori - fenomenologisk kunnskapssyn

Kirkevold (2000) skriver at Kari Martinsen er den sykepleieteoretikeren som kanskje har hatt størst innflytelse innenfor den livsfilosofiske sykepleietenkningen her til lands. Det er derfor valgt å ta utgangspunkt i hennes tenkning om profesjonsutøvelse i dette kapitlet.

Kunnskap oppnås i relasjon med pasienten – Teori/vitenskap er sekundær

Kunnskapssynet for den livsfilosofiske sykepleieteorien er tuftet på fenomenologi.

Fenomenologiens budskap er å få troen tilbake på det vi ser og opplever (Martinsen, 2003b). Martinsen (2003a) beskriver at denne filosofiske retningen generelt har de sanselige erfaringene som sitt utgangspunkt, og ikke systemer og prinsipper. Kunnskapen tilegnes i det nære møtet med den andre. *Evidens* blir dermed knyttet til opplevelser, utsagn, gjenstander i verden eller til tilværelsen selv. Gjennom nærhet og dialog kan en få mer innsikt i erfaringer som rører ved menneskers forhold til livsmot, livsglede, sorg, savn, lengsel, lidelse og død. Gjennom at sykepleieren bestreber seg på å «lese» det pasienten uttrykker både verbalt og nonverbalt og går inn i en dialog, skapes et grunnlag for omsorgen. Basis er forståelsen av en felles livsverden. Sykepleiens *kjerne- og kunnskapsområde* ligger derfor i *selve relasjonen* til pasienten (Martinsen, 2005).

Ut i fra skapelsestankens livsforståelse er livet skapt grunnleggende godt, og mennesket skapt mottakende (Martinsen, 2003b). Mennesker er skapt til gjensidig avhengighet av hverandre, hvorpå det kollektivistiske menneskesynet er bærende i motsetning til de individualistiske menneskesynet. En må være i fellesskap med andre mennesker for å kunne leve godt. Støtten til svake vil være et moralsk universalismeprinsipp og vil også være uttrykk for et samfunns mest grunnleggende forbilde (Martinsen, 2003a). Alle mennesker kan komme i den stilling at den blir den svake part. Omsorg er å frigjøre hverandres ressurser – og omsorg blir dermed sett på som noe positivt. Avhengighet og omsorg vil på denne måten stå som en positiv grunnstruktur – i motsetning til det individualistiske menneskesynet som ofte ser på avhengighet og omsorg som noe negativt (ibid.).

Toleddet relasjon

Martinsen (2005) er sterkt kritisk til at vitenskapelig-teknisk kunnskap skal bli gjort til modell for menneskelig handlinger av praktisk etisk karakter. Hun bruker Hans Skjervheims begrep «det instrumentelle mistaket» som et eksempel på faren med å overordne instrumentell fornuft som retningsgivende for menneskelig samhandling, hvor den kliniske praksisen er styrt av den evidensbaserte forskningen. Et slikt syn gjør at en forholder seg til lidelser og sykdom ut fra manualer og standardiserte prosedyrer, hvor omsorgsgiveren blir «eksperten» som har den rette kunnskapen. Omsorgsmottakeren blir i motsetning betraktet som et objekt som må vurderes, slik at de rette tiltakene kan settes inn (ibid.).

Martinsen (2005) sier at den instrumentelle tilnærmingen er overtalende, hvor den andre gjøres til objekt for noe som pådyttes. Felles engasjement og vurdering vil da bli borte. Dette

sier Martinsen kan sammenlignes med Hans Skjervheims begrep «toleddet relasjon», hvor omsorgsgiver får en betraktende eller vurderende rolle i forhold til den andre, og gjør denne til et objekt. En er opptatt av å vurdere pasientens væremåte, psykologiske reaksjoner osv. Relasjonen mellom sykepleier og pasient kan beskrives som formålsrettet, hvor kommunikasjonen sees på som et «middel» til å nå målet om for eksempel helbredelse. Alt det som ikke kan gjøres formålsbestemt, blir imidlertid betydningsløs eller likegyldig. På lignende måte kan pasienten objektivere omsorgsgiveren ved å vurdere dennes væremåte, reaksjoner osv. Resultatet blir en følelseløs relasjon, hvor vi egentlig ikke bryr oss om hverandre, beskriver Martinsen (2005). Videre sier hun at utgangspunktet for en slik tenkning er Kants idealistiske etikk. Respekten for hverandres uavhengighet blir det hele, og at denne blir brukt til å gjøre egen selvdannelse legitim. Det er en gjensidig beundring eller likegyldighet for hverandre som skjuler seg bak aktelsen for den andres liv i hans egen verden. Sluttresultatet er nakne, isolerte individer løsrevet fra sine sammenhenger (ibid.).

Treleddet relasjon

Martinsen (2005) hevder imidlertid at det instrumentelle mistaket og objektiveringen kan unngås ved at begge parter lar seg bli overbevist gjennom felles engasjement hvor saken kan bli sett fra flere perspektiver. Det vektlegges å bygge ned asymmetrien som i utgangspunktet ligger mellom sykepleier og pasient slik at samhandlingen blir mer likestilt. Grunnlaget for tillit bygges i møte med pasienten ansikt til ansikt. Når tilliten er tilstede, vil partene *sammen* få kunnskap om saken, hvor da omsorgsutøvelsen har sitt utgangspunkt i dette.

En kan da overbevise hverandre gjennom felles overveielser og saklige begrunnelser, og der Martinsen også trekker frem rom for det tekniske og målbare i situasjonen. Det vil si at teori og forskning også har sin rettmessige plass, men at den er *sekundær* og vil derfor ikke bli et instrumentelt mistak. Sykepleieren bruker den faglige kompetansen som et hjelpemiddel for å kunne ta en avgjørelse ut fra et engasjement og en sensitivitet som gagnar den enkelte pasient mest mulig. Dette kalles mild paternalisme. Forskning så vel som den kliniske praksis løftes frem gjennom overbevisningens kunst inni samtalen rom, inni refleksjonenes og tolkingens rom. Hun sier et dette er et kommunikativ rom, der det grunnleggende sett er tillit mellom mennesker, og de språklige ytringsformer er varierte og innfallsrike. Både omsorgsgiver og pasient står på lik fot, selv om deres oppgaver er forskjellige, men at de *sammen* kan finne ut av tingene (ibid.).

Martinsen (2005) bruker Hans Skjervheims «treleddet relasjon» som en beskrivelse av dette kommunikative rommet. Den «treleddete relasjonen» tar utgangspunkt i *den andre, meg selv*

og *saken*. I stedet for å vurdere hverandre og dermed gjøre hverandre til objekt, innebærer den treleddete relasjonen at det er saken som gjøres til objekt, i dialogen mellom to subjekt. Begge de to involverte partene skal høre på hva den andre sier om saken, og forholde seg til det. Dette avhenger da av at personen som blir fortalt noe respekterer saken, og diskuterer den videre med den som tok den opp. Hvis personen ikke hører på det som blir fortalt, og i stedet spør om personens motiver for å legge frem saken, da går den treleddete relasjonen i oppløsning. Man får da en toleddet relasjon i stedet, hvor personen forholder seg til den andre bare som et objekt (ibid.).

Bruk av skjønn

Martinsen (2005) beskriver at evidens som å innse, kjenne og vite at det må være slik, fordrer at en overbevisende kan vise det. Skjønnen blir da en viktig instans for å oppnå kunnskap, og for å ta riktige avgjørelser. Å utøve skjønn beskriver Martinsen (2000) som bruk av dømmekraft i situasjonen. Skjønnen kommer til uttrykk i en intuitiv forståelse av situasjonen. Hun skriver videre at skjønns handlingsrom skapes gjennom samtale, forståelse og innlevelse (Martinsen, 2005). Skjønnen forutsetter derfor en felles forståelse for noe. Gjennom kommunikasjon løftes de subjektive verdener inn i en sosial kontekst ved hjelp av språket. Skjønnen handler om å gå omveien om interaksjonen med andre. Gjennom fortellingen bruker sykepleieren sine sanser til å «skjønne» den riktige handlingen. For å oppnå dette handlingsrommet, forutsetter dette imidlertid rommelig med tid. Martinsen skriver at skjønnen ikke kan være hurtig, heller ikke støyende. Skjønnen trenger tid, rom og stillhet, og mulighet for samtale (ibid.).

Martinsen (2005) beskriver at den formålsrasjonelle tekningen motarbeider denne kommunikasjonen og derav også bevegelsesrommet. Systematisk tenkning ved hjelp av skjemaer, oppstillinger og systemer gir ikke rom for refleksjon, samtale og forståelse - noe som er en forutsetning for skjønnsutøvelse. Hun mener at vi risikerer at skjønnen tilsidesettes, fordi standardiserte systemer ofte er utarbeidet for å brukes automatisk, uten behov for nærmere tilpasning og situasjonsanalyse. Den menneskelige samvær blir i stedet styrt av helsepolitiske og økonomiske strategier, hvor tid blir marginalt, og det gir lite rom – både tankerom og situasjonelt rom – for skjønn og fortellinger. Tidens og rommets strukturer gjør derfor at en ikke tar imot den andres lidelse. En har ikke tid til å analysere situasjonen for å se hva den andre makter selv, hva han må ha hjelp til. Resultatet blir en utbrent og likegyldig omsorgsgiver, hvor omsorgens utartinger gjør den lidende til et isolert, nakent objekt (ibid.).

2.4.2 Kunnskapsbasert praksis

Teorien fra konseptet «kunnskapsbasert praksis» er i hovedsak hentet fra boken «Jobb kunnskapsbasert», skrevet av Nortvedt et al. (2012), men vil bli supplert med litteratur hentet fra andre forfattere som også har skrevet om det samme temaet.

Kvalitet og pasientsikkerhet – innføring av KBP

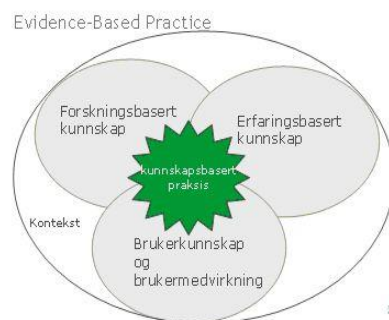
I dagens samfunn vektlegges det autonome individet og menneskesynet. Pasienter både forventer og har krav på tjenester av god kvalitet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Samtidig viser studier at pasienter ikke får nødvendig behandling og at mange pasienter i dag feilbehandles (McGlynn et al., 2003; Grol, 2001). Det er for eksempel beregnet at cirka 2000 norske pasienter dør årlig av feilbehandling, og at 15 000 pasienter får varige skader av feilbehandling (Hjort, 2007).

Kravet om å levere «varer» av god kvalitet ligger sterkt på helse- og omsorgssektoren - et krav som imidlertid ofte kommer i konflikt med det økonomiske aspektet. Problemet synes derimot å løses med effektive og rasjonelle tjenester - men hvor kvaliteten samtidig skal bli bevart.

En av strategiene for å imøtekomme disse kravene, er innføring av konseptet kunnskapsbasert praksis – som har til hensikt å sikre best tilgjengelige kunnskap til klinisk praksis ved å systematisk ta i bruk kunnskap fra flere kilder. Konseptet blir betegnet som et virkemiddel for å bygge bro mellom forskning og praksis, og nasjonale strategier for kvalitet og pasientsikkerhet understreker at arbeidsmåten er et virkemiddel for å oppnå god kvalitet (Nortvedt et al., 2012). Helsemyndighetene satser på dette, og en finner igjen konseptet i strategiske dokumenter i helseforvaltningen, i de regionale helseforetakene og i spesialisthelsetjenesten (Nortvedt & Jamtvedt, 2009; Helse-og omsorgsdepartementet, 2011; Vandvik og Eiring, 2011). Det samme gjenspeiles i profesjonsforeningenes strategier, hvor konseptet blant annet har blitt implementert i sykepleierens utdanning og yrkesutøvelse.

Praksis er omsatt kunnskap – Teori/vitenskap er primær

Kunnskapsbasert praksis er utviklet fra den internasjonale definisjonen på «evidence-based-practice» (Bennet & Bennet, 2000). På norsk blir begrepet definert som «...å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen.» (Nortvedt et al., 2012; Bjørndal, Flottorp & Klovning, 2007).



* *Illustrasjon 3* (Nortvedt et al.,2012)

Nortvedt et al. (2012) beskriver at kunnskapsbasert praksis innebærer å sette elementene i modellen (illustrasjon 3) sammen i praksis, i møte med individuelle brukere eller grupper av befolkningen. En god sykepleier integrerer kunnskap fra forskning sammen med sin erfaringsbaserte kunnskap og sine ferdigheter på en slik måte at pasienten oppnår optimal pleie. Da er empati og evne til kommunikasjon med pasienten helt nødvendig. Likeledes er det viktig å vurdere konteksten det foregår innenfor (ibid.).

Det betyr at den samme forskningsbaserte kunnskapen kan føre til ulike beslutninger i ulike settinger. Ulike pasientmøter vil derfor medføre at kunnskapskildenes vektning vil variere. Den beste beslutningen vil derfor variere fra pasient til pasient og fra kontekst til kontekst (ibid.).

Forskningsbasert kunnskap

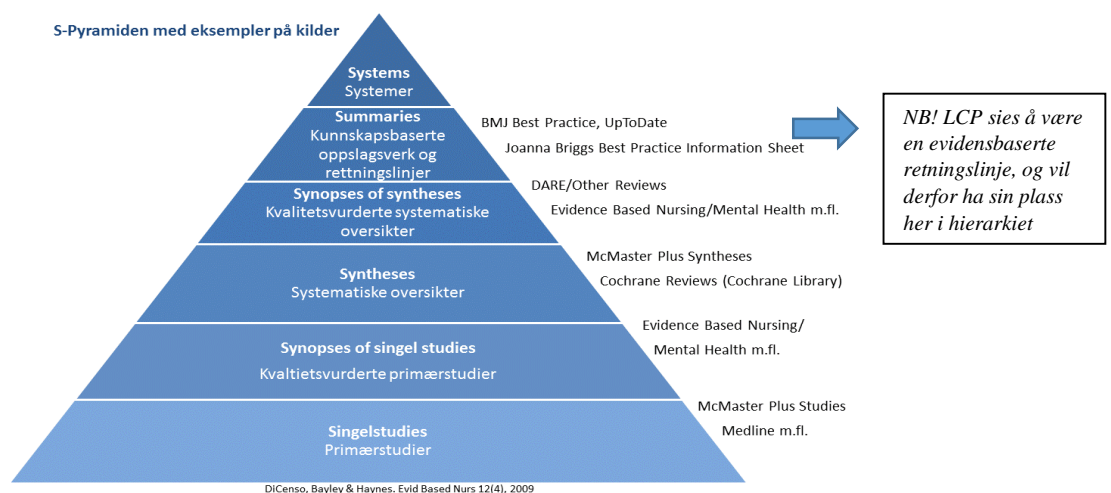
Med forskningsbasert kunnskap menes at sykepleieren må ha en viss faglig/vitenskapelig kompetanse og må holde seg oppdatert på forskning som er relevant i tilknytning til yrkesutøvelsen (Nortvedt et al.,2012). Kunnskap fra forskning kan for eksempel forklare fenomener og årsaksforhold, beskrive forekomsten av en tilstand, gi økt forståelse for enkeltpasienters opplevelser og erfaringer, anslå effekter av tiltak eller gi oss ny hypoteser eller begreper (ibid.).

Nortvedt & Jamtvedt (2009) skriver i en artikkel i tidsskriftet Sykepleien at på grunn av at kunnskapsbasert praksis er utledet av begrepet «evidens-based-practice», har mange mistolket dette til å tro at begrepet bare innbefatter «evidens», som ofte relateres til randomiserte kontrollerte studier. De beskriver derimot at «evidens» sidestilles med «forskningsbasert kunnskap» i modellen KBP, hvor de legger vekt på at forskning kan genereres gjennom ulike metodiske tilnærming og perspektiver, både kvalitative og kvantitative metoder (ibid.).

Videre skriver Nortvedt et al. (2012) at forskningen kan skilles mellom grunnforskning² og anvendt forskning, hvor kunnskapsbasert praksis-modellen har utgangspunkt i den anvendte forskningen som er rettet mot bestemte praktiske mål eller anvendelse. Det betyr ikke at grunnforskning ikke regnes som gyldig kunnskap, men at grunnforskning må etterprøves empirisk for å kunne være en sikker veiviser i yrkesutøvelsen (ibid).

Forskningen som kunnskapsbasert praksis henviser til kan illustreres med en pyramide, hvor kunnskapskildene er plassert i et hierarki (se illustrasjon 4). Den skal hjelpe helsepersonell med å velge kilder. Som hovedregel bør man alltid søke etter kunnskap høyt oppe i pyramiden, fordi disse kildene skal være basert på kvalitetsvurderte og oppsummert forskning satt inn i en klinisk kontekst (ofte integrert med erfaringsbasert kunnskap og pasientpreferanser i anbefalinger og råd). Kildene nederst i hierarkiet, enkeltstudier, forutsetter at man har kunnskap om forskning, fortolkning og analyse før resultatene eventuelt kan brukes i praksis (ibid).

Illustrasjon 4: Kunnskapshierarki med eksempler på kilder, (Nortvedt et al., 2012)



Erfaringsbasert kunnskap

Nortvedt et al. (2012) beskriver at erfaringsbasert kunnskap eller *praksiskunnskap* er en hjørnestein i sykepleie. Denne type kunnskap erverves gjennom å praktisere, og den har fått mange betegnelser, som skjønn, taus kunnskap, klinisk blick, intuisjon eller klinisk ekspertise. De beskriver videre at den erfaringsbaserte kunnskapen er nødvendig for å kunne sette hele

² Grunnforskning handler om å skaffe til veie kunnskap om det underliggende for sykepleiens egenart og fenomen. Slik forskning er viktig for utvikling av en selvstendig sykepleievitenskap og for de ideologiske og filosofiske spørsmål som er knyttet til faget. Sykepleieteorier er eksempel på slik forskning; teoriene tar sikte på å beskrive hele eller deler av sykepleiefaget, og de gir oss et begrepsapparat for å forstå den profesjonen vi er en del av (Nortvedt et al., 2012)

modellen for kunnskapsbasert praksis ut i den virkelige verden: Å utøve klinisk, forsvarlig helsehjelp forutsetter at sykepleieren kan finne, vurdere og bruke forskningsbasert kunnskap i lys av sin erfaring i møte med den individuelle pasient og den gitte konteksten (ibid.).

Dynamikken i konseptet krever derfor bruk av skjønn. Når sykepleierne kjenner modellen godt og utøver skjønn mellom de ulike kunnskapskildene, vil modellen kunne fungere som en god støtte slik at pasient og sykepleier kan ta velinformerte valg på bakgrunn av den best tilgjengelig kunnskapen (Nortvedt & Jamtvedt, 2009.).

Slik Nortvedt et al. (2012) blir forstått i boken «Jobb kunnskapsbasert», er at en ikke kan stole *alene* på den erfaringsbaserte kunnskapen – men at den erfaringsbaserte kunnskapen skal brukes som «et formålsrettet middel» for å sette sammen de ulike kunnskapskildene til en forsvarlig praksis. Nortvedt et al. (2012) er ikke alene med å være skeptisk til en ensidig vektlegging av denne kunnskapskilden. Kirkebøen (2013) har blant annet skrevet en artikkel i boka «Profesjonsstudier II» (Molander & Smeby, 2013), hvor han hevder at fagfolk kan gjerne være både intelligente og godt utdannede, erfarne og kunnskapsrike – men at det er langt fra noen garanti for et godt faglig skjønn. Han henviser da til flere studier som blant annet har vist at fagfolks helhetsvurderinger ofte er tvilsomme (Meehl, 1954; Grove, Zald, Lebow, Snitz & Nelson, 2000; Russo & Schoemaker, 2002; Karelaiia & Hogarth, 2008).

Kirkebøen (2013) begrunner denne skepsisen med at omsorgsfaget er et «uvennlig» fagområde, hvor det er lite regularitet mellom det som skal vurderes og grunnlaget skjønnsutøvelsen baseres på. Dette skyldes dels at tilbakemeldingene man får på sine vurderinger på slike områder ikke er gode nok til å lære av dem, dels at faglig praksis ofte utelukker erfaringer som er nødvendige for læring, og dels at fagfolk generelt har problemer med skjønnsmessig å lære seg statistiske sammenhenger gjennom erfaring. Et «vennlig» fagområde har i motsetning en høy grad av regularitet hvor et godt skjønn kan utvikles gjennom erfaring, og som da er til å stole på (ibid.).

På bakgrunn av dette, sier Kirkebøen (2013) at det er åpenbart behov for tiltak som kan forbedre fagfolks skjønnsutøvelse. Han mener eksempelvis at en kan forbedre den skjønnsmessige profesjonsutøvelsen med såkalte sjekklister. Gawande (2009) har gjennomført studier som blant annet viser at profesjonsutøvelse (på mange ulike områder) kraftig forbedres om profesjonsutøverne i stedet for å stole på sitt skjønn, pålegges å forholde seg til enkle sjekklister over hva de skal/ikke skal gjøre i ulike situasjoner. Kirkebøen (2013) konkluderer med at tiden er overmoden for at myndighetene pålegger profesjonsutøvere,

særlig på «uvennlige» fagområder, i langt større grad å utvikle og bruke beslutningshjelpemidler, sjekklister osv., i stedet for å basere profesjonsutøvelsen på sin lange erfaring og sitt «gode» skjønn (ibid.).

Bruerkunnskap

Bruerkunnskap og brukervedvirkning omfatter hensynet til pasientens ønsker og behov, og skal imøtekommes og vektlegges når beslutninger fattes (Nortvedt et al., 2012). Dette er også et krav på overordnet nivå, hvor lovverk gir pasienten rett til medvirkning, rett til informasjon og rett til samtykke til helsehjelp (Helsepersonelloven, 2001; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Brukervedvirkning er også i samsvar med idealer i sykepleiefaget som uttrykkes i yrkesetiske retningslinjer om forhold til brukere og tjenestene (NSF, 2011).

Nortvedt et al. (2012) beskriver at sykepleierens rolle er å legge til rette for gode beslutninger i samarbeidet med brukeren, ved å legge både egen erfaring og forskningsbasert kunnskap på bordet. Enkelte pasienter er imidlertid kanskje ikke i stand til å involveres i beslutninger. Det kan være når pasienten, på grunn av nedsatt bevissthet eller demens, ikke lenger er i stand til å forholde seg til viktige spørsmål eller til å fatte viktige beslutninger om sin egen helsetilstand. I den grad at pasienten ikke lenger er i stand til å samtykke til helsehjelp, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke i stedet for pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-1). Pårørende kan gi viktige opplysninger om hva pasienten ville ha ønsket – såkalt formodet samtykke - det er derfor viktig å inkludere disse når pasienten ikke er i stand til å uttrykke egne behov og ønsker.

Kontekst

Konteksten omslutter de tre kunnskapskildene i modellen (se illustrasjon 3), og påvirker alle elementene i modellen. Med kontekst menes det miljø eller den sammenhengen der kunnskapsbasert praksis skal settes ut i livet (Kitson, Harvey & McCormack, 1998 i Nortvedt et al., 2012). I konteksten inngår da for eksempel kulturell sammenheng, faglig forståelsesramme, lokal tilgang på ressurser, etiske forhold, lovverk og politikk.

Når sykepleieren skal ta i bruk de ulike kunnskapskildene, vil konteksten danne en overordnet ramme for hva hun kan gjøre. Det er viktig at sykepleieren kjenner til rammene for egen yrkesutøvelse, for å kunne tilpasse kunnskapen til den lokale konteksten. Kunnskap om den lokale konteksten kan også utruste sykepleieren til å medvirke i den offentlige debatten for å sikre at handlingsrommet/rammene ligger innenfor en forsvarlig yrkesutøvelse (NSF, 2011).

3 METODE

I dette kapitlet vil det bli gjort rede for de metodiske valgene som er tatt i denne studien. Først vil det bli gjort kort rede for valg av metode, samt en utdyping av den metodologiske tilnærmingen og framgangsmåten for studien. Videre vil forskerens egen referanseramme bli utdypet. Deretter vil det bli gjort rede for planlegging og gjennomføring av intervjuene, samt behandling og analyse av data. Til slutt i kapitlet vil studiens etiske utfordringer bli løftet frem.

3.1 Kvalitativ metode

For å kunne besvare studiens hensikt, ble det valgt å bruke en kvalitativ metode. Malterud (2011) beskriver at metoden egner seg godt når vi beveger oss i ukjent terreng der det i liten grad er satt ord på det som skjer, eller de sentrale fenomener i liten grad er definert eller beskrevet. Overført til denne studien betyr det at metoden egner seg godt til å bli kjent med noe som en vet lite om fra før; nemlig norske sykepleieres erfaringer med LCP. Metoden blir også beskrevet som godt egnet når målet er å få vite mer om hvordan mennesker opplever sin egen virkelighet (Malterud, 2011), og når en ønsker en dypere forståelse av menneskers indre erfaringer og opplevelser (Corbin & Strauss, 2008). Relatert til denne studien betyr det å få dypere kjennskap til hvilke erfaringer sykepleiere har med bruk av LCP til døende pasienter på sykehjem.

3.1.1 En fenomenologisk tilnærming – individuelle intervju som framgangsmåte

Videre er det valgt å ha en fenomenologisk tilnærming til forskningsspørsmålene. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver at fenomenologien har som mål å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av dem. Hensikten er å beskrive det gitte så presist og fullstendig som mulig – snarere enn å forklare og analysere (ibid.).

Den tyske filosofen Husserl, grunnleggeren av den moderne fenomenologi, mente at oppfattelse av objektiv virkelighet i realiteten er en subjektiv virkelighet (Moustakas, 1994). Dette fordi objektet alltid er avhengig av et subjekt, og at objektets virkelighet derfor er uløselig knyttet til mennesket bevissthet om dette objektet. Fenomenet en ønsker få kjennskap til, vil derfor være selve *opplevelsen* av objektet, ikke objektet selv (ibid.). Overført til denne

studien, er «objektet» som en ønsker å få mer kunnskap om: sykepleiernes erfaringer med LCP – mens selve fenomenet vil være sykepleiernes egne *opplevelser* av disse erfaringene.

Langergaard, Rasmussen & Sørensen (2011) beskriver at man kan oppnå vitenskapelig kunnskap gjennom forståelse av fenomenet. For å oppnå dette, må man ta utgangspunkt i det sanselige; den dagligdagse og umiddelbare tilgangen til verden (ibid.). Man lar data tale for seg selv, noe som krever at en ser bort fra forestillinger om hvorvidt et bestemt opplevelsesinnhold eksisterer eller ei (Kvale & Brinkmann, 2009). Den vitenskapelige kunnskapen betraktes på den måten som et resultat av den umiddelbare tilgang til verden, og blir derfor sett på som sekundær (Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2011).

I følge Moustakas (1994) er det ikke mulig for forskeren å observere denne verden, men han beskriver at man kan få tak i opplevelsene som menneskene har gjennom å samtale med dem. Ut fra en slik erkjennelse ble det derfor valgt å samle inn data ved hjelp av *individuelle intervju*. Individuelle intervju blir beskrevet som en samtale mellom to deltakere som har et spesielt mål eller hensikt. Gjennom ordene skapes virkeligheten som en søker etter (Malterud, 2011). Samtalen gir mulighet til å komme tett innpå mennesker som erfarer et fenomen som det ønskes kunnskap om (Patton, 2002). Gjennom ordene kan en derfor gripe enkeltmenneskets opplevelser, samtidig har en mulighet til å få kjennskap til hvordan erfaringene oppleves av flere enkeltindivider (Creswell, 1998).

Induktiv (men ikke verdifri) tilnærming

I kvalitative studier vil forskeren alltid tolke betingelsene i ulike situasjoner ut fra sin egen referanseramme. Denne referanserammen kan handle om egne erfaringer, opplevelser og teorier som en bruker for å forstå og skape mening i datamaterialet (Postholm, 2010). Dette innebærer at studien aldri vil kunne være helt verdifri eller objektiv (Creswell, 1998). Ut fra en fenomenologisk tilnærming, er målet likevel å tilstrebe en induktiv tilnærming til datamaterialet. Dette fordi den vitenskapelige kunnskapen har sitt opphav i datamaterialet (Malterud, 2011). Giorgio (2009) beskriver at en derfor forsøker å sette egen forforståelse og teoretisk perspektiv i midlertidig parentes i møte med data («bracketing»). Samtidig beskriver han at dette egentlig er et uoppnåelig mål, men at en påtar seg å ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet, slik at en mest mulig lojalt kan gjenfortelle deltakernes erfaringer og meningsinnhold uten å legge egne tolkninger som fasit (ibid.)

3.1.2 Refleksjon over egen referanseramme

For å kunne sette egen forforståelse og teoretiske perspektiv i midlertidig parentes, må jeg som forsker være bevisst min egen referanseramme. Min forforståelse er preget av mange forhold - den er preget av kunnskap som jeg har tilegnet meg gjennom teori, gjennom personlig erfaring og praksiserfaring. Følgende vil det bli gjort en redegjørelse for egne refleksjoner rundt dette.

Jeg er utdannet sykepleier, og har 11 års arbeidserfaring i yrket. Jeg er derfor godt kjent med sykepleierens ansvars- og funksjonsområder. Jeg har arbeidserfaring innen palliasjon, og har også erfaring med bruk av LCP til døende pasienter. Jeg har også deltatt som prosjektleder i et samarbeidsprosjekt hvor en har implementert LCP som arbeidsverktøy ved fire sykehjem-avdelinger i to kommuner. Ingen av informantene er fra disse institusjonene.

Etter å ha tatt videreutdanning i pedagogikk i 2012, fikk jeg jobb som høyskolelærer ved et av landets sykepleieutdanninger. Dette er også min nåværende stilling. Her underviser jeg blant annet i sykepleie ved livets slutt, og jeg har derfor inngående kjennskap i det teoretiske fundamentet som temaet i denne oppgaven bygger på, samt kjennskap til nasjonal og internasjonal forskning på temaet.

Når det gjelder mitt teoretiske ståsted, så har jeg alltid tenkt at det har «ligget» nærmest Kari Martinsens fenomenologiske omsorgsforståelse. Jeg har blant annet vært opptatt av å bevare sykepleiens grunnlagstenkning, og har også vært kritisk til markedsideologiens inntog i helsevesenet. Jeg har vært, og er, kritisk til den store vekten på forskningsbasert kunnskap som finnes i sykepleierutdanningen.

Etter å ha kommet innenfor den akademiske verden, ble jeg imidlertid kjent med konseptet «kunnskapsbasert praksis», og ble straks positiv til denne da jeg opplevde at modellen inkluderte *alle kunnskapskilder* (ikke bare den forskningsbaserte kunnskapen). Jeg har fulgt ivrig med på debatten som har pågått i tidsskriftet Sykepleien mellom Kari Martinsen med flere på den ene siden, og tilhengere av kunnskapsbasert praksis på den andre siden. Jeg må innrømme at jeg ikke helt har skjønt den store skepsisen Martinsen med flere har hatt til konseptet. Jeg har tenkt at det hele bunnet i en misforståelse av konseptet – hvor de ser forskningsbasert kunnskap synonymt med kunnskapsbasert praksis (modellen inneholder jo også erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap i den gitte konteksten). Etter å ha valgt disse to retningene som teoretisk utgangspunkt for denne studien, har jeg lest mye litteratur på temaet, og jeg opplever å skjønne mer av den virkelige roten til uenighetene; At det i bunn og

grunn handler om ulikt menneskesyn/omsorgsforståelse, samt forståelsen av hvilke kunnskapskilder som har *forrang* i profesjonsutøvelsen.

Når det gjelder mitt syn på LCP, så er dette forholdet også noe ambivalent. Jeg har frem til de to siste årene, vært ensidig positiv til LCP. Dette endret seg imidlertid først noe etter alle de kritiske medieoppslagene i Storbritannia, samt avgjørelsen de tok med å utfase LCP i hele landet. Etter dette ble jeg mer nysgjerrig på begrunnelsene for kritikken og for avgjørelsen om fase ut verktøyet, noe som også er en årsak til at jeg valgte dette temaet til masteroppgaven min. Etter å ha dukket dypere i materien og opprinnelsen til LCP, ble jeg derfor svært overrasket over å finne ut at LCP blant annet er et resultat av det som jeg selv alltid har vært kritisk til: innblanding av markedsideologi i helsevesenet. Det positive synet til LCP fikk seg en kraftig knekk, og jeg har måttet gå i meg selv og reflektere over hvor influert egen tankegang er av den rådende ideologien.

Denne «opdagelsen» medførte en enda større interesse til å få kjennskap til hvordan LCP blir brukt i praksis (hvordan LCP er implementert), og i hvilken grad sykepleierne opplever verktøyet som et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig praksis, samt hvilke kunnskapskilder som vektlegges som god profesjonsutøvelse til døende pasienter og deres pårørende. Med en fot i begge leirer i dobbel forstand (dvs. fenomenologisk kunnskapssyn versus kunnskapsbasert praksis; Positiv versus skeptisk til LCP), vil denne studien derfor være en interessant reise inn i forskningsverdenen - men også en reise i eget verdigrunnlag – hvor jeg er usikker på hvor jeg selv vil lande når denne studien er ferdig.

3.2 Planlegging og gjennomføring av intervjuene

3.2.1 Rekruttering av informanter til intervjuet

For å sørge for et utvalg av informanter som kunne *gi rikt data om fenomenet* som jeg ønsket å utforske, ble det satt følgende kriterier for å kunne delta i intervjuet:

- Minimum 2 års sykepleieerfaring
Begrunnelse: Sikre informanter med et godt opparbeidet erfaringsgrunnlag
- Ansatt i minimum 50 % stilling som sykepleier
Begrunnelse: Sikre informanter som har et helhetsblikk over avdelingen de jobber på.
- Minimum 1 års erfaring med LCP
Begrunnelse: Sikre informanter med tilstrekkelig erfaring og kjennskap til LCP
- Erfaring med terminalpleie både med og uten LCP

Begrunnelse: Sikre informanter som kan vurdere i hvilken grad de opplever at verktøyet har bidratt til å endre praksis.

Selve rekrutteringen startet med at jeg først kontaktet LCP-kordinator ved Kompetansesenter for lindrende behandling helseregion Vest for å finne ut hvilke sykehjem som var registrerte brukere av LCP. Jeg fikk da tilsendt en oversikt over alle sykehjemmene, og jeg valgte så ut åtte relevante institusjoner som hadde brukt LCP i mer enn et år. På grunn av masteroppgavens omfang ble det valgt å konsentrere seg om institusjoner innenfor to fylker. De åtte institusjonene representerer henholdsvis seks ulike kommuner.

Etter å ha valgt institusjonene, sendte jeg en epost til lederne for institusjonene med spørsmål om hjelp til rekruttering av informanter til studien. I eposten ble det også gitt informasjon om studien, beskrivelse av utvalgsriterier for å kunne delta i intervjuet, samt opplysninger om anonymisering og frivillig deltakelse (se vedlegg 2).

Alle avdelingslederne var positivt innstilt til studien, og jeg fikk tilbakemelding om til sammen 13 aktuelle sykepleiere som skulle innfri kriteriene for deltakelse, og som var positive til å la seg intervju. Jeg fikk epost-adressen til disse sykepleierne, og sendte dem informasjonsskrivet (se vedlegg 3) med nødvendig informasjon om studien og intervjudeltakelsen. Det ble deretter gjort individuelle avtaler om dato, tidspunkt og sted for gjennomføring av intervjuene.

3.2.2 Endelig utvalg

På grunn av at to informanter meldte frafall rett før gjennomføring av intervjuene, ble det endelige utvalget bestående av 11 informanter. Informantene representerer åtte institusjoner fra seks forskjellige kommuner (2 fylker). Avdelingene blir presentert mer inngående i tabellen under.

Tabell 2:

Avdeling	Beskrivelse av avdeling
2 lindrende avdelinger (2 informanter)	En lindrende avdeling er en enhet innad i sykehjemmet med sengeplasser (minimum 4 stk) forbeholdt pasienter som har behov for mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. En slik avdelingen skal ha faglig kompetente pleiepersonell, med økt bemanning av både sykepleiere og leger (Helsedirektoratet, 2013).
3 sykehjemsavdelinger med palliative senger (5 informanter)	Sykehjem med øremerkede senger for palliativ behandling. Krav om tilfredsstillende lokaliteter (skjerming, mulighet for overnatting for pårørende) og tilstrekkelig kompetanse hos personalet til å gi god grunnleggende palliasjon (minst en sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie eller palliasjon). (Helsedirektoratet, 2013).
3 sykehjemsavdelinger, langtidsplass	Sykehjemsavdeling, hvor pasientene har fått vedtak om langtidsopphold. Helsedirektoratet (2013) beskriver at alle sykehjem skal beherske grunnleggende

(4 informanter)	palliasjon, og at sykehjemmene bør ha utarbeidet kvalitetssikrede prosedyrer for smerte- og symptomlindring og terminalpleie.
-----------------	---

3.2.3 Intervjuguide

På grunn av at det er gjort lite forskning på LCP tidligere, ble det valgt å gjennomføre semistrukturerte intervju med en deskriptiv og eksplorerende tilnærming til temaet. Ryen (2002) beskriver at det semistrukturerte intervjuet kjennetegnes ved at man på forhånd har satt opp hovedspørsmål og saker eller tema, men uten å fastlegge i detalj spørsmålsformuleringer og rekkefølgen av spørsmålene. Med deskriptiv og eksplorativ tilnærming menes at en ønsker rike beskrivelser fra informantene, samtidig med at en er åpen og fleksibel for at data kan fortelle noe helt nytt (Ryen, 2002). Det ble derfor laget en mindre stram intervjuguide med oversikt over emnene som en skal dekke, samt noen forslag til spørsmål (se vedlegg 4).

Intervjuguiden inneholder 3 temaer. Guiden starter med spørsmål som omhandler yrke og erfaring, dette for å sikre validiteten i henhold til utvalgskriteriene, og som bakgrunnsvariabler for å definere konteksten for analysene. Punkt to omhandler implementering og bruk av tiltaksplanen. Spørsmålene her er knyttet til hvordan LCP brukes i avdelingen, samt hvordan den enkelte sykepleier bruker planen i sin yrkesutøvelse. Punkt tre omhandler forsvarlig helsehjelp, og har underspørsmål som utfordrer informantene til å si noe om hvordan de opplever at LCP oppfyller dette kravet. Avslutningsvis gis det anledning til å komme med spørsmål, eller om informantene ønsker å tilføye noe.

3.2.4 Gjennomføring av intervju

Ti intervju ble gjennomført sent på høsten 2014, og ett intervju ble gjennomført på nyåret 2015. Det ble gjennomført ett møte per informant. Intervjuene ble gjennomført på informantenes egen arbeidsplass, med unntak av ett som ble gjennomført i informantens hjem. Lengden på intervjuene varierte noe. Det lengste intervjuet varte i 1 t og 10 min, og det korteste varte i 35 minutter. Gjennomsnittlig lå intervjuene på cirka 45 min.

Intervjuet ble innledet med at jeg presenterte meg selv som sykepleier med erfaring med LCP og masterstudent ved NTNU. Etterpå beskrev jeg kort formålet med studien. Videre informerte jeg om at samtalen ville dreie seg om hvordan informantene selv opplever å jobbe med LCP. Det ble presisert at det ikke finnes rette eller gale svar, og at alle spontane tanker, erfaringer og opplevelser er viktige i så måte. Det ble opplyst om at intervjuet ville ta cirka en time, og at samtalen ville bli tatt opp på bånd. Det ble også gitt informasjon om ivaretagelse av anonymitet, frivillig deltakelse, og at de kunne trekke sitt samtykke uten nærmere

begrunding (Jf. informasjonsskriv). Alle informantene skrev da under samtykke-skjemaet. Etterpå ble det snakket litt løst om avdelingen som sykepleierne jobbet på, samt pasientgruppen på avdelingen. Dette for å skape trygghet i situasjonen.

Selve intervjuene ble startet med bakgrunnsspørsmålene om utdanning, erfaring og opplæring av LCP. Ryen (2002) beskriver at oppvarmingsspørsmål som er lette å svare på, kan bidra til å skape trygghet hos informantene og at de opplever å beherske situasjonen. Videre ble det åpnet for at informantene kunne fortelle om sine erfaringer med bruk av LCP. Jeg løsrev meg da fra intervjuguiden, og prøvde å fange opp og bygge videre på informantenes egne beskrivelser (samtidig som jeg hadde punktene fra intervjuguiden liggende i bakhånd). Åpne, eksplorerende spørsmål ble stilt fortløpende for å få mest mulig utdypende beskrivelser. Jeg var også bevisst på å være imøtekommende både i kroppsspråket og i kommentarene som ble gitt – da forskerens oppmerksomhet har betydning for informantens åpenhet (Ryen, 2002).

Intervjuene ble avrundet med en kort debriefing, hvor sykepleierne fikk anledning til å eventuelt korrigere tidligere utsagn eller tilføye andre ting som de syntes var relevant. Etter at båndopptakeren ble slått av, ble det igjen gitt anledning til å komme med spørsmål og tanker rundt intervjusituasjonen – og det ble snakket litt løst om hvordan de hadde opplevd intervjuet. Det som kom frem her er ikke blitt brukt som data i oppgaven.

3.3 Bearbeiding av data

3.3.1 Transkribering av data

Etter at alle intervjuene var gjennomført, ble opptakene på bånd transkribert til skriftlig språk. Malterud (2011) beskriver at disse skriftlige utskriftene er en indirekte presentasjon av en indirekte gjengivelse som mangler mange av virkelighetens sentrale egenskaper. Hun beskriver at en derfor må være seg bevisst at oversettelsesleddene alltid innebærer ulike former for filtrering der mening går tapt eller forvrenges underveis (ibid.).

Informantene hadde forskjellige dialekter, og for å bevare informantenes anonymitet, ble det valgt å oversette dialektene til bokmål i den transkriberte teksten. Ellers er intervjuteksten skrevet i en form som gjengir det informantene sa så presist som mulig. Når informantene hadde tenkepauser, ble dette markert med «...». Latter og nøling ble beskrevet som (he-he) og (ehhh), og det ble satt strek under ord som informantene selv fremhevet. Ord som jeg ikke klarte å høre ble angitt med parentes med et spørsmålstegn inni.

3.3.2 Analyse av data

For å analysere datamaterialet, ble det ble valgt å bruke *systematisk tekstkondensering* (STC) som metode. Dette er en metode som er inspirert at Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Kirsti Malterud (Malterud, 2011). Metoden ble valgt fordi den egner seg for deskriptiv, eksplorerende analyse av fenomener når målet er å utvikle nye beskrivelser som i denne studien. Malterud (2011) beskriver fire faser for STC; 1) Å få et helhetsinntrykk; 2) Å identifisere meningsbærende enheter; 3) Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene; 4) Sammenfatte betydningen av dette.

Det ble valgt å gjennomføre en trinnvis analyse for å lette totaloversikten i materialet. Første trinn gikk ut på å analysere de fire første intervjuene ut fra de fire fasene for STC. Når dette var blitt gjort, ble ytterligere 4 intervju analysert på bakgrunn av den forgående analysen - hvor analyseinnholdet ble justert - og nytt data ble tilføyd til det eksisterende analyse-materialet. Til slutt ble de 3 siste intervjuene innlemmet i de ulike analysetrinnene, hvor sammenfatningen (fase 4) av meningsinnholdet utgjør det endelige resultatet på studien (se vedlegg 5). Følgende vil det bli gjort rede for de fire ulike fasene for analysen.

Å få et helhetsinntrykk

For å få et helhetsinntrykk av det innsamlede materialet ble de transkriberte intervjuene lest gjennom flere ganger. Jeg var i denne fasen bevisst på å sette egen forforståelse og teoretiske referanseramme i midlertidig parentes, for å være mest mulig åpen for materialets meningsinnhold. Etter en nøye gjennomlesing ble det i denne fasen skimtet seks foreløpige temaer. Temaene er ikke utviklet som følge av systematisk refleksjon, men representerer et første intuitivt og databasert steg i organisering av materialet (Malterud, 2011). Temaene som ble identifisert, var: «*opplæring*», «*legeinvolvering*», «*dokumentasjon*», «*lindrende enhet/sykehjem*», «*sjekklister*», «*LCP-struktur*».

Å identifisere meningsbærende enheter

Etter å ha funnet foreløpige tema i materialet, gikk oppgaven ut på å identifisere meningsbærende enheter. Jobben gikk da ut på å sortere tekst som på en eller annen måte kunne bære med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra første fase (Malterud, 2011). Relevant tekst ble da sortert i en tabell i et word-dokument under de foreløpige temaene. Informantene ble kategorisert med ulike fargekoder for å holde stemmene fra hverandre, og for å kvalitetssikre at ingen ble utelatt i analysen. I denne fasen tok jeg også en titt på forforståelsen, forskningsspørsmålene og den teoretiske referanserammen, for å frasortere tekst som ikke var relevant for studien. Dette medførte derfor til at noen temaer ble slått

sammen, og at noen tema fikk nye navn. Noe av teksten i de meningsbærende enhetene ble også frasortert og flyttet på.

Samtidig som teksten ble sortert fortløpende, ble det også påbegynt et kodearbeid. Etter hvert som det ble mer tekst under de ulike temaene, ble også innholdet tydeligere, og det ble laget nye merkelapper/koder som kunne si noe om felles innhold i de meningsbærende enhetene. Kodene som fremkom av de meningsbærende enhetene, var: «*Implementering*», «*Helhetlig sykepleie*» og «*Oppbygging av skjemaet*». Logikken som disse kodene representerer, er basert på tema som informantene selv vektla og som er gjennomgående felles for alle informantene.

Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene

I analysens tredje fase var formålet å abstrahere kunnskapen som kodegruppene representerer. Innholdet i de meningsbærende enhetene, som ble identifisert i forrige fase, ble kondensert slik at mening ble hentet ut (Malterud, 2011). Hver kodegruppe ble nøye gjennomlest, og materialet i hver gruppe ble videre sortert i ulike subgrupper. Subgruppene representerer viktige underpunkter i kodegruppene. Her ble også materiale som ikke var relevant, lagt til side. Malterud (2011) beskriver at subgruppene heretter representerer selve analyseenheten. Det ble videre laget kunstige sitat (kondensat) for hver subgruppe. Kondensatet er et artefakt forankret i data som skal gjenfortelle og sammenfatte det som befinner seg i den aktuelle subgruppen (ibid.). Informantenes egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene ble brukt i de kunstige sitatene. For hvert kondensat ble det også valgt ut et eller flere «gullsitat» som best mulig illustrerte den abstraherte kunnskapen. Kunnskapen som fremkommer i de ulike kondensatene danner grunnlag for resultatpresentasjonen i analyseprosessens fjerde og siste fase (ibid.).

Sammenfatning

I analysens fjerde fase ble bitene satt sammen igjen – rekontekstualisert (Malterud, 2011). I denne fasen ble de kondenserte tekstene under hver kodegruppe med de utvalgte sitatene sammenfattet til en analytisk tekst. Den analytiske teksten representerer resultatene i studien. «Gullsitatene» ble på dette tidspunkt brukt for å vurdere om teksten representerer en dekkende illustrasjon av den opprinnelige teksten (ibid.). Hver kodegruppe med analytisk tekst fikk deretter en egen overskrift/kategori som sammenfattet innholdet – disse representerer hovedoverskriftene i resultatkapitlet. Subgruppene danner underoverskriftene. Validering av funnene ble gjort ved å rekontekstualisere den analytiske teksten oppimot den sammenhengen de var hentet ut fra (ibid.). De opprinnelige utskriftene ble da hentet fram for

å bli minnet om hva som egentlig ble sagt. I denne fasen ble det oppdaget at spesielt tre av informantene hadde fått mindre plass i den analytiske teksten. Etter å ha lest gjennom intervjuene på nytt, ble det funnet at beskrivelsene fra disse informantene var ganske «tynne», og det ble ikke funnet nye data som var relevant å ha med i analysen. De andre åtte informantene har en tilnærmet lik fordeling i den analytiske teksten.

Den endelige analysen er fremstilt skjematisk i vedlegg 5. Hovedresultatene er beskrevet i to ulike kategorier: «*Variierende grad av implementering – faktorer som fremmer/hemmer implementering*» og «*LCP – Kvalitetssikring av den individuelle praksisutøvelsen*».

Kategorien er primært kommet frem av datamaterialet, men hvor en hele tiden har hatt en blick på forskningsspørsmålene for å holde seg til studiens hensikt.

3.4 Etiske betraktninger

Kvale og Brinkmann (2009) beskriver at etiske problemstillinger preger alle fasene av en intervjuundersøkelse, fra planlegging av undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger. Som forsker har jeg vært bevisst dette ved å notere ned og reflektere rundt etiske problemstillinger som jeg har tenkt kunne oppstå gjennom studien, samt skrevet ned de faktiske problemstillingene som har oppstått underveis. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver videre at hvis forskeren på forhånd har kjennskap til de moralske spørsmålene som typisk oppstår i de forskjellige fasene av en intervjuundersøkelse, kan han eller hun treffe reflekterte valg når undersøkelsen designes, og være oppmerksom på de kritiske og følsomme spørsmålene som kan dukke opp i løpet av undersøkelsen.

Følgende har jeg valgt å gå nærmere inn på de fire områdene som tradisjonelt diskuteres i etiske retningslinjer for forskere: informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale og Brinkmann, 2009).

Informert samtykke

For å sikre informert samtykke ble sykepleierne gitt informasjon om studiens hensikt, konsekvenser for deltakelsen i studien, hva som vil skje med informasjonen om dem og opplysning om frivillig deltakelse (Jf. informasjonsskriv). Denne informasjon ble gitt tre ganger til hver informant. Først av lederen på avdelingen som hadde i oppdrag å rekruttere informanter til studien, deretter fikk de sendt en epost med informasjon om studien.

Informasjonen ble også repetert en siste gang før selve intervjuene. Alle informantene var positive til å delta og valgte å signere samtykke-skjemaet.

Når informantene ble informert om studien, var det i hovedsak det overordnede forskningsspørsmålet som ble vektlagt. Det vil si ønsket om å få kunnskap om informantenes erfaringer med bruk av LCP. Det ble valgt ikke å informere informantene om de underordnede forskningsspørsmålene, fordi en slik informasjon kunne ha påvirket informantene til å gi data som beskriver slik de *ønsker å fremstå* for forskeren - hvor da de faktiske holdningene, verdiene og kunnskapssynene forblir skjult. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver at en total åpenhet kan gjøre mye kvalitativ intervjuforskning umulig, og at spørsmålet snarere må sees opp imot hva som kan bidra til å forbedre forholdene for det større fellesskapet. Valget om ikke å gå i detalj på studiens underspørsmål kan derfor sees som etisk forsvarlig da det kan frembringe viktig informasjon om hvordan pleie og omsorg blir utøvd til de døende pasientene og deres pårørende.

Konfidensialitet

Kvale og Brinkmann (2009) beskriver at konfidensialitet innebærer å ikke avsløre private data som kan identifisere informantene. Å bevare informantenes anonymitet har derfor vært et tema gjennom alle fasene av studien, både før kontakt og frem til presentasjon av resultatene. I forkant av undersøkelsen ble det sendt en søknad til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste med informasjon og konkretisering av behandling av personopplysninger. Prosjektet ble da vurdert som ikke meldepliktig (se vedlegg 6). I den offentlige publikasjonen vil det ikke kunne være mulig å gjenkjenne de aktuelle informantene, med unntak av at informantene fra samme avdeling kan gjenkjenne hverandre.

Det er ikke blitt samlet inn eller beskrevet direkte personidentifiserende opplysninger i noen faser av dette prosjektet. Det er imidlertid blitt samlet inn indirekte personidentifiserende opplysninger i form av bakgrunnsopplysninger som utdanning og arbeidserfaring. Det er også samlet inn opplysninger som gjelder avdelingen, det vil si om informantene jobber på lindrende avdeling, sykehjemsavdeling med palliative senger eller langtidsavdeling. Jeg har vært bevisst på at ikke noe av disse opplysningene skal kunne spores tilbake til de aktuelle informantene. Det er blant annet ikke opplyst om hvor i landet intervjuene er tatt. For å sikre anonymiteten til informantene ble det også valgt å oversette dialektspråket til bokmål i den transkriberte teksten.

Jeg har også vært bevisst på en trygg lagring av datamaterialet for å forhindre at dette skulle komme på avveie. Lydopptakene er blitt lagret på en sikret enhet på en datamaskin som er beskyttet med brukernavn og passord. Datamaskinen har til enhver tid befunnet seg på et

låsbart rom. Samtykkeskjema og annet (indirekte) personidentifiserende opplysninger er blitt oppbevart atskilt fra lydopptakene, på et låsbart rom.

Konsekvenser

Det har ikke vært forbundet noe risiko for negative konsekvenser med å delta i studien, annet enn muligheten for at informantene kan reagere på at det ble gjort en analyse av hvilke kunnskapskilder som kom til uttrykk gjennom beskrivelsene som de gav (dvs at det ikke ble informert om de underordnede forskningsspørsmålene). Dette valget ble imidlertid tatt på bakgrunn av den potensielle fordelene det vil ha å frembringe kunnskap om hvordan LCP blir brukt, og som kan bidra til å gjøre situasjonen bedre for døende pasienter og deres pårørende.

Forskerens rolle

Som forsker har jeg vært bevisst min maktposisjon gjennom hele studien, og det har vært viktig for meg å opptre forsvarlig i henhold til moralske spørsmål og handlinger. Jeg har vært tro mot informantenes egne beskrivelser i offentliggjøringen av funnene i studien. Jeg har forsøkt å ha en så nøytral tilnærming til datamaterialet som mulig. Data som har kommet frem gjennom ledende spørsmål er helt utelatt fra den offentlige publiseringen (med unntak av spørsmål som har til hensikt å validere tidligere utsagn).

At jeg innledningsvis i intervjuene opplyste om at jeg har erfaring med LCP fra egen praksis, samt prosjektarbeid, kan muligens ha påvirket forholdet til informantene. Det kan tenkes at informantene tolket min erfaring med LCP som om jeg var positiv til verktøyet, og at det av den grunn ble vanskelig for dem å uttrykke eventuelle negative erfaringer (såkalt forskereffekt). Dette er også en av svakhetene med gjennomføring av kvalitative intervju (Kvale & Brinkmann, 2009). For å minimere denne effekten, tilstrebet jeg en mest mulig nøytral rolle overfor informantene, hvor jeg la jeg vekt på å «forfølge» like mye positive som negative beskrivelser under intervjuene.

4 RESULTAT

I dette kapitlet presenteres funnene av dataanalysen (se vedlegg 5). Informantenes beskrivelser har vært gjennom en møysommelig filtreringsprosess - og de endelige resultatene vil til syvende og sist være forskerens egen fortolkning av informantenes «opplevelser» av egne erfaringer med LCP (Malterud, 2011).

Hovedresultat én viser at informantene har ulike erfaringer med hvor godt implementert LCP er på avdelingen. Etter en grundig dataanalyse ble det funnet seks faktorer som ser ut til å ha kunnet bidra til å fremme eller hemme implementeringen.

Hovedresultat to viser at informantene opplever at LCP bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen. Også her ble det funnet 6 faktorer som informantene erfarer har bidratt til denne kvalitetssikringen.

I disse funnene ligger det også mye implisitt kunnskap om hvilke kunnskapskilder/kunnskapssyn som sykepleierne vektlegger som god profesjonsutøvelse (Jf. forsknings-spørsmål). For å være tro mot den fenomenologiske tilnærmingen som er valgt i denne studien, ble det derfor valgt ikke å beskrive dette som et deskriptivt hovedfunn av analysen (ingen av informantene har uttrykt dette eksplisitt). Forsknings-underspørsmål nummer tre vil derimot bli løftet frem og diskutert i kap 5.1.3.

4.1 Varierende grad av implementering – faktorer som fremmer/hemmer implementering

Datamaterialet viser variasjoner med hensyn til hvor godt implementert LCP er på de åtte ulike avdelingene. Etter å ha analysert datamaterialet i flere runder, ser det ut til at noen faktorer peker seg mer ut til å kunne ha påvirket implementeringsprosessen. Designet som er valgt i denne studien gjør det derimot ikke mulig å studere i hvilken grad det er sammenheng mellom bakenforliggende årsaker og hvordan LCP er blitt implementert på avdelingene. Det er derfor valgt å beskrive informantenes opplevelser så deskriptivt som mulig. Faktorene som ble funnet, er: «avdelingens enhet»; «grunnleggende palliasjon som drivkraft - betydningen av en ressursperson»; «viktig å ha med tilsynslegene»; «Kriteriene for å ta i bruk LCP er uklare»; «Problematisk dokumentasjon»; «LCP tilfører ikke noe nytt».

4.1.1 Avdelingens enhet

På bakgrunn av at det ble funnet store variasjoner med hensyn til hvordan LCP er implementert på de åtte avdelingene, ble det valgt å fremstille disse variasjonene ut fra fellesnevneren «avdelingens enhet». De fleste informantene beskriver at de opplever at det er en enighet på avdelingen om å bruke LCP når pasientene er døende. Noen av informantene erfarer imidlertid at det har vært motstand til å ta i bruk LCP på avdelingene, og at det er veldig personavhengig hvorvidt LCP blir brukt eller ikke.

«Opplever at folk tar den i bruk...at vi er enige om å bruke den»

«Noen tar det i bruk, andre ikke...Det er viktig å ha de andre med på laget...»

Datamaterialet viser at informantene opplever at det er en felles enighet om å bruke LCP på 5 av avdelingene (se tabell 3), hvor en av disse er en lindrende avdeling, og de andre fire er sykehjemsavdelinger (både med og uten palliative senger). Informantene fra disse avdelingene beskriver at sykepleierne er tro mot å ta i bruk det som er bestemt (LCP), men at det ikke nødvendigvis er ensbetydende med at alle er like begeistret for *alt* med planen. Med det mener de at det er flere som har kritiske innvendinger til innholdet i planen, men at de på tross av dette går inn for å bruke planen.

På tre avdelinger har derimot motstanden mot LCP-skjemaet medført at ikke alle sykepleierne tar i bruk LCP-skjemaet når de har døende pasienter (se tabell under). Informantene fra disse avdelingene beskriver at de opplever at de mangler «en felles kultur» for å implementere verktøyet, og på en av avdelingene har dette også medført at de avsluttet LCP etter cirka et halvt års tid. Informanten fra denne avdelingen beskriver at det ikke nødvendigvis var en veldig bevisst handling, men at når flere unnlot å bruke skjemaet, så smittet dette over på andre – og at dette etter hvert medførte at ingen tok i bruk verktøyet.

Det kommer ikke klart frem i datamaterialet hva informantene mener med denne «enheten» eller «felles kulturen». Informantene vektlegger derimot flere faktorer som muligens kan sees i sammenheng med dette. Disse blir beskrevet i de neste kapitlene.

Tabell 3:

«Enighet om å bruke LCP»	«Ikke alle tar i bruk LCP»
Lindrende avd.	Sykehjemsavd. (3 palliative senger)
Sykehjemsavd. (3 palliative senger)	Sykehjemsavd. (langtidsavdeling)
Sykehjemsavd. (2 palliative senger)	Lindrende avd. (LCP avsluttet etter kort tid)
Sykehjemsavd. (langtidsavdeling)	
Sykehjemsavd. (langtidsavdeling)	

4.1.2 Grunnleggende palliasjonstanke som drivkraft – betydning av ressursperson

Det er store variasjoner hvor mye undervisning og opplæring avdelingene har hatt i henhold til LCP. Noen av informantene beskriver at de fikk noen timer opplæring av skjemaet før de startet opp, mens andre skriver at de ikke kjenner til noe slik opplæring i det hele tatt.

Fire av informantene, hvor det er en felles enighet om å bruke LCP, beskriver at de har hatt opplæring både i forkant av implementering, men også fortløpende undervisning og veiledning som gjelder både lindring generelt og bruk av LCP. Disse informantene fremhever spesielt betydningen av at det har vært en ressursperson på avdelingen som hele tiden har frontet LCP og palliasjonsfaget. De opplever at denne ressurspersonen har vært en viktig faktor for å få til en felles kultur på avdelingen, hvor hun har hjulpet dem med å snu fokuset fra kurativ behandling til lindrende behandling. Det vil si at tidligere var fokuset mer på å behandle og å holde liv i pasientene. Informantene beskriver at det ble målt blodtrykk, temperatur, crp, pasientene fikk oksygenbehandling, de ble regelmessig snudd for å unngå trykksår osv – og at dette ble gjort uten å tenke på den egentlige hensikten og belastningen dette hadde for den døende og hans pårørende. Videre beskriver de at de har blitt mer oppmerksomme på dette, hvor de ser overbehandling som uetisk inn i den døende fasen, og at det i stedet handler om å legge til rette for at pasienten skal ha det så godt som mulig de dagene han har igjen å leve.

Hun har hjulpet oss til å snu fokuset...fra behandling til lindring...Før så ble nok mange pasienter overbehandlet...Mest i uvitenhet...

En av informantene, som selv er en slik ressursperson for avdelingen (videre kalt ressurspsykeleieren), sier at det har vært viktig for henne å jobbe «på gulvet» for å få god kontakt med alle ansatte. Hun beskriver at hun har brukt mye tid på å jobbe med kvaliteten ved å undervise og veilede om lindring på avdelingen. Fokuset har vært rettet mot holdningene og verdiene som er viktige å ha når pasienten er døende. Ikke nødvendig så mye om selve LCP-skjemaet. Eksempelvis sier hun at skjemaet er lett å lære, men at hvis ikke mennesket bak skjemaet vet hvorfor en skal planlegge et godt forløp, observere pasienten fortløpende osv. – så kan dette i verste fall medføre en uforsvarlig behandling. Videre beskriver hun at den grunnleggende palliasjonstanken må være godt forankret i den enkelte sykepleier for å kunne utøve en god pleie og omsorg for den døende og hans pårørende.

«Alle kan jo lese skjemaet selv, og lære seg det riktige å gjøre. Det viktigste er å lære dem begrunnelse for handlingene, det vil si tankegangen som ligger bak det - At alle som jobber med døende har en grunnleggende palliasjonstanke. At det er den som er fremdriften.»

4.1.3 Viktig å ha med tilsynslegene

Å ha med legene beskrives som viktig for samtlige informanter. Det vil si at legen er kjent med LCP, og er interessert i å bruke verktøyet. Flere av informantene beskriver imidlertid at det å få legene «med på lag» har til tider vært vanskelig. De opplever at legene har det så travelt, og at de ikke har tid til å sette seg inn i skjemaet. I tillegg beskriver de at det har vært mye utskiftninger av legene på avdelingen, noe som også vanskeliggjør samarbeidet. Noen av informantene opplever at dette også har medført at flere sykepleiere avstår fra å starte opp med LCP. En annen informant beskriver noe av den samme problematikken, men hvor hun vektlegger at det er hennes jobb å informere de nye legene om LCP-dokumentet.

«Så mye utskiftninger...Det er litt slitsomt. Viktig at tilsynslegen kjenner LCP-dokumentet. Men når det kommer nye, så tenker jeg at det er min jobb...når jeg er på vakt da...til å informere de om planen og om LCP-medisinen...Også legevakslegene...Jeg viser dem algoritmene for medisinene. Og da føler jeg de lytter til meg - at de hører at jeg har greie på det. Da blir jeg liksom litt ekspert (latter)»

Ressurssykepleieren beskriver at hun også har brukt mye tid på å knytte kontakt med legene. Når det kommer nye leger, bruker hun å informere dem om hvordan avdelingen jobber, slik at de blir kjent med palliasjonstanken og at det da er lettere å bli «hørt» når det er behov for å forskrive behovsmedikasjon, endring i dosering og så videre. Hun sier mange leger vurderer palliasjonsfaget som langt nede på rangstigen, og at en derfor har en jobb å gjøre med å løfte faget.

4.1.4 Kriteriene for å ta i bruk LCP er uklare

Informantene opplever at det er vanskelig å diagnostisere pasienten som døende. De begrunner dette med at det er store individuelle forskjeller på hvordan den terminale fasen utarter seg. «Noen pasienter kan ligge opptil flere uker før de dør, mens andre bare noen dager eller timer». Flere av informantene opplever at denne vurderingen er blitt enda mer komplisert med innføringen av LCP.

Informantene beskriver eksempelvis at de fire kriteriene for å starte med LCP er uklare, og at dette har medført en del misforståelser/uenigheter innad i avdelingene for når en skal starte med LCP. De henviser til at de fleste pasienter kan ha oppfylt to kriterier uten å ha kliniske tegn på å være døende. Spesielt demente pasienter, hvor dagsformen er svingende; «Den ene dagen kan han være sengeliggende, ikke-kontaktbar og ikke ta til seg næring. Den andre dagen kan han være mer våken, ta til seg næring osv.». I tillegg opplever informantene at det er en del misforståelser om bruken av terminalbegrepet, hvor noen bruker dette begrepet om

pasienten før han har kliniske tegn på å være døende. Praksisen for når en skal starte med LCP er derfor veldig forskjellig og personavhengig. Pasientene kan derfor bli stående mange dager – opptil flere uker på LCP. To informanter beskriver det slik:

«Noen har jo stått på det flere uker. Det har vært veldig diskusjoner om når tid vi skal ta i bruk LCP. For du kan jo oppfylle disse kriteriene uten å være terminal... så det er nesten håpløst å gå ut fra disse kriteriene...»

«...og så snakker de om at pasienten er terminal, men så kan pasienten snu seg selv, spise, reise seg opp. Han gikk på LCP i over to uker. Og det blir feil, synes jeg. Ikke bare litt feil. Så vi har hatt noen kraftige diskusjoner, ja...»

Informantene uttrykker også forskjellige synspunkter for når de selv mener at en skal starte med LCP. De fleste av informantene beskriver at en bør vente lengst mulig, til en ser at de har tydelige symptomer på at det nærmer seg slutten. Ressurssykepleieren legger vekt på at det er viktig at det brukes skjønn når en skal vurdere når pasienten er døende. Men hun presiserer at det er vanskelig å få alle sykepleierne til å forstå dette i og med at kriteriene står der i skjemaet.

Sier til sykepleierne at vi må bruke skjønn...Egentlig så skaper de punktene en del misforståelser. Man henger seg opp i disse. Men så er det vanskelig å få dette inn. Skal jo bare stå på LCP de aller siste dagene...Men så blir det mange mange dager.....

En informant stiller også spørsmål med at LCP kun er forbeholdt den terminale fasen. Hun beskriver at hun liker å starte tidlig med den, for å sikre at pasienten får et godt forløp fra og med at en ser det går nedover. At pasienten er lindret fra sine plager og lidelser også i den preterminale fasen. Hun mener at det er jo de samme delmålene en ivaretar også før den døende fasen, med unntak av informasjon om at pasienten er døende. Informanten beskriver det slik:

«En gjør jo det samme. Går inn og sjekker om han har det bra...er smertefri, er rolig, ligger godt, at han ikke er kvalm, at munnen er stelt og så videre. Kanskje alt bortsett fra å informere om at han er døende. Så hvorfor ikke sette pasienten på planen litt tidlig for å sikre et godt forløp?»

Ved spørsmål om informantene kjenner til at planen skal revurderes etter tre dager, så svarer syv av informantene at de ikke kjenner til at det finnes retningslinjer som sier noe om dette. Alle er imidlertid enige om at de revurderer fortløpende, om det kanskje ikke blir akkurat hver tredje dag. Flere informanter beskriver at det har hendt at pasienten har blitt «tatt av» LCP fordi situasjonen hans har bedret seg. Men i de fleste tilfeller, så har det kanskje bare gått noen dager før pasienten har blitt satt på LCP igjen.

4.1.5 Problematisk dokumentasjon

Papirversjonen - et tilbakeskritt?

En gjennomgående oppfatning hos informantene, er at mange på avdelingene opplever det som et tilbakeskritt å skrive i papirformat. Når alt annet skal inn på dataen, så stilles det spørsmål med at en plutselig skal skrive på papiret igjen. De beskriver det som mest problematisk når pasienten blir stående lenge på LCP, fordi den økte mengden ark gjør at det blir vanskelig å få oversikt over hele forløpet. «Spesielt hvis en har vært borte fra arbeid noen dager, og må starte vekten med å lese gjennom en hel bunke ark». Elektronisk dokumentasjon blir derfor beskrevet som et bedre løsningsalternativ av flere, da en kan bare «skrolle» seg fort tilbake for å få det nødvendige overblikket.

«Litt tilbakeskritt nå som alt skal inn på dataen... Hadde vært enklere om alt var på dataen...»

En av informantene beskriver også at de først laget sin egen versjon av LCP på dataen, men at de fikk beskjed fra kompetansesenteret om at det ikke var lovlig siden LCP er et copyright-produkt. Hun er usikker på om de var registrert som bruker av LCP på det tidspunktet, eller om det var bare en av de ansatte som var kjent med planen og som laget sin egen variant av denne. Hun beskriver at de gikk over til papirversjonen av LCP etter å ha fått vite at det ikke var lov å kopiere planen, men at flere nok opplevde dette som et tilbakeskritt etter å ha blitt vant med den elektroniske varianten av LCP.

Dobbeltføring

Det er også ulikt mellom avdelingene hvordan de dokumenterer i LCP-skjemaet. Seks av informantene beskriver at de bruker elektronisk dokumentasjon i tillegg til LCP-skjemaet (gjelder både på avdelinger med felles «enighet» og hvor denne synes å mangle). Fem informanter beskriver papirversjonen som eneste dokumentasjonssystem, med unntak av medikamentliste som føres på eget skjema.

En av informantene som sier at de dokumenterer både i papirversjonen (LCP) og elektronisk, sier at de er pålagt av lederne til å gjøre dette. De opplever imidlertid denne dobbeltføringen som vanskelig, fordi dokumentasjonen tar så mye tid. Hun sier at det hadde vært mye lettere å bare kunne forholde seg til ett dokumentasjonssystem.

«Dokumentasjonen blir veldig tidkrevende...men vi er pålagt å føre elektronisk, og da må en forholde seg til dette».

En annen informant beskriver at det meste føres i papirversjonen, men det som skjer utenom klokkeslettene i del 2 føres inn i den elektroniske pasientjournalen. Det vil si at det ikke er

plass i skjemaet til å dokumentere at pasienten har hatt plager utenom de fastsatte tidspunktene. I tillegg gis gjerne en oppsummering av tilstanden til pasienten per vakt elektronisk. Ved spørsmål hvilken betydning dette får for den helhetlige oversikten, så sier hun: «det har jeg ikke tenkt så mye på...men når du sier det, så ser jeg jo at en kan miste det helhetlige overblikket...»

Uklarheter i LCP-skjemaet

I del 2 i LCP-skjemaet er det beskrevet ulike tidspunkt hvor sykepleierne skal vurdere pasientens tilstand fortløpende. Ved spørsmål om hvordan dette blir etterfulgt, svarer samtlige informanter at de går inn og sjekker mye oftere enn det som er beskrevet. De beskriver at de tilstreber å følge tidspunktene, men at de kun er veiledende. Flere av informantene opplever imidlertid at det blir vanskelig å vite hvor de skal dokumentere når pasienten for eksempel har smerter utenom tidspunktene. De beskriver at skjemaet er på en måte fastlåst i de klokkeslettene. Noen av informantene løser dette med å føre opp tidspunkt og tiltak på arket helt bak (Når målet ikke er oppnådd), men beskriver at dette ikke er en ideell løsning da det blir vanskelig å få oversikt over forløpet. Andre løser dette igjen med å dokumentere elektronisk (Jf. forrige kapittel).

«Hvis pasienten har smerter kl 11, så fører jeg det opp bak. Men problemet er at det blir vanskelig for andre å få oversikt over forløpet. Pasienten har kanskje være smertefri alle tidspunktene som er oppført, og da kan andre tro at pasienten har hatt det fint. Så har en kanskje gitt morfin opp til flere ganger den dagen, men så kommer ikke dette frem hvis de ikke ser på det bakerste arket da....»

En annen gjennomgående oppfatning hos informantene er at det også er flere punkter på sjekklista som er vanskelig å forstå. Punktene som nevnes er spørsmålet under symptomer og funn; «Klarer ikke å svelge» (se vedlegg 1, del 1), hvor ordet «ikke» gjør at det er vanskelig å vite hva en skal svare. Det samme gjelder målene som omhandler observasjoner av kvalme, tung pust og surkling (del 2). Ordformuleringen gjør også her at det blir vanskelig å forstå spørsmålene, og at det derfor blir en del misforståelser og feil svar i skjemaet. Informantene sier likevel at disse feilene ikke har betydning på behandlingen som blir gitt pasienten, men at det bare er litt «irriterende» at det er så dårlig formulert. Eksempelvis vil sykepleieren være observant på om pasienten har tung pust, og sette inn tiltak ved eventuelle problemer. Når hun skal dokumentere i etterkant, kan hun misforstå spørsmålet og krysse av for «ja» i stedet for «nei». Hun vil likevel *gjøre det riktige* ved å føre opp tiltaket som ble gjort for å redusere den tunge pusten på den siste siden i LCP-skjemaet. Siden informantene vet at dette lett kan

misforståes, beskriver flere at de pleier av den grunn alltid å sjekke den siste siden for å se om pasienten har hatt plager.

«Så er det noen punkter på sjekklista som er vanskelig å forstå hva du skal svare...Spesielt noen av målene hvor ordstillingen blir litt feil... Det står jo pasienten er ikke plaget med for eksempel kvalme. Så vil du jo svare nei – det stemmer – pasienten er ikke plaget med kvalme. Men det blir jo feil siden du skal svare nei når måla ikke er oppnådd... Dette kan være vanskelig for mange ser jeg, og det hender ganske ofte at ting blir ført feil..»

4.1.6 LCP – tilfører ikke noe nytt

En gjennomgående beskrivelse fra informantene, er at de ikke nødvendigvis opplever at LCP har tilført noe nytt til praksisutøvelsen. De beskriver at mye av pleien og omsorgen er det samme som en har gjort tidligere. De henviser da spesielt til de mer erfarne sykepleierne på avdelingen, hvor tiltaksplanen kanskje ikke har utgjort noen særlig forskjell for dem. Informantene opplever at denne holdningen er gjennomgående hos de andre på avdelingen også.

Informantene fra avdelingene hvor de opplever å ha en felles enhet på avdelingen, beskriver at det til tross for at de ikke opplever at LCP gir dem noe «nytt» - likevel er en enighet om å bruke planen. De henviser da til at det er en god huskeliste, og at den er spesielt god med tanke på de nye som kommer til avdelingen (mer om dette i neste kapittel).

Informantene fra avdelingene hvor «felles enhet» synes å mangle, beskriver at denne holdningen blant annet har medført at ikke alle tar i bruk verktøyet. Det vil si at de fleste unge og de som er nyutdannede bruker verktøyet – men at flere sykepleiere som har lang erfaring og kompetanse har vært mer motvillige i å bruke verktøyet da de ikke opplever at det tilfører «noe nytt».

«Mange har kompetanse og erfaring fra før, og de føler vel kanskje ikke at den har noe nytt å komme med...»

4.2 LCP - kvalitetssikring av den individuelle praksisutøvelsen

Datamaterialet viser at informantene opplever at LCP bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen, og at den derav også er et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig helsehjelp. Det er i denne sammenheng funnet 6 faktorer som de opplever har bidratt til denne kvalitetssikringen: «God sjekkliste – kvalitetssikrer en minimumsstandard på pleie og omsorg»; «Kunnskapsutvikling på individnivå»; «Være i forkant – del 1 allerede

gjennomført»; «Mer observant på pasientens symptomer – økt kunnskap om medikamentell lindring»; «Større bevissthet rundt ivaretagelse av pårørende»; «Rigiditet i skjemaet løses med bruk av skjønn».

LCP tilfører noe nytt

Etter å ha lest gjennom og analysert datamaterialet i flere omganger, viser det seg at samtlige informanter kommuniserer et dobbelt budskap når det gjelder hva LCP har tilført til den eksisterende praksisen. På den ene siden sier de at LCP ikke har tilført noe nytt (Jf. forrige kapittel), mens på den andre siden gir de beskrivelser om at planen bidrar til å kvalitetssikre en minimumsstandard på pleie og omsorgen, at den bidrar til økt bevisstgjøring av praksisutøvelsen, samt kompetanseheving hos de med mindre erfaring og kunnskap. Sitatet under er fra samme informant, og er et eksempel på dette funnet:

«Den tilfører ikke akkurat noe nytt... (...)...Så blir det på en måte noe som alle må utføre, og som sikrer at det blir gjort rett.... (...).....Selv de mest erfarne sykepleierne kan jo glemme...og jeg opplever at de er glad for å ha noe å se etter, for å huske på alt...Så blir det jo en bevisstgjøring...Men den er nok aller mest til hjelp for de nye. Da tenker jeg at det i hvertfall er viktig at vi har det for dem...»

På bakgrunn av disse funnene, kan en av den grunn si at LCP *tilfører noe nytt* til den *individuelle praksisutøvelsen* i form av en «god huskeliste», økt bevisstgjøring og kompetanseheving. Dette gjelder da selvfølgelig sykepleiere som *braker LCP* i sin yrkesutøvelse.

4.2.1 God sjekklister – kvalitetssikrer en minimumsstandard på pleie og omsorg

Informantene beskriver LCP som et godt verktøy som bidrar til at pasienten får en mer forsvarlig pleie og omsorg. Ved spørsmål om hva som gjør at det blir mer forsvarlig med LCP, blir «en god sjekklister» trukket frem av samtlige informantene. De beskriver at planen er et godt verktøy i en travel arbeidshverdag, hvor det er lett at ting blir glemt. LCP hjelper til med å minne dem på hva de skal gjøre – og hvor de i ettertid kan gå gjennom og sjekke at alt er gjort. De beskriver at sjekklister, med sine klare mål, bidrar til mer sammenheng og kontinuitet i pleien og omsorgen, hvor pasienten får dekket alle sine grunnleggende behov.

«Jeg er nok litt sannen type som er glad i sjekklister. Så jeg synes det er veldig greit å kunne krysse av, og tenke, ja, at det er blitt gjort. Det er veldig fort at noe kan glippe. Som en ikke kom til å tenke på. Og her får du jo på en måte de viktigste tingene servert...Så er det jo noe en kan vise til i ettertid hvis det skulle komme noen spørsmål med det som er gjort...»

Informantene beskriver at tidligere var pasientene helt overlatt til den enkelte sykepleiers faglige og etiske skjønn. De beskriver at det er store forskjeller mellom sykepleiernes kunnskapsnivå. Noen er veldig opptatt av den faglige kunnskapen, mens andre er mer opptatt av den dagligdagse omsorgen. De sier videre at det kan bli uforsvarlig hvis en mangler den faglige kunnskapen, og at LCP derfor sikrer at *alle* har en viss minimumsstandard på pleie og omsorgen. Når sykepleieren må forholde seg til LCP-skjemaet, bidrar det til å «tette igjen» eventuelle kunnskapshull.

«...Hvis du sitter der med sengekanten og holder pasienten i hånda, og du tenker at dette er god sykepleie...men så ligger pasienten der med ulidelige smerter, og du ikke ser det, og kanskje heller ikke vet hva du skal gjøre – det blir ikke rett...Da er LCP med på å sikre at alle vurderer de ulike symptomene...»

Flere av informantene fikk spørsmål om hvorfor de er sikre på at det som står i skjemaet er rett, men ingen av dem gir noe særlig utdypende beskrivelser på dette. En informant beskriver at de regner med at en ikke kan lage et slikt skjema uten at det er kvalitetssikret. Ved ytterligere spørsmål om hva de tenker om at LCP er evidensbasert, beskriver informantene at dette ikke er noe de tenker på, men at de stoler på at den er kvalitetssikret.

«Hm...at den er evidensbasert....det må vel bety at den er forsket på. At den er kvalitetssikret...hm...har ikke helt tenkt så mye på det. Men det er ingenting jeg reagerer på...»

De er imidlertid en enighet blant *alle* informantene om at de hadde ønsket å «stå på» LCP hvis de selv var døende, og at de derav har tillit til at det er et forsvarlig verktøy - Da med utgangspunkt i at planen ble brukt slik de selv bruker den. Ti av informantene svarte momentant «ja» på dette spørsmålet, mens en av informantene måtte ha litt betenkningstid før hun svarte «ja». Denne informanten beskriver at hun er religiøs, og derfor noe skeptisk til bruken av medikament. «Men hadde jeg hatt smerter, så ville jeg jo hatt noe smertestillende - men ikke så mye at det gjorde meg helt sløv», sier hun.

Ved spørsmål om hvorfor de hadde ønsket å stå på LCP, svarer samtlige at de ville følt seg godt ivaretatt på alle punkter - og at ting ikke ble overlatt til tilfeldighetene. En av informantene beskriver at det ville vært trygt fordi sykepleierne da måtte ha vurdert systematisk alle tegn på ubehag eller smerter, og at hun ville fått medikamentell lindring hvis hun trengte det. «Det måtte ha vært helt forferdelig å ligget der med smerter uten at noen gjorde noe», sier hun. Flere av informantene vektlegger trygghet med å vite at pårørende deres ble ivaretatt, og noen av informantene trekker også frem ivaretakelse av troen/religionen deres. En av informantene vektlegger også at LCP gjør at sykepleierne er nødt til å gjøre

jobben sin, og at det blir en sikkerhet for henne som pasient. Hun beskriver at en også har noe i hånda å vise til hvis ting ikke blir gjort slik det skal – og at LCP derfor er et godt dokumentasjonsverktøy.

«Jeg ville valgt at sykepleierne skulle bruke LCP om jeg selv var døende – for da er de nødt til å gjøre jobben sin rett og slett. Det er betryggende på en måte. Blir en kvalitetssikring.. Å vite at de må gjøre det... Og hvis ikke, så har du noe i hånda hvor du kan si at det ikke er blitt gjort som det skal. For det er jo en kjempegod dokumentasjon...»

«Ville valgt med LCP om jeg selv var døende. Altså, i håp om at den blir brukt slik jeg selv bruker den. En blir ikke overlatt til tilfeldighetene... Observerer de faste tidspunktene og også tilsyn utenom. Det kvalitetssikrer at du får inn helt grunnleggende ting inn i pleien. At alle mennesker blir ivaretatt, og forhåpentligvis så er også det etiske med i dette. En som bruker tid med deg...»

4.2.2 Kunnskapsutvikling på individnivå

Som nevnt innledningsvis i kapitlet, ble det gjort funn i datamaterialet på at LCP bidrar til økt bevisstgjøring og kompetanseutvikling. Videre er det valgt å se bevisstgjøring og kompetanseheving under ett – hvor det handler om *kunnskapsutvikling* på ulike plan. Det vil si både faglig/forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasient/pårørende-kunnskap.

Ikke alle informantene er enige om at LCP har bidratt til å endre praksis alene, men at LCP sammen med andre faktorer har bidratt til å endre tankegangen over tid. Ressurssykepleieren beskriver blant annet at LCP, sammen med den grunnleggende palliasjonstanken, har gjort en forandring på avdeling hennes, hvor hun opplever at sykepleierne har fått et annet fokus og holdning til døende pasienter. «Synet på pleien og omsorgen har endret seg – hvor målet ikke lenger er å legge flest mulig dager til pasientens liv – men å sikre at pasientene har det så godt som mulig de dagene som er igjen». Denne holdningen sier hun fører til gode handlinger – hvor den døende får god og forsvarlig pleie og omsorg.

«Tror at LCP har gjort en forandring på avdelingen. Altså det har jo ikke skjedd over natten. Men jeg tenker at det har skjedd en holdningsendring, rett og slett. Altså en god holdning fører til god handling! Lært å tenke mer helhetlig - Se hele mennesket med sine behov, lidelser og plager... Og ikke minst vite hva en skal gjøre for å lindre plagene. Og pårørende... Hadde vi ikke hatt LCP, så hadde vi aldri kommet så langt som vi har kommet i dag»

Informantene erfarer at for de nyutdannede handler det kanskje først og fremst om internalisering av den faglig/forskningsbaserte kunnskapen som ligger i skjemaet, men hvor de etter hvert også har fått en økt bevissthet av egen praksisutøvelse (erfaringsbasert

kunnskap). Dette vil igjen bidra til å utvikle det kliniske blikket slik at de klarer å «se» pasientens lidelser (pasientkunnskap), samt at pårørende blir inkludert i pleien og omsorgen (pårørendekunnskap). Sitat som underbygger dette, er:

«For de nye så opplever jeg at LCP er et kjemperedskap! Tror de har veldig nytte av å bruke den...Mye kunnskap i LCP...mye som skal inn. Men etter hvert så lærer de å se helheten, både å ivareta pasient og pårørende»

For de mer erfarne sykepleierne, opplever informantene at det i større grad handler om en bevisstgjøring og utvikling av egen praksisutøvelse (erfaringsbasert kunnskap) – hvor det som ligger implisitt/taust av tidligere ervervet kunnskap blir bevisstgjort i møte med den faglige/forskningsbaserte kunnskapen som ligger i skjemaet. Et sitat som underbygger dette, er:

«Mange som har mye kompetanse og erfaring fra før...men det blir jo hele tiden en bevisstgjøring på alt en gjør og skal gjøre...det har en godt av»

4.2.3 «Være i forkant» - del 1 allerede gjennomført

«Å være i forkant» er et ord som går igjen hos informantene, og flere beskriver at dette er noe de har blitt flinkere til på avdelingen etter at de begynte med LCP. De henviser da til del 1 i skjemaet, som legger føringer om å planlegge det videre forløpet slik at en hele tiden er i forkant hvis eventuelle plager eller lidelser skulle oppstå: «Når en for eksempel ser at tilstanden til pasienten går gradvis nedover, og når pasienten har vanskelig for å svelge - da er det et tegn på at legen bør se over hvilke medikamenter som han skal fortsette med og hva som skal seponeres». I tillegg sier informantene at legen på dette tidspunktet, hvis det ikke er gjort før, bør forskrive de fire behovsmedikamentene slik at de er forberedt på å kunne lindre eventuelle plager som kan oppstå.

«Blitt flinkere å planlegge...være i forkant...Når vi ser at det går nedover med pasienten, så pleier vi å snakke med legen. Fortelle hva vi ser. Og hvis ikke legen selv foreslår det, så pleier jeg å si at vi kanskje bør se litt på medisinene, og forskrive LCP-medisinen. De fire medikamentene.»

Informantene beskriver også at det er viktig å snu fokuset på dette tidspunktet, fra et kurativt til et lindrende perspektiv slik at en unngår overbehandling av pasienten. Overbehandling blir vurdert av samtlige informantene som uetisk inn i den døende fasen. En informant beskriver det slik:

«Før så ble nok mange pasienter behandlet helt inn i døden. Det ble målt blodtrykk, saturasjon, crp og vi holdt på å snu på pasientene helt til siste pust...Det er jo veldig uetisk. LCP hjelper oss til å bevisstgjøre at nå, ja nå er pasienten døende. Og så må vi jo tenke på hva som er hensiktsmessig å gjøre...Det står jo der svart på hvitt at vi skal vurdere nytten av medikamenter og tiltak...»

Det kommer imidlertid frem av flere informanter (både lindrende avdeling og sykehjemsavdelinger) at de fleste punktene i del 1 ofte er gjennomført før pasienten kommer i den terminale fasen. Det vil si før pasienten er satt på LCP. Det gjelder i størst grad målene som omhandler gjennomgang av medikamenter, forskriving av behovsmedikasjon, seponering av uhenktsmessige tiltak og samtale med pårørende.

Ved spørsmål om hvorfor dette gjøres før pasienten blir satt på LCP, så beskriver informantene at de opplever at det er litt sent å starte denne planleggingen når pasienten er blitt helt terminal. Med unntak av pasienter der det går fort nedover, det vil si der en ikke kan «forutsi» at de nærmer seg den terminale fasen (Del 1 gjennomføres da etter at en har startet med LCP). Men for de andre, det vil si for kreftpasienter, og for mange eldre syke – vil en se at det gradvis går nedover: At de blir mer sengeliggende, klarer ikke å innta væske, og kanskje problemer med å svelge. Men de trenger ikke være terminale av den grunn. Da beskriver informantene at det er viktig å begynne å planlegge det videre forløpet, og være i forkant. Når pasienten så kommer i den terminale fasen, så krysses det bare av for det som er gjort tidligere (med dato på når dette ble gjort).

En av informantene sier at det er litt merkelig at LCP-skjemaet legger opp til at del 1 skal gjennomføres så sent som i den terminale fasen. Heldigvis sier hun at de ikke følger skjemaet slavisk, men at de bruker det kliniske skjønnnet når de ser at det går mot slutten for pasientene.

«Egentlig er det jo kanskje litt merkelig at del 1 skal utføres når pasienten er terminal...Har ikke tenkt så mye over det før nå. Men pasienten og pårørende bør jo absolutt ha fått en samtale før dette...Dette med religion...Og så med medisinerne også da...At en ser over de og tar bort det som ikke er nødvendig og at han får oppført LCP-medisinene...Når pasienten er terminal, så er jo mye i grunnen for sent...»

Dette blir også bekreftet av ressurssykepleieren, som beskriver at når en ser at det går gradvis nedover, så er det dårlig sykepleie å vente helt til pasienten er komatøs med å planlegge det videre forløpet. Hun opplever det som viktig å ha et møte med både pasient og pårørende på et tidlig stadium. Gjerne i en litt rolig og fredelig fase. For da kan en tenke litt framover sammen. Forberede dem på det som de går i møte, slik at det ikke blir så vanskelig når pasienten slutter å spise og drikke. At de er forberedt på at dette er kroppen sin måte å ta

farvel på. Så er det viktig å finne ut hva som kan være vanskelig, om det er spesielle ønsker, om de har behov for å snakke med prest og så videre. Og ikke minst det å fortelle dem hva en kan hjelpe dem med - At en kan hjelpe til med å lindre plager og lidelser som kan oppstå. Hun beskriver at det blir på en måte som en føre-var-samtale, og at en planlegger og våger å tenke litt framover sammen.

4.2.4 Mer observant på pasientens tilstand – økt kunnskap om medikamentell lindring

I datamaterialet kommer det frem at LCP har bidratt til å øke kunnskapen på å gjenkjenne og vurdere symptomer som kan oppstå i livets slutfase. Flere informanter beskriver at de har blitt flinkere til å vite hva de skal se etter. Mye av den faglige kunnskapen har de kanskje hatt fra før, men sjekklisten har gjort at de hele tiden må reflektere over egne observasjoner og vurderinger. Evnen til å gjenkjenne symptomer har på den måten blitt oppøvd og blitt mer automatisert. Her nevnes flere av delmålene som står i del 2, hvor de skal observere smerter, uro, forvirring, surkling i luftveiene, kvalme, tung pust, eliminasjonsproblemer, ubehag i munnen og liggestilling. En informant beskriver det slik:

«Jeg er nok blitt flinkere å vite hva jeg skal se etter. Er opptatt av at pasienten skal være smertefri. En er opptatt av uro og forvirring. Og ikke minst dette med godt munnstell. Det er faktisk noe som er blitt skoftet veldig mye på generelt, så nå er det faktisk noe en må dokumentere at en har gjort. Så er det det med vannlatingsbesvær. Tidligere så tenkte en kanskje ikke over at uro kunne ha noe sammenheng med overfylt blære. Men nå følger vi godt med på det.»

Det kommer også frem at informantene opplever at de har fått mer kunnskap og er blitt tryggere på ulike tiltak som kan lindre pasientens plager. Her trekkes spesielt den medikamentelle kunnskapen frem. Informantene opplever stor hjelp i listen og behandlingsalgoritmene med de fire medikamentene som Helse Vest har utarbeidet. De opplever at de har fått mer kunnskap om egenskaper ved medikamentene (virkning/bivirkning), dosering og blanding av medikamentene til subkutan applikasjon. Flere av informantene beskriver også at de er blitt tryggere på dette med subkutan administrering og bruk av smertepumpe.

«Pasientene har det mye bedre nå fordi de får medikamentell lindring...De fikk det jo før også...Men da hadde vi kanskje ikke så mye kunnskap, og så var vi mer forsiktige...Behandlingsforslagene fra Helse Vest er så bra. Før var jeg livredd for morfin, redd for å ta livet av pasienten. Men nå er jeg så mye tryggere. Har lært at når en følger doseringen, så skal ikke dette kunne ta livet av pasienten.»

Ressurssykepleieren beskriver at det har vært en enorm utvikling de siste årene når det gjelder håndtering av medikamenter. Hun sier at før så var sykepleierne mer redde for å gi medikamenter, spesielt smertestillende. Nå opplever hun at de er mye tryggere på dette, og at dette også bidrar til at pasientene får et bedre forløp.

4.2.5 Større bevissthet rundt ivaretagelse av pårørende

De fleste av informantene beskriver at de alltid har vært opptatt av å ivareta pårørende når pasienten er i livets slutfase, og at LCP ikke har bidratt til å utgjøre noe særlig forskjell her. På samme tid beskriver flere av de samme informantene at de nok likevel har blitt enda mer bevisst på dette, da LCP gjør at du blir minnet på det hele tiden. De beskriver at LCP bidrar til å sette ord på at «nå er pasienten døende», og denne bevisstgjøringen gjør at en automatisk tenker «ja,- da må vi orientere pårørende». De beskriver at tidligere så var de ofte kanskje litt sent ute med å ta kontakt med pårørende. Men at de er blitt flinkere til å inkludere dem på et tidligere tidspunkt, slik at de blir mer forberedt på at det nærmer seg. Informanten beskriver at det også da er lettere å kartlegge hvordan pårørende selv har det og hvilken innsikt de har, og at dette er en viktig inngangsport å bygge videre på slik at de blir med på vandringen.

«Får innsikt i hvordan de har det. Viktig å finne en inngangsport der du treffer dem. Pasientene er jo ofte, slik jeg erfarer det, inneforstått med hvor landet ligger i og med at de kjenner det så fysisk på kroppen sin; at de er slitne og at de ikke orker mer, at de kjenner at det er nok. Men så er det pårørende: «Nei, du må prøve på det. Å du kan ikke slutte med intravenøst. Kan ikke slutte med ditten og datten» Så da er det viktig å finne ut hva de tenker, at du hjelper dem til å snu fokuset...at de blir med på vandringen..»

Informantene beskriver at ivaretagelse av pårørende også handler om å bli bedre kjent med pasientens ønsker. Pasientene kan eksempelvis være demente eller kan ha redusert bevissthet – og da er pårørende en kjempeviktig ressurs for å få tak i pasienten ønsker. Kanskje er det slik at pasienten tidligere har gitt klart uttrykk for at han ikke ønsker noe livsforlengende behandling, eller at han ikke ønsker å bli sedert med medikamenter. Da vil pårørende være en viktig informasjonskilde slik at pleien blir forsvarlig for pasienten.

«I mange tilfeller er det kanskje først når en snakker med pårørende at en blir kjent med pasienten... Hva han ville ha ønsket, eller hva han ikke hadde ønsket.»

Flere av informantene vektlegger også det at den åndelige dimensjonen har kommet mer inn i pleien igjen etter at de startet med LCP. Både til pasienten, men også til pårørende. De beskriver at tidligere har dette vært et forsømt område. Helsepersonell er blitt flinkere til å høre hvilke behov og ønsker pasient og pårørende har. Pårørende er jo den som kjenner

pasienten, og som vet om pasienten hadde ønsket dette. Noen ønsker kanskje å snakke med en prest, eller at presten kommer og deler nattverd på pasientrommet. En informant beskriver det slik:

«Har vært bra med at det åndelige perspektivet har kommet mer i fokus, synes jeg. For det har det ikke vært før. Så etter at LCP kom, så har vi blitt mer opptatt av dette - både pasientens ønsker og deres. Jeg kan se at sykepleierne tør å spørre mer. Så det har blitt litt mer sånn aktualisert. Ja, for en må jo krysse av. Du kan ikke bare la det gå, på en måte.»

De fleste av informantene beskriver at de gir pårørende informasjon om at de bruker LCP-verktøyet. Det vil si at de ikke bruker bokstavene LCP, men informerer om at de har en plan som de går etter for å følge deres kjære godt opp, og for å ikke utelate noe. Tre av informantene sier at de ikke informerer pårørende i det hele tatt om LCP. De begrunner dette med at verktøyet er mer til hjelp for dem enn til pårørende. Ressurssykepleier beskriver at hun til vanlig informerer om at de har en plan å gå etter, men hvis pårørende ikke klarer å akseptere at pasienten er døende, så sier hun at det blir feil å presentere planen for dem. Hun sier at en da må gå frem på en annen måte, slik at de ikke føler seg overkjørt. Dette er også sammenfallene med en annen informant, som uttrykker en situasjon hvor hun gikk for fort frem, og hvor hun i ettertid har lært å gå mer forsiktig frem:

«Har opplevd at pårørende ble skremt når de ble informert om LCP. Bruker ikke ordet lcp da, men tiltaksplan. Det var snakk om veldig unge folk. Jeg tenkte bare jeg skulle være i forkant, Men da ble det litt mye. De ble vel skremt, for jeg tror jeg var litt vel direkte. Det ble nok ubehagelig for dem...når jeg gikk inn på hvilke tiltak som ble seponert, at det var tatt avgjørelse om å avslutte ikke-hensiktsmessige tiltak. Jeg tror det ble litt for sterkt. Men det var bare en gang...Har lært å gå litt mer forsiktig fram. Bli litt mer kjent med de.»

Informantene beskriver at de fleste pårørende har vært svært positive til LCP. De opplever at pårørende blir glad når de ser at noe «gjøres» for deres kjære, at ikke pasienten bare blir liggende i sengen uten noe pleie og omsorg. Ikke alle har anledning til å være hos pasienten hele tiden, men når de da ser at sykepleierne har med seg noe i hånden og krysser av – blir det på en måte et synlig bevis på at pasienten blir fulgt godt opp. Flere av informantene beskriver at de også har opplevd at pårørende ønsker å se i dokumentet, for å følge med hva som er blitt gjort, og hvordan tilstanden til pasienten har vært. Og at det blir på en måte en trygghet å vite at pasienten blir ivaretatt.

«Trygt å se at noe gjøres...at han ikke bare blir liggende der...Det blir på en måte et synlig bevis på at vi har gjort noe, og at vi følger med»

«Noen ønsker også å se i dokumentet. Se hvordan det ligger an. For det er jo ikke alltid de er her hele veien, så kommer de tilbake etter en stund og ser, ja, alt har liksom vært greit, han har blitt smertlindret...»

4.2.6 Rigiditeten i skjemaet «løses» i stor grad av skjønn

Flere av informantene beskriver at de er nødt til å «bruke hodet» når de bruker LCP-skjemaet. Med det mener de at det ikke kan følge skjemaet slavisk uten å tilpasse det til pasienten og hans pårørende. De beskriver at hvis skjemaet blir brukt slavisk, vil det kunne medføre en uforsvarlig pleie og omsorg for den døende.

En av informantene trekker eksempelvis frem delmålet hvor en skal krysse av for at pasienten er klar over situasjonen (s. 5), og at en skal gi nødvendig informasjon til pasienten. Hvis en da har en dement pasient, beskriver hun at en ikke kan informere han som om han skulle være klar og orientert bare fordi det står i skjemaet at en skal gjøre det. Da må de må bruke «hodet», og bruke andre tilnæringsmåter for å trygge den demente pasienten.

De fleste av informantene gir eksempel på at de ofte fyller ut del 1 før de starter med LCP, og at dette viser at de ikke er låst til planen (se kap 4.2.3). «Vi er egentlig fri fra skjemaet, det blir feil å følge det helt slavisk», beskriver en av informantene i tilknytning til dette.

Samtlige informanter beskriver også at de ikke følger tidspunktene for vurdering av pasienten slavisk, men at disse kun er veiledende – og at en sjekker pasienten *mye oftere* når han ligger på det siste (se kap 4.1.5). Dette sier de er ikke noe nytt, men noe de alltid har gjort. «Når en pasient ligger på det siste, er alle innforståtte med at det må brukes mer tid på denne pasienten», beskriver en av informantene.

Ved spørsmål om LCP kan bli misbrukt på noe vis, svarer flere av informantene at det er farlig hvis en følger skjemaet slavisk uten å bruke noe form for medmenneskelig omsorg, og uten å tilpasse skjemaet til den enkelte pasient. De beskriver at det hadde vært helt utenkelig å brukt skjemaet på denne måten, og de kan heller ikke tenke seg at noen av deres kolleger gjør dette. En informant beskriver at om så var, at en av kollegene brukte skjemaet på denne måten, så vil hun tro at det handlet mer om hvem denne personen er - Og at denne personen mest sannsynlig ville hatt den samme tilnærmingen til pasienten både med og uten LCP-skjemaet. Dette begrunner hun med at det er vanskelig å endre holdninger og verdier som i utgangspunktet står langt fra det som en forventer av en sykepleier – og at slike personer ofte bare fortsetter som før til tross for at de både er blitt lært opp og har fått den riktige undervisningen.

Det er farlig hvis en følger skjemaet slavisk...uten omsorg altså. Uten å se den enkelte...Kan ikke tenke meg at noen gjør det. Men om så var, så hadde det vel vært slik uten LCP også? Tenker at de som ikke er flinke å se – det er vel kanskje likt om de bruker LCP eller ikke? Det har med øynene som ser, om hvem du er som person...Å dette er ikke alltid så lett å forandre heller...»

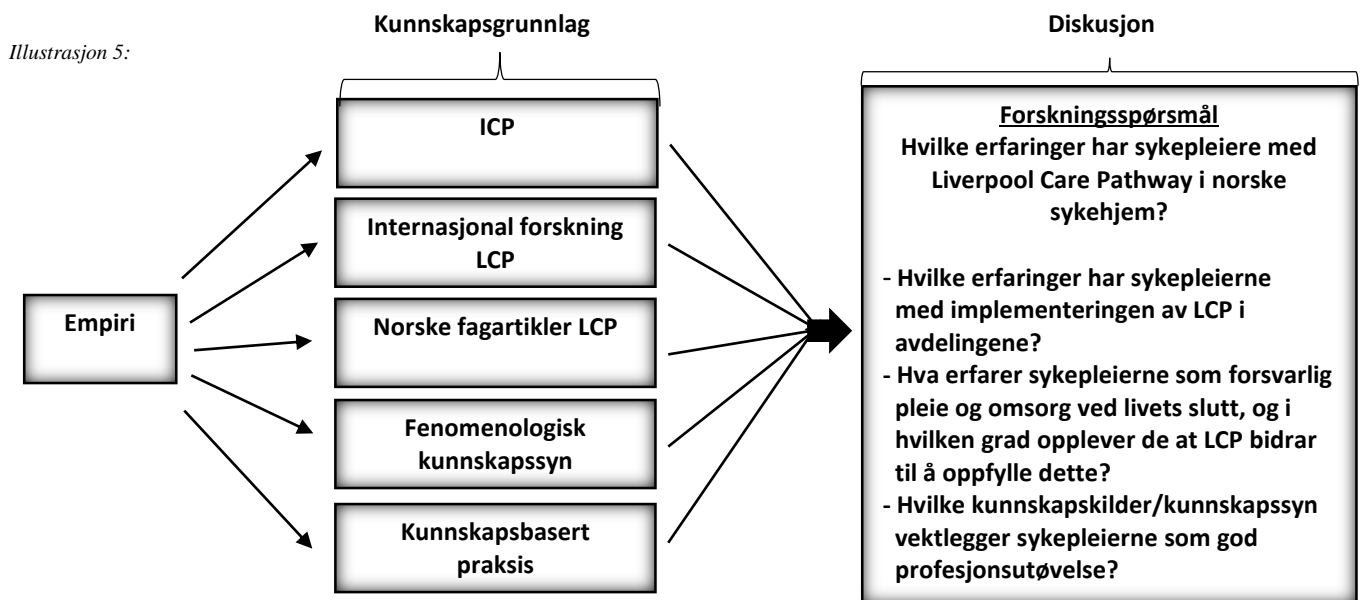
En av informantene beskriver også at hun ikke opplever at LCP har til hensikt å gi alle lik behandling, men at det er en veiledende hjelp til helsepersonell i forhold til å planlegge et godt forløp, og en hjelp til å bli mer observant på de ulike symptomene på plager som ofte kan oppstå i den terminale fasen. Hun beskriver at på grunn av at alle mennesker er forskjellige som individer, så vil også pleien som utøves bli forskjellig.

«Men alle har det jo ikke likt, det ser vi jo. Noen har mer smerter, andre er urolige. Så en må alltid tilpasse pleien ut fra den enkelte pasient. Gi forskjellig behandling fordi de er forskjellig som personer. Det er jo alltid noe vi gjør. Både om vi har skjema eller ikke»

Det er i denne forbindelse valgt å tolke disse beskrivelsene til å si at rigiditeten og uklarhetene som ligger innebygd i skjemaet, i stor grad løses ved hjelp av skjønn. Med ett unntak; kriteriene for å ta i bruk LCP (Jf. kap. 4.1.4). Her er det tydelig variasjoner hvorvidt det kliniske skjønnnet blir tatt i bruk, og det ser ut for at dette er det punktet som er mest uklart i skjemaet og som har vært årsaken til en del misforståelser og diskusjoner innad i avdelingene.

5 DISKUSJON

Først i dette kapitlet vil empirien bli diskutert i lys av kunnskapsgrunnlaget og forskningsspørsmålene. Sammenhengene mellom empiri, kunnskapsgrunnlag og forskningsspørsmål, kan illustreres slik:



Videre vil metodens svakheter og styrker bli drøftet, hvor det vil bli klargjort hvorvidt studiens hensikt og forskningsspørsmål er blitt besvart. Til slutt i kapitlet vil studiens betydning for praksisfeltet bli løftet frem.

5.1 Resultatdiskusjon

5.1.1 Implementering av LCP til avdelingene

Datamaterialet viser variasjoner med hensyn til hvordan LCP er implementert på de åtte avdelingene. I sammenheng med dette ble det funnet seks faktorer som ser ut for å ha kunne påvirke implementeringsprosessen. Flere av faktorene som nevnes synes å være sammenfallende med tidligere studier om LCP, samt at det er gjort noen nye funn som ikke er blitt beskrevet før.

Felles kultur: Grunnleggende palliasjon

Informantene vektlegger blant annet viktigheten av å ha en *felles kultur*, hvor det er enighet om å bruke verktøyet på avdelingen. Det ble ikke funnet noe data på hva som definerer denne felles kulturen, men på bakgrunn av at flere av informantene vektlegger «grunnleggende palliasjon» som drivkraft for å få til en suksessfull implementering av LCP – kan en av den

grunn tenke at det kan handle om å ha en «felles forståelse av pleie og omsorg ved livets slutt». Det betyr et syn på pleie og omsorg ved livets slutt, der målet ikke lenger er helbredelse, men å lindre eventuelle plager og lidelser slik at den døende pasienten får en verdig avslutning på livet. Denne tankegangen er i så fall også i samsvar med funnene i artikkelen av McConnell et al. (2013), hvor de vektlegger den palliative forståelsen som utgangspunkt for en vellykket implementering.

For å oppnå en felles kultur på avdelingen, synes dette å avhenge av en *ressursperson* som brenner for faget, og som gir fortløpende undervisning og veiledning til sine medansatte. McConnell et al. (2013) har beskrevet et lignende funn i deres artikkel, hvor de vektlegger at suksessfull implementering avhenger av en dedikert fasilitator som kan «drive» implementeringen og sikre vedlikeholdelsen av LCP. Det samme gjelder Lillemoen et al. (2011), som også beskriver betydningen av en ressurspersonen som er til stede både for å igangsette tiltaksplanen – men også for fortløpende veiledning i bruken av den. I begge disse artiklene er imidlertid viktigheten av en ressursperson beskrevet i sammenheng med å få til en suksessfull implementering, det sies ingenting om at denne personen er viktig for å få en «felles forståelse» av den palliative tankegangen. Dette er heller ikke beskrevet i noen av de andre artiklene som omhandler LCP, noe som derav gjør funnet i denne studien unikt.

En av informantene i studien som selv er en slik ressursperson, beskriver at hun har brukt mye tid på gulvet sammen med ansatte slik at alle får det rette fokuset. Dette inkluderer også legene, hvor hun legger vekt på at hun aktivt har brukt tid på å knytte kontakter med legene slik at de også blir kjent med LCP og palliasjonstanken. I flere av studiene er det å «få med» legene nevnt som utfordrende (Lillemoen et al., 2011; Clark et al, 2012; Thurston & Waterworth, 2012). I disse artiklene synes ansvaret med å informere legene til å ligge hos den enkelte sykepleier - noe som også flere av informantene i denne studien beskriver. Det som er problematiske med dette, er at ikke alle sykepleierne er like selvsikre til å skulle informere legene om LCP. Funnene i denne studien viser eksempelvis at noen av sykepleierne avstår fra å bruke LCP på grunn av dette. En annen sykepleier beskriver imidlertid at det er hennes jobb å informere om LCP. Dette viser at det ligger et stort ansvar på den enkelte sykepleier, hvor noen føler at dette ansvaret blir for mye – mens andre tar dette på strak arm. I den sammenheng kan en stille spørsmål med hvorvidt dette ansvaret bør ligge til den enkelte sykepleier, både med tanke på belastningen dette kan ha for de som ikke føler de er i stand til å bære dette ansvaret, men også med tanke på at det blir veldig personavhengig hvorvidt avdelingene klarer å få med legene. Da kan det synes som at hovedansvaret i stedet bør ligge

på en ressursperson som både har avsatt tid og som føler seg trygg på å knytte kontakter og informere legene om bruken av LCP.

Å la en engasjert ressursperson få hovedansvaret for implementeringen, hvor hun jobber tett på alle sine medansatte (også legene) og gir fortløpende veiledning slik at den palliative tankegangen blir en felles standard for avdelingen – synes også å være i samsvar med en review-artikkel om implementeringsforskning (Flottorp & Aakhus, 2013). Her blir det blant annet beskrevet at en passiv disseminering av retningslinjer og tradisjonell didaktisk undervisning har liten eller ingen effekt i praksis, hvor det synes at mer aktive intervensjoner har mer effekt (ibid.). Aktive intervensjoner vil i denne sammenheng være de tiltakene som ressurspersonen gjør for å få en felles kultur på avdelingen.

Selvmotsigelser i LCP-skjemaet

Det kommer frem av datamaterialet at informantene erfarer at det er en del uklarheter i LCP-skjemaet, og som av den grunn har skapt en del misforståelser og også aversjon mot å ta i bruk skjemaet. De fremhever blant annet at kriteriene som ligger til grunn for å ta i bruk LCP er uklare. Dette funnet samsvarer også med studien av Dee & Endacott (2011), som vektlegger at LCP i mange tilfeller kan være lite egnet for å diagnostisere pasienten som døende. I tilknytning til dette vektlegger også informantene at det er uklarheter rundt begrepet «terminal», og at dette, sammen med uklare kriterier, har medført at pasientene i mange tilfeller blir feilaktig satt på LCP. Noen av informantene beskriver blant annet at pasientene kan stå opp til flere uker på tiltaksplanen, hvor ikke alle nødvendigvis har tydelige fysiologiske tegn på å være døende.

Paradokset i tilknytning til dette, er at Ellershaw og Wilkinson (2011), som har vært med og utvikle LCP, legger til grunn flere kriterier som pasienten kan ha oppfylt *uten å være terminal* – mens de samtidig vektlegger at LCP skal kun tas i bruk *de siste timer eller døgn av pasientens liv*. «Terminal»-begrepet får med dette en uklar og tvetydig definisjon: På den ene siden opererer den med en vid definisjon som også inkluderer ikke-terminale pasienter – mens på den andre siden blir terminalfasen begrenset til å kun gjelde de siste timer eller døgn av pasientens liv. Litteraturen er imidlertid klar på at terminal betyr siste stadium, hvor pasienten har klinisk observerbare fysiologiske tegn på å være døende (Mathisen, 2011). Samtidig vil det være feil å begrense terminalfasen til de siste timer eller døgn av livet, fordi denne fasen kan også strekke seg over dager og uker (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006).

Et annet paradoks som kommer frem i skjemaet, er at mange av punktene i del 1 i utgangspunktet bør være oppfylt *før* pasienten er i den terminale fasen (Jf. kap. 4.2.3). Det vil si at skjemaet mangler en indre sammenheng når det gjelder den strukturelle oppbyggingen. På den ene siden skal en ikke ta i bruk skjemaet før pasienten er terminal, men hvor den første delen i skjemaet likevel skulle vært gjennomført før pasienten blir satt på LCP. Dette gjelder følgelig pasienter der en ser at det går gradvis nedover. Informantene beskriver eksempelvis at en bør ha gått gjennom medisiner, forskrevet behovsmedikasjon og gjennomført samtale med pasient og pårørende for å planlegge den videre behandlingen *før* pasienten er i den terminale fasen. Dette funnet er ikke blitt beskrevet i noen av de andre artiklene som omhandler LCP, noe som også gjør funnet i denne studien interessant.

Disse selvmotsigelsen som ligger i skjemaet kan tyde på at skjemaet er noe uklart, og blir forstått forskjellig av sykepleierne. Noe som også har ført til en del uenigheter og diskusjoner innad i avdelingene. Dette kan tyde på kriteriene for å ta i bruk LCP skulle ha vært tydeligere når det gjelder fysiologiske tegn på at pasienten er døende, samtidig med at den videre logikken i skjemaet (del 1) bør stemme overens med disse kriteriene. I tillegg ser det også ut for at det trengs en «opprydding» i helsepersonell sin forståelse av terminalbegrepet – hvor dette begrepet kun må brukes når pasienten har klinisk, fysiologiske tegn på en snarlig død (Mathisen, 2011).

LCP-skjemaet – lite tilpasningsvennlig?

Informantene henviser til at flere på avdelingene opplever det som et tilbakeskritt å skrive i papirformat, og at dokumentasjonen blir uoversiktlig hvis pasienten står på LCP mange dager. Dette er også sammenfallende med Paulsen et al. (2014), som beskriver utfordringer med å skrive i papirformat. Også her blir det nevnt at det oppleves som et tilbakeskritt å måtte endre dokumentasjonsform, samt at dette vil kunne gjøre pasientforløpet mer uoversiktlig. Helsepersonelloven (2001, §40) er imidlertid tydelig på at helsearbeidere er pliktet til å føre journal som er lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell. Denne loven kan tolkes på forskjellige måter. Det vil si at den trenger ikke bare å omfatte den språklige forståelsen – men den kan også inkludere den helhetlige forståelsen av et pasientforløpet. På bakgrunn av dette kan en stille spørsmål med hvorvidt det blir forsvarlig å dokumentere i papirformat når dette innebærer at en kan miste oversikten over pasientforløpet? Det kan jo eksempelvis tenkes at en kan overse viktig informasjon som får konsekvenser for den videre behandlingen av pasienten. Dette vil i så måte være et brudd på helsepersonelloven.

Et annet spørsmål som dukker opp i denne sammenheng er hvorvidt LCP er tilpasset organisasjonen/avdelingen som skal bruke verktøyet. Eksempelvis beskriver en av informantene at de i starten laget sin egen versjon av LCP på dataen, det vil si ikke helt nøyaktig lik LCP – men mer tilpasset avdelingen. Siden LCP er et copyright-produkt fikk de imidlertid beskjed av Kompetansesenteret om å måtte gå over til papirversjonen. Senteret begrunnet dette blant annet med at LCP kunne bli «utvannet», og at en ville miste oversikt og kontroll over tiltaksplanen hvis det ble laget mange ulike varianter av denne. Informanten fra denne avdelingen beskriver at mange på avdelingen opplevde dette som et tilbakeskritt, og at flere reagerte med å være motvillig til å ta i bruk planen. Dette kan tyde på at selve skjemaet er lite brukervennlig og «låst», og at helsepersonell av den grunn blir negative til å bruke verktøyet.

Å «låse» skjemaet, uten å kunne gjøre egne tilpasninger, vil imidlertid være helt motsatt av det som beskrives som hensikten med generiske planer som LCP. Vanhaect et al. (2007) beskriver at å ta i bruk denne type planer, uten at den blir oversatt og tilpasset den spesifikke konteksten – vil kunne gjøre planen uforsvarlig og ineffektiv. Med den spesifikke konteksten menes at den skal både *tilpasses sin egen organisasjon*, samt at den må bli *tilpasset den enkelte pasient* (ibid.). I denne sammenheng kan en si at nivå to, «The operational pathway», hvor en skal tilpasse planen til den spesifikke organisasjonen, uteblir (Vanhaecht et al., 2007). Hva som ligger i denne «tilpassingen» kommer ikke klart frem i artikkelen, men slik artikkelen blir forstått, bør planer som LCP være *åpen* for å tilpasse og endre innholdet i samsvar med konteksten den skal tas inn i. Det vil si at hvis den enkelte avdeling hadde fått «frihet» til å kunne endre innholdet i LCP slik at skjemaet var mer tilpasset og brukervennlig for omsorgsutøverne, så kunne en kanskje ha unngått en del misforståelser med bruken av planen – samt at en kanskje også ville ha fått med de som har vært negative til å ta i bruk verktøyet?

Hvorvidt dette faktisk er mulig, er en annen sak. I dagens samfunn, hvor det er høye forventninger til helse- og omsorgssektoren om å levere tjenester av høy kvalitet, vil behovet for *kontroll* vært sterkt tilstede for å sikre at pasientene får oppfylt sine rettigheter. Det vil si at planer som LCP har potensial til å sikre kvalitet på tjenestene – men dette forutsetter at det føres kontroll over planen slik at den blir brukt riktig. For å sikre en riktig bruk, vil det enkleste være å innføre en generisk plan som er *lik for alle*. Kompetansesenteret vil da kunne stå ansvarlig for bruken av LCP siden det er en viss kontroll over dokumentet. De vil derimot være vanskelig for dem å stå ansvarlige hvis en skal slippe opp denne kontrollen, fordi dette

innebærer at de ikke lenger vet hvordan innholdet blir tilpasset den enkelte avdeling. Dette viser også at nivå to, «The operationale pathway» (Vanhaecht et al., 2007), er vanskelig å få til så lenge det er en overordnet instans som skal sitte med kontrollen og ansvaret for bruken av verktøyet.

Dette viser at LCP står i et konfliktforhold, hvor det på den ene siden kan tenkes at flere er kritiske til å ta i bruk verktøyet fordi den ikke er tilpasset avdelingene – noe som også gjør den ineffektiv som Vanhaecht et al. (2007) beskriver. På den andre siden vil en frihet til å tilpasse LCP gjøre at Kompetansesenteret mister kontroll over dokumentet – hvor de ikke lenger kan stå som ansvarlige for bruken av LCP. Å miste Kompetansesenteret som overordnet instans vil være et tap for LCP – hvor nettverk som er bygd opp vil kunne gå i oppløsning, samt at en vil miste den rådgivende funksjonen som senteret har for å styrke den palliative kompetansen i relasjon til LCP.

Til tross for at LCP synes å være lite tilpasningsvennlig, viser funn i denne studien at den enkelte sykepleier bruker sitt kliniske skjønn når det gjelder å tilpasse den rigide planen (dvs: lite tilpasset/brukervennlig) til den spesifikke pasienten med sine individuelle behov. Dette viser at selv om planen fremstår som ineffektiv, så betyr ikke dette nødvendigvis at den er uforsvarlig (Vanhaecht et al., 2007). Dette kommer en nærmere inn på i neste kapittel når en skal drøfte forsvarligheten i tilknytning til bruk av LCP.

5.1.2 Liverpool Care Pathway - et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig helsehjelp?

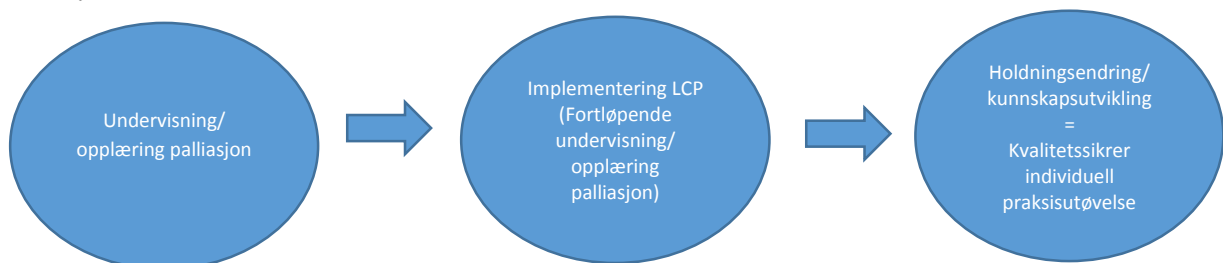
Kvalitetssikrer den individuelle praksisutøvelsen

Datamaterialet viser at LCP bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen.

Informantene opplever at sjekklisten hjelper dem til å huske på hva de skal gjøre, og at dette også bidrar til mer sammenheng og kontinuitet på pleien og omsorgen. Disse funnene samsvarer også med flere av forsknings- og fagartiklene om LCP: Anderson & Chojnacka (2012) beskriver blant annet at LCP bidrar til mer sammenheng i omsorgen, hvor den døende pasienten får en mer forsvarlig behandling. Clark et al. (2012) beskriver at målene for terminalomsorgen er blitt bedre, og LCP hjelper helsepersonell til å planlegge og strukturere utøvelsen av pleie og omsorg. Lillemoen et al. (2011) vektlegger at LCP har bidratt til å skjerpe de ansattes oppmerksomhet på hva som er god praksis for den døende og hans pårørende, og Paulsen et al. (2014) beskriver at LCP har bidratt til en felles standard på omsorgen, hvor pasienten får en mer helhetlig behandling og pleie.

I flere av studiene blir det beskrevet at det har skjedd en holdningsendring og kunnskapsutvikling som et *resultat* av bruken av LCP (Hockely et al., 2011; Di Leo et al., 2011; Thurston & Waterworth, 2012; Clark et al., 2012; Anderson & Chojnacka, 2012; Paulsen et al., 2014). I disse studiene fremstår LCP som den «ansvarlige» for holdningsendringen og kunnskapsutviklingen. Det vil si at to av artiklene (McConnell et al., 2013; Hockley et al., 2010) beskriver at en suksessfull implementering av LCP avhenger av at den palliative tankegangen er tilstrekkelig forankret i avdelingens kultur. Dette tyder på at de ser undervisning/opplæring som en viktig forutsetning for en suksessfull implementering av LCP, men det kommer ikke frem at denne undervisningen/opplæringen har hatt betydning for «resultatet»: holdningsendring og kunnskapsutvikling. En kan i den sammenheng stille spørsmål med *hva* som har medført en holdningsendring og kunnskapsutvikling? Er det selve bruken av LCP, eller er det undervisningen i relasjon til LCP som har medført til dette? Eller kanskje en kombinasjon av dette? I denne studien er det imidlertid funnet at LCP, sammen med den *grunnleggende palliasjonstanken*, (over tid) har medført en holdningsendring og kunnskapsutvikling. Dette kan tyde på at for at det skal skje en holdningsendring og kunnskapsutvikling på individnivå – så må LCP sees i sammenheng med opplæring i palliasjon. Dette kan illustreres slik:

Illustrasjon 6:



Det vil si at den grunnleggende palliasjonstanken har betydning både for en *suksessfull implementering* av LCP (Jf. forrige kapittel), men også for å kunne si at LCP bidrar til å *kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen*.

Personorientert pleie og omsorg – Sykepleierne er tilpasningsdyktige!

Et annet funn i studien viser at informantene opplever at sykepleierne bruker sitt kliniske skjønn til å tilpasse LCP til *den individuelle pasient*, og at de anser dette som en forutsetning for å kunne utøve forsvarlig pleie og omsorg. Datamaterialet viser med dette at sykepleierne løser problemet med at LCP er lite tilpasningsvennlig, ved å selv å være tilpasningsdyktige. Det vil si at de bruker det kliniske skjønnet for å kompensere for rigiditeten som ligger i skjemaet, (med ett unntak: kriteriene for å ta i bruk LCP, Jf. kap 4.1.4.). Informantene viser

med dette at Vanhaecht et al. (2007) sitt nivå tre, «The assigned pathway», er noe som blir etterfulgt i praksis, og at bruken av LCP derav også er i samsvar med slik generiske planer skal brukes: «Først når det blir oversatt og tilpasset den spesifikke konteksten vil den kunne bidra til en forsvarlig behandling» (Vanhaecht et al., 2007).

Datamaterialet viser at informantene sidestiller uforsvarlig omsorg med å bruke skjemaet slavisk uten noe medmenneskelig omsorg eller uten å tilpasse omsorgen til den individuelle pasient. Dette synes også å være i samsvar med kritikken av LCP i Storbritannia, hvor manglende forståelse av skjemaet (dårlig implementering) hos helsepersonell medførte dårlig omsorg av pasient og pårørende (Neuberger et al., 2013).

Spørsmålet i tilknytning til dette, er hvorvidt en kan stole på at sykepleierens kliniske skjønn er i stand til å tilpasse LCP slik at pleien og omsorgen blir forsvarlig? Slik Neuberger et al. (2013), McConnell et al. (2013) og Hockely et al. (2010) blir forstått, synes det kliniske skjønnnet som en forsvarlig vurderingsinstans å kunne «sikres» gjennom tilstrekkelig undervisning/opplæring av palliasjonsfaget (for å få en riktig forståelse av skjemaet). Dette er også sammenfallende med flere av informantenes beskrivelser i denne studien. Men er det virkelig så enkelt å sette sammen disse to faktorene (opplæring palliasjon og bruk av LCP), for så å konkludere med at alle sykepleierne vil utøve et forsvarlig klinisk skjønn hvor de evner å tilpasse LCP til den enkelte pasient?

En av informantene har kommet med en unik beskrivelse som kan antyde et svar på dette spørsmålet. Hun beskriver som de andre informantene, at den palliative tankegangen er viktig for å få den riktige forståelsen av LCP-skjemaet – men så beskriver hun at denne tankegangen kan kun internaliseres hvor det eksisterende verdigrunnlaget ligger nært opp til det verdigrunnlaget som finnes i palliasjonsfaget. Dette betyr at det vil være vanskelig å endre et verdigrunnlag som ligger langt fra denne tankegangen. Informanten beskriver eksempelvis at hvis noen skulle brukt skjemaet uten medmenneskelig omsorg, så mener hun at dette er noe de ville ha gjort uten skjemaet også. Det vil si at det handler om mennesket bak skjemaet, og ikke selve LCP-skjemaet. Dette funnet er også sammenfallende med en fagartikkel som kom ut i tilknytning til utfasingen av LCP i Storbritannia, hvor denne utfasingen blir sammenlignet med «to banning the Highway Code because of bad drivers» (Regnard, 2013). Med det mener artikkelforfatteren at helsepersonell som har gitt dårlig behandling, vil antakelig fortsette å gjøre det. Han beskriver videre at Neuberger sin rapport er mangelfull når det gjelder å bevise at LCP var årsaken til den dårlige behandlingen av døende pasienter og deres pårørende. I

stedet for å legge skylden på et dokument, mener han at en skulle ha utforsket nærmere hva dette egentlig handler om – for å eventuelt kunne sette inn riktige tiltak i tilknytning til de personene som var skyld i den uforsvarlige behandlingen av de døende og deres pårørende (ibid.).

Følgende er det vist at sykepleierne bruker det kliniske skjønnnet når det gjelder å tilpasse LCP til den individuelle pasient, og at undervisning/opplæring i palliasjon er viktig for at skjønnnet som vurderingsinstans skal være forsvarlig. Dette *kan* i så måte bidra til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen, men det langt fra noe garanti for at pleien og omsorgen blir utøvd forsvarlig. Det er i den sammenheng vist til at om LCP-skjemaet blir brukt uforsvarlig, kan det tenkes at det handler mer om mennesket bak skjemaet enn om selve skjemaet.

Tillit til LCP-skjemaet – subjektiv vurdering mest gyldig

Informantene har tilsynelatende full tillit til at selve innholdet i LCP-skjemaet er riktig, og at dette er kvalitetssikret. Tilliten de viser er ikke basert på at de har sjekket referanser eller kvalitetssikret innholdet oppimot eksisterende forskningsgrunnlag, men de viser til sitt kliniske skjønn i denne vurderingen. Det vil si for å «skjønne» at LCP-skjemaet er riktig, bruker informantene sine egne preferanser som vurderingsgrunnlag. De beskriver at de hadde reagert om det stod noe i skjemaet som ikke var riktig. Samtlige informanter beskriver eksempelvis at de hadde ønsket å stå på LCP hvis de selv var døende – og at de derav har tillit til at planen er forsvarlig.

Denne tilliten som informantene viser til LCP, er også sammenfallende med resultatene av en spørreundersøkelse som BMJ utførte i tilknytning til medias kritiske omtale av LCP i Storbritannia (Chinthapalli, 2013). Totalt 563 sykehusleger ble inkludert i undersøkelsen. 91% (514) av disse mente at LCP representerte «best practice» for pleie og omsorg ved livets slutt. 98 % (551) mente at hvis LCP blir brukt slik den skal, vil pasienter dø med verdighet. Ved spørsmål om de ønsket LCP til seg selv i terminal fase, svarte 90 % (509) ja, og 3 % (16) svarte nei (ibid.).

I denne sammenheng kan en stille spørsmål med hvilket vurderingsgrunnlag som har «sterkest troverdighet» i vurderingen av LCP som et forsvarlig hjelpemiddel: Er sykepleiernes evne til å kvalitetssikre LCP-innholdet oppimot eksisterende forskningsgrunnlag et troverdig «bevis» på at verktøyet er forsvarlig? Eller er det sykepleiernes evne til å sette seg inn i pasienten sin tilstand, det vil si evnen til å leve seg inn i pasientens lidelser og plager som om det skulle ha vært dem selv, et mer troverdig «bevis» på at LCP er et forsvarlig verktøy?

Dette spørsmålet er ikke besvart i denne studien, men det er grunn til tro at begge vurderingene må være til stede. Nortvedt et al. (2012) beskriver blant annet viktigheten av at sykepleierne klarer å vurdere kvaliteten på den forskningsbaserte kunnskapen, og at dette har betydning for å utøve en forsvarlig helsehjelp. LCP er en evidensbasert retningslinje som befinner seg høyt oppe i kunnskapshierarkiet (se illustrasjon 4), og denne skal da være godt kvalitetssikret. Dette gjelder imidlertid ikke *all* type forskning. For eksempel vil forskning lavt i kunnskapshierarkiet (eks. originalartikler) kunne ha varierende kvalitet, og forutsetter derfor svært god evne til kildekritikk før resultatet eventuelt kan brukes i praksis (Nortvedt et al., 2012). For å sikre at ikke all forskningsbasert kunnskap blir skjært over en kam, kan det tyde på at det trengs mer opplæring og undervisning i kildekritikk for at «skjønnet» i større grad kan være kompetent som vurderingsinstans.

Å kunne vurdere de ulike kildene, vil imidlertid kun gi et bilde av LCP-skjemaets *normative funksjon*, uten å kunne overføre dette til hvordan LCP blir brukt i virkeligheten. Da vil bruk av skjønnet som vurderingsinstans være et mer gyldig vurderingsgrunnlag. Dette fordi evnen til å leve seg inn i den andres situasjon, hvor en da deskriptivt beskriver «effekten» av å bruke LCP til den døende pasienten, gir en beskrivelse av den *faktiske bruken* av LCP-skjemaet i sin kontekst. Dette kan også gi svært viktig kunnskap om yrkesutøvelsen i relasjon til LCP – og hvorvidt tiltaksplanen kan være et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig helsehjelp.

Det som er interessant i denne sammenheng er at den uavhengige rapporten av Neuberger et al. (2013) konkluderer med at forskningen på bruken av LCP er mangelfull, dette til tross for at det er gjennomført flere «mindre robuste» studier som gir et deskriptivt bilde på helsepersonellet sine erfaringer med LCP (Se kap. 2.2). Dette viser hvordan samfunnet nedprioriterer «subjektiv fakta» som vurderingsgrunnlag. Paradokset i tilknytning til dette, er at det uavhengige panelet *selv* har samlet inn subjektiv data på dårlig behandling i relasjon til LCP, som de til slutt bruker som vurderingsgrunnlag for å konkludere med at LCP bør utfases i sin nåværende form (ibid.). Rapporten er også mangelfull når det gjelder å tilstrebe et mest mulig representativt bilde på befolkningens erfaringer med LCP, og det er grunn til å være kritisk til hvorvidt resultatet representerer den faktiske virkeligheten. Eksempelvis ble det funnet 16 sykehusklager (n=255) hvor LCP var involvert som medvirkende faktor for dårlig behandling av pasienter og pårørende (National Independent Review Panel of LCP, 2013). At 16 klager har fått så stor betydning i en uavhengig rapport, er det grunn til å stille seg kritisk til. Det mest paradoksale er imidlertid at det i rapporten kommer frem at LCP utenfor sykehusene blir vurdert som positivt både av helsepersonell og av pårørende (Neuberger et

al., 2013) – men hvor det likevel fattes en beslutning om å fase ut LCP i *alle institusjoner i hele Storbritannia* på bakgrunn av klager som var rettet mot sykehusene.

I den uavhengige rapporten kommer det også frem at den mangler «robust» design som kan si noe om effekten av LCP. En kan i denne sammenheng stille spørsmål med vektlegging av denne type design på bakgrunn av at det er allment kjent at det innenfor palliasjonsfeltet er store utfordringer med å gjennomføre studier med slike design. Dette gjelder både på det designmessige, etiske, kunnskapsmessige og økonomiske området (Kaasa, 2007). For eksempel så medfører det store utfordringer for forskeren at pasientpopulasjonen for det meste er alvorlig syke, gamle, døende mennesker, noe som medfører at informert samtykke vil være vanskelig å innhente. Store prospektive randomiserte studier vil også svært vanskelig å gjennomføre fordi pasienter har kort forventet levetid. Fordi mange ikke klarer å gjennomføre hele studien og faller fra, kan det også være vanskelig å finne egnede pasienter. Konsekvensene blir at den totale mengde data blir mye mindre og ofte mer mangelfull enn hva man kan få til i studier med en annen populasjon (Kaasa, 2007). Videre vil det være klart uetisk å gjennomføre randomiserte kontrollerte studier med en kontrollgruppe og behandlingsgruppe, hvor dette medfører at kontrollgruppen kanskje får uforsvarlig helsehjelp. Det vil også være vanskelig å gjennomføre RCT med «dobbel-blind», der verken pasient eller behandleren kjenner til om pasienten tilhører kontrollgruppen eller behandlingsgruppen. Når designet er vanskelig å gjennomføre og hvor kvaliteten ofte blir lav på det som eventuelt blir gjennomført, medfører dette også til at forskning på pleie og omsorg ved livets slutt blir økonomisk nedprioritert av de offentlige styringsmyndighetene (Nortvedt, 2008).

På bakgrunn av disse utfordringene, kan en stille spørsmål med hvorvidt en vektlegging av «objektiv fakta» er et *rettferdig* vurderingsgrunnlag når det gjelder forskning ved livets slutt. - Kanskje er det på høy tid å heve statusen på det «subjektive» vurderingsgrunnlaget (med sine «mindre robuste design») i sammenhenger hvor objektiv data både er lite egnet som forskningsdesign, og lite egnet til å gi kunnskap om kompleksiteten som ligger i den menneskelige handlingen?!

Oppsummerende betraktninger – LCP som forsvarlig hjelpemiddel?

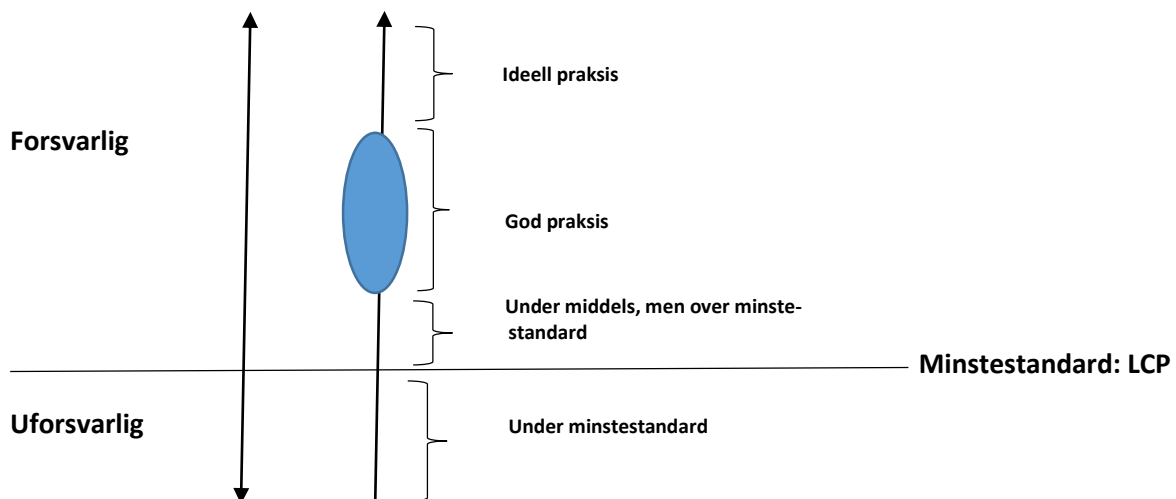
I helsepersonelloven (§4, 2001) beskrives forsvarlighetsbegrepet som en minstestandard på pleie og omsorg – hvor en må vurdere både det faglige, etiske og juridisk innholdet i helsehjelpen oppimot dette kravet for å kunne si hvorvidt noe er forsvarlig eller uforsvarlig (Molven, 2012). Følgende er det vist at informantene i stor grad vektlegger den «subjektive skjønnsvurderingen» som en styrende norm for å vurdere forsvarligheten av LCP. I denne

skjønnsvurderingen synes informantene å fremheve den faglige og etiske dimensjonen. Det vil si at de har tillit til at den faglige/forskningsbaserte kunnskapen som ligger i LCP er kvalitetssikret – hvor de beskriver at denne kunnskapen bidrar til å «tette igjen» eventuelle kunnskapshull hos sykepleierne. Videre beskriver de at forsvarlig bruk av LCP, forutsetter bruk av medmenneskelig omsorg og at LCP blir tilpasset den individuelle pasient (etiske dimensjonen).

Når det gjelder den juridiske dimensjonen, så kommer denne også *noe* frem i datamaterialet, men blir ikke vektlagt i like stor grad som de to andre dimensjonene. Informantene beskriver eksempelvis at de er opptatt av å utøve personorientert pleie og omsorg, noe som derav kan bety at de er opptatt av å ivareta pasientens ønsker og behov. Videre beskriver de pårørende som en viktig ressurs som kan bidra til formodet samtykke når pasienten selv ikke kan uttrykke egne ønsker og behov.

På bakgrunn av informantenes beskrivelser, kan en derfor konkludere med at LCP som hjelpemiddel *er forsvarlig* i den forstand at den representerer *en minstestandard* på pleie og omsorg. Det vil si at LCP-skjemaet (med sin faglige/forskningsbaserte kunnskap) er avhengig av at den enkelte sykepleier bruker sin medmenneskelig omsorg, gir personorientert pleie og omsorg, og inkluderer pasient og pårørende i behandlingen - for å kunne si at praksisen er forsvarlig. Denne praksisutøvelsen vil være et minimumskrav, som igjen betyr at det innenfor forsvarlighetssonen kan være variasjoner med hensyn til kvaliteten av pleie og omsorgen som utøves. Ofte vil den «gode praksis» ligge over denne minstestandarden. Dette kan illustreres med en modell for forsvarlighet som er utarbeidet av Statens Helsetilsyn, men redigert av denne studiens forfatter:

Illustrasjon 7:



5.1.3 Hvilke kunnskapskilder vektlegges som god profesjonsutøvelse?

Forskningsbasert kunnskap primær, erfaringsbasert kunnskap sekundær

Samtlige informanter vektlegger den forskningsbaserte kunnskapen som ligger i LCP-skjemaet som en viktig del av profesjonsutøvelsen. Det synes også som om denne har forrang for de andre kunnskaps-kildene. Informantene beskriver eksempelvis at tidligere var pasientene overlatt til den enkelte sykepleiers faglige og etiske skjønn, og at de har erfaring med at dette skjønnnet ikke alltid har vært i samsvar med det som er forsvarlig praksis. Videre beskriver de at LCP sikrer at kunnskapshull blir «tettet igjen», og at LCP sikrer at alle har en viss minimumsstandard på pleie og omsorg.

Dette funnet kan signaliserer at informantene har et syn på «god praksis» hvor teori/vitenskap betraktes som primær, og hvor praksis er omsatt teori/vitenskap. Dette er i samsvar med Grimens modell nr. 1 som er den eldste og mest dominerende modellen (Grimen, 2008). Kunnskapssynet er også i tråd med konseptet «kunnskapsbasert praksis», der det beskrives at en god sykepleier evner å integrere kunnskap fra forskning sammen med sin erfaringsbaserte kunnskap og sine ferdigheter på en slik måte at pasienten oppnår optimal pleie (Nortvedt et al., 2012).

Informantenes skepsis til ensidig vektlegging av skjønnnet, er også i samsvar med Kirkebøen (2013) sin artikkel i «Profesjonsstudier II», hvor han henviser til flere studier som blant annet har vist at fagfolks helhetsvurderinger ofte er tvilsomme (Meehl, 1954; Grove et al., 2000; Russo & Schoemaker, 2002; Karelaia & Hogarth, 2008). Han begrunner dette med at omsorgsfaget er et «uvennlig fagområde», hvor det er lite regularitet mellom det som skal vurderes og grunnlaget skjønnutøvelsen baseres på. Han vektlegger at sjekklister kan i så måte bidra til å forbedre den skjønnsmessige profesjonsutøvelsen (Kirkebøen, 2013).

Som beskrevet i forrige kapittel, er det ingen av informantene som stiller spørsmål med selve innholdet i den forskningsbaserte kunnskapen som ligger i LCP. Flere av informantene beskriver for eksempel forskningsbasert kunnskap som synonymt med at den må være kvalitetssikret. De vektlegger imidlertid at de ville ha reagert hvis det stod noe feil i skjemaet (bruk av skjønn). De signaliserer med dette en stor tillit til selve kunnskapen som ligger i skjemaet, hvor de samtidig vektlegger en stor tillit til bruk av eget skjønn (erfaringsbasert kunnskap).

Det som er interessant i denne sammenheng, er at informantene på den ene siden kritiserer bruk av skjønnnet, mens de på den andre siden vektlegger skjønnnet som en viktig vurderingsinstans for forsvarlig praksis. Det kan i utgangspunktet se ut for at det ligger en

uoverensstemmelse i informantene uttalelser, men ved en nærmere analyse ser en at når informantene kritiserer bruk av skjønnnet – er dette i hovedsak rettet mot de som ensidig vektlegger bruk av skjønn, og hvor den faglige kunnskapen synes å være mangelfull. Skjønnnet som en forsvarlig vurderingsinstans blir derimot vektlagt *i sammenheng* med den faglige kunnskapen, hvor den faglige/ forskningsbaserte kunnskapen kommer først – men hvor skjønnnet blir en «aktiv komponent» for at kunnskapen som ligger i skjemaet skal bli utøvd forsvarlig. Denne tilnærmingen synes også å ligne konseptet «kunnskapsbasert praksis», hvor den erfaringsbaserte kunnskapen skal brukes med tanke på å sette sammen de ulike kunnskapskildene i en forsvarlig praksis (Nortvedt et al., 2012).

Pasient/pårørende-kunnskap

I datamaterialet blir pasient/pårørende-kunnskapen lite vektlagt i forhold til den forskningsbaserte og erfaringsbaserte kunnskapen. Det er usikkert på hva som er årsaken til dette. Muligens kan en tenke seg at det å inkludere pasient og pårørende er noe som informantene tar som en selvfølge, og at årsaken ligger hos forskeren som i liten grad klarte å fange opp dette som tema i intervjuene. Ofte er også pasienten komatøse i fasen når LCP blir tatt i bruk, noe som gjør det vanskelig å inkludere pasienten i pleien og omsorgen. Dette kan også være en grunn til at pasienten i liten grad ble nevnt av informantene.

Det som kom frem av dette temaet i datamaterialet, er at informantene vektlegger viktigheten av å tilpasse LCP til den individuelle pasienten. For å klare å tilpasse pleien og omsorgen beskriver informantene at de må kunne vurdere og gjenkjenne symptomer på lidelser og plager, og at en må ta utgangspunkt i disse symptomene når en skal lindre lidelsene. Dette gir implisitt kunnskap om at informantene er opptatt av at pasientens ønsker og behov skal imøtekommes (Nortvedt et al., 2012), hvor de på vegne av pasienten tilstreber en best mulig «medvirkning» av pasienten (Helsepersonelloven, 2001; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001)

Datamaterialet viser også at informantene vektlegger pårørende som en viktig ressurs for å få tak i pasientens ønsker når han selv ikke er i stand til å tilkjennegi disse. De beskriver blant annet at pårørende kan gi viktig informasjon om pasientens ønsker i forhold til livsforlengende behandling, og at dette vil bidra til viktig informasjon når videre behandling skal planlegges. Å inkludere pårørende er også i samsvar med Pasient- og brukerrettighetsloven (§3-1,2001), hvor pårørende gis rettighet til å medvirke i stedet for pasienten når pasienten ikke lenger i stand til å forholde seg til viktige spørsmål eller til å fatte viktige beslutninger om egen helsetilstand.

Kontekstbasert sykepleieutøvelse

Datamaterialet viser at informantene klarer å sette sammen den forskningsbaserte kunnskapen (LCP), den erfaringsbaserte kunnskapen og pasient- og pårørendekunnskapen inn den spesifikke konteksten som de selv jobber innenfor. Det som er interessant i denne sammenheng, er at *utfallet/resultatet* av integreringen av de ulike kunnskapskilder blir utøvelse av «personorientert pleie og omsorg». Dette utfallet kan også sees som kontekstbasert sykepleieutøvelse, fordi konteksten sjelden er den samme hos pasientene – og hvor sykepleierne da må «skreddersy» pleie og omsorg slik at den enkeltes pasients individuelle behov blir ivaretatt. Dette samsvarer også med Nortvedt et al., (2012), som beskriver at konteksten påvirker alle elementene i modellen, og vil derfor også føre til ulike beslutninger i ulike settinger. Den beste beslutningen vil derfor variere fra pasient til pasient og fra kontekst til kontekst (ibid.).

LCP – et instrumentelt mistak?

Følgende er det vist at informantene vektlegger forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasient- og pårørendekunnskap som viktige kunnskapskilder for å utøve personorientert pleie og omsorg til den døende pasienten. Kunnskapssynet synes å «ligge» nærmest konseptet «Kunnskapsbasert praksis», da informantene gir beskrivelser som tilkjenner forskningsbasert kunnskap som primær – og hvor de andre kunnskapskildene skal sees i sammenheng med denne for å kunne utøve det som Nortvedt et al. (2012) beskriver som «best practice». Spørsmålet som dukker opp i denne sammenheng, er hvorvidt LCP da blir et instrumentelt mistak?

Martinsen (2005) har skrevet mye om dette, og er svært kritisk til å la vitenskapen styre praksis. Hun advarer blant annet med om dette vil medføre en objektivisering av pasientene, hvor en forholder seg kun til lidelsen ut fra manualer og retningslinjer uten å la seg engasjere eller gå dypere inn i pasientens livsverden. Skjønnnet får ikke lenger rom til å virke, og blir med den instrumentelle tilnærmingen «jaget bort». Vider beskriver hun at omsorgsgiveren blir «eksperten» som har den rette kunnskapen, og hvor kommunikasjon med pasienten blir sett på som et formålsrettet middel for å nå det endelige målet med behandlingen. Dette sammenligner hun også med Hans Skjervheims begrep «toleddet relasjon», hvor alt som ikke er formålsbestemt blir betydningsløs eller likegyldig – og hvor resultatet blir en følelsesløs relasjon hvor en egentlig ikke bryr seg om hverandre (ibid.).

På bakgrunn av disse advarslene, kan en stille seg noe undrende til at informantene vektla i så liten grad brukerkunnskapen. Betyr dette at informantene ser på seg selv som «eksperter», og

pasientene som «objekter» som skal vurderes for å sette inn de riktige tiltakene? Dessverre gir ikke datamaterialet noe entydig svar på dette. Det er imidlertid gjort funn som kan tyde på at informantene bruker LCP-skjemaet som et formålsrettet middel, hvor pasientens symptomer skal vurderes for å kunne sette inn de rette tiltakene – og hvor pårørende blir beskrevet som en viktig ressurs for å kunne tilkjennegi pasientens ønsker. Dette vil i så fall være nærmere Skjervheims «toleddet relasjon» enn den «treleddete relasjonen». I den «treleddete relasjonen» vektlegges blant annet å bygge ned asymmetrien i forholdet mellom sykepleier og pasient/pårørende, og hvor partene skal planlegge den beste pleien og omsorgen *sammen*. Vitenskapen er i denne modellen sekundær, hvor den skal løftes frem gjennom overbevisningens kunst inn i samtalens rom, inni refleksjonenes og tolkningens rom (Martinsen, 2005).

I dagens markedsorienterte samfunn vil Skjerveheims «treleddet relasjon» være lite egnet som anvendelses-modell. Dette fordi tid ofte er en mangelvare, og hvor kvalitet, rasjonalitet og effektivitet blir vektlagt som sterke styringsindikatorer for yrkesutøvelsen. Det er heller ikke å legge skjul på vi alle, i mer eller mindre grad, blir *påvirket* av samfunnets menneskesyn og rådende ideologi. Det er i den sammenheng kanskje ikke så rart at informantene tilkjennegir et syn som er nærmest Skjervheims «toleddet relasjon»? Men slik Martinsen og Skjervheim forstås, så må dette da bety at informantene egentlig ikke bryr seg om pasienten - hvor det er en «likegyldighet som skjuler seg bak aktelsen for den andres liv» (Martinsen, 2005)? Stemmer dette så overens med informantenes beskrivelser?

Funnene som er gjort i datamaterialet ser imidlertid ut til å kunne avkrefte dette. Informantene vektlegger både medmenneskelig omsorg og det å gi personorientert pleie og omsorg som en forutsetning for forsvarlig pleie og omsorg. De vektlegger også at pasientene har det bedre med LCP enn uten: det vil si at pasientene blir bedre observert og bedre lindret fra sine plager etter at de startet med LCP. Hadde det vært slik at informantene var totalt likegyldige til pasienten, slik Martinsen (2005) beskriver, så ville de antakeligvis ikke uttrykt ønske om, eller glede over, å kunne hjelpe pasienten slik at han ble lindret fra sine plager og lidelser. De ville heller ikke gitt uttrykk for ønske om, eller glede over, å kunne bidra til en verdig avslutning på livet – Alt dette kommer imidlertid frem som en gjennomgående holdning hos *samtlige* informanter. Dette tyder på at når LCP – og også «kunnskapsbasert praksis» - blir brukt rett, så vil det ikke bli et instrumentelt mistak.

Et instrumentelt mistak ville det blitt hvis den forskningsbaserte kunnskapen var den eneste kunnskapskilden som ble tatt i bruk. Informantene beskriver imidlertid at de bruker *flere kilder* i relasjon til LCP og yrkesutøvelsen, og at dette er nødvendig for å kunne si at LCP er et forsvarlig verktøy. På bakgrunn av dette kan en stille seg kritisk til at Skjerveheims «toleddete relasjonen» nødvendigvis må være et instrumentelt mistak. I denne studien ser det ut for at en kan ha en formålsrettet tekning, der vitenskapen danner basis for praksis, dog i sammenheng med den erfaringsbaserte kunnskapen og pasient/pårørende-kunnskap – og hvor en *samtidig* lar seg berøre av et annet menneskets lidelse og hvor ønske om å hjelpe er stort.

Videre kan en stille spørsmål om hvorvidt skjønnnet blir «jaget» bort slik Martinsen (2005) beskriver at den vil gjøre i den «toleddete relasjonen»? Martinsen (2005) beskriver at skjønnnet handler om å gå omveien om interaksjonen med andre. Det vil si at skjønnnet skapes gjennom samtale, forståelse og innlevelse. Vider beskriver hun at for å «skjønne» den riktige handlingen, forutsetter dette tid, rom og stillhet (ibid.). Ingen av informantene beskriver skjønnnet slik Martinsen definerer den. Det vil si at de legger vekt på forståelse og innlevelse i pasienten sin situasjon for å kunne gi en forsvarlig pleie og omsorg til pasienten – men de vektlegger ikke dette som en forutsetning for bruk av skjønnnet. Når informantene beskriver bruk av skjønnnet, så synes det ut som om dette er noe som sykepleieren står alene om. Det vil si at sykepleierne bruker sin egen dømmekraft til å «skjønne» hva hun skal gjøre i de ulike settingene. Dette synes å ligne mer på den erfaringsbaserte kunnskapen som blir beskrevet i «kunnskapsbasert praksis», hvor bruk av skjønn blir sett på selve motoren i yrkesutøvelsen. Nortvedt et al. (2012) beskriver at å syntetisere forskning, erfaring og brukermedvirkning i den gitte situasjonen (konteksten), krever anvendelseskompetanse. Anvendelseskompetanse blir i denne sammenheng sett på som synonymt med bruk av skjønnnet for å kunne sette sammen de ulike kunnskapskildene i modellen (ibid.). I motsetning til hva Martinsen (2005) beskriver, kan det av den grunn se ut for at skjønnnet fortsatt har rom og er virksom i den «toleddete relasjonen». Det vil si, ikke slik Martinsen definerer skjønnnet, men slik den blir definert i konseptet «kunnskapsbasert praksis».

En kan i den sammenheng stille spørsmål med hvorvidt den livsfilosofiske teorien (fenomenologisk kunnskapssyn), er «liv laget» til å kunne anvendes i dagens markedsorientert samfunn? Med utgangspunkt i illustrasjon 7, kan en si at den livsfenomenologiske teorien befinner seg øverst på forsvarlighetslinjen, som den «*ideelle praksis*». Dette viser at det er et stort gap mellom teori og den praktiske yrkesutøvelsen (som ofte ligger et sted mellom minstestandard og god praksis). Skal den livsfilosofiske teorien stå som ideal for god

praksisutøvelse, betyr det at det vil stilles høye forventninger og krav til sykepleieutøvelsen. Disse forventningene og kravene vil derimot ikke stå i samsvar med den virkelige praksis. Det vil si at det vil være et stort gap mellom ressursene (penger, tid, personell osv.) som blir beskrevet i teorien, og den faktiske ressurstilgangen. Samt at menneskene som skal praktisere denne teorien mest sannsynlig har et annet grunnsyn enn det som ligger i teorien. Utfallet ved å ha en slik modell som ideal for sykepleieutøvelsen, er at dette vil kunne medføre utbrente sykepleiere som ikke opplever å nå opp til både egne og andre sine forventninger og krav.

For å redusere gapet mellom teori og praksis, betyr det at en enten må reversere samfunnsutviklingen, eller at en må senke forventningene til omsorgsutøverne. Å reversere samfunnsutviklingen vil ta tid, og vil kanskje være en umulig oppgave. Da synes det mer nærliggende å senke forventningene til omsorgsutøverne. I tilknytning til dette, vil kunnskapsbasert praksis fremstå som et mer «praksisnært kunnskapssyn» enn det fenomenologiske kunnskapssynet – fordi konseptet tar utgangspunkt i anvendelse av *tilgjengelige kunnskapskilder*: forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap i den gitte konteksten (Nortvedt et al., 2012).

Betyr så dette at en skal forkaste helt den livsfenomenologiske teorien som ideal? Nei, langt ifra. Det er god grunn til å ta med seg både kunnskapssynet og advarslene til Martinsen med seg videre. Ikke som «standard» for den enkeltes profesjonsutøvelse, men som et *samfunnsideal* som en kan strekke seg mot. Dette kan blant annet bidra til å «holde igjen» den raske utviklingen – og forhåpentligvis også bidra til å reversere noe av det vi har mistet på veien mot å bli et individualistisk samfunn. For det er ikke å legge skjul på Martinsen har flere viktige poeng i det fenomenologiske kunnskapssynet som samfunnet vårt hadde vært tjent med å få tilbake. Blant annet ligger det noe fint i synet på at vi er skapt til gjensidig avhengighet av hverandre, og hvor en er avhengig av fellesskapet for å ha et godt liv (Martinsen, 2003a). Det individualistiske menneskesynet ser dessverre på denne avhengigheten som noe negativ, hvor målet er å «være fri», «klare seg selv» og å ha «kontrollen» både over liv og død (ibid.). Dette gjør også omsorgen og nærværet av den andre så mye mer fattig, i motsetning til det livsfenomenologiske synet hvor omsorg blir betegnet som noe positivt; hvor det handler om å frigjøre hverandres ressurser.

Samfunnet vårt står overfor store utfordringer med tanke på den kommende eldrebølge, og manglende helsepersonell til å ivareta syke og døende pasienter. En kan i tilknytning til dette tenke seg at samfunnet ville være tjent med å ha det livsfenomenologiske synet som ideal.

Dette ville eksempelvis kunne medført at både pårørende og frivillige hadde kommet sterkere tilbake i pleie og omsorgen av pasientene, noe som ville «tjent» den offentlige sektor ved at det ville vært flere «hender» til å pleie de alvorlig syke og døende pasientene. En kan tenke seg at dette idealet også ville «tjent» menneskeslekten selv, hvor det å gi og motta omsorg ville vært forbundet med noe positivt for alle parter. Det vil si at til tross for at livet bærer med seg både plager, lidelser og død – ville den gjensidige avhengigheten og nærværet av hverandre gjort livsreisen mindre ensom, fordi den både *deles og vandles sammen med andre*.

5.2 Metodediskusjon – validering av alle ledd

I dette kapitlet vil metodens kapabilitet til å besvare studiens hensikt bli drøftet. Det er valgt å drøfte studiens styrker og svakheter gjennom hele forskningsprosessen, som en kontinuerlig prosessvalidering.

5.2.1 Fra forskningsspørsmål til valg av metodologisk framgangsmåte

På grunn av at forskningen på LCP i norske sykehjem er mangelfull, ble det valgt å utforme det overordnede forskningsspørsmålet som et åpent, eksplorativt spørsmål: «Hvilke erfaringer har sykepleiere med Liverpool Care Pathway i norske sykehjem?». Dette har sin styrke ved at en kan gå mest mulig fordomsfritt inn i terrenget, der empirien selv kan frembringe de erfaringene som sykepleierne opplever som viktige. Samtidig vil dette også kunne være en svakhet med studien, fordi en slik åpenhet kan medføre at en ikke får anledning til å gå i dybden på det som fremtrer som aktuelt å vite mer om. Dette er likevel et bevisst valg, og en må snarere se en slik tilnærming som positiv enn negativ, da den kan bane vei for nye områder som det kan være aktuelt å forske mer i dybden på.

Kvalitativ metode ble valgt, fordi metoden egner seg når en beveger seg i ukjent terreng (Malterud, 2011) og når en vil få en dypere forståelse av menneskers indre erfaringer og opplevelser (Corbin & Strauss, 2008). Det vil av den grunn være stor sammenheng mellom forskningsspørsmålet og valg av metode.

Videre ble det valgt en fenomenologisk tilnærming til forskningsspørsmålene; en tilnærming som har til hensikt å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av dem. Styrken med dette valget, er at forskeren påtar seg en mest mulig objektiv og fordomsfri refleksivitet, hvor hensikten er å la empirien tale for seg selv uten å legge for mye tolkninger i denne (Kvale & Brinkmann, 2009). Svakheten med dette valget, er at det ligger en inkongruens i selve den metodologiske tilnærmingen (deskriptiv,

uten for mye tolkning) sett oppimot selve «oppdraget» i den kvalitative forskningen som nettopp er å analysere og tolke empirien. Dette har også gjort analysedelen og presentasjonen av resultatene noe vanskelig (kommer nærmere inn på dette i kap. 5.2.5).

Med en fenomenologisk tilnærming er utgangspunktet å få kunnskap om et fenomen slik det erfares av aktørene selv (Kvale & Brinkmann, 2009). Som beskrevet vil det ikke være mulig å observere denne verden, men man kan få tak i disse erfaringene gjennom å samtale med dem (Moustakas, 1994). Individuelle intervju ble derfor valgt som framgangsmåte i denne studien fordi det gir mulighet til å komme *tett på* sykepleierne, hvor ordene vil skape den virkeligheten en søker etter (Malterud, 2011). Samtidig vil en svakhet med individuelle intervju være at datamaterialet mister noe av den dynamikken som kommer frem gjennom sosial interaksjon, og som i større grad kan fanges opp ved fokusgruppeintervju (Ryen, 2002). Valget om individuelle intervju ble imidlertid tatt på bakgrunn av fordelene dette hadde med å kunne rekruttere flere sykepleiere fra flere institusjoner. Det vil si at styrken med å velge individuelle intervju som framgangsmåte, er at det gav mulighet til å rekruttere *flere sykepleiere* som jobber på *ulike institusjoner*. Ved eksempelvis fokusgruppeintervju ville det vært en utfordring i forhold til å finne felles møtepunkt på tvers av ulike institusjoner (som strekker seg over et forholdsvis stort geografisk område), noe som sannsynligvis ville medført en del bortfall av informanter.

5.2.2 Rekruttering og utvalg av informanter

Avdelingslederne på de respektive avdelingene hadde i oppdrag fra meg å rekruttere informanter som tilfredsstilte utvalgskriteriene (se kap 3.2.1.), hvor det endelige utvalget til slutt ble bestående av 11 informanter. Alle informantene som ble valgt ut, hadde et positivt forhold til LCP – og flere av dem var også ressurspersoner på avdelingene. Flere av informantene rapporterer imidlertid om at ikke alle på avdelingen hadde et like positivt forhold til LCP som dem selv. Dette kan tyde på at utvalget antakeligvis *ikke er representativt for avdelingene* som de presenterer, og at avdelingslederne kan ha plukket ut de som var mest positive til LCP. Dette vil i så fall være helt klart en svakhet med resultatene som kommer frem i studien, og hvor en kanskje hadde fått frem et annet resultat om en hadde snakket med de som er mindre positive til LCP på avdelingen. Dette betyr at det er behov for videre forskning på temaet, som også inkluderer de som er negative til verktøyet.

Under intervjuene kom det også frem at tre av sykepleierne ikke innfridde utvalgsriteriene for å delta i studien. To av sykepleierne hadde bare ett års sykepleieerfaring. Det ble likevel valgt å ta med disse intervjuet, da informantene gav rike beskrivelser i intervjuet - i tillegg til at de hadde erfaring med terminalomsorg uten LCP fra sine praksisperioder som student. Den tredje sykepleier hadde bare ½ års erfaring med LCP fordi avdelingen hadde sluttet å bruke verktøyet etter kort tid. Perspektivet hennes var likevel så interessant at jeg ønsket å se bort fra utvalgsriteriet.

Til tross for at empirien er samlet fra 11 informanter fordelt på 8 institusjoner, vil ikke utvalget kunne være generaliserbart til å si noe om at slik brukes LCP i Norge. Ryen (2002) beskriver at hensikten med kvalitative intervju ikke er å frembringe statistisk generaliserbar kunnskap, men å gå i dybden på informantenes beskrivelser slik han eller hun ser verden omkring seg. Målet vil snarere være å utvikle nye beskrivelser som kan an vise betingelser, muligheter og begrensninger som kan gi innsikt i andre sammenhenger (Malterud, 2011).

Studien er også mangelfull når det gjelder kontekstuelle beskrivelser, noe som betyr at en heller ikke kan begrunne med en analytisk generalisering (Kvale & Brinkmann, 2009.) Styrken med studien er derimot at flere av resultatene er sammenfallende med eksisterende litteratur/forskning på temaet. Dette kan tyde på at resultatene har potensial til å kunne overføres til andre relevante situasjoner – såkalt naturalistisk generalisering (ibid.).

5.2.3 Intervjuguide

Styrken i intervjuguiden ligger i de relativt lite styrte og åpne underspørsmålene, hvor informantene gis anledning til rike beskrivelser som forskeren kan bygge videre på. Ett unntak, er det siste spørsmålet under «forsvarlig helsehjelp» som er et «enten-eller-spørsmål» (handler om hvorvidt informantene hadde ønsket å «stå på» LCP hvis de selv var døende, eller til en av sine kjære). Dette spørsmålet ble imidlertid laget i den hensikt å få kjennskap til forsvarligheten på yrkesutøvelsen ved å bruke LCP – samtidig som en kan validere tidligere data som den enkelte informant har gitt oppimot svaret som gis her.

Svakheten med intervjuguiden er at den i liten grad fanger opp erfaringer i henhold til inkludering av pasient og pårørende. Dette temaet kommer eksempelvis lite frem i datamaterialet. I ettertid har jeg sett at dette kunne vært oppført som et tilleggsspørsmål i intervjuguiden, for å sikre at perspektivet ble løftet frem hos samtlige informanter.

5.2.4 Gjennomføring av intervjuene

En svakhet med selve gjennomføringen av intervjuene, er at jeg innledningsvis uttrykte at jeg selv hadde erfaring med LCP til informantene. Det vil si at denne erfaringen kan ha blitt tolket dithen at jeg var positiv til verktøyet, og at informantene da kan ha opplevd det vanskelig å gi uttrykk for eventuelle negative erfaringer. Jeg har i ettertid innsett at dette er en informasjon som jeg kunne ha utelatt å fortelle til informantene.

Kvale og Brinkmann (2009) beskriver at fordi det er intervjueren som *definerer* og *kontrollere* samtalen, vil det alltid ligge en asymmetri i selve relasjonen og at dette kan bidra til å påvirke data. Dette var også noe jeg var bevisst på i intervjusettingene, og jeg tilstrebet av den grunn å bygge ned denne asymmetrien. Det vil ikke si at jeg klarte å eliminere denne (det er umulig), men jeg tilstrebet å minimere denne. Dette gjorde jeg blant annet ved å vektlegge at det ikke finnes noe feil eller rett svar, og at alle erfaringer er like viktige. Videre forsøkte jeg å la informantene beskrive så fritt som mulig, uten at jeg blandet meg for mye inn og avbrøt dem (med unntak av hvis samtalen gikk utenfor temaet). En styrke i denne sammenheng kan være at jeg har videreutdanning i motiverende intervju, og har erfaring med eksplorerende samtaler og det å stille spørsmål som kan gi utdypende beskrivelser.

Ved gjennomføring av intervjuene opplevde jeg stort sett at det ble flyt i samtalene. De fleste av informantene (med unntak av tre stk) responderte med å gi rike beskrivelser uten at jeg trengte å involvere meg så mye i samtalen, annet enn å bygge videre på informantenes egne utsagn. Dette kan tyde på at det har vært vellykket å bygge ned noe av asymmetrien som ligger i forholdet mellom intervjuer og informant, hvor informantene har følt seg trygge på å komme med sine erfaringer.

Tre av informantene virket imidlertid å være litt mer tilbaketrukne med å gi rike beskrivelser, og jeg opplevde også en mye mindre flyt i disse samtalene. Det er usikkert hva som er årsaken til dette, men det kan tenkes at det handler om deres personlighet, hvor de ikke er vant med å bruke rike beskrivelser i kommunikasjon med andre. Eller det kan bety at jeg som forsker var mer ukonsentrert/usikker i intervjusettingene. Eller en kombinasjon av disse. At informantene ga korte svar, gjorde i hvert fall at jeg ble mer usikker i situasjonen, og flere av spørsmålene i disse intervjuene bærer preg av å være lukket - og også noen er ledende spørsmål. Dette er klart en svakhet med datamaterialet, og for å minimere bias har jeg vært bevisst dette ved ikke å bruke data fra informantene som er kommet frem gjennom mine ledende spørsmål (med unntak av ledende spørsmål som bidrar til å validere informantenes tidligere utsagn).

5.2.5 Fra transkribering til analyse av data

Etter at alle intervjuene var gjennomført, ble opptakene på bånd transkribert til skriftlig språk. For å ivareta meningsinnholdet på en pålitelig og gyldig måte, brukte jeg en transkripsjonsprosedyre som gjengir det informantene sa så presist som mulig. Det ble imidlertid valgt å oversette informantenes dialekter til bokmål for å ivareta anonymiteten. Da jeg ikke er like godt kjent med alle dialektene, er det en reell fare for at jeg ikke har forstått alle ord korrekt, og at de fremkomne dataene derfor kan være noe misvisende. Dette kan i så måte være en svakhet med den transkriberte teksten, og kan også ha medført til bias i denne studien.

For å være tro mot den fenomenologiske tilnærmingen ble det valgt å bruke systematisk tekstkondensering som metode, som jeg anser som en «lett tolkning» av empirien. Det vil si at data ble analysert og kategorisert på en måte slik at informantenes egne beskrivelser ble bevart i størst mulig grad, uten å legge for mye av egne tolkninger i disse. Hovedvekten i analysen er basert på informantenes *eksplisitte* beskrivelser. Noe av datamaterialet har imidlertid vært vanskelig å tolke siden informantene bruker et « annet språk », og har et annet begrepsapparat, enn det som kommer frem i litteraturen. Der informantene bruker et « annet språk », men hvor beskrivelsene er *svært sammenfallende* med ord/begreper som blir brukt i litteraturen – ble det valgt å inkludere dette i analysen (som informantenes implisitte beskrivelser). Et eksempel er spørsmålet som gjelder hvorvidt sykepleierne opplever LCP som et hjelpemiddel for å uøve forsvarlig helsehjelp: Ved dette spørsmålet, var det få av informantene som gav noe særlig utdypende beskrivelser til dette. Ved en nærmere analyse viste det seg imidlertid at samtlige informanter hadde gitt beskrivelser som *omhandlet* forsvarlighetskravet – bare at ikke alle brukte dette ordet på det. Informantenes egne ord om forsvarlighet vil da være implisitte beskrivelser av begrepet.

Videre ble det valgt å la den «dypere tolkningen» av datamaterialet komme frem i diskusjonsdelen, hvor jeg har latt egne tolkninger av datamaterialet i større grad få fritt spillerom der empirien sees i sammenheng med kunnskapsgrunnlaget. Dette skillet bidrar også til å fremheve hva som er deskriptivt fortolkning (resultatkapitlet) og hva som er rent fortolkende (diskusjonskapitlet). Det er imidlertid viktig å fremheve at både den «lette tolkningen» og den «dypere tolkningen» i bunn og grunn er *mine tolkninger* av datamaterialet, dog med *ulik grad* av involvering.

5.2.6 Resultat og behov for videre forskning

Følgende vil jeg argumentere for at studiens hensikt og forskningsspørsmål er besvart. Jeg vil belyse styrker og svakheter med det metodologiske designet, samt hvilke områder det er behov for videre forskning på temaet.

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om sykepleieutøvelsen i tilknytning til bruk av LCP i norske sykehjem. I denne studien er det blitt undersøkt hvilke erfaringer 11 informanter på 8 ulike avdelinger/institusjoner har med LCP. Grunnet valg av metode (kvalitativ metode), metodologisk tilnærming (fenomenologisk tilnærming) og valg av framgangsmåte (individuelle intervju) har en fått et rikt empirisk materiale som gir kunnskap om hvordan den enkelte sykepleier erfarer å bruke LCP som et verktøy i egen profesjonsutøvelse – samt at en også har fått et inntrykk av hvordan sykepleierne erfarer at den blir brukt av de andre på avdelingen. Det overordnede forskningsspørsmålet er på bakgrunn av dette også blitt besvart (*Hvilke erfaringer har sykepleiere med Liverpool Care Pathway i norske sykehjem*).

Når det gjelder det første underspørsmålet (*Hvilke erfaringer har sykepleierne med implementering av LCP i avdelingene*), så har en fått kunnskap om at sykepleierne erfarer at det er variasjoner med hensyn til hvor godt implementert LCP er på de åtte ulike avdelingene. Det vil si at tre av avdelingene har hatt utfordringer når det gjelder å få alle til å bruke verktøyet når pasientene er terminale. I tilknytning til dette ble det funnet noen faktorer som pekte seg mer ut enn andre for å ha kunne påvirket implementerings-prosessen. Disse er «avdelingens enhet», «grunnleggende palliasjon som drivkraft – betydningen av en ressursperson», «viktig å ha med tilsynslegene», «kriteriene for LCP er uklare», «problematisk dokumentasjon» og «LCP tilfører ikke noe nytt». Faktorene kan sees som retningsgivende, men de gir *ikke* kunnskap som tilsier at det finnes en klar sammenheng mellom disse og hvordan LCP er blitt implementert på avdelingene. Det vil av den grunn være behov for å forske videre på temaet, hvor da en kvantitativ metode med en statistisk tilnærming vil kunne gi viktig kunnskap om dette. En annen svakhet med dette funnet, er at de utvalgte informantene antakeligvis i liten grad er representative for avdelingene (samtlige er positive til LCP), og at bildet kunne ha vært annerledes om en eksempelvis hadde samlet data fra sykepleierne som ikke var like positive til LCP. Faktorene som ble funnet, vil imidlertid være viktig som utgangspunkt for videre forskning.

Når det gjelder det andre underspørsmålet (*Hva erfarer sykepleierne som forsvarlig pleie og omsorg ved livets slutt – og i hvilken grad opplever de at LCP bidrar til å oppfylle dette?*), så

har en fått kunnskap om at sykepleierne erfarer at LCP bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen, og at LCP derav blir et hjelpemiddel for å utøve forsvarlig helsehjelp. Det ble funnet 6 faktorer som sykepleierne opplever har bidratt til denne kvalitetssikringen: «God sjekklister – kvalitetssikrer en minimumsstandard på pleie og omsorg»; «Kunnskapsutvikling på individnivå»; «Være i forkant – del 1 allerede gjennomført»; «Mer observant på pasientens symptomer – økt kunnskap om medikamentell lindring»; «Større bevissthet rundt ivaretagelse av pårørende»; «Rigiditet i skjemaet løses med bruk av skjønn». Også her vil designet vær mangelfullt når det gjelder å påvise klare sammenhenger mellom disse faktorene og hvorvidt sykepleierne erfarer at LCP bidrar til mer forsvarlig helsehjelp. I tillegg vil svakheten med dette funnet også være at utvalget kan være lite representativt for avdelingene (se ovenfor), og at det derav er behov for å forsker videre på dette.

Når det gjelder det tredje og siste underspørsmålet (*Hvilke kunnskapskilder/kunnskapssyn vektlegger sykepleierne som god profesjonsutøvelse til døende pasienter og deres pårørende?*), så har en implisitt fått kunnskap om at informantene vektlegger forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasient-og pårørendekunnskap som viktige kunnskapskilder for å utøve personorientert pleie og omsorg til den døende pasienten. Kunnskapssynet synes å «ligge» nærmest konseptet «Kunnskapsbasert praksis», samt Hans Skjervheims «toleddet relasjon». Det er imidlertid argumenter for at dette *ikke* blir et «instrumentelt mistak», dette fordi når den forskningsbasert kunnskapen brukes *sammen* med de andre kunnskapskildene, vil pasient og pårørende bli ivaretatt på en forsvarlig måte – og hvor det i dette også ligger at sykepleierne lar seg bli berørt av et annet menneskets lidelse og hvor ønske om å hjelpe er stort.

Også i dette «funnet» vil svakheten være at utvalget antakeligvis er lite representativt for avdelingene, og at det derav er behov for å forsker videre på dette. Det kan også tenkes at dette forskningsspørsmålet kunne ha blitt besvart bedre med en metodologisk triangulering. Det vil si at individuelle intervju, sammen med eksempelvis deltakende observasjon, kunne en ha fått et annet perspektiv på profesjonsutøvelsen - hvor en da kunne ha sammenlignet informantenes deskriptive beskrivelser oppimot den faktiske profesjonsutøvelsen. En slik tilnærming ville også vært interessant i forhold til de to første underspørsmålene. Det er dermed gitt en oppfordring til videre forskning på temaet.

5.3 Implikasjoner for praksis

Samlet viser flere funn i denne studien at det er en del uklarheter/mangler i skjemaet, og som har medført en del misforståelser og uenigheter innad i avdelingene. Dette kan tyde på at det er behov for utbedringer av skjemaet for å gjøre det mer brukervennlig. Områdene som blir nevnt som uklare/mangelfulle, er:

- Kriteriene for å ta i bruk LCP (s. 1). Informantene opplever at det er lite samsvar mellom disse og kliniske tegn på at pasienten er døende.
- Del 1 i skjemaet (s. 2-3). Informantene stiller spørsmål ved at en skal gjennomføre del 1 så sent som i den terminale fasen til pasienter – hvor de tenker at dette skulle vært gjennomført *før* pasientene blir terminale
- Tidspunktene i del 2 (s. 4-5). Informantene beskriver at tidspunktene gjør dokumentasjonen til tider vanskelig og lite oversiktlig (Eksempelvis hvis pasienten har smerter utenom disse tidspunktene – hvor skal de da dokumentere i skjemaet?)
- Spørsmålsformuleringer i del 1 og 2 (s. 2-5). Informantene opplever at spørsmålsformuleringer med ordet «ikke» er vanskelig å forstå. Se s. 2: «Klarer ikke svelge», samt delmålene s. 4: «pasienten er ikke plaget med uttalt surkling», «pasienten er ikke kvalm og kaster ikke opp» og «pasienten er ikke plaget av tung pust»

Disse uklarhetene/manglene synes likevel å være «perifere» problemer, som i stor grad løses av bruk av skjønn. De «sentrale» funnene peker derimot i en retning på at når både det faglige, etiske og juridiske aspektet blir ivaretatt – synes LCP å være et forsvarlig verktøy som kvalitetssikrer den individuelle profesjonsutøvelsen.

På bakgrunn av disse resultatene, synes det å kunne *skimte* at eldre døende på institusjoner hvor LCP blir brukt på en forsvarlig måte, blir godt ivaretatt den siste tiden av deres liv – og at de får en verdig avslutning på livet. Det er imidlertid behov for å forske videre på dette for å kunne styrke troverdigheten på funnene som er gjort i denne studien.

Hvis det blir forsket mer på LCP, og det viser seg at disse funnene samsvarer med det som er gjort i denne studien – vil LCP i så måte kunne være et viktig verktøy med tanke på de kommende utfordringene i samfunnet vårt. Det vil da være grunn til å løfte LCP «frem i lyset» og frem i offentligheten som et *innovativt tiltak* som kan hjelpe kommunehelsetjenesten til å gi forsvarlige helsehjelpen til *alle døende* pasienter, uavhengig av alder og diagnose (Helse-og omsorgstjenesteloven, 2001, §4-1).

7 LITTERATUR

- Aakre, M. (2014). Sykepleie i palliasjon – I erfaringsbasert og etisk perspektiv. *Omsorg* 31(3), 47-51.
- Alvsvåg, H. (2009). Kunnskapsbasert praksis er ikke nytt. *Sykepleien Forskning* 4(3):2016-220
- Anderson, A & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. A literature review. *Nursing Standard*. 26,34, 42-50.
- Austgard, K. (2010). Profesjonalitet og faglig skjønn. *Sykepleien Forskning* 5(1): 65-65
- Bennett, S. & Bennett, J.W. (2000). The process of evidence-based practice in occupational therapy: Informing clinical decisions. *Australian Occupational therapy Journal*; 47(4): 171-180.
- Bjørndal, A., Flottorp, S., Kovning, A. (2007). *Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Chan, R.J. & Webster, J. (2013). *End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying (Review)*. The Cochran collaboration. Hentet 2/10-14 fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008006.pub3/pdf/standard>
- Chinthapalli, K. (2013). The Liverpool care pathway: what do specialists think? *BMJ* 2013;346. Hentet 6/11-14 fra <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f1184>
- Clark, J., Marshall, B, Sheward, K. & Allan, S. (2012). Staff perceptions of the Liverpool Care Pathway in Aged Residential Care in New Zealand. *International journal of Palliative Nursing* 18(4); 171-178
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative research. Techniques and Pocedures for Developing Grounded Theory*. 3rd ed. London: sage Publications
- Costantini, M. et al. (2014a). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine* 28(1); 10-17
- Costantini, M. et al. (2014b). Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *The Lancet* 2014;383:226-237
- Creswell, J. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Davies, E. (2004). *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. Hentet 30/10-14 fra http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/74688/E83747.pdf
- Dee, J.F & Edacott, R. (2011). Doing the right thing at the right time. *Journal of Nursing Management*, 19, 186-192

Di Leo, S, Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C. & Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine* 25(4) 293-303

Ekeland, T.J. (2004). *Autonomi og evidensbasert praksis*. Arbeidsnotat nr 6. Høgskolen i Oslo: Senter for profesjonsstudier. Hentet 23/10 fra <file:///C:/Users/mba/Downloads/6-2004,%20Ekeland,%20Autonomi%20og%20evidensbasert%20praksis.pdf>

Ekeström, M.L, Olsson, M., Runesdotter, S. & Fürst, C.J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing* 20(8); 381-386

Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press

Flottorp, S. & Aakhus, E. (2013). Implementeringsforskning: vitenskap for forbedring av praksis. *Norsk Epidemiologi*; 23(2):187-196

Gabrielsen, B. (2013). Omsorgstjenester mot livet slutt. I Jorun Ramm (red), *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Statistisk sentralbyrå. Hentet 7/11-14 fra http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/125965?_ts=13f8b5b6898

Gawande, A. (2009). *The Checklist Manifesto: How to Get Things Right*. New York: Metropolitan books

Giorgio, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Dequesne University Press

Gjerberg, E., Førde, R. & Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Ethics* 18(1) 42-53

Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. I A. Molander & L.I. Terum (Red.) *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget

Grol, R. (2001). *Improving the quality of medical care: building bridges among professional pride, payer profit, and patient satisfaction*. *JAMA*; 286:2578-85

Grove, W.M., Zald, D.H., Lebow, B.S, Snitz, B.E. & Neson, C. (2000). Clinical versus mechanical prediction: A meta-analysis. *Psychological Assessment*, 12, 19-30

Haugen, D.F., Jordhøy, M.S, Engstrand, P., Hessling, S.E & Garåsen, H. (2006). *Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus*. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2006; 126:329-32

Helsedirektoratet (2013). *Nasjonale faglige retningslinjer. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 30/10-14 fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

Helse-og omsorgsdepartementet (2006): *St.meld.nr 25 (2005-2006): Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Hentet 29/9-14 fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/20052006/stmeld-nr-25-2005-2006-.html?id=200879>

Helse- og omsorgsdepartementet (2009): *St.meld.nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet 1/10-14 fra <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Nasjonal helse- og omsorgsplan : 2011-2015*, b. nr. 16 (2010-2011). Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.

Helse- og omsorgsdepartementet (2013): *Meld.St.29 (2012-2013): Morgendagens omsorg*. Hentet 30/9-14 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>

Helse- og omsorgstjenesteloven. LOV-2011-06-24-30. (2011). Hentet 1/10-14 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsepersonelloven. LOV-1999-07-02-64. (2001). Hentet 1/10-14 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hjort, P.E. (2007). *Uheldige hendelser i helsetjenesten – en lære-,tenke- og faktabok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hockley, J., Watson, J. , Oxenham, D. & Murray, S.A. (2010). The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliative Medicine* 24(8) 828-838

Hofstad, E. (2008) Evidensialismen – en totalitær ideologi. *Sykepleien* 2008; 9: 64-65. Hentet 23/10 fra <file:///C:/Users/mba/Downloads/120218.gen-ext.pdf>

Holmøy, E., Kjelvik, J. & Strøm, B. (2014): *Behovet for arbeidskraft i helse- og omsorgssektoren fremover*. Rapporter 2014/4. Statistisk sentralbyrå. Hentet 29/9-14 fra http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/_attachment/170663?_ts=1452121e668

Husebø, B.S. & Husebø, S. (2012). Behandling ved livets slutt – legen har nøkkelposisjonen. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. Nr. 3/2012. Fagbokforlaget

Husebø, S. (2014). Fra hospicebevegelse til Palliative Care – Hva bør navnet være? *Omsorg* 31(3): 5-9.

Iversen, G.S. (2012). Hva er lindrende behandling? *Kreftsykepleie* 2012; 28 (2): 10-12.

Kaarbø, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*. 20(7-8):1125-1132

Kaasa, S. (2007). Palliativ medisin – en introduksjon. I S.Kaasa (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Karaleia, N. & Hogarth, R.M (2008). Determinants of linear judgment: A meta-analysis of lens model studies. *Psychological Bulletin*, 134, 404-426

- Kirkebøen, G. (2013). Kan vi stole på fagfolks skjønn? I A. Molander & J.C Smeby (Red.). *Profesjonsstudier II*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kirkevold, M. (2000). Utviklingstrekk i Kari Martinsens forfatterskap. I H. Alvsvåg og E. Gjengedal. (Red). *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget
- Kvale & Brinkmann (2009). *Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. FOR-2003-06-27-792. (2003). Hentet 30/9-14 fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Langergaard, L.L., Rasmussen, S.B. og Sørensen, A. (2011). *Viden, Videnskap og Virkelighet*. Fredriksberg: Forlaget Samfundslitteratur
- LCP-nytt (2014). *Nyttårsbrev*. Hentet 6/11 fra http://www.helsebergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/LCP/1_LCP_nyhetsbrev_2014.pdf
- Lillemoen, L., Velund Ulset, R., Østensvik, E. (2011). Tiltaksplan for døende pasienter. *Sykepleien* 99 (1):60-63.
- Malmedal, W., Ingebrigtsen, O. & Saveman, B-I. (2009). Inadequate care in Norwegian nursing homes – as reported by nursing staff. *Scand J Caring Sci*; 23; 231-242
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3 utgave*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Martinsen, K. (2003a). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger. 2 utg*. Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, K. (2003b). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien. 2. utg*. Oslo: Univeristetsforlaget
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnet og evidensen*. Oslo: Akribe forlag
- Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Mayland, C.R., Williams, E.M, Addington-Hall, J., Cox, T.F. & Ellershaw, J.E (2013). Does the Liverpool Care Pathway facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients? *British Journal of Cancer* 108; 1942-1948
- McConnell, T., O`Halloran, P., Porter, S. & Donnelly, M. (2013). Systematic Realist Review of Key Factors Affecting the Successful Implementation and Sustainability of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2013; 10:4; 218-237
- McGlynn, E.A et al. (2003) *The quality of health care delivered to adults in the United States*. *N Engl. J Med*; 348:2681-83

- Meehl, P.E. (1954). *Clinical versus statistical prediction: A theoretical analysis and a review of the evidence*. Minneapolis: University of Minnesota Press
- Mensen, L. (2010). Biologisk aldring. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Hylen Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Molander, A & Smeby, J-C. (red.) (2013). *Profesjonsstudier II*. Oslo: Universitetsforlaget
- Molander, A. & Terum, L.I. (2008). Profesjonsstudier – en introduksjon. I A. Molander & L.I Terum (Red.). *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Moustakas, C. (1994). *Phenomonological Research Methods*. Thousand Oaks: SAGE Publications
- National Independent Panel of the LCP (2013). Snapshot Review of Complaints in End of Life Care Key finding. *NHS Improving Quality*. Hentet 6/11-14 fra https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212480/Review_of_complaints_end_of_life_care.pdf
- Neuberger, J. et al. (2013). *More care, less pathway: a review of the Liverpool care pathway*. Hentet 2/10-14 fra https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf
- NFPM (2004). *Norsk forening for palliativ medisin – Standard for palliasjon*. Hentet 24/10-14 fra <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>
- Nortvedt, M.W & Jamtvedt, G. (2009) Kunnskapsbasert praksis: Engasjerer og provoserer. *Sykepleien* 97(7):64-69
- Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V. & Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. Oslo: Akribe
- Nortvedt, P. (2008). *Sykepleiens grunnlag - Historie, fag og etikk*. Oslo: Universitetsforlaget
- NSF (2011). *Norsk Sykepleierforbund – Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 22/10-14 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- NSF (2013). *Det du bør vite om faglig forsvarlighet*. Hentet 27/10-14 fra https://www.nsf.no/Content/1161840/3%20utgave%20faglig_forsvarlighet.pdf
- Pasient- og brukerrettighetsloven. LOV-1999-07-02-63. (2001). Hentet 22/10-14 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Evaluation & Research Methods*. 3.edition. Sage Publications, Inc.
- Paulsen Riisberg, S., Elvestuen, I.L, Edler-Woll, T.M, Andersson, A.M, Abrahamsen, J. (2014). Kvalitetssikrer omsorg til døende. *Sykepleien* 102 (6):58-61

- Perry, R., Seymour, J., Whittaker, B., Bird, L. & Cox, K. (2013). *Rapid evidence review: Pathways focused on the dying phase in end of life care and their key components*. Hentet 2/10-14 fra http://socialwelfare.bl.uk/subject-areas/services-activity/health-services/departmentofhealth/150893review_academic_literature_on_end_of_life.pdf
- Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. 2 utgave. Oslo: Unversitetsforlaget
- Regnard, C. (2013). The demise of the Liverpool Care Pathway: should we ban the highway code because of bad drivers? *Age and Ageing* 2013; 0:1-3
- Roksvaag, K & Texmon, I. (2012): *Arbeidsmarkedet for helse- og sosialpersonell fram mot år 2035. Dokumentasjon av beregninger med HELSEMOD 2012*. SSB-rapport 14/2012. Hentet 30/9-14 fra http://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/rapp_201214/rapp_201214.pdf
- Rosland, J.H., Hofacker, S. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskriftet for Den norske legeforening* 2006 126(4): 467-470
- Russo, J.E & Shoemaker, P.J.H. (2002) *Winning decisions*. New York: Doubleday Publishing Co
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Samhandling. Palliative enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter*. Hentet 1/10-14 fra http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K_web/Lindrende/IS-1521.pdf
- Steindal, S.A. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning* 2(5): 138-145
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget
- Thurston, J. & Waterworth, S. (2012). Making sense: nurses experiences of changing practice in caring for dying patients in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing* 18(10); 500-507
- Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, O & Rustøen, T. (2009). Pain in patients living in Norwegian nursing homes. *Palliative Medicine* 2009; 23:8-16
- Tuntland, H. (2009). Betragtninger om kritikken mot kunnskapsbasert praksis. *Ergoterapeuten*. Årgang 52, nr. 3: 22-27
- Tønnessen, M., Syse, A. & Aase, K.N (2014): *Befolkningsframskrivinger 2014-2100: Hovedresultater*. Økonomiske analyser 4/2014. Hentet 29/9-14 fra <http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/194974?ts=1483a294018>
- Vanhaecht, K., De Witte, K., Sermeus, W. (2007). The care process organisation triangle: a framework to better understand how clinical pathways work. *Journal Integrated Care Pathways* 2007;11:1-8

Vanhaecht, K., Panella, M., Zelm, R. & Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways* 2010; 14: 117-126

Vandvik, P. O. & Ø. Eiring (2011) *Foretaksprosjektet : mot kunnskapsbasert praksis i spesialisthelsetjenesten*, b. nr 16-2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Verdighetsgarantien. FOR-2010-11-12-1426. (2011). Hentet 30/9-14 fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

www.helsebergen.no. *Liverpool Care Pathway*. Hentet 1/10-14 fra <http://www.helsebergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/liverpool-care-pathway.aspx>

Pasientdata

Liverpool Care Pathway (LCP)- for SYKEHJEM

En tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende

Referanser:

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

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

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

Nettsider: www.sii-mcpcil.org.uk/lcp.aspx og www.helse-bergen.no/palliasjon

Bruksveiledning:

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

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

Kriterier for å bruke denne tiltaksplanen for omsorg til døende:

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

Pasienten er 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 all annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes.

Dokumentasjon av medikamentforordning og -utlevering følger sykehjemmets vanlige retningslinjer.

Dato/Klokkeslett:

Avd.:

Lege:

Sykepleier:



Navn.....

Avd.....

Dato:

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



Navn.....

Avd.....

Dato:

Del 1	Første vurdering – <i>fortsettelse</i>
<i>Innsikt/forståelse</i>	Mål 4 Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat hos pasienten <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Mål 5 Innsikt i pasientens tilstand er vurdert: Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over at pasienten er døende <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<i>Åndelig omsorg</i>	Mål 6 Religiøse/åndelige behov er vurdert hos pasienten <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei hos de pårørende <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre. Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn. Vurder støtte fra prest eller annen åndelig veileder. Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Hvis ja, hvilken/hvilket: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Gitt tilbud om kontakt med prest /annen kontaktperson Navn: tlf: dato: Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet):
	Mål 7 Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/> - ikke om natten <input type="checkbox"/> - pårørende overnatter på sykehjemmet <input type="checkbox"/> Nærmeste pårørende: tlf: Relasjon til pasienten: Evt. annen pårørende: tlf: Relasjon til pasienten:
<i>Kommunikasjon med de pårørende</i>	Mål 8 Pårørende er gitt informasjon om sykehjemmet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Skriftlig informasjon om parkering, telefon, mat og drikke, overnatting og annen praktisk informasjon
	Mål 9 Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei Hjemmesykepleien er informert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<i>Kommunikasjon med primærhelsetjenesten</i>	Mål 10 Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med pasienten <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei de pårørende <input type="checkbox"/> komatos <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Mål 11 De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei De pårørende er klar over at videre behandling og pleie har fokus på at pasienten er døende. De pårørende har fått komme frem med sine ønsker og bekymringer og disse er dokumentert. Tiltaksplanen kan drøftes hvis dette vurderes som hensiktsmessig.
<i>Sammendrag</i>	
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: Er målet oppnådd?					
Fortløpende vurderinger	<i>Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.</i>					
Delmål	04:00	08:00	12:00	16:00	20:00	24:00
Smerter Mål: Pasienten er smertefri - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet) - 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: Pasienten er rolig og avslappet - Pasienten frembyr ikke tegn på delirium, dødsangst eller rastløshet ("plukker") - Utelukk 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: Pasienten er ikke plaget med uttalt 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: Pasienten er ikke kvalm og kaster ikke opp - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Dyspne (tung pust) Mål: Pasienten er ikke plaget av tung pust - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet) - Vurder behov for 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 (f eks ødemer, kløe)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Behandling/prosedyrer						
Munnstell Mål: Munnen er fuktig og ren - Se retningslinjer for munnstell - Munnen vurderes minst hver 4. time - Pårørende deltar i munnstell	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Vannlatingsbesvær Mål: Pasienten er ubesværet - Legg inn kateter hvis retensjon - Bruk kateter eller bleier hvis pas. generelle tilstand fører til inkontinens	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Medikamenter Mål: Alle medikamenter er gitt korrekt i forhold til legens forordning - Smertepumpe kontrollert minst hver 4. time	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Underskrift:						
<i>Bruk et nytt ark for hvert dogn</i>						



Navn.....

Avd.....

Dato:

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

Dato:

Klokkeslett:

Klokkeslett attestert av lege:

Hvem var til stede:

Rapport:

Underskrift:

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



Navn.....

Avd.....

Når målet ikke er oppnådd:

Analyse av problem, tiltak og resultat:

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

Vedlegg 2

Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltakere i masterprosjekt om sykepleieres erfaringer med bruk av tiltaksplan (LCP) til døende pasienter på sykehjem

Bakgrunn og hensikt

Tiltaksplanen «Liverpool Care Pathway» (LCP) for døende pasienter og deres pårørende er per august 2014 innført på 248 sykehjem i Norge. Det finnes lite publisert forskning på helsepersonellens erfaringer med bruk av tiltaksplanen, og det ønskes i den forbindelse å gjennomføre en intervjustudie med sykepleiere fra flere sykehjem i Norge.

Intervjustudie

Forskningsmetoden som benyttes er kvalitative forskningsintervju, og det er ønskelig å intervju sykepleiere fra flere avdelinger og sykehjem i Norge. Intervjuet vil dreie seg om hvordan sykepleierne opplever å jobbe med tiltaksplanen.

Rekruttering

I rekrutteringen av deltakere til studien, håper jeg du som avdelingsleder kan formidle en forespørsel videre til to aktuelle sykepleiere ved din avdeling. Sykepleierne som kan delta, må oppfylle følgende kriterier:

- Minimum 50 % stilling
- Minimum 2 års sykepleieerfaring
- Har erfaring med terminalomsorg både *med og uten* LCP
- Minimum 1 års erfaring med LCP

Intervjuet kan gjennomføres på arbeidsplassen. Det blir satt av ca en time til hvert intervju.

Anonymisering

Alle opplysninger om intervjudeltakerne vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. All offentlig formidling fra studien vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne både deltaker og avdeling.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Deltakeren kan når som helst og uten å begrunne dette nærmere trekke sitt samtykke til å delta. Dersom en trekker seg vil all data fra deltakeren bli slettet.

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Funnene fra studien vil bli publisert som en masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Det er videre aktuelt å publisere undersøkelsen som artikkel i fag- og vitenskapelig tidsskrifter.

Avdelingen vil få et eksemplar av masteroppgaven.

Min faglige veileder under arbeidet er førsteamanuensis Marit Solbjør ved NTNU institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Med vennlig hilsen

Marianne Brattgjerd
Mastergradsstudent ved NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
Marianne.Brattgjerd@hint.no
Tlf: 99227468

Vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie

«Erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway»

Bakgrunn og hensikt

Tiltaksplanen «Liverpool Care Pathway» (LCP) for døende pasienter og deres pårørende er per nov-2014 innført på 252 sykehjem i Norge. Det finnes lite publisert forskning på helsepersonellens erfaringer med bruk av tiltaksplanen, og det ønskes i den forbindelse å gjennomføre en intervjustudie med sykepleiere fra flere sykehjem i Norge.

Du forespørres om å delta i denne studien fordi LCP er innført på din arbeidsplass, og du er sykepleier med erfaring med bruk av tiltaksplanen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse innebærer å være med på et intervju som vil bli gjennomført på din arbeidsplass. Intervjuet vil dreie seg om hvordan du opplever å jobbe med tiltaksplanen. Selve intervjuperioden er planlagt å gjennomføres i uke 48. Intervjuet vil ta omtrent en time, og det vil bli gjort lydopptak av samtalen. Lydopptaket vil skrives ut som en anonymisert tekst, og denne utskriften vil bli gjenstand for analyse og utgjøre grunnlaget for en masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. Mens studien pågår lagres samtykkeerklæringen, samt notater og lydbåndopptak fra intervjuet. Samtykkeskjema og annen personidentifiserbar informasjon vil oppbevares adskilt fra lydopptakene. Denne informasjonen vil være tilgjengelig kun for student og veileder, og vil bli slettet så snart studien er avsluttet og publisert. All offentlig formidling fra studien vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne deg som deltaker.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å begrunne dette nærmere trekke ditt samtykke til å delta. Dersom du trekker deg vil all data fra deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta i studien, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen og returnerer den i den vedlagte frankerte svarconvolutten.

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Marianne Brattgjerd på telefon 99 22 74 68, eller sende en e-post til marianne.brattgjerd@hint.no. Du kan også kontakte min veileder Marit Solbjør ved NTNU institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; marit.solbjor@svt.ntnu.no.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen

Marianne Brattgjerd

SAMTYKKEERKLÆRING:

Jeg har mottatt informasjon om studien «Erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway», og er villig til å stille til intervju.

Signatur.....Telefonnummer.....

Vedlegg 4

Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon:

- Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?
- Har du noe videreutdanning utenom sykepleierutdanningen?
- Når tid ble tiltaksplanen tatt i bruk ved avdelingen?
- Hvor lenge har du jobbet med tiltaksplanen?

Implementering av tiltaksplanen – bruk av tiltaksplanen:

- Kan du fortelle om informasjon/opplæring som ble gitt i henhold til innføring av tiltaksplanen?
- Hvordan blir tiltaksplanen brukt på **avdelingen**?
- Endring i avdelingens kompetanse? Utdype...
- Hvordan opplever du å jobbe med tiltaksplanen i din arbeidshverdag?
- Hvordan bruker **du** tiltaksplanen?
- Endring av egen kompetanse? Utdype....

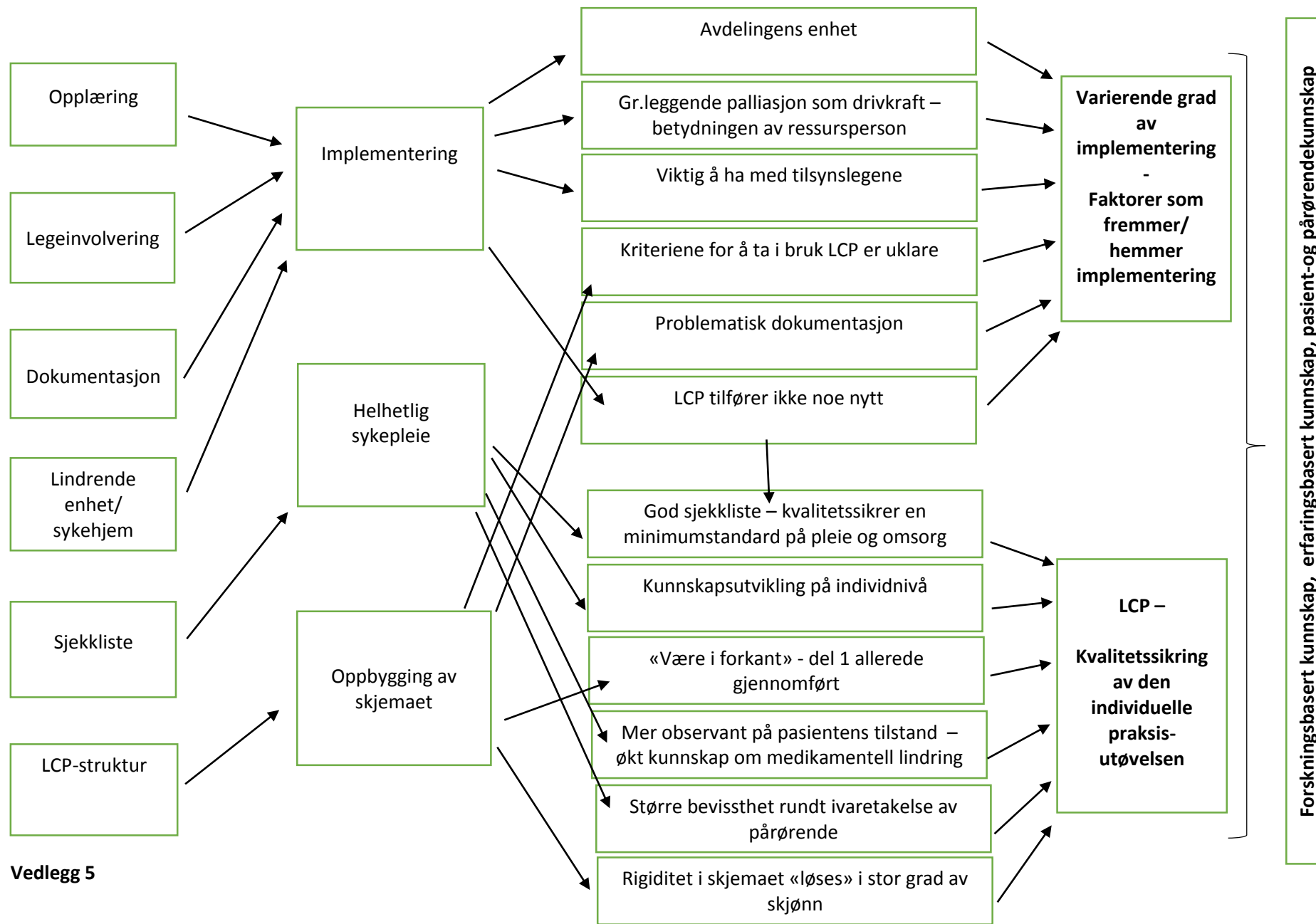
Forsvarlig helsehjelp

- Hva er en verdig avslutning på livet/forsvarlig helsehjelp?
- På hvilken måte mener du at tiltaksplanen har bidratt til denne pleien og omsorgen?
- Hvis du skulle velge pleie og omsorg med eller uten tiltaksplan for deg selv som døende eller til en av dine nærmeste – hva hadde du valgt? Kan du beskrive hvorfor?

Avslutning

- Noe annet du har lyst å si som ikke har kommet frem?

Foreløpige temaer	Koder	Subgrupper	Kategorier
-------------------	-------	------------	------------



Vedlegg 5

OBS!
Behov for utbedring av skjema



Marit Solbjør
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 27.08.2014

Vår ref: 39418 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 985 321 884

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.08.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39418	<i>Trygt å dø på sykehjem? - En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av tiltaksplan til døende pasienter og deres pårørende</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Marit Solbjør</i>
<i>Student</i>	<i>Marianne Brattgjerd</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marianne Brattgjerd marianne.brattgjerd@hint.no



Vi kan ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)
- eller via gjenkjennelige ansikter e.l. på bilde eller videoopptak.

Personvernombudet legger videre til grunn at navn/samtykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.