

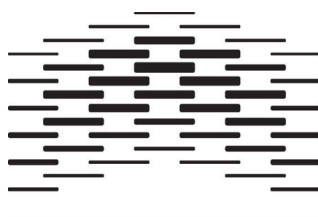
MASTEROPPGAVE
Master i helse og empowerment
Mai 2016

”Å finne balansen”

Sykepleieres erfaringer med og beskrivelser
av pasientmedvirkning for pasienter i livets slutfase
på sykehjem.

Guri Sæthren Dahle

Fakultet for helsefag
Institutt for helse, ernæring og ledelse



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Pasientmedvirkning er lovpålagt og kan være særlig utfordrende å praktisere overfor sårbare pasienter som er i livets slutfase på sykehjem. I denne situasjonen har sykepleier en sentral rolle og det stilles store krav til faglig kompetanse. Studier viser at det er et gap mellom kompetansen pasientene har behov for og tjenesten sykepleierne har mulighet til å yte innenfor eksisterende rammer. Det er mangelfull kunnskap om hvordan sykepleiere legger til rette for pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase på sykehjem.

Hensikt: Å undersøke hva slags erfaringer og beskrivelser sykepleierne har med pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem.

Teoretisk perspektiv: For å utdype studien er det trukket veksler på teori innen helse og empowerment. Medvirkning, anerkjennelse av pasientens kompetanse som ekspert på seg selv og maktfordeling er viktige elementer for at sykepleier skal kunne hjelpe pasienter i livets slutfase til å mestre og tilpasse seg en vanskelig livssituasjon. Pasientmedvirkning innebærer at pasienten selv er med i beslutningsprosesser.

Metode: Studien er utført med kvalitative dybdeintervjuer. Datamaterialet er analysert gjennom kvalitativ innholdsanalyse; koding, kategorisering, kondensering og abstrahering. Undersøkelsen har en fortolkende fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming. Åtte sykepleiere i tre ulike sykehjem er informanter. Alle sykepleierne har erfaring med pasienter i livets slutfase på sykehjem.

Resultater: Studiens fire hovedfunn viser: i) strukturelle systemer i avdelingen har klar betydning for hvordan sykepleier kan tilrettelegge for pasientmedvirkning, ii) god håndtering av faglige og personlige ressurser er viktig for å kunne tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter med kort forventet levetid, iii) sykepleierne har en sentral rolle med hensyn til å koordinere samarbeidet mellom ulike faggrupper som er involvert i behandling av pasienter som er i livets siste fase og iv) sykepleierne har et tett samarbeid med pårørende som i seg selv er en betydelig ressurs med hensyn til pasientmedvirkning.

Konklusjon: Sykepleierne står i en faglig - etisk skvis mellom de lovpålagte kravene om rammebetingelser og de mulighetene de har innenfor sykehjemets rammer og ressurser. Dette gjelder særlig ressurser som personalets kompetanse. Sykepleiernes ansvar for og

kompetanse i lindring, etiske utfordringer og kommunikasjon er viktig for pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase.

Nøkkelbegreper: Empowerment, pasientmedvirkning, helsefremming, livets slutfase, palliasjon, sykehjem, sykepleier og pasient.

ABSTRACT

Background: Patient participation is a requirement of the law, and it can be particularly challenging to practice in the treatment of vulnerable nursing home patients who are at the end of their life. Nurses are core actors in this situation, and there is an expectation for a high level of professional competence on their part. Research show there is a disparity between the skills that patients require, and the care that nurses are able to provide within the existing structures. There is a lack in knowledge about how nurses should enable patient participation for nursing home patients who are at the end of their life.

Intention: To examine what kind of experiences nurses have, and descriptions nurses provide, with patient participation in cases where nursing home patients are at the end of their life.

Theoretical perspective: This thesis makes use of theories from the field of health and empowerment. The concepts of participation, recognition of the patient's own competence as expert on oneself, and re-distribution of power show to be important in nurse's aiding patients towards the end of life, and helping them to come to terms with and master this difficult life situation. Patient participation implies that patients are involved in the decision-making processes.

Method: The study is conducted with qualitative in depth interviews. Qualitative content analysis is used to examine the data, through the processes of coding, categorisation, condensation, and abstraction. The investigation has an interpretative, phenomenological - hermeneutical inclination. Eight nurses from three different nursing homes are informants in the study. All the nurses have experiences with nursing home patients in the last phase of their life.

Results: The study's four main findings show that: i) The structural systems in the department have significance in how nurses fulfil the requirements of patient participation. ii) Good management of professional and personal resources are important in fulfilling patient participation for patients with a short life expectancy. iii) Nurses are core actors with regard to coordinating collaboration between different departments that are involved in the treatment of patients who are in the last phase of their life. iv) Nurses are collaborating closely with relatives, who are themselves significant resources with regard to patient participation.

Conclusion: Nurses in this study occupy a professionally - ethical predicament between the legal requirements of framework conditions, and the options they have within the nursing home's structure and resources. This particularly concerns the resource of staff competence. Nurses' responsibility for expertise in pain relief, ethical challenges, and communication, are important aspects of patient participation for patients in the last phase of life in nursing homes.

Keywords: Empowerment, patient participation, health promotion, palliative care, end of life, palliative care, nursing home, nurse and patient.

FORORD

I prosessen med å skrive denne masteroppgaven har jeg selv fått erfare hvor viktig det er å vurdere løsninger opp mot hverandre og bruke egne ressurser, slik som informantene også erfarer og beskriver empowermentprosessen. Å skrive oppgaven har vært spennende og utfordrende, samt mer tidkrevende å ferdigstille enn jeg hadde planlagt.

Det er flere som fortjener takk for at jeg nå endelig kan levere masteroppgaven:

- takk til positive kontaktpersoner på sykehjemmene som hjalp meg å finne informanter
- takk til alle informantene som velvillig stilte opp og ga rikelige og verdifulle opplysninger
- takk til mine veiledere Anne Kari Johannesen og Veslemøy Egede Nissen, som har gitt meg nyttige metodiske og faglige råd. De har tålmodig oppmuntret og utfordret meg underveis i prosessen og til slutt heiet meg i mål!
- takk til familie og venner som har støttet meg
- takk til Anne Bregnballe, Anne Elieson og Hanne Sæthren Mostafa som har lest oppgaven
- takk til medstudenter som jeg har delt erfaringer med

Innholdsfortegnelse:

SAMMENDRAG.....	2
ABSTRACT.....	4
FORORD.....	6
1.0 INNLEDNING	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	10
1.2 Oppgavens tema og forskningsspørsmål.....	12
1.3 Hensikt og formål.....	12
1.4 Avgrensninger.....	12
1.5 Oppbygging av oppgaven.....	13
2.0 TEORI.....	14
2.1 Helsebegrepet og helsefremmende arbeid.....	14
2.1.1 Palliativ behandling i livets slutfase.....	15
2.1.2 Salutogenese.....	16
2.1.3 Kroppskunnskaping - kunnskap om kroppen som helsefremmende ressurs.....	17
2.2 Empowerment.....	18
2.3 Pasientmedvirkning.....	20
2.3.1 Lovverk, retningslinjer og forskrifter i henhold til pasientmedvirkning.....	22
3.0 TIDLIGERE FORSKNING.....	23
3.1 Søkehistorie.....	23
3.2 Kunnskapsoppsummering på feltet.....	23

4.0 METODOLOGI.....	27
4.1 Forskningsdesign.....	27
4.1.1 Vitenskapelig utgangspunkt.....	27
4.1.2 Forforståelsen.....	28
4.2 Forskningsmetode.....	30
4.3 Forskningsetikk.....	31
4.3.1 Informert samtykke.....	32
4.4 Datainnsamling.....	33
4.4.1 Forberedelser.....	33
4.4.2 Utvalg.....	33
4.4.3 Gjennomføring av intervjuene.....	35
4.4.4 Transkribering.....	36
4.5 Kvalitativ innholdsanalyse.....	37
5.0 FUNN OG FORTOLKNINGER.....	42
5.1 Strukturelle systemer.....	42
5.1.1 Rammebetingelser for sykepleieres praksis.....	42
5.1.2 Standarder og rutiner.....	44
5.2 Håndtering av faglige og personlige ressurser.....	46
5.2.1. Lindring og kontroll.....	46
5.2.2 Å beskytte og utfordre.....	48
5.2.3 Å praktisere pasientmedvirkning verbalt og nonverbalt.....	49
5.3 Koordinering og samarbeid.....	51
5.3.1 Tverrfaglig samarbeid.....	51
5.3.2 Pårørende.....	52

6.0 DISKUSJON.....	55
6.1 Diskusjon av funn og fortolkninger.....	55
6.1.1 Strukturelle systemer, organisering og rammebetingelser i avdelingen.....	55
6.1.2 Kompetanse - betydning for pasientmedvirkning.....	60
6.1.3 Pårørende.....	68
6.2 Studiens kvalitet.....	71
6.2.1 Troverdighet.....	71
6.2.2 Pålitelighet.....	73
6.2.3 Overførbarhet.....	74
7.0 AVSLUTNING.....	75
7.1 Konklusjon.....	75
7.2 Veien videre.....	76
8.0 LITTERATURLISTE.....	78
VEDLEGG:	
Vedlegg 1: Søkehistorie.....	83
Vedlegg 2: Inkludert forskning.....	85
Vedlegg 3: Intervjuguide.....	89
Vedlegg 4: Godkjenning NSD.....	93
Vedlegg 5: Personvernombudet for forskning.....	95
Vedlegg 6: Informert samtykke - informanter.....	96
Vedlegg 7: Invitasjon til deltagelse i studien.....	97
Vedlegg 8: Samtykke - virksomhetsledere.....	99
Vedlegg 9: Analyseprosessen 1.....	100
Vedlegg 10: Analyseprosessen 2.....	101

1.0 INNLEDNING

I første kapittel introduseres først bakgrunn for valg av tema. Deretter beskrives tema og forskningsspørsmål, hensikt og formål, avgrensninger og til sist oppbygging av oppgaven.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Denne masteroppgaven handler om sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av medvirkning for pasienter i livets slutfase. Utgangspunktet for studien startet med en undring over hvor ulikt jeg erfarer at sykepleiere håndterer medvirkning for pasientgruppen. I tillegg har jeg ofte reflektert over hvilke utfordringer sykepleierne står i når de har ansvar for pasienter i livets slutfase og de rammebetingelsene som delvis styrker deres arbeide med disse pasientene. I løpet av min praksis som sykepleier i omtrent tretti år, har jeg lang erfaring med pasienter i livets siste fase.

Den demografiske utviklingen i Norge innebærer et økende antall eldre. En konsekvens av dette er at flere vil ha behov for langvarige omsorgstjenester knyttet til mennesker som er i slutfasen i livet, deriblant på sykehjem. Utviklingen stiller krav til helsepersonellens kunnskaper og kompetanse relatert til pasientens behov i livets siste fase (St. meld. nr. 47, 2008 - 2009) (2008)). Flere studier viser at sykepleierens kompetanse styrker pasientmedvirkningen (Askautrud & Ellefsen, 2008; Gjerberg & Bjørndal, 2007). I min studie ønsker jeg å undersøke slike forhold og hva som kan gjøres for at sykepleiere kan tilrettelegge for pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem. Uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid er sentralt for pasientgruppen, uavhengig av diagnose. Palliativ behandling av pasienter i livets slutfase er sentralt, det innebærer symptomlindring og målet er god livskvalitet (World Health Organization (WHO), 2002; Kaasa, 2007).

Et sentralt mål for pleie - og omsorgstilbudet til pasienter med sammensatte og komplekse lidelser er en aktiv medvirkning. Pasientene skal få mer innflytelse på eget liv, og dokumentasjon av pasientens ønsker og behov er vesentlig (St. meld. nr. 47, 2008 - 2009)(2008)). Dette er i tråd med empowermenttenkningen der medvirkning, maktfordeling og anerkjennelse av pasientens kompetanse som ekspert på seg selv er viktige elementer (Tveiten, 2009). Når pasienter i livets slutfase er medvirkende i egenbehandlingen kan de oppnå mestring og velvære (Kaasa, 2007). Til tross for at pasientmedvirkning er et område myndighetene har som målsetting (Askheim & Starrin,

2012) og at det er lovpålagt (Pasientrettighetsloven, 1999, paragraf 3-1) får ikke alltid pasientene medvirke (Dreyer, Førde & Nortvedt, 2011).

Haukelien, Vike & Vardheim (2015) påpeker at pasienter som overføres fra sykehus til sykehjem er sikrere etter innføring av Samhandlingsreformen. De viser at økt kompetanse er et satsingsområde i kommunens helse - og omsorgstjenester. Palliasjon, lindrende behandling, er et av områdene det er mest behov for kunnskap. Imidlertid klarer ikke alle å innfri all kompetanseutfordringen dette innebærer. Samtidig har ansatte positiv erfaring med etisk kompetanseheving, kurs, hospitering og nettverksgrupper i sykehusforetak. Valen, Ytrehus & Grov (2011) viser at nettverksgrupper i palliasjon styrker sykepleieren i utfordringer med pasientgruppen, i tillegg får sykepleierne en høyere kompetanse, noe som er viktig i et empowermentperspektiv. Haukelien et al. (2015) sier at sykepleiere opplever å ha mer varierte oppgaver, selv om kompleksiteten i oppgavene har økt som følge av reformen. Nye oppgaver, som koordinering og administrering prioriteres, samt medisinske oppgaver. Dette medfører eksempelvis at samtaler med pasientene og dokumentasjon nedprioriteres. Nordøy et al. (2009) påpeker at eksistensielle samtaler er et viktig element i pasientmedvirkningen, hvor pasienten kan få oppklart viktige temaer i livets slutfase.

Norsk senter for menneskerettigheter (2014) setter søkelyset på helsetilbudet i norske sykehjem og viser til utfordringer i tjenestetilbudet. Pasienter i livets slutfase bør få en mer verdig behandling i livets slutfase. Dette vektlegges av Verdighetsgarantien (2011), hvor det uttrykkes at pleie - og omsorgstjenestene skal sørge for at den enkelte får et meningsfullt liv ut fra sitt behov, ivaretagelse av dens enkelte egenverd, medbestemmelse, lindrende behandling og en verdig død. Helsetilsynet (Norsk senter for menneskerettigheter, 2014) viser til mangelfull kartlegging og dokumentasjon når pasienten blir innlagt og når de er i livets siste fase på sykehjem. Årsaker til at tiltak ikke blir iverksatt kan være økonomi, lav bemanning, mangel på dokumentasjon, svikt i rutiner, samt manglende kunnskap og uheldige holdninger. I tillegg påpeker Helsetilsynet at lav kompetanse hos helsepersonell medfører at pasientens autonomi ikke ivaretas, og at medvirkning er svært begrenset (Norsk senter for menneskerettigheter, 2014).

Nøkkeltall fra 2013 angir at omtrent 41 000 mennesker bor i sykehjem i Norge. Det viser til det høyeste antall befolkning som bor i institusjon her i landet (Norsk senter for menneskerettigheter, 2014). Rundt 45% av alle dødsfall her i landet skjer på pleie- og omsorgsinstitusjoner (Folkehelseinstituttet, 2013).

1.2 Oppgavens tema og forskningsspørsmål

Følgende tema er valgt som fokus i studien:

Sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem.

Temaet utdypes gjennom følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan erfarer og beskriver sykepleiere pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem?
2. Hvordan erfarer og beskriver sykepleiere at sykehjemsavdelingen er tilrettelagt for pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase?

1.3 Hensikt og formål

Hensikten med denne studien er å undersøke hva slags erfaringer og beskrivelser sykepleierne har med pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem.

Formålet med studien er å fremskaffe kunnskap som kan bidra til forbedring av praksis og en større bevissthet om hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase på sykehjem.

1.4 Avgrensninger

I denne studien er det fokus på sykepleieres erfaringer med og beskrivelser når pasienten er i livets slutfase på sykehjem. Jeg har intervjuet sykepleiere som jobber på ulike sykehjem i tre kommuner på Østlandet. Sykehjemmene er enten ordinære, eller med senger øremerkede midler til pasienter i livets siste fase. Undersøkelsen er avgrenset til hva sykepleierne sier de gjør, ikke hva jeg observerer at de gjør. Sykepleier betegnes som sykepleier, informant eller hun. Pasient omtales som han eller pasient. Jeg har valgt å bruke begrepet pasient, fordi pasient defineres som individer som helse og omsorgstjenesten yter helsehjelp til (Pasientrettighetsloven, paragraf 1 -3, 1999). På samme grunnlag benytter jeg begrepet pasientmedvirkning. Andre aktuelle begrep avklares fortløpende i oppgaven.

1.5 Oppbygging av oppgaven

Etter innledningskapittelet, beskrives teori og litteratur som er relevant til oppgavens tematikk. Kapittel tre inneholder tidligere forskning på feltet. I kapittel fire fremstilles metodologi med forskningsdesign, forskningsmetode, forskningsetikk og analyse. I kapittel fem fremstilles funn og fortolkninger. I det sjette kapittelet diskuteres først funn og fortolkninger i lys av teori og forskning, deretter diskuteres studiens kvalitet. Siste kapittel inneholder avslutning med konklusjon og forslag til hvordan resultatene kan brukes videre.

2.0 TEORI

I dette kapittelet presenteres et utvalg av teori relatert til tema. Teori er valgt ut fra stoff presentert av lærere under studiet, pensum og selvvalgt ut fra tema i oppgaven. Først fremstilles helsebegrepet og helsefremmende arbeid med fokus på pasienter i livets slutfase. Deretter gjør jeg rede for empowerment og pasientmedvirkning.

2.1 Helsebegrepet og helsefremmende arbeid

I 1946 lanserte Verdens helseorganisasjon en definisjon på helse, som innebærer :”En tilstand av fullstendig fysisk, sosial og psykisk velbefinnende, og ikke kun fravær av sykdom” (WHO, 1948:1). Definisjonen er omdiskutert fordi det er nesten umulig å oppnå fullstendig velvære på alle områdene. Jeg velger å forholde meg til denne definisjonen fra 1948. Verdens helseorganisasjon kom senere med en ny definisjon som fokuserer på å kunne leve et produktivt liv, både sosialt og økonomisk (WHO,1981). Fugelli & Ingstad (2009) påpeker at helsedefinisjoner kan være preget av positive egenskaper som trivsel, energi og mestringsevne. Andre helsedefinisjoner kan ha negativt fokus som fravær av spesifikke egenskaper, eksempelvis sykdom. Helse vil også innebære subjektive opplevelser. Videre sier forfatterne at velvære erstattes nå ofte av livskvalitet, som har et videre perspektiv enn helse. Hjort (2010) har en positiv definisjon på helse, hvor han fokuserer på det å ha overskudd i forhold til hverdagens krav. Han legger vekt på å ha evner til å mestre livet og tilpasse seg livets mange vanskeligheter. Sistnevnte definisjon synes å ha relevans for pasientgruppen i min studie.

På den første internasjonale konferansen om helsefremmende arbeid i Ottawa, Canada 1986, ble det politiske dokumentet ”Ottawa charteret” utformet. Charteret definerer helsefremmende arbeid som ”Process of enabling people to increase control over, and to improve, their health” (The Ottawa Charter for Health Promotion, 1986: 1). Dette charteret introduserte en ny epoke i helsefremmende arbeid. Helse ble sett på som et positivt begrep, med et sterkt fokus på folks velbefinnende. Helse erstattes nå ofte av livskvalitet hvor en vesentlig betingelse er at folk vil gjøre noe selv (WHO, 1986). Livskvalitet er et viktig begrep i min studie, fordi et mål for sykepleiere er at pasienter i livets slutfase skal ha det så godt som mulig. Verdens helseorganisasjon (WHO, 1998) definerer livskvalitet ut fra hvordan hvert menneske oppfatter sin situasjon og hvordan de ønsker at livet skal være ut fra sine mål og

forventninger. Den fysiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjonen er vektlagt. Mæland (2012) sier at til tross for at pasienten har en alvorlig diagnose og ubehagelige symptomer i livets slutfase kan han oppleve god livskvalitet. Definisjoner av helse, helsefremmende arbeid og livskvalitet innebærer altså velvære og empowerment. Dette er sentralt i lys av min studie.

2.1.1 Palliativ behandling i livets slutfase

Palliasjon er en tilnærming til behandling når livet er truet og pasienten har kort forventet levetid. Målet er god livskvalitet, for pasient og pårørende. Behandlingen innebærer lindring av ubehagelige symptomer og en helhetlig omsorg hvor fysiske, psykososiale og åndelige dimensjoner er sentralt. Palliativ behandling verken fremskynder eller utsetter dødsprosessen, døden ses på som en del av livet (WHO, 2002). Som fagområde har pleie og omsorg i livets slutfase og palliasjon, fått større oppmerksomhet de siste tiårene i helsesektoren og spesielt for sykepleietjenesten (Helsedirektoratet, 2015; Kaasa, 2007). Ordet palliativ kommer av det latinske ordet pallium, som betyr kappe og viser til at pasienten skal beskyttes av behandlingen (Fløe, 2011). Pasientens symptomer i palliativ fase er omfattende med sterkt nedsatt almenntilstand. De vanligste symptomene i denne fasen er: Smerter, slapphet, kvalme, forstoppelse, tungpusthet, munntørret, nedsatt matlyst, angst, uro, depresjon og tristhet (Kaasa, 2008; Norsk Forening for Palliativ Medisin (NFPM), 2007; Nordøy et al., 2009). Virksom symptomlindring kan ofte medføre at pasienter i livets slutfase bevarer sine funksjoner og livskvalitet helt til det siste. Slike konsekvenser kan gi en følelse av mestring (Nortvedt, 2012). Et viktig perspektiv ved denne studien vil være relatert til at sykepleier sammen med legen, har ansvar for symptomkontroll. Samtidig er sykepleier og lege faglig ansvarlig for at pasienten selv kan medvirke til å fatte beslutninger om behandlingstiltak, pleie og omsorg.

I følge Helsedirektoratet (2015) anbefales det en pleier på to pasienter, ved palliative enheter. Det bør være sykepleier tilstede på alle vakter. Sykehjem uten palliativ enhet bør ha en eller to senger med øremerkede midler til palliasjon. Øremerkede senger kan gi økt motivasjon og fokus, samt styrke kompetansen på det palliative fagområdet. Minst en sykepleier i avdelingen bør ha videreutdanning i palliasjon eller kreftsykepleie. Det skal være tilrettelagt for pårørende med blant annet mulighet for overnatting og samtalerom (Helsedirektoratet, 2015). På ordinære sykehjem uten palliativ enhet, skal det tilrettelegges for pasienter i livets

siste fase og det skal gis god symptomlindring, fastslår Helsedirektoratet (2015). Dette innebærer at det skal være prosedyre for smerte - og symptomlindring, samt prosedyre for terminal pleie. Sykepleiere og leger skal ha tilfredsstillende kompetanse på palliasjon. Av sykepleierne bør en være med i nettverket ved sykehusforetaket for ressurspsykepleiere i palliasjon. Legetjenesten bør planlegges godt slik at bruk av legevakt bør være på et minimum. I tillegg skal sykehjemmet ha tilbud på annet vesentlig fagpersonale, som har kompetanse på håndtering av pasienter i livets slutfase, minimum prest og fysioterapeut. Sykehjemmet skal ha fasiliteter for pårørende og det skal være et samtalerom. Det er viktig at sykehjemmet har tilgang på veiledning fra enheter som har spesialkompetanse i palliasjon. Pasienter i palliativ pleie skal kunne ha enerom (Helsedirektoratet, 2015).

2.1.2 *Salutogenese*

Aron Antonovsky var sosiolog og er særlig kjent for forskning på sammenhengen mellom stress, helse og velvære. I likhet med pasientgruppen i min studie er teorien til Antonovsky (1996, 2012) basert på mennesker i svært krevende livssituasjoner. Han undersøkte blant annet kvinner som hadde overlevd å være i konsentrasjonsleir under annen verdenskrig. Antonovsky (2012) forsket på hva som var årsaken til at disse kvinnene hadde såpass god helse og livskvalitet. Antonovsky (1996, 2012) utarbeidet teorien *salutogenese* som beskriver mestring og helsefremmende arbeid. Ut i fra hans teori er mennesker ikke enten friske eller syke, men befinner seg hele tiden i et kontinuum; med helse (salutogenese) i den ene enden og sykdom (patogenese) i den andre enden. Med et slikt utgangspunkt studerte Antonovsky (1996, 2012) hvordan bevegelser mot helse og livskvalitet kan forklares. Fokuset er på ressursene i mennesket og ikke kun på sykdom. Han var opptatt av hva som forklarer helse mer enn hva som er årsaker til sykdom. Den salutogene tilnærmingen kan bidra til en dypere forståelse og mer kunnskap som en betingelse for å bevege seg i den enden av kontinuumet som er helse. Han utdypet teorien om salutogenese med begrepet ”Sense of Coherence” (SOC) - Opplevelse av sammenheng. Begrepet innebærer disse tre komponentene : 1) Forståelse : At det som skjer er forståelig og oppleves som strukturerert, 2) Håndterbarhet: At man opplever å ha nok ressurser til å kunne takle forskjellige hendelser som skjer i livet, 3) Meningsfullhet: At man opplever å delta i det som skjer. Antonovsky (2012) sier at meningsfullhet er det mest sentrale og er en forutsetning for forståelse og håndterbarhet. Mening forklarer han ut fra hva som gir mening på en følelsesmessig måte, noe som betyr noe

for en, og utfordringer det er verdt å bruke krefter på. SOC er nyttig i min studie, fordi teorien kan innebære at sykepleier kan forstå og håndtere krevende utfordringer med pasienter som har kort forventet levetid. Pasienten på sin side kan oppleve mening og mestring i sårbare situasjoner. Sykepleier kan tilrettelegge for at pasientens ressurser kan styrkes i medvirkningen, selv hos svært dårlige pasienter. For pasienter i livets slutfase kan mye være vondt og vanskelig, men ved en salutogen tilnærming trenger ikke alle situasjoner å være meningsløse.

Antonovsky (2012) var opptatt av hva som motiverer til mestring av stressfaktorer og motstandsressurser. Faktorer som beskytter mot stress forklarer han som motstandsressurser. Eksempelvis kan slike faktorer være egen styrke og å få støtte sosialt. Mennesker er utsatt for stressfaktorer, som er en anspent tilværelse, som man må håndtere. Spørsmålet er *hvordan* man takler vanskelige situasjoner, ikke om man møter slike utfordringer. Dette innebærer at man kan skape orden ut av det som oppleves som kaos, lage systemer og få en god oppgavehåndtering.

2.1.3 Kroppskunnskap - kunnskap om kroppen som helsefremmende ressurs

Heggdal (2008) er en av flere norske og internasjonale forskere, som har utspring i Antonovsky (1996, 2012) sin teori. Hun trekker forbindelseslinjer til Antonovsky når hun utviklet begrepet *kroppskunnskap*. Begrepet belyser og spesifiserer ressurser og muligheter. Pasientens medvirkning er vektlagt. Kunnskap om hva som medfører mestring og velvære er sentralt i kroppskunnskap. Fagpersonen kan veilede, informere og stille åpne spørsmål til pasienten om hans helse. Dette kan være endringer og uvante reaksjoner som skjer med kroppen, noe som er vanlig for pasienter i livets siste fase. Ved at sykepleier lar pasienten få rom til å uttrykke hva som gjør sykdommen bedre eller verre, kan pasienten videreformidle sin kompetanse. Dialog er viktig for å finne løsninger, kunne håndtere situasjonen og finne mening. Mestring og endring kan oppnås ved at pleier lar pasienten være deltakende, slik at han får og tar ansvar. Heggdal (2008) belyser kroppskunnskap som salutogenese, fordi fokus er på kroppen som helsefremmende ressurs, hvor egne tålegrenser utvikles. Erfaring med sykdom omdannes til ressurser, som kan medføre bevegelser mot helse og livskvalitet, selv om pasienten har plager (Heggdal, 2008). I tråd med empowermenttenkningen er det nødvendig at pleier som har en fagbasert kroppskunnskap er åpen for og erkjenner pasientens kroppskunnskap, som er erfaringsbasert og subjektiv. Jeg

anser kroppskunnskaping som en faktor for helsefremming for pasienter i livets slutfase, fordi det gjennom medvirkning, mestring og mening kan øke pasientens livskvalitet.

2.2 Empowerment

Som begrep ble empowerment i helsefremmende arbeid introdusert i Ottawa-charteret (WHO, 1986). I et empowermentperspektiv er formålet, at individet ved å styrke egenkontroll selv tar ansvar for egen helse, og at helse løftes på et politisk høyt nivå. Verdens helseorganisasjon definerer empowerment i helsefremmende arbeid slik: ”In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health ” (WHO, 1998: 6). I følge Verdens helseorganisasjon er empowerment en sosial, kulturell, psykologisk eller politisk prosess hvor individet uttrykker sitt behov. Gjennom en slik prosess kan man selv aktivere sin styrke (WHO, 1998). Empowerment som ide og begrep ble etablert for alvor i sterk tilknytning til protestbevegelser i USA som ”Power to the people”, selvhjelpsideer og folkehelsearbeid allerede på slutten av 1960 tallet og begynnelsen av 1970 tallet (Askheim & Starrin, 2007).

Videre sier forfatterne at selv om empowerment inneholder ”power” er det komplisert å definere begrepet og det er vanskelig å finne en dekkende norsk oversettelse av begrepet. Ofte er begrepet oversatt til myndiggjøring, som kan bety å godkjenne eller sette i stand til. Power viser til styrke, makt og kraft. Empowerment kan uttrykke selvtillit, delaktighet, kompetanse, stolthet og samarbeid. Begrepet empowerment betraktes som noe godt og bidrar til å hjelpe mennesker i vanskelige situasjoner (Askheim & Starrin, 2012). I empowermentttenkningen betraktes pasienten som en aktiv og kompetent deltaker, i stedet for som en passiv mottaker. Fokus er på pasientens ressurser og aktiv deltakelse i beslutninger angående eget liv og helsetilstand (Askheim & Starrin, 2012; Tveiten 2006).

Gibson (1991) hevder at styrke, kraft og ressurser er sentrale begrep i empowerment, fremfor behov. Fokus er at empowerment er et positivt begrep, som ser mer på løsninger enn problemer. Målet er at individet, organisasjoner og samfunn oppnår kontroll over eget liv. Empowerment beskrives både som en *prosess* og et *resultat*. Kjennetegn på empowerment kan forklares ut fra sin motsats; slik som paternalistiske holdninger, maktesløshet og håpløshet. Gibson (1991) sier at empowerment er en dynamisk prosess, hvor makt gis og deles. Dette innebærer en endring i sykepleierollen fra å være en som som påtvinger andre sin

ekspertise til å fokusere på åpenhet, bevissthet, ressurser og likeverd. Å innføre empowerment krever et paradigmeskifte, som innebærer at sykepleier trenger å utvikle nye ferdigheter som kan sette pasienten i stand til å bli ”empowered”. Hun understreker at helsepersonell ikke kan gjøre andre ”empowered”, det er det kun individet selv som er i stand til. Sykepleier kan hjelpe pasienten til å bli ”empowered”. Gibson (1991) utformet en modell for sykepleier - pasient relasjonen i empowermentprosessen. Viktige elementer i modellen er at interaksjonen er preget av tillit, empati, samarbeid, forhandlinger, oppklaringer og medvirkning, samt at den er organisert. Sykepleiers oppgave er å være veileder, hjelper, rådgiver, istandsetter, tilrettelegger og advokat for pasienten. Pasienten kan oppnå medbestemmelse, motivasjon, opplevelse av kontroll og sammenheng, samt livskvalitet (Gibson, 1991). For å forstå hvordan sykepleier kan håndtere medvirkning i en dynamisk prosess med sårbare pasienter i livets slutfase anser jeg sykepleier - pasient modellen som viktig i min studie.

Hovedprinsippene i empowerment er, i følge Tveiten (2009), medvirkning, maktfordeling og anerkjennelse av pasientens kompetanse som ekspert på seg selv. Maktfordeling betyr å godta at begge er eksperter på hvert sitt felt. Hun sier videre at en viktig handling for sykepleiere i empowermentprosessen er å gi avkall på sitt kontrollbehov og åpne opp for medvirkning. Fokus i min studie er medvirkning, selv om de tre prinsippene er knyttet til hverandre. Parallelt med Gibson (1991) vektlegger Tveiten (2008, 2009) relasjonen mellom fagperson og pasient i empowermentprosessen, der det er viktig at helsepersonell og pasient samhandler. I denne prosessen er dialogen mellom fagpersonen og pasienten sentral. Tveiten (2008) sier at dialogen kan beskrives som en samtale hvor målet kan være å oppnå felles forståelse. Ved en slik samhandling, gjennom dialog, kan begge kompetanse anerkjennes til at pasienten får det best mulig. I dialogen medvirker pasienten som ekspert på seg selv og fagpersonen som faglig ekspert. Å være ekspert på seg selv betyr at pasienten selv best vet hvordan noe oppleves, hva han tenker om noe og hva han trenger. En viktig oppgave i samhandlingen er å tilrettelegge for at pasienten kan ta autonome valg. Å bli lyttet til og sett, er viktig i medvirkningen. Dette, i tillegg til å vise respekt og vise at man vil pasienten vel er viktig for å oppnå tillit. Ved selv å være ”empowered ” kan fagpersonen delta i pasientens prosess med empowerment, slik at pasienten også blir ”empowered” (Tveiten, 2008). Ofte er pasienter i livets slutfase så svake at samhandlingen i empowermentprosessen kan by på utfordringer. Eksempelvis kan det være vanskelig for svært syke pasienter å uttrykke seg verbalt.

I følge Askheim (2012) kan innstramminger i organiseringen begrense helsearbeiderens ønske om tilrettelegging av pasientmedvirkning og empowerment. Den ansatte står i spenn mellom å tilfredsstille både pasient og administrasjon, og må være lojal mot begge (Askheim, 2012). Dette er et viktig poeng i min studie fordi sykepleiere som jobber med sårbare pasienter som er i livets slutfase må forholde seg til rammebetingelser. Eksempelvis kan slike forhold være vurdering av livsforlengende behandling og spørsmål om innleie av vikarer hos pasienten den aller siste tiden.

Empowerment og pasientmedvirkning er nær knyttet til hverandre. Medvirkning beskrives som et viktig prinsipp i empowerment (WHO, 1986; Tveiten, 2009).

2.3 Pasientmedvirkning

Selv om jeg benytter begrepet pasientmedvirkning i oppgaven, har jeg valgt en definisjon på brukermedvirkning, som jeg betrakter som dekkende. Det forstås som at brukermedvirkning betyr at de som en beslutning angår, eller er brukere av tjenester, har påvirkning på prosesser i avgjørelser og hvordan tilbudet på tjenesten utformes (St. meld. nr. 34, 1996 - 1997)(1996)). I helsetjenesten beskrives pasientmedvirkning som en verdi hvor menneskeverdets ukrenkelighet vektlegges. Vesentlig i dette verdiperspektivet er trygghet for de mest sårbare og krav til helsetjenesten om medvirkning fra pasient og pårørende (St. meld nr. 26, 1999-2000)(1999)). Medvirkning er særlig viktig i situasjoner der det faglig og ressursmessig er akseptabelt med valgmuligheter. Erfaring viser at medvirkning kan være utfordrende; fagpersonen kan oppleve utrygghet i rollen og oppleve medvirkning som tidkrevende. Pasienten kan være usikker på å gå fra en passiv til aktiv rolle og de er vant til at fagpersonen bestemmer. For enkelte individer er det spesielt krevende å delta i avgjørelser (St. meld. nr. 10, 2012 - 2013)(2012)), slik som pasienter i livets slutfase.

I behandling av svært syke pasienter møter sykepleiere etiske utfordringer, som er nær knyttet til autonomi. Beauchamp & Childress (2013) lanserte i 1978 fire prinsipper i medisinsk etikk: 1) Respekt for *autonomi*; pasientens rett til selvbestemmelse, 2) *ikke skade*; unngå årsaker til skade 3) *velgjørenhet*; å ønske og ha evne til å gjøre det beste for pasienten, og kunne balansere konsekvenser av nytte versus fare, og 4) *rettferdighet*; lik rett til omsorg. Børslett, Heilmann, Lillemoen & Pedersen (2012) sier at disse prinsippene kan være et godt utgangspunkt i samtaler om etiske refleksjoner. Videre sier de at SME-modellen, en

diskursanalytisk modell utarbeidet av Senter for Medisinsk Etikk (SME), er nyttig i faglig-etisk refleksjonsgrupper. Modellen fokuserer på etiske utfordringer, hvem som er involvert, verdier, lover, retningslinjer og handlingsalternativer. Nortvedt (2012) viser til at etikk er refleksjon over hva som er rett og galt, samt godt og ondt for et annet menneske. Eide & Eide (2010) poengterer at paternalisme er et viktig begrep i etikk. Dette begrepet innebærer at når en person, den som yter hjelp, vet bedre enn den det angår, for eksempel pasient, hva som er det beste for den andre personen. Den det gjelder kan ha ønsker, behov og krav, men det er viktig at hjelperen tar ansvar for å avklare hva som er best for den andre, selv om det ikke alltid er i samsvar med den andres forventninger (Eide & Eide, 2010).

Medvirkning i denne studien er nær knyttet til autonomiprinsippet. Det kan innebære at pasientens ønsker angående behandling i livets slutfase blir vektlagt. Nortvedt & Slettebø (2007) viser til at det greske ordet *autonomi*, betyr selvregulering eller selvbestemmelse. I pasientsammenheng brukes som regel begrepet medbestemmelse. Pasientautonomi kan forklares ut fra tre perspektiver; *et prinsipp, en egenskap og en rettighet*. *Prinsipp* i denne sammenheng betyr at pasienten skal lyttes til og han skal kunne ta avgjørelser på hva som skal utføres. Selv om helsepersonell anbefaler, skal pasienten selv bestemme om faglige beslutninger er tilfredsstillende for seg. Det kan diskuteres om beslutningskompetente pasienter har rett til å være medbestemmende og tas med på råd. Pasienten har rett til å nekte behandling, men ikke bestemme selv at han vil ha en annen behandling. Å være kompetent kan innebære at pasienten ytrer stabile ønsker, har forståelse for hva valget angår, får adekvat informasjon og kunne bearbeide informasjon. *Egenskap* i tilknytning til pasientautonomi kan bety at pasienten har evne til å handle i overensstemmelse med sine egne planer og ønsker. Autonomi sett på denne måten innebærer at pasienten, i et *kontinuum*, kan bevege seg i den ene enden fra å absolutt ikke ha autonomi, til i den andre enden å ha fullstendig autonomi. Slik kan pasienten skifte fra å ikke kunne ta noen avgjørelser over seg selv til å kunne bestemme alt. Pasientens *rettighet* i autonomi betyr at pasientens valg skal respekteres. Vesentlig er pasientens rett til å nekte behandling. Dersom pasientens ønsker kan være skadelig, til liten nytte og kostbar, kan ikke en slik behandling kreves, hvis andre muligheter finnes (Nortvedt & Slettebø, 2007). I min studie kan disse perspektivene bety at sykepleier må vurdere fra situasjon til situasjon om pasienter i livets slutfase er kompetent til å ta avgjørelser.

2.3.1 Lovverk, retningslinjer og forskrifter i henhold til pasientmedvirkning

Sykepleiere står ofte i juridiske og faglige - etiske utfordringer med pasienter i livets slutfase. I den sammenheng kan lovverk og retningslinjer være gode hjelpemidler i empowermentprosessen. Lovverk kan være et sentralt virkemiddel der andre tiltak ikke får gjennomslagskraft (St. meld. nr. 47, 2008 - 2009)(2008)). Pasientmedvirkning er nedfelt i pasientrettighetsloven (1999) og er således en juridisk forpliktelse for helsepersonell. Pasientrettighetsloven (1999, paragraf 3-1) understreker at pasient og bruker skal så langt mulig involveres i utarbeidelse av tjenestetilbudet, deres meninger skal vektlegges i stor grad og pasienten skal ha rett til å medvirke i behandling og undersøkelser. Videre sier paragraf 3-2 (Pasientrettighetsloven, 1999) at pasienten skal ha nødvendig informasjon om sin helse og innholdet i helsehjelpen. Dersom pasienten motsetter seg å få informasjon, skal det respekteres. Paragraf 3-5 (Pasientrettighetsloven, 1999) sier at informasjonen skal gis hensynsfullt og være tilpasset individets forutsetninger. Personell skal forsikre seg om at pasienten har oppfattet informasjonen og betydningen av informasjonen. Dokumentasjon om hvilke opplysninger som er gitt skal skrives i pasientens journal. Pasientrettighetsloven, (1999, paragraf 4-9) sier at helsehjelp kun skal gis med pasientens samtykke, hvis det ikke finnes annet gyldig grunnlag uten samtykke. Paragraf 4-9, innebærer at pasienten har rett til å nekte livsforlengende behandling, pårørende kan fremme et slikt ønske hvis pasienten ikke selv kan formidle det.

I følge Kvalitetsforskriften (2003) skal pasienten ha selvstendighet og styring i eget liv, samt verdighet i livets slutfase. Videre sier forskriften at kommunen skal opprette rutiner for skriftlige nedfelte prosedyrer. Dette skal blant annet sikre at pasienter og eventuelt pårørende medvirker til å utforme tjenestetilbudet (Kvalitetsforskriften, 2003).

I kraft av å være en profesjon er sykepleier forpliktet til å følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund (NSF), 2011). Denne etiske kodeksen innebærer blant annet at sykepleiere skal ivareta retten til medbestemmelse, samt ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en verdig og naturlig død. Hensynet til pasienten skal ha forrang ved interessekonflikter mellom pasient og pårørende, hvor sykepleier skal informere og samarbeide med pårørende. Sykepleier skal stimulere til åpenhet og positive tverrfaglige samarbeid (NSF, 2011).

3.0 TIDLIGERE FORSKNING

I dette avsnittet presenteres først søkehistorie av tidligere forskning, deretter fremstilles kunnskapsoppsummering av tidligere forskning på feltet.

3.1. Søkehistorie

Databasene som er benyttet er SweMed, Cinahl og Medline (vedlegg 1), de innebærer ofte sykepleie og helse. Ellers er det utført manuelle søk ut fra forfattere og tidsskrifter relatert til pasientmedvirkning og palliasjon på sykehjem. Kriterier for søk er at de er fagfellevurderte, nordiske og engelskspråklige. Videre kriterier er at studiene er utført på sykehjem og innebærer pasientmedvirkning. Resultater av søk viser at det er lite forskning direkte relatert til temaet sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem. Studier som jeg vurderer kan ha overføringsverdi til min studie er derfor benyttet. Søkene viser at det er behov for kunnskap på feltet, noe min studie forhåpentligvis kan bidra med.

Søkeordene som er brukt er: *Empowerment, terminal care, palliative care, hospice care, terminally ill, terminally ill patients, nursing homes, nursing homes patients, homes for the aged, pasientsentrert, patient- centered care, patient satisfaction, professional-patient relations, nurse-patient relations, attitude of health personell, quality of life, adaption psychological, social support, skilled nursing facilities, coping mp., personal autonomy, palliative nursing og hospice*. Eksempelvis ga søk på *terminal care /or hospice care* 25046 treff i Medline, søk på *Empowerment OR empowerment* ga 9239 treff i Cinahl. Søkeordene ble benytte i ulike kombinasjoner med bindeordene “OR” og “AND”. I tillegg er experiences tilføyd søkeordene, for å få en nærmere tilknytning til problemstillingen (vedlegg 1).

3.2 Kunnskapsoppsummering på feltet

Underveis i prosessen med studien fant jeg andre faktorer enn jeg først hadde vurdert kunne relateres til medvirkning i tilknytning til livets slutfase. Eksempelvis kan slike faktorer være pårørende og nettverksgrupper i palliasjon. Søk etter forskningsartikler resulterte til slutt i fjorten valgte studier (vedlegg 2), de varierer fra å være et til ti år gamle. Det viktigste var å finne relevante studier, som kunne belyse mitt tema. I disse studiene finner jeg at noen temaer

går igjen, og som derfor må vurderes som sentrale. Temaer som flere av studiene belyser er rammebetingelser, dokumentasjon, livsforlengende behandling, symptomer, kompetanse, autonomi, etikk, emosjonelle utfordringer, kommunikasjon og pårørende. De fleste studiene omhandler norske forhold, men jeg har også med noen internasjonale undersøkelser. I de fleste forskningsartiklene er sykepleiere informanter, men annet helsepersonell, pasienter og pårørende er også informanter i noen artikler.

Studier (Emilsdóttir & Gústafsdóttir, 2011; Midtbust, Lykkeslett & Skovdahl, 2011) viser at livets siste fase kan være langvarig. I noen tilfeller strekker den seg over flere måneder, i andre tilfeller kun noen dager. Studiene legger vekt på at det er viktig at sykepleiere har kompetanse på å kunne observere symptomer på at pasienten er i livets slutfase. André & Ringdal (2015) sier at det kan se ut som en selvmotsigelse å fokusere på helsefremmende arbeid for døende. Samtidig poengterer han at for å opprettholde helsen er velvære en viktig faktor. Steindal & Sørby, (2010) og André & Ringdal (2015), har fokus på at pasienter i livets slutfase skal ha en god livskvalitet og målet er trygghet og meningsfullhet.

Blant flere studier (Midtbust et al. 2011; Askautrud & Ellefsen 2008; Emilsdóttir & Gústafsdóttir, 2011) er det enighet om at marginale rammebetingelser kan være et hinder for helsepersonell til å tilrettelegge for autonomi for pasienter på sykehjem. Askautrud & Ellefsen, (2008) sier at ved slike betingelser blir tid til pasientkontakt redusert. Sykepleiere kan oppleve en kløft mellom pasientens behov på den ene siden og mangelfulle ressurser på den andre siden (Ingstad, 2010).

I følge enkelte norske studier handler det å tilrettelegge for pasientmedvirkning om at helsepersonell har tilstrekkelig opplæring og faglig kompetanse (Askautrud & Ellefsen 2008; Gjerberg & Bjørndal, 2007; Midtbust et al., 2011). Askautrud & Ellefsen, (2008), undersøkte avdelingssykepleieres erfaringer med autonomi på sykehjem. Studien viser at et høyt antall ufaglærte, med manglende fagkunnskaper, medfører begrensninger i pasientens medbestemmelse og medvirkning. Ufaglærte utfører ofte oppgaver som pasienten selv kan gjøre eller de spør andre om hjelp. Faglærte har et større og bredere fundament for å avgjøre når pasientens medvirkning skal respekteres og praktiserer i større omfang bruk av pasientens ressurser enn det ufaglærte gjør.

Sykepleieres kompetanse og faglige identitet kan styrkes ved å være med i nettverksgrupper i palliasjon ved sykehusforetak (Valen et al., 2011). Studien peker i retning av at slike nettverksgrupper styrker pasientmedvirkningen i livets siste fase. I nettverksgrupper blir sykepleiere orientert om ressurser og kunnskap om standarder, som de benytter til å be om økonomisk tilskudd og til å stille krav på sine arbeidsteder.

Dersom pasientens verdier og samtykke er nedskrevet, samt at standarder og rutiner finnes og er lett tilgjengelig har dette en positiv innvirkning på pasientens medvirkning i livets siste fase. Slike systemer er avhengig av god kompetanse både hos helsepersonell og på systemnivå (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Flere studier (Gjerberg & Bjørndal, 2007; Askautrud & Ellefsen, 2008; Emilsdóttir & Gústafsdóttir, 2011) peker i retning av at dokumentasjon i form av tiltaksplaner, styrker pasientmedvirkningen. En annen studie (Johnsen, Ehrenberg & Fossum, 2014) kom frem til at det var mangelfull oppdatering av tiltaksplaner.

Myhra & Grov (2010) viser i en studie at sykepleieres bruk av kartleggingsverktøyet Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) kan styrke pasientmedvirkningen for pasienter med kort forventet levetid. Pasienten kan medvirke ved å svare på sine subjektive symptomer og oppleve å bli hørt gjennom dialogen. Undersøkelsen viser at prosedyrer for ESAS er mangelfullt ved sykehjemsavdelinger (Myhra & Grov, 2010).

Dilemmaer mellom pleier og pasient på sykehjem, kan oppstå der pasienten ønsker mer medvirkning enn hva sykepleier opplever som faglig riktig (Askautrud & Ellefsen, 2008). Juritzen & Heggen (2006) sier at pleier kan oppleve det vanskelig når pasienten vil noe annet enn hva faglige normer tilsier. Ikke alle pasienter i livets slutfase ønsker å medvirke i alle situasjoner. En internasjonal studie (Deschepper, et al., 2008) viser at pasientene ønsker at helsepersonell er mer deltakende i avgjørelser. En studie viser at helsepersonell lot pasienter medvirke i diskusjoner om livsforlengende behandling kun når helsetilstanden tillot det (Dreyer et al., 2011). Studien til Gjerberg & Bjørndal (2007) viser at personalet hadde åpne diskusjoner om pasienter i livets slutfase seg imellom. Derimot var ikke døden et tema sykepleierne vanligvis diskuterte med pasienten og pårørende.

Flere norske undersøkelser kom frem til at helsepersonell ofte tar avgjørelser når de mener pasienten ikke er kompetent til det (Dreyer, Førde & Nortvedt, 2010; Askautrud & Ellefsen, 2008). Dreyer et al. (2010) sier at samtykkekompetente pasienter i livets slutfase blir sett på som inkompetente av helsepersonell og pasientens autonomi blir ikke ivaretatt. Pårørende blir

sjelden involvert i prosessen med avgjørelser. Et fåtall av informantene kan si hvilket etiske prinsipp de benytter i avgjørelser i livets slutfase (Dreyer et al., 2010). Studien til Gjerberg & Bjørndal, (2007) viser at respekt kan innebære at pasient og pårørende kan medvirke ved avgjørelser i livets slutfase. Slike beslutninger innebærer etiske dilemmaer, ferdigheter i kommunikasjon og dokumentasjon.

En viktig faktor i pasientmedvirkning er at helsepersonell har kunnskap og mot til dialog om eksistensielle samtaler, slik at pasienten kan fortelle hvordan han har det (Gjerberg & Bjørndal (2007). Deschepper, et al. (2008) sier at pleierne ofte aksepterer at pasienter i livets slutfase ønsker en gradvis prosess og informasjon om sin helsetilstand tilpasset pasientens emosjonelle reaksjoner. André & Ringdal (2015) sier at pasienten kan oppleve mestring og velbefinnende ved en kommunikasjon som fremmer forståelse og innsikt.

Dreyer et al. (2010) fremhever at god koordinering og involvering av helsepersonell, pasienter, og pårørende, er nødvendig for å få bedre rutiner i prosesser med beslutninger i livets slutfase. En annen studie til Dreyer et al. (2011) viser at mangelfull koordinasjon er en faktor for at helsepersonell ikke alltid kan gi fullverdig hjelp og omsorg til pasienter og pårørende i livets slutfase. André & Ringdal (2015) sier at det er sykepleier som er koordinator i henhold til spesialister og pårørende.

Undersøkelser viser at ved å ha en lege som kjenner pasientens ønsker og behov tilgjengelig på sykehjemmet styrker det pasientmedvirkningen. Når legen er på sykehjemmet trenger ikke legevakt å kontaktes og sykehusinnleggelse unngås oftere (Dreyer et al., 2011; Steindal & Sørby, 2010). Steindal & Sørby (2010) sier at legevakten ofte har lite kunnskap om pasienten, og det kan være vanskelig å få svar fra pasienten hva han selv ønsker i livets siste fase. Undersøkelsen påpeker at god dokumentasjon kan redusere både sykehusinnleggelse og tilkallelse av legevakt.

Askautrud & Ellefsen (2008) og Gjerberg & Bjørndal (2007) beskriver at pårørende kan fremme autonomien når de innehar vesentlig informasjon om pasienten, når pasienten selv ikke kan kommunisere sin egne behov. Den samme studien kom frem til at pårørende kan hemme autonomien når pårørende og pasient har motstridende ønsker, og når pårørendes ønsker ikke samsvarer med sykepleieres faglige skjønn. Gjerberg & Bjørndal (2007) sier at ulike ønsker kan være intravenøs væske - og antibiotikabehandling, samt sykehusinnleggelse.

4.0 METODOLOGI

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for studiens forskningsdesign, forskningsmetode, forskningsetikk, datainnsamling og analyse. Jeg beskriver og reflekterer over hvordan den empiriske undersøkelsen er gjennomført og hvordan kunnskap er blitt generert.

4.1 Forskningsdesign

Designet i forskningen er den plan eller skisse forskeren har for undersøkelsen (Ringdal, 2008). Kvalitativ forskningsdesign ble valgt etter at tema for oppgaven var formulert. Dybdeintervjuer ble valgt som metode. Malterud (2013) sier at når fokus er erfaringer, handlinger, meningsinnhold, nærhet til det som studeres og få enheter, tilsier det kvalitativ metode. Jeg laget en skisse hvor jeg utformet tema, metode, hensikt og formål, forskningsspørsmål og analyse av datamaterialet i henhold til kvalitativt design.

4.1.1 Vitenskapelig utgangspunkt

Denne oppgaven har en fortolkende fenomenologisk - hermeneutisk vitenskapsteoretisk tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2013; Polit & Beck, 2012). Vitenskapsteori defineres som ”refleksjon over vitenskapelig aktivitet og kunnskap” (Ringdal, 2013:46). Jeg gjør bruk av både tolkninger og beskrivelser av fenomenet sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase på sykehjem. Denne tilnærmingen er i tråd med fortolkende fenomenologi - hermeneutikk. I følge Kvale & Brinkmann (2012) baseres tolkning og beskrivelser på hverandre. Beskrivelser er påvirket av tolkninger, og beskrivelser er fundamentet i tolkning.

Fenomenologi handler om å *beskrive* informantenes livsverden. Kvale & Brinkmann (2012) viser til at Edmund Husserl grunnla begrepet fenomenologi. Martin Heidegger, sammen med sin lærer Husserl, videreutviklet fenomenologi til en tilnærming med fokus på menneskets livsverden. Malterud (2013) beskriver fenomenologi som reduksjonistisk, noe som innebærer at egen forforståelse tilstrebes å settes i parentes, såkalt ”bracketing”. En slik fullstendig tilsidesetting er så å si umulig å gjennomføre. I stedet er det viktig å være *bevisst* sin egen forforståelse og at våre egne fortolkninger ikke er det eneste svaret. Erfaringer til individer regnes som gyldig kunnskap. Utsagnene til intervjupersonene godtas, man lytter uten å

etterspørre om de er sanne eller ikke. Ytringene ses på som kunnskap som informantene deler med intervjueren i den aktuelle situasjonen. Det tilstrebes å finne essensen i fenomenet (Malterud, 2013). Å sette forforståelsen helt til side, ble for meg ikke gjennomførbart. Fokus ble derfor å fortolke beskrivelsene til informantene.

I følge Kvale & Brinkmann (2012) er *hermeneutikk* preget av fortolkning, mening, kontekst, å være bevisst forståelse og forforståelse. Fortolkningsprosessen i min studie er, slik den hermeneutiske sirkel tilsier, preget av å tolke teksten som del - helhet - del. Tekstens deler tolkes som detaljer og ut i fra fortolkningene ses delene på ny, i relasjon som teksten som helhet. Det foregår en fortløpende prosess frem og tilbake mellom del og helhet i den hermeneutiske sirkelen. Samtale og tekst har betydning. Teksten og handlingen får mening i en kontekstuell sammenheng. I denne prosessen tilføres nye elementer som gir ny innsikt og forståelse til tekstens deler, som igjen påvirker forståelsen av teksten som helhet. Forståelsen øker i denne sirkulære prosessen. Den stadig økende *forståelsen* er den *hermeneutiske spiralen*, som åpner for en stadig dypere forståelse av meningen. Når man har kommet frem til en god helhet i teksten, en indre sammenheng som er uten innvendinger, er fortolkningen av meninger fullført. Formålet med hermeneutikk er å sikre gyldige fortolkninger av tekstene (Kvale & Brinkmann, 2012). Tolkningsprosessen innebar for meg en stadig frem og tilbake prosess, både under og etter arbeidet med innholdsanalysen. En slik tilnærming gjorde at jeg fikk nye forståelser og aha - opplevelser av fenomenet sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem.

4.1.2 Forforståelsen

I forkant av utarbeidelsen av intervjuguiden skrev jeg ned min forforståelse. Ved å være klar over min forutinntatthet, har jeg vært bevisst at dette påvirket spørsmålene. Deretter var det viktig for meg å reflektere over forforståelsens betydning gjennom hele forskningsprosessen. På den måten ble forforståelsen et ”bakteppe” gjennom hele studien. Ved en slik bevisstgjøring opplevde jeg at fokus i studien ble å få en utvidet forståelse for temaet.

I følge Johannesen, Tufte & Christoffersen (2010) har forforståelsen innvirkning allerede når intervjuguiden utarbeides. Som forsker avgjør jeg i denne fasen hva som er interessant å undersøke og hva jeg vil ha svar på. Forfatteren sier videre at opplysninger ”siles” gjennom et ”filter” av forforståelsen (Johannesen et al., 2010). Malterud (2013) skriver om forforståelsen

som den ”bagasjen” vi har med oss inn i forskningsprosjektet. Denne ”ryggsekken” kan inneholde blant annet erfaringer, faglig overblikk og antagelser. Videre stiller forfatteren spørsmål om empirien kun brukes til å styrke egne antagelser, slik at forforståelsen dominerer innsikten fra empirien (Malterud, 2013). Et slikt forståelsesperspektiv var jeg bevisst på i hele forskningsprosessen, og spurte meg flere ganger hva som er med og bestemmer funnene. Som nevnt, er jeg ute etter en utvidet forståelse for oppgavens tema. Både forforståelsen og forståelsen er viktig i min studie, og det ene påvirker det andre. Underveis i prosessen vurderer og reflekterer jeg i alle ledd over om det er forforståelsen som dominerer. Fenomenet sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem, er preget av mine erfaringer og refleksjoner i arbeid med denne pasientgruppen. Utgangspunktet mitt er praktisk og klinisk erfaring, deriblant mange år på sykehjem, samt ledererfaring i kommunehelsetjenesten. Mitt teoretiske fundament er gjennom bachelor i sykepleie, klinisk spesialistutdanning, veilederkompetanse og nå masterstudiet. Erfaringen min tilsier at når jeg har kjent pasient og pårørende over tid, er det lettere å tilrettelegge for forløpet i livets slutfase. I tillegg er det mer forståelig å kjenne igjen symptomer på at det nærmer seg slutten. Etter å ha hospitert på palliativ avdeling på sykehus, oppdaget jeg at det er nyttig med kartleggingsverktøy for denne pasientgruppen. I etterkant så jeg at et en slik kartlegging innebærer at pasienten selv kan ha mulighet til å medvirke. Etter hospiteringen ble jeg bevisst på at vi trengte prosedyrer for pasienter i livets slutfase på avdelingen. To andre sykepleiere og jeg utarbeidet prosedyrer for pasienter i livets slutfase, noe ledelsen var positive til. Selv om prosedyrene var nedskrevet erfarte jeg i etterkant at det tok tid å få rutiner på å ta de i bruk og at det er vanskelig å implementere slike skjemaer i avdelingen. I tillegg ble permen med prosedyrene stadig flyttet på, slik at det kan være vanskelig å vite hvor den er.

Etter videreutdanning som klinisk spesialist, med fokus på palliasjon, har jeg vært bevisst på å spørre pasientene om de har noen spesielle ønsker i denne siste tiden. Jeg har også prøvd å fange opp om pasientene uttrykker om de vil snakke om temaer rundt døden. Eksempelvis har jeg en erfaring, hvor jeg sa : ” Vi sees i morgen”, og pasienten svarte: ”Hvis jeg lever, så”. Dette ble utgangspunkt for at vi kunne ha flere samtaler om tanker han hadde omkring døden. Min erfaring er at ved å ha etablert en slik kontakt er det lettere å avklare med pasienten om han eksempelvis ønsker livsforlengende behandling. Å ha en slik dialog er derfor viktig for å kunne tilrettelegge for at pasienten kan medvirke. Ofte har jeg måttet informere pårørende i den aller siste tiden, om at slik behandling kan medføre komplikasjoner for pasienten. I slike

situasjoner reflekterer jeg over at pårørende bør få en slik informasjon på et tidligere tidspunkt. Min erfaring er at det alltid er nyttig og godt å være to sykepleiere som går sammen inn til en pasient som er i livets slutfase. På den måten kan man sammen vurdere situasjonen og lytte til pasientens ønsker. Med denne bakgrunnen og andre situasjoner fra fagfeltet, kunne jeg som forsker forestille meg hvilke erfaringer informantene har med pasientmedvirkning i livets slutfase. I samsvar med Kvale & Brinkmann, (2012) informerte jeg informantene under intervjuet om at jeg skulle innta en passiv rolle når det gjaldt å si mine egne meninger. Med en slik holdning vurderte jeg mulighetene for å bli påvirket av mine egne erfaringer som mindre. Ved å være bevisst, kritisk og reflektert til egen forforståelse prøvde forsker å innta en åpen holdning til informantenes utsagn (Kvale & Brinkmann, 2012). På samme måte som forsker har med sin forforståelse, har også informantene med sin forforståelse i intervjuet (Dalland, 2008).

4.2 Forskningsmetode

Definisjon på metode kan være : ”En systematisk prosedyre (mer eller mindre regelbasert) for iakttagelse og analyse av data” (Kvale & Brinkmann, 2012:324). Det er blant annet problemstillingens, eller som i min studie temaets egenart som bestemmer metoden. Metode kan forstås som ”veien til målet” (Kvale & Brinkmann, 2012). At metoden bestemmes av problemstillingen eller tema, og ikke motsatt er avgjørende (Malterud, 2013). Drageset & Ellingsen (2008) sier at viktige kjennetegn ved en metode er å kunne samle inn, behandle, analysere og tolke sosiale fenomener så systematisk at andre kan ”kikke oss” i kortene. I min studie ble kvalitativ metode et naturlig valg, ut i fra valgte tema om sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem.

Kvalitativ metode er egnet til å skape *forståelse* og målet kan være å beskrive. I følge Kvale & Brinkmann (2012), blir forståelsen av menneskelige handlinger styrket av meningen, betydningen og nyanser av hendelser og atferd. Forsker ønsker å gå i dybden på refleksjoner og hendelser, med et fåtall informanter, som belyses med teoretisk forankring. Spørsmålene som ønskes besvart er i tråd med oppgavens tema og forskningsspørsmålene. Jeg ønsket en utdypende forståelse av sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem, hvor jeg har hatt individuelle dybdeintervjuer med sykepleiere. Jeg har benyttet en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 3), det tilsier at tema fremlegges med støtte av en intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2012). En slik intervjuguide er i

henhold til fenomenologisk fortolkning. Samtalen i semistrukturerte intervjuer er til forskjell fra dagligdagse samtaler at intervjueren leder intervjupersonen frem til sentrale temaer. Spørsmål som inneholder både fakta og mening er viktig, men intervjueren skal ikke styre intervjupersonen frem til meninger om temaene. Det er viktig at intervjueren er åpen for nye fenomener som kan fremkomme under intervjuet. Intervjupersonens livsverden skal beskrives og meningen med fenomenene som beskrives skal tolkes. Formålet med dybdeintervjuer er å fremskaffe kunnskap og å forstå intervjupersonens perspektiver. Intervjueren og informantene skaper kunnskap i et samspill (Kvale & Brinkmann, 2012).

Utgangspunktet for hvert intervju i min studie var den samme intervjuguiden, samtidig medførte hvert intervju en unik kunnskap om fenomenet jeg undersøker. Den vitenskapsteoretiske tilnærmingen til metode er påvirket av min faglige og personlige identitet, samt erfaring som sykepleier. Jeg har jobbet tett på pasienter i livets slutfase på sykehjem. I slike arbeidssituasjoner erfarer jeg at det er lett å trekke forbindelseslinjer og forståelse til begreper som meningsfullhet, nærhet og refleksjoner, som er nær knyttet til kvalitative metoder.

4.3 Forskningsetikk

I Helseforskningsloven (2008) er formålet å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. Helsinkideklarasjonen (Førde, 2009) sier at det forskningsetiske ansvaret er hos forskeren, og at ny kunnskap ikke skal gå foran forskningspersonenes rettigheter. I følge Kvale & Brinkmann (2012) er det viktig at det gjøres etiske vurderinger i alle ledd i forskningsprosessen. Det ble sendt søknad om godkjenning av prosjektet til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), som ga tillatelse til intervju og godkjente prosjektet. Tilbakemeldingen fra NSD (vedlegg 4) opplyste at prosjektet ikke medfører meldeplikt til Personvernombudet for forskning (vedlegg 5). I vurderingen tas det hensyn til at all informasjon som behandles elektronisk er anonyme. Ved telefonsamtale mellom NSD og forsker den 14.10.14, ble det informert om hvordan opplysninger i materialet skal registreres (vedlegg 5). Det var ikke nødvendig å søke Regional Etisk Komite (REK) i min studie, fordi studien har ikke som formål å utvikle eller gi ny kunnskap om pasienters helse og sykdom, samt at pasienter ikke ble intervjuet (REK, 2014).

Min studie representerer ikke spesielt kompliserte etiske dilemmaer som krever egen strategi. Det kan fremkomme informasjon som setter de ansatte eller samarbeidspartnerne i et uheldig lys. Dette vil bli ivaretatt ved at resultatene fremstilles i en form som ivaretar personvern og anonymitet, på en måte som ikke kan gjøre personene gjenkjennbare. Det er imidlertid sosiale mønstre og strukturer i informantenes arbeid med pasienter i livets slutfase som er av interesse i analysen av det innsamlede materialet. Det er ikke den enkelte deltaker som vil være mitt fokus.

Opplysninger som kan gjenkjenne deltakerne skal ikke kunne påvises, dette bidrar til å sikre informantenes anonymitet. Taushetsplikten er overholdt ved at all informasjon, opptak og utskrifter er anonymisert. Det betyr at all informasjon er behandlet uten navn eller andre identifiserbare opplysninger (Kvale & Brinkmann, 2012). Data oppbevares eventuelt til ettersyn (Helseforskningsloven, 2008). Datamaterialet vil bli slettet etter at masteroppgaven er bestått, senest innen 2019 (3år). Navneliste på informanter er blitt oppbevart i låsbare skap og er lagret adskilt fra intervjuutskriftene. Kun masterstudent, har hatt nøkkel til skap der navneliste og diktafon oppbevares. Det er kun jeg som forsker, som har hatt tilgang til kopling mellom navn og intervjuutskrifter. Mine veiledere, har hatt tilgang til de anonymiserte intervjuutskriftene. Det vil ikke kunne være mulig å identifisere deltagerne i resultatet av studien når disse publiseres.

Intervjueren er selv det viktigste instrument til å skaffe kunnskap. Forskerens rolle har betydning for utfallet av prosessen i studiet. I kvalitativ forskning er forskerens integritet, som ærlighet, rettferdighet og erfaring, avgjørende for etiske avgjørelser og resultatet av den vitenskapelige kunnskapen. Intervjuet skal ikke være til skade for informanten eller institusjonen (Kvale & Brinkmann, 2012). Dette har jeg vært bevisst på i forskningsprosessen.

4.3.1 Informert samtykke

Informert samtykke tilsier at informantene skal ha informasjon om formålet med studien, sentrale linjer i designet, fordeler ved å medvirke i prosjektet, at det er frivillig å delta og at informantene når som helst kan trekke seg (Kvale & Brinkman, 2012). Med disse kriteriene som innhold, sendte forsker informert samtykkeskjema (vedlegg 6) og samtidig skjemaet ”Invitasjon til deltagelse i studien” (vedlegg 7) til kontaktpersonene på sykehjemmet. Disse ga det videre til informantene fra en, til flere uker før intervjuet. Sistnevnte skjema inneholdt

kort beskrivelse av masterprosjektet og informasjon om anonymitet. Det skriftlige samtykkeskjema ble innhentet på intervjutidspunktet, etter avtale.

Godkjenningsskjema (vedlegg 8) ble sendt via e-post til virksomhetslederne på de tre sykehjemmene hvor intervjuingen foregikk. Skjemaet inneholdt en sammenfattet presentasjon av masterprosjektet, godkjenning av intervjuing og anonymisering av deltakerne. Skjemaet ble returnert til meg via post eller e- post.

4.4 Datainnsamling

I dette avsnittet presenteres forberedelser til intervjuene, utvalg av informanter og gjennomføring av intervjuene. Ved innsamling av data stilte jeg spørsmålene hvor og hvordan foregår datainnsamlingen, i tråd med Ellingsen & Drageset (2008).

4.4.1 Forberedelser

Jeg avtalte møter med kontaktpersonene på hvert av de tre sykehjemmene hvor intervjuene skulle foregå. Tre ansatte; virksomhetsleder, kreftsykepleier og fagsykepleier ble kontaktpersoner mellom sykepleierne og meg. På møtene informerte jeg om studien og leverte ut samtykkeskjemaer og informasjonsskriv. Etter møtene skrev jeg logg om mine refleksjoner. Kontaktpersonene informerte deretter muntlig om studien, utleverte informasjonsskriv og informert samtykkeskjema til aktuelle informanter. Kontaktpersonene videreformidlet kontaktinformasjon om sykepleierne til meg, som jeg kontaktet på sms eller mail.

4.4.2 Utvalg

Undersøkelsen er utført på tre sykehjem i tre kommuner på Østlandet. To av sykehjemmene er tilknyttet senger øremerkede midler til pasienter i livets slutfase, et har ordinære sykehjemssenger.

I denne studien er det valgt sykepleiere ut i fra spredning i alder, med eller uten videreutdannelse, yrkeserfaring og varierende stillingsprosent og stillingstype, så langt det er

mulig. Ellingsen & Drageset, (2008) sier at et strategisk utvalg fremstiller fenomenets variasjon og bredde, samt ivaretar studiens gyldighet og pålitelighet. I tillegg ønsket jeg sykepleiere med interesse for palliasjon. Kontaktpersonene på arbeidstedene hvor intervjuene foregikk hjalp til med å skaffe informanter til studien.

Ut fra utvalgskriteriene som nevnt over, forespurte kontaktpersonene tre sykepleiere hver. Den eneste mannlige sykepleieren, trakk seg fra prosjektet før intervjuet. Det endelige utfallet ble dermed åtte kvinnelige informanter. I følge Ellingsen & Drageset (2008) er det vanlig med en utvalgsstørrelse på mellom 7 - 10 – 25 individer, i kvalitative studier. Et stort datamateriale kan bli uoversiktelig, analysen kan bli overfladisk og overførbarheten øker ikke nødvendigvis med antall enheter eller individer ved en kvalitativ studie.

Informantene er ikke skilt fra hverandre i oppgaven, med spesielle kjennetegn som alder, tittel, stillingsprosent, kulturell bakgrunn, erfaring og antall år med praksis, dette for å ivareta anonymiteten. Det kan være verdt å nevne at noen av informantene har ulik kulturell opprinnelse. Fem av deltakerne er etnisk norske, to er fra andre skandinaviske land og en er fra Øst Europa. Fire av informantene har bakgrunn med videreutdanning innenfor hvert sitt område innen kreft, eldreomsorg, operasjon og psykologi. De fire andre har ikke videreutdanning utover bachelor i sykepleie. Fire av sykepleierne jobber som fagledere og deltar også ute i avdelingen, fra 90 - 100% stilling. De andre fire jobber i turnus, med dag, kveld og helg, fra 90 - 100 % stilling. Informantene var på intervjutidspunktet i alderen 26-56 år, med et gjennomsnitt på 42 år. Antall år de har vært utdannet sykepleiere var mellom 2-31 år, med gjennomsnitt på 13 år. Antall år sykepleierne har jobbet med pasientgruppen var mellom 2-25 år, med gjennomsnitt på 10 år. Tabellen under illustrerer utvalget:

Informanter	Antall år fra - til	Gjennomsnitt i utvalget
Alder	26 - 56 år	42 år
Antall år som sykepleier	2 - 31 år	13 år
Antall år jobbet med pasientgruppen	2 - 25 år	10 år

Tabell 1: Utvalgets sammensetting

4.4.3 Gjennomføring av intervjuene

I undersøkelsen ble åtte sykepleiere intervjuet. Som tidligere nevnt, ble individuelle dybdeintervjuer med semistrukturert intervjuguide benyttet. Intervjuguiden inneholder to forskningsspørsmål med tilsammen 14 hovedspørsmål med oppfølgingsspørsmål. Det første forskningsspørsmålet fokuserer på sykepleiernes direkte pasientmedvirkning med pasienten, mens det andre omhandler tilrettelegging for pasientens medvirkning i avdelingen. Det varierte hvilke og hvor mange oppfølgingsspørsmål som ble brukt, ut i fra hvor utdypende informantene svarte på hovedspørsmålene. Hensikten med intervjuene var å få frem sykepleiernes erfaringer og beskrivelser av pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase på sykehjem.

I prosessen med å utarbeide intervjuguide utførte forsker et pilotintervju med en tidligere kollega. Intervjuet ble loggført, men ikke tatt opp på lydbånd og ikke benyttet i analysen. Hensikten var først og fremst å finne ut om spørsmålene var relevante og forståelige. Pilotintervjuet ga meg nyttige tips, og intervjuet medførte at noen spørsmål ble lagt til og noen ble kronologisk byttet om i intervjuguiden. I følge Kvale & Brinkmann, 2012) er det nyttig å utføre pilotintervju ved utforming av intervjuguide. Et slikt intervju er viktig for å kartlegge viktige sider ved temaene og undersøke hvordan spørsmålene oppfattes (Kvale & Brinkmann, 2012).

Tidspunktet for intervjuene ble avtalt direkte med sykepleierne på sms eller mail, som igjen avklarte det med sin leder. Alle møtte frem til intervjuene. Av praktiske årsaker ble intervjuene foretatt i arbeidstiden og på arbeidsstedet, noe ledelsen godkjente. Intervjuene gikk derfor ikke utover fritiden til informantene. Intervjuene fant sted på dagligstuer eller møterom på sykehjemmene, hvor vi kunne sitte uforstyrret. Repstad (2014) skriver at valg av sted kan ha innvirkning på om et intervju blir vellykket. Intervjuene bør helst foregå et sted hvor informanten føler seg hjemme, slik som eksempelvis på arbeidsstedet. Kjente gjenstander, bilder og bøker kan føre samtalen på gli. Han sier også det er viktig å sitte uforstyrret (Repstad, 2014). Under et intervju opplevde jeg at en ansatt i avdelingen banket på døra og jeg måtte stoppe intervjuet en liten stund. Før selve intervjuet informerte jeg om studiens innhold, anonymisering og at deltakerne når som helst kunne trekke seg i løpet av intervjuet. I og med at kontaktpersonene og ledere visste hvem som skulle intervjues informerte jeg deltagerne om det, i henhold til anonymitet. Jeg la vekt på å prate litt uformelt før selve intervjuet, både for å bli litt kjent og for å skape trygghet. Dette var også viktig fordi

informantene og jeg ikke hadde møtt hverandre før. Malterud (2013) sier at det er viktig at deltakerne føler seg ivaretatt og trygge for å kunne få et godt materiale.

Intervjuene som ble utført med lydbånd hadde en varighet fra 47 til 70 minutter. Før intervjuingen startet, kvalitetssikret jeg diktafonen. Jeg var ”tro” mot intervjuguiden, som jeg fulgte på alle spørsmålene. I tillegg prøvde jeg å få informantene til å gjengi bestemte hendelser de har erfart. Malterud (2013) sier at det mest håndfaste materialet får man når informantene forteller konkrete episoder. Jeg var bevisst på å bruke et språk i intervjuguiden som skulle være lett å forstå, uten vanskelige ord og uttrykk. Alle informantene delte rikelig med sine beskrivelser, erfaringer og refleksjoner. Ut i fra dette fikk jeg et innholdsrikt materiale med mange nyanser. Det skjedde at informantene svarte tidligere på spørsmål som var lengre fremme i intervjuguiden. I de situasjonene lot jeg informantene snakke uavbrutt og stilte ikke det samme spørsmålet igjen.

Etter at diktafonen var skrudd av spurte jeg informantene om hvordan de syntes det var å bli intervjuet. Flere sa de synes det var veldig godt å sette seg ned og snakke om og reflektere over pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase, noe de sjelden hadde tid til ellers. En ga uttrykk for at spørsmålene var vanskelige, og hun måtte reflektere grundig over svarene. Etter intervjuingen skrev jeg logg, hvor jeg reflekterte både personlig og faglig over informantene og det de hadde sagt. Å lytte på lydbåndet gjentatte ganger, i tillegg til logg, ble en viktig måte for meg som forsker å erindre nyanser og stemninger i materialet, i samsvar med Kvale & Brinkmann (2012). Etter åtte intervjuer erfarte jeg at det ikke kom så mye nytt frem. Ellingsen & Drageset (2008) sier at når det er nok datamateriale for å beskrive eller belyse et emne, kan antall på utvalget forklares ut fra et metningspunkt av informasjon.

4.4.4 Transkribering

Jeg transkriberte fortløpende etter hvert intervju. Intervjuingen og transkriberingen ble gjort i november - desember 2014, i en periode over fem uker. I den transkriberte teksten er forskers utsagn og spørsmål markert med A, fet skrift og kursivskrift. Informantenes utsagn er markert med B og kursivskrift. Noen ord var vanskelig å høre på lydbåndet, som medførte at jeg lyttet gjentatte ganger på intervjuene. Fortsatt var det noen ord jeg ikke hørte, så det ble markert med (.....). Latter ble også dokumentert i parentes; (latter), pauser ble dokumentert slik:Utsagn hvor informantene henviste til hva andre har sagt, ble markert slik ””.....””. I den transkriberte teksten har jeg unngått en del sleng - og dialektord. Underveis i intervjuene

ga jeg oppmuntrende nikk og ”ja”, som ikke kommer med i teksten. I prosessen med transkriberingen utarbeidet jeg et dokument for hver informant.

I transkripsjonen fra tale til tekst erfarer jeg at mye av nyansene i språket blir borte. I tillegg fikk informanten og jeg en relasjon i dialogen som har betydning for utformingen av oppgaven, men som ikke kommer frem i transkriberingen. Kvale & Brinkmann (2012) sier at i samtalen i intervjuet fremkommer intonasjon og kroppsspråk naturlig i et samspill. Dette kommer ikke frem i teksten, som er utenfor konteksten. Intervjuet er preget av et møte ansikt til ansikt mellom to mennesker, hvor samtalen utvikler seg (Kvale & Brinkmann, 2012). Disse aspektene er noe jeg erindrer når jeg leser tekstene og tar med i min betraktning. I følge Kvale & Brinkmann (2012) klarlegger prosedyren med transkribering intervjuene for analyse.

4.5 Kvalitativ innholdsanalyse

Polit & Beck (2012) sier at analyse innebærer en prosess som organiserer og sammenbinder data slik at forskningsspørsmålene kan besvares. Utgangspunktet er problemstillingen, eller som i denne studien temaet for oppgaven. Malterud (2013) sier at leserne skal kunne gå i de sporene vi har gått. Hun sier også at analysen skal være brobygger mellom rådata og funnene. I og med at kvalitative analyser ikke har fastlåste regler for hele prosessen, har jeg som forsker måttet være kreativ, finne løsninger, planlegge og sette opp mål. Jeg erfarte at analysen var et tidkrevende og møysommelig arbeide. Polit & Beck (2012) og Malterud (2013) sier at det finnes flere ulike prosedyrer som kan benyttes i analyseprosessen, og at det er få konkrete regler. Malterud (2013) viser til at man må finne fremgangsmåter tilpasset prosjektets formål. Analysen innebar en stadig frem og tilbake prosess i samsvar med den hermeneutiske sirkel. Kvalitativ innholdsanalyse innebærer systematisering, tolkning og sammenfatting, abstrahering og kondensering av materialet, (Polit & Beck, 2012; Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2013).

Første trinn i analysen handler om å bli kjent med materialet, få et helhetsinntrykk, vurdere foreløpige mulige temaer slik at materialet kan organiseres (Malterud, 2013; Polit & Beck, 2012). I denne fasen prøvde jeg som forsker å sette til side min egen forforståelse og åpne opp for andre forståelser, i tråd med *fenomenologisk* tilnærming (Malterud, 2013). Etter å ha lest de transkriberte tekstene gjentatte ganger og hørt på lydbåndet, sammenfattet jeg mine hovedinntrykk av intervjuene i resyme, stikkord og tema, i samsvar med Malterud (2013).

I trinn *to* i analysen begynte forsker å organisere de tekstene som kunne belyse temaet i oppgaven. Meningsbærende enheter, også kalt meningsfulle enheter, med utgangspunkt i temaene forsker vurderte i første trinn, ble fargekodet manuelt, for å skille de fra den øvrige teksten. Meningsbærende enheter innebærer å plukke ut tekst som inneholder kunnskap om temaene fra første trinn. Temaene skal formidle noe om fenomenet vi undersøker (Malterud, 2013). Den hermeneutiske prosessen tilsier en kontinuerlig frem og tilbake prosess (Kvale & Brinkmann, 2013; Polit & Beck, 2012), som i dette tilfelle betyr at forsker gjennomgikk og justerte de meningsfulle enhetene gjentatte ganger. Det empiriske datamaterialet, på 160 sider, med linjeavstand 1,5, er nå redusert til en dekontekstualisert sortering på 450 meningsfulle enheter, merket med tall for hver informant. Tallene ble fjernet i den endelige oppgaven. De utvalgte meningsfulle enhetene ble kodet ved hjelp av nøkkelord fra teksten, slik at det ble lettere å systematisere på et senere tidspunkt, i samsvar med Kvale & Brinkmann, (2012). Deretter klippet forsker ut hver meningsfulle enhet manuelt fra råmaterialet, og grupperte de meningsfulle enhetene som tilhørte samme kodegruppe i tyve esker, som representerte hver sin kode (vedlegg 9). I følge Malterud (2013) og Polit & Beck (2012) kan koding utføres på flere ulike måter, blant annet fysisk og materielt. I tråd med Malterud (2013) ble kodene revurdert gjennom hele kodeprosessen. Enkelte meningsfulle enheter ble etterhvert kuttet ut da det ikke ga mening til hovedtema i oppgaven (Malterud (2013). De utvalgte meningsfulle enhetene ble deretter sammenfattet i dokumenter. Dokumenter ble utarbeidet ut fra forskningsspørsmålene, etiske dilemmaer, pårørende og hva som fremmer og hva som hemmer pasientmedvirkning. I følge Polit & Beck (2012) utvikles dokumenter hvor koder trekkes ut av data og relateres til kategorier.

I *tredje* trinn i analysen hentet forsker systematisk ut mening ved å ”koke sammen”, kondensere, betydningen i de meningsfulle enhetene fra samme kodegruppe, for så å abstrahere til underkategorier. Forsker lagde en fortetning og kondensering av de meningsfulle enhetene, og på den måten ble et kunstig sitat laget, som kalles et kondensat. Sitatet skal symbolisere informantene hvor forsker prøvde å få frem informantenes ”stemme” (Malterud, 2013). Opprinnelig ble 26 underkategorier utarbeidet på dette tidspunktet. Eksempel på utarbeidelse av kondensering og underkategori vises i denne tabellen:

Meningsfulle enheter	Kondensering	Underkategori
<p>- Det er ikke alltid pasienten selv orker å ta initiativ til å si sin egne ønsker. Da er det viktig at man er litt på og spør konkrete spørsmål, hvor de har mulighet til å ta valg.</p> <p>- Har du vondt nå, klem meg i hånda, kanskje noen klarer å klemme i hånda. Du må prøve å komme på alt du kan for å få pasient-medvirkningen inn.</p>	<p><i>Hvis jeg presenterer ulike forslag er det enklere for pasienten å velge. Når pasientene ikke kan kommunisere verbalt lenger oppmuntrer jeg de til å bruke kroppsspråket.</i></p>	<p>Å praktisere pasientmedvirkning, verbalt og nonverbalt.</p>

Tabell 2: Utarbeidelse av kondensering og underkategori

I analyseprosessen ble de opprinnelige 26 underkategorier redusert til 15 underkategorier på dette tidspunkt. Underkategoriene og meningsfulle enheter ble systematisert i tabell som ble utgangspunkt for at forsker kunne abstrahere til hovedkategorier. I følge Kvale & Brinkmann (2012) og Polit & Beck (2012) kan forsker benytte tabeller for å stadfeste kategorier. Ved å kategorisere blir intervjuetekstene redusert og strukturert (Kvale & Brinkmann, 2012). Det ble i denne fasen utarbeidet tre hovedkategorier. Underveis i analyseprosessen var det en kontinuerlig prosess med å utvelging og utskiftning av navn på underkategorier og hovedkategorier. Disse ble vekselvis styrt av hverandre, dette i tråd med frem og tilbake prosessen i den hermeneutiske sirkelen (Kvale & Brinkman, 2012). De endelige meningsfulle enheter og kategorier er beskrevet i tabell (vedlegg 10). Eksempel på utdrag av tabell i utarbeidelse av underkategorier og hovedkategori fremstilles i følgende tabell:

Meningsfulle enheter	Underkategorier	Hovedkategori
-Den pasienten som har fått smertestillende på nattbordet, føler nå kan han styre sjøl og kjenne at det gir en veldig trygghet.	Lindring og kontroll	Håndtering av faglige og personlige ressurser
- Han hadde sår på ryggen, og han ville bare ligge på ryggen. Skal vi bare gå og snu ham? Nei, da sa jeg til de andre vi skal ikke røre ham. Da fikk han bestemme.	Å beskytte og utfordre	
- Det er ikke alltid pasienten selv orker å ta initiativ til å si sin egne ønsker. Da er det viktig at man er litt på og spør konkrete spørsmål, hvor de har mulighet til å ta valg.	Å praktisere pasientmedvirkning verbalt og nonverbalt	

Tabell 3: Utarbeidelse av underkategorier og hovedkategori

I det *fjerde* analysetrinn foregår det en rekontekstualisering. Funnene i kondensatene skal sammenfattes i gjengivelser av teksten. I denne fasen skal det tas stilling til om funnene er gyldige ut i fra den opprinnelige sammenhengen de er trukket ut fra (Malterud, 2013). Jeg leste på nytt de håndskrevne resymeene jeg hadde skrevet fra hvert intervju. Deretter leste jeg temaene fra første trinn i analysen. Resymeene og temaene ble lest for å vurdere om førsteinntrykket var i overenstemmelse med sluttresultatet. Ut i fra denne refleksjonen hentet jeg opp noen meningsfulle enheter jeg tidligere hadde forkastet, som jeg allikevel prioriterte. I denne analytiske teksten skrives det i tredje person. Det vesentlige fra flere meningsfulle enheter er sammenfattet ved analyse. Hvert av avsnittene skal ha en overskrift, som kan hentes fra teori, forforståelse og utsagn fra informanter og fra hverdagslig språk. Jeg utformet overskrifter ut fra disse kriteriene. Prosessen med å rekontekstualisere er i tråd med Malterud (2013). Etter at analysens fjerde trinn foreløpig var utført la jeg frem funn og fortolkninger for lærere og medstudenter på høyskolen. Tilbakemeldingene medførte ytterligere vurdering og endring av navn på hoved - og underkategorier. Ved å finne frem tidligere kategorier, samt

sette sammen noen av kategorinavnene, ble nye kategorier til, mens andre kategorier ble ekskludert igjen.

Gjennom analysen ble det tydelig at rammene har stor betydning for utfallet av de valgte meningsfulle enhetene og kategoriene. De endelige kategoriene ble vurderte til å gi en meningsfull systematisering av materialet i henhold til temaet for studien, slik Malterud (2013) beskriver det. I følge Kvale & Brinkmann (2012) er en slik ny innsikt i tråd med den hermeneutiske sirkelen som åpner seg til en spiral, hvor ny forståelse oppdages. Når kodinger ikke medfører nye tolkninger eller ny forståelse oppleves det en metning av materialet (Kvale & Brinkmann, 2012). Til slutt i analyseprosessen opplevde jeg som forsker å ha nådd en metning, som inneholder i hovedessensen i materialet. De endelige hovedkategoriene og underkategoriene er skissert i denne tabellen:

Hovedkategorier	Underkategorier
Strukturelle systemer	Rammebetingelser for sykepleieres praksis Standarder og rutiner
Håndtering av faglige og personlige ressurser	Lindring og kontroll Å beskytte og utfordre Å praktisere pasientmedvirkning verbalt og nonverbalt
Koordinering og samarbeid	Tverrfaglig samarbeid Pårørende

Tabell 3: Hovedkategorier og underkategorier

Analysen danner grunnlaget for mine funn og fortolkninger, som fremstilles i neste kapittel.

5.0 FUNN OG FORTOLKNINGER

I dette kapittelet vil jeg presentere funn og fortolkninger av sykepleiernes erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase. Jeg har beskrevet og fortolket informantenes utsagn. Først fremstiller jeg strukturelle systemer, deretter håndtering av faglige og personlige ressurser og til slutt koordinering og samarbeid.

5.1 Strukturelle systemer

Studien viser at strukturelle systemer i avdelingen har innvirkning på hvordan sykepleierne kan tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase. Slike systemer kan i denne studien forstås som rammebetingelser, standarder og rutiner. Dette innebærer prioritering av økonomi med særlig hensyn til økt bemanning, antall faglærte, standarder og prosedyrer, rutiner, møter, samt fysiske forhold som å kunne ha enerom. Ofte står sykepleiere i spenn mellom å kunne følge gode standarder for pleie og omsorg og mangel på ressurser.

5.1.1 Rammebetingelser for sykepleieres praksis

Hovedlinjene i materialet viser at rammebetingelser påvirker hvordan sykepleierne praktiserer medvirkning. Funnet viser at ved å ha tilstrekkelig faglærte personale har man mer tid og høyere kompetanse til å kunne tilrettelegge for pasientmedvirkning. Informantene forteller at det er mangel på personale og at andre oppgaver enn direkte pasientkontakt må prioriteres. Dette kan eksempelvis være koordinering av oppgaver mellom samarbeidspartnere som lege, fysioterapeut, prest og kokk. Andre oppgaver sykepleierne utfører er bestilling av transport, kontakt med sykehus, telefoner og papirarbeid. Tiden som går med til slikt arbeid kan gå utover opplæring og faglig veiledning. Analysen viser at sykehjemmene har en opplæringsplan, men personalet klarer ikke å følge den fordi de må stramme inn på økonomien. En informant formidler en konsekvens av trange rammebetingelser: ” *Vi har vært i en dårlig situasjon organisasjonsmessig. Jeg skal serve to avdelinger, men så har jeg vært mye på hele huset*”. Informantene forteller at de ofte er alene som sykepleier på avdelingen eller på sykehjemmet.

Sykepleierne var tydelige på at de ønsker fler kollegaer med formell kompetanse i helsefag og økt antall personalet på avdelingen, spesielt når de har pasienter med kort forventet levetid.

Dette formidles slik av en sykepleier: ” *Det er veldig lite sykepleiere, ofte bare en sykepleier på vakt. Jeg ønsker å ha minst to sykepleiere på jobb, dag, kveld og natt*”. En sa følgende: ”*Og ekstra bemanning det får vi ikke. Det hadde vært fint å ha en ekstra på avdelingen den tiden*”. Sykepleierne sier at helgene er sårbare, fordi det er sjelden de har egen sykepleier på avdelingen og det er mange assistenter i helgene. Funn viser at ufaglærte også steller pasienter i livets slutfase.

I analysen fremkommer det at rammebetingelsene på sykehjem ofte kommer i skvis mellom svake pasientgrupper, de skjøre gamle med sammensatte behov for pleie og omsorg og de pasientene som er i livets slutfase, med helt spesielle eksistensielle, psykiske og fysiske behov. Flere av sykepleierne sier at de må prioritere tid og pleie til pasienter i livets slutfase. En av sykepleierne beskriver at det primært er den ”palliative pasienten” hun har som sin pasient, selv om det går utover de andre pasientene i avdelingen. Sykepleierne beskriver at de andre pasientene får nødvendig sykepleie med behandling, samtidig som de uttrykker bekymring over om de har tid nok til å gjøre gode observasjoner, slik en sykepleier beskriver: ”*Vår utfordring blir de andre pasientene. Det kan gå litt hurramegrunndt....hvis vi har veldig mye å gjøre. Det er da frustrasjonene kommer fordi vi må ta den dårlige pasienten*”.

Selv om sykepleierne uttrykker bekymring for de øvrige pasientene på avdelingen, sier de også at pasientmedvirkning for pasienter i livets slutfase må styrkes, men da må de gjennomføre god planlegging, blant annet ved bruk av arbeidslister som viser fordeling av personale. Et slikt system ivaretar pasientmedvirkning ved at kjente og kompetent personale steller pasienter i livets slutfase. Funn viser at mangelfull planlegging medfører ekstra belastning for sykepleierne og mindre pasientmedvirkning. En informant formidler viktigheten av å planlegge administrering av medisiner på forhånd: ”*Tidligere hadde jeg en erfaring med en hvor det gikk mot slutten, han hadde sterke smerter. Det stod på medisinararket at her var det kun lov å gi Morfin, så og så mange ganger. Vi sykepleiere kommer jo da i et dilemma og ser at den har behov og ringer legevakta. Hvis man da ikke kjenner pasienten og da skal forordne eventuelt mer Morfin eller ikke. Det tar tid å komme frem og organisere dette*”.

En viktig rammebetingelse for ivaretagelse av pasientmedvirkning er at pasienter i livets siste fase får ligge på enerom, slik det ofte er på langtidsavdelinger. På enerom er det vanligvis egen seng til pårørende, pasientene kan eksempelvis ha sin egen radio og tv og de kan høre på musikk når de selv ønsker det. Øremerkede senger for pasienter i livets slutfase erfares som

positivt fordi det er enerom med litt ekstra utstyr og tilrettelagt for pårørende, noe som styrker pasientmedvirkningen. Analysen viser at på korttidsavdelinger har pasientene som regel dobbeltrom. Dette kan være utfordrende fordi det kan være vanskelig å ha pårørende tilstede og det kan være komplisert å skjerme medpasienten.

En viktig rammebetingelse for pasientmedvirkning, viser seg å være rutiner rundt det å snakke om slutfasen i livet og pasientmedvirkning på sykehjem. Det er variasjon om sykepleierne sier at pasientmedvirkning i livets slutfase har vært samtaletema dem imellom. En sier at de ikke har faste møter hvor pasientmedvirkning i livets slutfase tematiseres, men at de tar det opp generelt på rapport og legevisitt. Enkelte av informantene uttrykker at de finner tid i en hektisk hverdag til fora for samtaler om livets slutfase med andre sykepleiere. Dette beskrives som korte møter på vaktrommet og på rapporter. Flere sykepleiere sier de opplever at det er vanskelig å være alene på jobb, fordi de ikke har mulighet til å konferere med andre sykepleiere. Undersøkelsen viser at det er lite tid som er satt av til samtaler. Materialet viser at enkelte har beboermøter, hvor pasientene kan komme med sine ønsker. Funn viser at sykepleierne ønsker at det opprettes refleksjonsgrupper, hvor de kan diskutere problemstillinger. En av sykepleierne har erfaring med etikkgrupper: *”Så har vi en etikkgruppe, fokus på etiske spørsmål. Det går på rapportene om morgenen og på ettermiddagen, når det er mest mulig folk. Jeg ønsker at vi kunne ha mer tid til å samle folk”*. En av informantene sier at hun har god nytte av å være med i sykepleienettverk i palliativ behandling i sykehusforetak, hvor hun sier de utveksler erfaringer.

Viktige rammebetingelser så langt er at det er tilstrekkelig faglærte, at sykehjemmet er tilrettelagt med enerom, at sykepleierne kan møtes for å snakke om pasientens situasjon og tilstand, samt at det er en god organisering og fordeling av personalet gjennom arbeidslister.

5.1.2 Standarder og rutiner

Med standarder og rutiner menes i denne studien; rutiner for dokumentasjon og bruk av prosedyrer, tiltaksplaner, kartleggingsverktøy og lovverk for pasienter i livets slutfase. Et samlet inntrykk viser at iverksetting av slike standarder for pasienter med kort forventet levetid har positiv betydning for pasientmedvirkning, fordi pasienten kan komme med sine ønsker som dokumenteres.

I materialet ser jeg at det er variasjon i hvordan sykepleierne beskriver at de skriver og leser tiltaksplaner angående denne pasientgruppen. Enkelte formidler at de har tiltaksplaner på pasienter i livets slutfase. Flere prioriterer å være hos pasienten fremfor å oppdatere tiltaksplaner, noe de sier medfører mangelfulle tiltaksplaner. Sykepleierne reflekterer over at de trenger mer tid til å skrive tiltaksplaner, og noen sier at de ikke har gode rutiner på å skrive spesifikt på pasienter i livets siste fase. Resultatene viser at det er manglende rutiner på å sjekke tiltaksplanene på hver vakt. En av sykepleierne sier at de har en plan, men at man må være kjent i avdelingen for å vite om den.

Analysen viser at kartleggings skjemaer for pasienter med kort forventet levetid kan finnes på sykehjemmene, men at bruk og opplæring av skjemaene ofte ikke er implementert som rutine i avdelingene. Likevel viser funn at det på intervjudtidspunktet er prosesser i gang med å utvikle standarder for praksis for slike rutiner. Et av sykehjemmene har innført Liverpool Care Pathway (LCP) som skal inneholde alle opplysninger om den døende, samt kartlegging av symptomer. En av de som er i startfasen med LCP sier: *"Vi bruker Liverpool Care. Det har vært brukt her på sykehjemmet, men ikke på min avdeling. Alle har fått opplæring. Jeg tror det funker fint"*. De fleste sykepleierne snakket uoppfordret om kartleggingssystemet Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), dette skjemaet inneholder symptomregistrering. I materialet fremkommer det at ikke alle har prøvd skjemaet, noen har ikke fått opplæring og noen vet ikke hvor skjemaet finnes på sykehjemmet, men alle har kjennskap til dette verktøyet. Funn viser at skjemaet er et godt utgangspunkt for pasientmedvirkning og kartlegging av pasientens helse. Noen uttrykker at de selv og pasientene synes det er vanskelig å bruke ESAS. En sykepleier forteller om ulike sider ved bruk av skjemaet: *"Litt vanskelig i starten å sette tall på ting. Noen som ikke alltid ønsker å snakke om ting og tang, men da får du en veldig konkret situasjon at det er gjennom dette skjema vi prater og får satt ting i system"*.

Sykepleierne beskriver at når de benytter prosedyrer for pasienter i livets slutfase, kan det styrke behandlingen og pasientmedvirkningen. Eksempelvis kan slike prosedyrer inneholde retningslinjer i kommunikasjon og symptomlindring. Informantene svarer ulikt på om de vet om de har prosedyrer. En av sykepleierne sier: *"Vi har en palliativ perm, alt ligger der og vi har sånn angående smertepumpe"*. På et av sykehjemmene uttrykker sykepleierne at de har en god prosedyre som kreftsykepleier har laget. Den ligger på kvalitetssystemet på "nett", men det er ikke alltid så lett å finne frem og man må finne den selv, sier en av informantene. En annen sykepleier sier: *"Ja, det er en skriftlig prosedyre vel, som ligger der. Nå ble jeg*

veldig i tvil ". Analysen beskriver at ikke alle har skriftlige prosedyrer for pasienter i livets slutfase og at sykepleierne savner det. Det kan være spesielt vanskelig når de har ansvar på andre avdelinger, hvor de aldri har møtt pasienter og pårørende før. Materialet viser at sykepleierne har rutiner på smertelindring. En av informantene sier: *"Det er veldig ofte at vi gjør det vi alltid gjør. De får hver 3.time og alt det her. Det blir rutine på det, og kanskje litt for mye sikkert"*. Enkelte av sykepleierne sier at de benytter lovverk bevisst, andre sier at de ikke bruker det aktivt, men tror de gjør det litt ubevisst.

Funn viser at det ofte er utydelige retningslinjer ved bruk av standarder om livets slutfase på sykehjem. Dette medfører at sykepleierne utfører ulik praksis i tilrettelegging av pasientmedvirkning ved bruk av skjemaer.

5.2 Håndtering av faglige og personlige ressurser

Analysen viser at god håndtering av faglige og personlige ressurser er viktig for å kunne tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter med kort forventet levetid. Slike ressurser omhandler i denne studien sykepleiernes erfaringer og kunnskap om livets slutfase. I dette avsnittet er lindring og kontroll, etiske valg, samt kommunikasjon i fokus. Funnene viser at sykepleiere står i vanskelige valg hvor de må overholde lovverk og rutiner, samtidig som pasienten skal kunne medvirke. Dette kan eksempelvis gjelde å fortsette eller avslutte livsforlengende behandling.

5.2.1 Lindring og kontroll

Funn viser at det er viktig å kunne skille mellom dagligdagse symptomer og tegn på at pasienten er i livets slutfase, samt å vite når denne fasen begynner. Dette er nødvendig å vite for å kunne behandle og tilrettelegge for medvirkning for denne pasientgruppen. I følge materialet beskriver sykepleierne hovedsakelig at livets slutfase begynner noen uker før døden inntreffer. Noen av sykepleiere mener at denne fasen kan starte allerede ved pasientens innkomst på sykehjemmet. I følge en av informantene kan det være : *".....siste stopp"*, når pasienten kommer til sykehjemmet. Ord som sykepleierne ofte gjentar når de beskriver livets slutfase er: fred, ro, omsorg, behov, kontroll, og lindring.

Flere av informantene sier de tilrettelegger for lindring av ubehagelige symptomer ved at de prøver å gi nærhet, omsorg, oppmerksomhet og tid til pasienten. En av sykepleierne sier:

”Jeg er opptatt av at pasienten ligger og har det bra, ikke kjenne på kvalme, smerte, uro....angst. Alle prinsipper jeg tenker ikke på det, så mye. Det blir veldig teoretisk”.

Beskrivelsene viser hvorvidt sykepleierne klarer å tilrettelegge for pasientens medvirkning i lindring er viktig for at pasienten skal kjenne på trygghet, mestring, kontroll og god

livskvalitet. En informant reflekterer over at pasienten selv kan medvirke: *”Hele almenntilstanden er redusert. Sterk nedsatt matlyst, lyst på drikke reduseres sterkt. Ikke aktuelt å mobilisere for enhver pris, da skal man få lov til å ha ro. Hva ønsker pasienten?”*

Sykepleierne legger vekt på at pasientene i livets slutfase er symptomlindret og spesielt smertelindret, slik en formidler det: *”...noe av det viktigste, at de kjenner at de er smertelindret.”.*

Sykepleierne ønsker å tilegne seg mer kunnskap, blant annet ved å gå på kurs i palliativ behandling. Noen sier de har vært på kurs, noe som varierer mellom informantene. De intervjuede sykepleierne beskriver at fagsykepleier og kreftsykepleier har positiv innvirkning på organisering av faglig fora. Sykepleierne på et av sykehjemmene sier de har faglunsjer, hvor tema har vært livets slutfase. En av informantene sier at tid til samtale i faglig fora har blitt mer systematisk etter at de har fått fagsykepleier. Sykepleierne som har kreftsykepleier på sykehjemmet forteller at undervisningen i palliasjon er organisert.

Flere av sykepleierne sier at noen pasienter vil at helsepersonell og pårørende skal ta avgjørelser og at pasientene ofte ikke ønsker behandling. Materialet antyder at symptomer, tilstand og hvor i forløpet pasienten er, har betydning for pasientens medvirkning, for eksempel at de gir lindrende behandling når pasientene selv uttrykker at de ikke ønsker mer kurativ behandling.

Sykepleierne uttrykker at de balanserer mellom lindring og kontroll av symptomer. En sykepleier sier: *”Det er viktig med kartlegginga, og hele tiden følge opp med symptomer”.* Intervjuene viser at sykepleierne er opptatt av både å ha kontroll på pasientens forløp og sine egne avgjørelser, samt å bidra til at pasienten har kontroll på sitt liv. Eksempelvis erfarer en av informantene at ved å ha døra på gløtt kan hun både observere pasienten, og oppleve å ha kontroll selv. En annen sykepleier reflekterer over når skal jeg la pasienten ta kontroll og når skal jeg slippe: *”Det har med kontroll i eget liv. Viktig å kjenne på det å være medbestemmende. Det har med livskvalitet, selv om man vet at man skal dø. Kvaliteten på den*

tiden man har igjen, å få lov til å bestemme over den når man vil". Analysen viser at når sykepleier prøver å gi slipp på sitt eget kontrollbehov får pasienten styrket sin medvirkning. En av sykepleierne sier følgende: "Jeg ser en som har kreft, som har behov for å ha litt av medisinen stående på nattbordet. Akkurat det er viktig og så gjøre noen unntak og ha medisinen enten beroligende eller smertelindrende tilgjengelig..... for å kunne kjenne en mestring på det å kunne ta det initiativet selv, og kjenne at det gir en veldig trygghet".

Undersøkelsen viser at sykepleierne erfarer at det er positivt for pasientens medvirkning når sykepleier har kunnskap i lindring og når hun lar pasienten ha en viss kontroll.

5.2.2 Å beskytte og utfordre

Analysen viser at sykepleierne står i vanskelige valg mellom å beskytte og utfordre og at det er en del av sykepleiernes praksis med hensyn til å ivareta pasientens rett til medvirkning. Utfordringene sykepleierne beskriver er knyttet til spørsmål om fortsatt behandling, fysisk og kroppslig pleie, samt symptomlindring. En av informantene formidler: *"Min erfaring er at alt vi gjør er slitsomt og vondt på slutten og at man må finne balansen. Hva som er etisk riktig. Når pasienten ikke kan svare selv, så må vi tenke, er det nødvendig?"*. Sykepleierne gir uttrykk for at de beskytter og utfordrer både seg selv og pasientene. En typisk utfordring kan være *".....hvor lenge skal man fortsette hvis det gir mye bivirkninger, hvis man ikke helt vet effekten"*. En faglig - etisk utfordring flere informanter snakket om er om man skal gi intravenøs væske - og antibiotikabehandling når man vet at behandlingen medfører plager for pasienten. Sykepleierne sier at pasienten ofte ikke vil ha slik behandling. Materialet viser at det i tillegg kan være fysiske endringer hos pasienten som kan vanskeliggjøre igangsetting av behandling. En informant forteller: *"Jeg sa at nå kan jeg prøve å legge inn veneflon. Jeg vil sikkert måtte stikke ti ganger, for det var helt umulig og det plaget han veldig"*.

Sykepleierne uttrykker at de står i faglige - etiske utfordringer og dilemmaer, der pasientens medbestemmelse og beslutninger kan påføre skade. En sykepleier gir eksempel på at hun lar pasienten bestemme selv når han ikke vil ha munnstell, selv om hun vet at han hadde fått det bedre etterpå. Et annet eksempel er at flere av sykepleierne sier de lar pasienten bestemme selv hvis han ikke vil snues. En av sykepleierne sier: *"Han hadde sår på ryggen, og han ville bare ligge på ryggen. Skal vi bare gå og snu ham? Nei, da sa jeg til de andre vi skal ikke røre ham. Da fikk han bestemme"*. Analysen viser at sykepleierne kan gi smertestillende mot

pasientens vilje eller mot hans kjennskap om at han får det, fordi de ønsker å beskytte pasienten mot smerter. Det kan være lett å overstyre pasienten når sykepleiere ser at pasienten har vondt. Samtidig viser funn at sykepleierne utfordrer seg selv når de ikke lar pasienten bestemme og at de synes det er vanskelig når de tar slike beslutninger på pasientens vegne. Undersøkelsen viser at sykepleierne erfarer at pasientene noen ganger vil mer enn de er i stand til, noe som kan utfordre pasientmedvirkningen. En av sykepleierne formidler en slik situasjon: *”Man må tenke faglig, for dette er jo en syk pasient som ikke alltid klarer å tenke klart og som kanskje vil mer enn det vedkommende orker. Sånn kan jo brukermedvirkningen og autonomibiten ikke henge helt på greip ”.*

Analysen viser at sykepleiere erfarer at de utfordres i ulike etiske valg og noen ganger må de velge for pasienten. Sykepleierne prøver å finne balansen når og hvordan de skal ta avgjørelser og når pasienten skal få bestemme selv.

5.2.3 Å praktisere pasientmedvirkning verbalt og nonverbalt

I følge resultatene er det skillelinjer i hvordan sykepleierne kommuniserer med pasienter i livets slutfase. Sykepleierne forteller at de kan ha en verbal kommunikasjon om døden med pasienten i form av dialog eller informasjon, mens flere sier de kommuniserer på en nonverbal måte, ved å observere kroppsspråket. Sykepleierne uttrykker at både en verbal og nonverbal kommunikasjon kan fremme pasientens medvirkning, men de erfarer likevel kommunikasjon med pasienter i livets slutfase som vanskelig. En av informantene uttrykker følgende: *”Jeg føler at de viktige samtalene om hva, hvordan føler du nå, hvordan er livet for deg nå, og man begynner å se tilbake er du fornøyd med det. Den samtalen synes jeg er vanskelig”.* Et spørsmål en sykepleier opplever som vanskelig kan innebære medvirkning: *”Jeg synes jo det kan være vanskelig å spørre hva vil du nå, nå er du jo dårlig?”.* En annen av de som ble intervjuet reflekterer over at hun kan spørre direkte: *”Jeg tror hun har mye smerter, hvorfor ikke spørre, har hun mye smerter tro?”.* En av sykepleierne formidler dette utsagnet som ikke er typisk i materialet: *”Har du bestemt hvor du skal begraves, hvilken kirke eller salme? Mange synes det ikke er ubehagelig å snakke om det. Fordi min plass skal være hos min mann på den kirkegården. Jeg skal være her eller jeg skal kremes”.* Et mer typisk spørsmål kan være om pasienten ønsker hjerte - lungeredning (HLR). Analysen viser at det er viktig at sykepleier vurderer pasientens tilstand hva han er åpen for å snakke om. En sykepleier reflekterer over at pasienten kan ha en mening, men samtidig sier hun at hun ikke

vet hva pasienten mener. En utfordring for sykepleierne er når de beskriver at de ikke vet om pasienten svarer riktig på det de spør om, eller at de kanskje ikke vet hva de svarer på.

I materialet fremkommer det at sykepleierne er klar over hvor viktig det er med den eksistensielle samtalen, men de fleste synes det er krevende. En av sykepleierne sier at de ofte ikke får svar på hvordan pasienten vil ha det helt til slutt: ”..... fordi vi ikke spurte”. Flere ønsker seg mer kunnskap om samtaler i livets slutfase. Funn viser at sykepleierne synes det hadde vært nyttig å observere samtaler kreftsykepleier har med pasienter i livets slutfase. En av informantene beskriver at det er viktig å ha en dialog med pasienten om fysiske endringer, slik at han også kan medvirke: ”Det er viktig å huske å informere pasienten, hvordan dette skal bli. Hva skjer med deg, hva skjer med kroppen, hvordan kommer du til å reagere og hvordan kan vi lindre?”. Funn viser at det er viktig å tørre å informere pasienten og pårørende om at pasienten er kommet langt i forløpet. En av sykepleierne sier at hun oppfatter at pasientene blir lettet når de får en slik informasjon.

En faktor informantene trakk frem som vesentlig i medvirkning er å legge frem alternativer for pasienten, slik at han selv kan ta valg. En av sykepleierne sier det er viktig at man er ”litt på” og spør konkrete spørsmål. Hun sier at hun ikke kan vente på at pasienten kommer med disse ønskene. Eksempelvis kan dette være hvis pasienten ikke orker morgenstell så kan han få velge om han vil stelles på kvelden i stedet. Det er sammenfallende syn på at sykepleierne synes det er godt når de kan oppfylle ønsker i tråd med pasientens ønsker.

Et samlet inntrykk er at sykepleierne erfarer at pasientene ikke kan kommunisere verbalt den aller siste tiden. Hos pasienter som ikke lenger kan kommunisere verbalt, beskriver sykepleierne at de tolker kroppsspråket, eller de bruker pårørende for å få informasjon om pasientens ønsker. En av informantene beskriver en slik nonverbal kommunikasjon: ”Dette er et stadium hvor pasienten ikke kommuniserer med meg, hvor jeg må tolke uttrykk, ansiktsuttrykk og uro i kropp og hvordan pasienten puster. Det er en samtale mer kanskje mellom meg og pårørende. På en måte er det jo en pasientmedvirkning, bare at pasienten ikke kommuniserer med ord”. Den samme informanten sier: ”Har du vondt nå, klem meg i hånda, kanskje noen klarer å klemme i hånda. Du må prøve å komme på alt du kan for å få pasientmedvirkningen inn”. En av sykepleierne i studien uttrykker at det kan være vanskelig å tolke kroppsspråket og hun lurer ofte på: ”.....var det et nikk eller?”.

Datamaterialet viser at samtale og skriftlig informasjon om livets slutfase ved pasientens innkomst på sykehjemmet, er en styrke i tilrettelegging av pasientmedvirkning. Det er ikke

entydig om sykepleierne har slike samtaler og informasjon. En sykepleier sier at de har informasjonsskriv i en velkomstmappe, om hva som skjer livets slutfase, som både pasienten og pårørende kan lese ved innkomst. Materialet viser at ved slik informasjon kan pasienten, mens han ennå er frisk, være med å medvirke til hva slags behandling eller ikke behandling han ønsker. Sykepleierne sier at dette spesielt gjelder mat, væske - og antibiotikabehandling, sykehusinnleggelse og HLR.

Humor ble pekt på som viktig i kommunikasjonen med pasienter med kort forventet levetid, vel og merke når pasienten legger opp til det først. Analysen viser at humor kan bety at sykepleier og pasienten ler og har det morsomt sammen. Enkelte av sykepleierne sier at ved bruk av humor er det viktig at pasienten er klar og orientert, samt at pleier kjenner pasienten godt. En av sykepleierne sier at det er pasientene som gir henne selvtillit og trygghet til å bruke humor.

Funn viser at når sykepleierne har direkte samtaler om liv og død, lar pasienten få valgmuligheter, observerer kroppsspråket, har innkomstsamtaler om livet siste fase og benytter humor kan de tilrettelegge for å praktisere pasientmedvirkning gjennom kommunikasjon.

5.3. Koordinering og samarbeid

I analysen fremkommer det at sykepleierne koordinerer samarbeidet mellom ulike faggrupper i behandling av pasienter som er i livets siste fase og de samarbeider med pårørende. Dette får innvirkning på pasientens muligheter til medvirkning.

5.3.1 Tverrfaglig samarbeid

Sykepleierne beskriver at de har et nettverk av samarbeidspartnere som kreftsykepleier, hjelpepleier, lege, fysioterapeut, ergoterapeut, kokk og prest. En informant vektla at slike tverrfaglig samarbeid er viktig for flere parter: *"Det er greit med møter, for å vite hva vi kan gjøre i sånne situasjoner, å finne mening, å finne en vei som er bedre for pasienten, for oss og for pårørende"*. Ved et av sykehjemmene er det ansatt både kreftsykepleier og onkolog, som sykepleierne sier de lærer palliativ pleie av. Sykepleierne på dette sykehjemmet sier de kan kontakte kreftsykepleier ved behov.

Materialet viser at det er viktig å ha kjente leger på sykehjemmet som kan ivareta pasientens medvirkning. Når det ikke er lege på sykehjemmet kontakter sykepleierne legevakten, de kjenner ikke pasienten og hans behov og ønsker for lindring og pleie. Flere av sykepleierne beskriver at de tilrettelegger og koordinerer samtaler mellom pasient og pårørende og lege og prest. En sykepleier sier: *”Hvis de er i en vanskelig situasjon, så sier vi det til legen, så settes det i gang samtale med både pasienter og pårørende”*. I følge informantene har legen og presten ofte samtaler om liv og død med pasienten. En sykepleier uttrykker det slik : *”...han (legen) kan sette seg ned og snakke om døden og disse dypere tingene når det er behov for det”*. Funn viser at prest er lett tilgjengelig når pasienten spør etter det. Materialet viser at man kan glemme det åndelige aspektet, dersom pasienten selv ikke klarer å sette ord på det. En sykepleier beskriver at presten kan få inn en annen dimensjon, annerledes enn sykepleier. Eksempelvis kan presten snakke om livet etter døden. En informant reflekterer over at pasientene blir roligere når de har snakket med prest.

Som nevnt har sykepleierne flere samarbeidspartnere. Intervjumaterialet viser at pasientene får ønskekost. En av sykepleierne sier : *”Kjøkkenet er veldig imøtekommende hvis vi har ønsker for denne pasientgruppen”* . Sykepleierne sier de tar kontakt med fysioterapeut og ergoterapeut. Funn viser at ergoterapeut er en viktig samarbeidspartner, som skaffer utstyr til pasienter som er i livets slutfase. Materialet viser at det er ulikt om pasientene har tilgang på fysioterapeut. En av informantene sier hun ønsker å ha fysioterapeut som kan gi massasje til pasienter som er i livets slutfase.

Sykepleierne erfarer at det er de som må ta ansvar for å få tverrfaglig samarbeid til å fungere. Funn viser at konsekvensen av dette blir at de samtidig ubevisst gir slipp på det direkte pasientrettede ansvaret. Eksempelvis kan dette være de vanskelige samtalene. Det er sykepleiere som kontakter presten, legen og fysioterapeuten, deretter forsvinner sykepleieren ofte fra pasienten.

5.3.2 Pårørende

Alle informantene beskriver at pårørende har innflytelse på pasientens medvirkning når livets slutfase er en realitet. Informantene brukte ofte ordet *pårørende*, selv om hovedspørsmålene i intervjuguiden ikke inneholder dette ordet. Sykepleierne sier det er viktig at de viser omsorg og har god kontakt med pårørende og at det medfører trygghet og støtte for pasienten.

Sykepleierne sier at pårørende er en nyttig ressurs som ofte snakker med pasienten, om hvordan han ønsker å ha det i livets slutfase. En sykepleier formidler det slik: *”Flere har snakka med pårørende om det tidligere, at dem ikke ønsker går det ofte i. En dame, som nå er preterminal, har sagt til datteren, la meg få lov å dø. Vi må ofte snakke med pårørende om sånne ting. Hva tror du de ville ønsket?”*. En annen sykepleier formulerer seg slik: *”Jeg bruker pårørende enormt i de situasjonene. Når pasienten ikke selv kan svare, så er det faktisk de som ofte kjenner pasienten godt”*. Funn viser at sykepleierne ser på det som medvirkning når pårørende sier hva pasienten ønsker.

Hovedlinjer i resultatene viser på den annen side at sykepleierne erfarer pårørende som utfordrende når det gjelder pasientens medvirkning. I følge informantene har pårørende ofte andre ønsker enn pasientens ønsker og det som sykepleierne vurderer som faglig - etisk riktig. Eksempelvis sier flere av sykepleierne at pårørende ofte ønsker at pasienten skal få væske - og antibiotikabehandling i livets slutfase. Sykepleierne sier at pasienten selv ofte ikke ønsker slik behandling. Informantene formidler at det ikke er faglig forsvarlig å gi livsforlengende behandling, som gir mer lidelse. Funn viser at sykepleierne må informere pårørende gjentatte ganger at slik behandling kan gjøre mer skade enn nytte, noe de synes er utfordrende. Eksempelvis sier en av sykepleierne dette som er betegnende for en slik situasjon: *”Pasienten var i palliativ fase, men han ønsket ikke væske selv, men pårørende. Han klarte ikke å svelge og klarte ikke å spise, men pårørende ønsket, dem synes han var dehydrert, og dem ønsket væske. Jeg var i en vanskelig situasjon på grunn av pårørende. Jeg sa for tredje gang at det blir veldig plagsomt for pasienten”*. Sykepleierne beskriver at de til en viss grad gir etter for pårørendes ønsker. En sykepleier sier at de kan medisinerer pasienten for pårørende sin skyld. En annen sykepleier sier at hun gir mat eller drikke med teskje, fordi pårørende vil at pasienten skal få i seg ernæring. Samtidig forteller sykepleieren at hun informerer pårørende at det kan bli mer plagsomt for pasienten. Materialet viser at sykepleierne reflekterer over at pårørende kan være med i stell av pasienten, dette kan eksempelvis være munnstell.

Enkelte beskriver spørsmål om sykehusinnleggelse for pasienter i livets siste fase som en utfordring hvor sykepleier og pårørende ofte kan stå imot hverandre og ha ulike syn. Sykepleierne sier at pasienten selv kan ha uttrykt at han vil være på sykehjemmet, men pårørende ønsker at han skal på sykehus. I tillegg viser funn at det er vanskelig å forholde seg til pårørende som er uenige seg imellom. Pårørende kan for eksempel begynne å krangle om eiendommer, samtidig må sykepleier forholde seg til den døende og gi samme informasjon til alle pårørende.

Resultatene viser at pårørende både er en ressurs og en utfordring i pasientmedvirkning.

Funn og fortolkninger presentert i dette kapitlet danner grunnlaget for diskusjonen i neste kapittel.

6.0 DISKUSJON

Med egne erfaringer som bakgrunn diskuteres funn og fortolkninger i lys av teori og annen forskning. I andre og siste del av diskusjonskapittelet, presenterer og reflekterer jeg over studiens kvalitet.

6.1 Diskusjon av funn og fortolkninger .

Å diskutere helsefremmende arbeid for pasienter i livets slutfase kan virke selvmotsigende. På den annen side viser definisjonen på helse (WHO, 1998) og helsefremmende arbeid (WHO, 1986) at begrepene innebærer velbefinnende. André & Ringdal (2015) sier at det kan se ut som et paradoks å fremstille helsefremmende arbeid i tilknytning til døende. Samtidig sier de at velvære er en sentral faktor for at døende skal kunne bevare sin helse. Materialet viser at sykepleierne vil det beste for pasientens ve og vel, som kan bety velbefinnende i et helseperspektiv.

I diskusjonen tilstreber jeg å besvare forskningsspørsmålene samlet: 1) Hvordan erfarer og beskriver sykepleiere pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem? 2) Hvordan erfarer og beskriver sykepleiere at sykehjemsavdelingen er tilrettelagt for pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase?

6.1.1 Strukturelle systemer, organisering og rammebetingelser i avdelingen

Min studie viser at tilstrekkelig rammebetingelser som bemanning, fagpersoner, opplæringsplaner som etterleves, enerom og bruk av standarder, samt gode rutiner har positiv betydning for tilrettelegging av medvirkning for pasienter som er i livets slutfase. Analysen viser at avdelingen er organisert slik at sykepleiere koordinerer samarbeidet med andre fag - grupper, dette kan ha både positiv og negativ betydning for pasientmedvirkning. Et annet funn er at sykepleiere står i vanskelige valg hvor de må overholde lovverk og rutiner, samtidig som pasienten skal kunne medvirke. Ofte står sykepleiere i spenn mellom å følge standarder og på den annen side mangler de nødvendige ressurser. Antonovsky (2012) legger vekt på at det er viktig å ha materielle, sosiale og organisasjonsmessige ressurser til rådighet, som kan styrke opplevelsen av håndtering av krav den enkelte sykepleier møter. Slik jeg forstår det betyr det at når sykepleier har tilstrekkelig med slike ressurser kan hun bedre takle utfordringer i

situasjoner med pasienter i livets slutfase. I tillegg påpeker Antonovsky (2012) viktigheten av at den enkelte har mulighet til å trekke seg unna for å kunne hente krefter. Min studie viser at sistnevnte ofte er vanskelig for sykepleierne i en travel arbeidshverdag med marginale rammer. Dette er viktig i et helse- og empowermentperspektiv.

Min empiri finner støtte i Norsk senter for menneskerettigheter (2014) og Askheim & Starrin (2012) som påpeker at trang økonomi og mangelfulle strukturelle systemer medfører at pleiere ikke får tilrettelagt for pasientmedvirkning slik de ønsker. Undersøkelsen min viser at organiserings- og opplæringsplaner ikke blir fulgt på grunn av dårlig økonomi, lav bemanning og sykepleieroppgaver som ikke er direkte pasientrettet. Askautrud & Ellefsen, (2008) sier at ved slike betingelser blir tid til pasientkontakt redusert. Sykepleierne har mange pasienter med sammensatte behov som trenger pleie og behandling. En kan undre seg over hvor mye tid som blir igjen til pasienter som er i livets slutfase, selv om sykepleierne prioriterer denne pasientgruppen. Norsk senter for menneskerettigheter (2014) påpeker at som en følge av lav bemanning på sykehjem blir ikke pleie- og omsorgsbehov tilstrekkelig ivaretatt. Sykepleiere opplever altså en kløft mellom pasientens behov på den ene siden og mangelfulle ressurser på den andre siden. Askheim (2012), belyser også dette temaet: helsearbeideren ønsker å tilrettelegge for pasientens medvirkning og empowerment samtidig som organisasjonens regler, krav og innsparing ofte begrenser denne medvirkningen (ibid). Den ansatte må balansere mellom pasient og administrasjonen, og være lojal mot begge. Slik sett er empowermentprosessen både en individuell og strukturell prosess, som er avhengig av hverandre (Askheim, 2012). Man kan også velge å kalle prosessen for psykologisk empowerment eller strukturell empowerment.

I følge Ingstad (2010) medfører økt tidspress et større fokus på økonomi enn selve pleien. Hun påpeker at organisatoriske endringer blir nødvendig for å kunne møte nye og økende behov. Forutsetningen for endring er å ha kunnskap om arbeidsforholdene og hvordan sykepleiere mestrer disse arbeidsforholdene. Disse endringene kan være resultatstyring, bruk av standarder, desentralisering og større bevissthet om bruk av offentlige ressurser. Valen et al. (2011) sier at sykepleiere i nettverksgrupper for palliasjon blir orientert om ressurser og kunnskap om standarder. Dette kan de benytte for å be om tilskudd til å stille krav på sine arbeidssteder.

Informantene ønsker flere sykepleiere i avdelingen. Analysen viser at det er få sykepleiere, mange ufaglærte og lav bemanning på sykehjemmene. Dette til tross for økt fokus på

kompetanse (St. meld. 47, 2008 -2009) (2008)); Helsedirektoratet, 2015). Empirien er i overensstemmelse med Norsk senter for menneskerettigheter (2014), som viser at en fjerdedel av pleierne på sykehjem har høyskoleutdannelse, resten har videregående eller er ufaglærte. I tråd med Askautrud & Ellefsen (2008) er et argument for å øke antall fagpersonell i avdelingen at disse har mer kompetanse enn ufaglærte til å kunne aktivisere pasientens ressurser. Videre viser sistnevnte studie at ufaglærte ofte spør andre pleiere om hjelp og de utfører oppgaver som pasienten selv kan gjøre. I et empowermentperspektiv innebærer dette at det er viktig med høy kompetanse i behandling av pasienter som er i livets siste fase. I tillegg til at kompetansen er varierende og sykepleierdekningen lav, er ikke sykehjemmene tilrettelagt for pasienter i livets slutfase, og deres medvirkning, selv om dette er lovpålagt.

Min studie viser at flere pasienter i livets slutfase ligger på dobbeltrom, til tross for at Helsedirektoratet (2015) påpeker at pasienter som får palliativ behandling skal ha mulighet for enerom. Sykepleierne flytter noen ganger medpasienten, eksempelvis til en liten stue. Ved å ha enerom ivaretas både pasienten som er i livets siste fase og medpasienten, da har man mulighet til selv å bestemme når man eksempelvis vil høre på musikk, se på tv og ha pårørende på besøk.

I en hektisk arbeidshverdag lykkes sykepleierne å ha visse rutiner på å snakke seg imellom om pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase. De tar seg tid til korte formelle og uformelle samtaler. Etske refleksjoner kan foregå på rapporter, personalmøter og i faglunser. Imidlertid viser Børslett et al. (2011) at det er nødvendig å ha etske refleksjonsgrupper på faste tidspunkt for at det skal ha nytteverdi, minst en time hver annen uke, og det må være forankret i ledelsen. Min erfaring er at SME - modellen, omtalt i teoridelen er et godt utgangspunkt for slike diskusjoner. Det forstås som at slike rutiner for samtaler bør settes i system.

Datamaterialet støttes av studier til Ingstad (2010) og Emilsdóttir & Gústafsdóttir (2011), som antyder at personalet blir nødt til å finne strategier for å utnytte de ressursene man har for å tilrettelegge for at pasienter som er i livets slutfase kan medvirke. Min studie viser at planlegging er en måte å kunne anvende de ressursene man har. Eksempelvis kan sykepleier benytte fordelingssystem med arbeidslister, slik at de så langt det er mulig, sikrer at personalet med høy kompetanse steller denne pasientgruppen. Det er også viktig å planlegge å administrere eventuelle medisiner i god tid før pasienten er i den aller siste fasen i livet.

Alternativet kan ofte være at en lege som ikke kjenner pasienten forordner medisiner, hvor pasientens ønsker kanskje ikke blir vektlagt

Som nevnt kan det være både fordeler og ulemper ved at sykepleier koordinerer samarbeid med andre faggrupper. I tråd med Kaasa (2008) kan det forstås som at sykepleierne vil tilrettelegge for at pasientens ønsker diskuteres i en helhetlig vurdering. Slike funn har også André & Ringdal (2015), som sier at dette er en oppgave sykepleierne gjør i tillegg til et betydelig antall andre oppgaver. Dreyer et al. (2011) viser at mangel på koordinering medfører at sykepleiere ikke kan gi tilstrekkelig hjelp og omsorg til pasienter i livets siste fase og deres pårørende. Studien min viser at fordelene ved å koordinere er at sykepleier organiserer og har oversikt over de ulike aktørenes oppgaver. Dette er i tråd med Antonovsky (2012) som sier at det er viktig at sykepleier organiserer og legger til rette for god håndtering av oppgaver. Resultater i min studie antyder at en svakhet med en slik rolle er at det kan gå på bekostning av andre sykepleieoppgaver. Eksempelvis kan slike oppgaver være samtaler med pasienter i livets slutfase. Slike samtaler overlates ofte til lege, prest og kreftsykepleier, hvilket også kan være på grunn av at ansvar pulveriseres, slik Kaasa (2008) beskriver det. Det synes som en slik sykepleierrolle fører til at sykepleierne blir opptatt av å koordinere fremfor å yte sykepleie, de kan la seg skyve vekk fra pasientene. Prest, lege og fysioterapeut tar seg eksempelvis ofte av psykiske, fysiske og åndelige behov, i følge WHO (1998) er dette viktige elementer for å oppnå en god livskvalitet. Ved å organisere opplæring av samtaler med eksempelvis kreftsykepleier, kan sykepleier selv ha samtaler med pasienten om eksistensielle spørsmål.

Helsetilsynet (Norsk senter for menneskerettigheter, 2014) påpeker at det tverrfaglige samarbeidet har et forbedringspotensiale, ikke minst i situasjoner hvor det er mangelfull tilgang på lege og fysioterapeut. Dette kan svekke pasientmedvirkningen for pasienter med kort forventet levetid. Kaasa (2008) vektlegger at fysioterapi og massasje kan lindre ubehagelige symptomer for pasientgruppen, som smerte og tungpusthet, samt at det kan gi velvære. Ved at pasienten selv er medvirkende til mål i behandlingen og at pasientens ressurser fremmes kan mestring oppnås (Kaasa, 2008). Sykepleierne i min studie sier at ofte må legevaktslege kontaktes, som ikke kjenner pasientens ønsker og behov. Steindal & Sørby, (2010), sier at sykehusinnleggelse for pasienter i livets siste fase ofte er en følge av mangel på legedekning i sykehjemmet, manglende dokumentasjon, og at pasienten selv ikke kan uttrykke seg. Når legen har høy stillingsprosent og sykehjemmet har samme system på alle avdelingene unngås oftere sykehusinnleggelse (Dreyer et al., 2011). Datamaterialet viser at

pasienten ofte ønsker å bli værende på sykehjemmet, noe som oppleves trygt i følge Emilsdóttir & Gústafsdóttir (2011) og Midtbust et al. (2011).

I lys av helse og empowerment er det interessant at sykepleierne mener dokumentasjon, tiltaksplaner, kartleggingsverktøy og prosedyrer styrker pasientmedvirkningen for pasienter i livets siste fase. Dette kan handle om at sykepleierne får økt bevissthet om pasientens ønsker og ressurser, bedre kontinuitet og et felles utgangspunkt. Gjerberg & Bjørndal (2007) sier at pasientmedvirkning i livets slutfase styrkes når man har skriftlige standarder og rutiner som er lett tilgjengelige. Dette, sier de, avhenger av kompetanse både på individ - og systemnivå.

Intervjumaterialet synes å vise at kartleggingsskjemaer, som ESAS og LCP, beskrevet i funn og fortolkninger, er et godt utgangspunkt for pasientmedvirkning og kartlegging av pasientens helse. Samtidig viser studien at det er en risiko for at slike skjemaer kan virke mekaniske i omsorgen for pasienter i livets slutfase. Standardiserte kartlegginger kan skape avstand til pasienten når man kommer inn med et papirskjema og begynner å spørre. Myhra & Grov (2010) sier på den annen side at sykepleier gjennom en slik dialog kan få vite hvordan pasienten har det og hvilke ønsker han har.

I tråd med Myhra & Grov (2010) viser datamaterialet at flere av sykepleierne var usikre på om de har prosedyrer og kartleggingsverktøy for denne pasientgruppen, hvor de finnes og om de har fått opplæring. Noen vet at slike skjemaer finnes og de benytter slike standarder. Som tidligere nevnt er også min erfaring at slike standarder ofte ikke er rutine i avdelingen og det kan være vanskelig å vite hvor slike skjemaer til enhver tid befinner seg. Analysen min er i samsvar med Myhra & Grov (2010) sin studie som sier at sykepleiere trenger opplæring i bruk av kartleggingsskjemaer og prosedyrer, skriftlige rutiner, samt at det forankres i ledelsen. Jeg anser det som viktig å finne balansen mellom å benytte slike standarder som en rutine og å utøve sykepleie tilpasset den enkelte pasients behov.

Studien min er i overensstemmelse med Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47, (2008 - 2009 (2008)) som hevder at det styrker pasientmedvirkningen å benytte tiltaksplaner, fordi dette kan bidra til at pasientens ønsker og behov dokumenteres. Det kan synes som pasienter med kort forventet levetid ofte ikke orker mer behandling eller å medvirke, dette er viktig å dokumentere. Undersøkelsen viser at det er spesielt viktig å ha tiltaksplaner når det er sykepleiere fra andre avdelinger på vakt, som ikke kjenner pasienten. Enkelte prioriterer å skrive tiltaksplaner, mens flere sykepleiere beskriver tidspress som en utfordring som gjør at de må velge mellom å være hos pasienten og å skrive tiltaksplaner. Slike valg medfører ofte

mangelfulle tiltaksplaner på pasienter i livets slutfase. Dette er i tråd Johnsen et al. (2014) som viser at når få tiltaksplaner er oppdatert, samtidig som mesteparten av notatene er utydelige og har et uklart språk, kan feil behandling av pasienten forekomme. Det kan forstås som at det å skrive tiltaksplaner på pasienter i livets slutfase bør prioriteres som en rutine i avdelingen for at pasientens ønsker og behov skal komme tydelig frem. Når det er forskjell på om sykepleierne praktiserer å benytte standarder synes det som det skaper rom for at sykepleierne utøver individuell praksis av sykepleie og pasientmedvirkning.

Analysen viser at sykepleiere ofte kommer i skvis mellom rammebetingelser og pasientens behov og de må finne balansen når de skal tilrettelegge i pasientmedvirkning. De må gjøre prioriteringer som kan gå utover pasientens mulighet til å medvirke, og dermed ser det ut som sykepleierne underordner seg det strukturelle systemet i avdelingen. Det kan forstås som at strukturelle systemer og organisering er en utfordring som må løstes fra individ - til systemnivå. Rammebetingelser kan handle om myndighetenes prioriteringer av midler til pasientgrupper og institusjoner. I følge Hjort (2010) prioriteres ofte unge og middelaldrende mennesker med kreft til palliativ behandling fremfor eldre pasienter i livets slutfase.

I neste delkapittel vil jeg diskutere sykepleieres faglig - etiske kompetanse med pasientmedvirkning i lys av helse og empowerment

6.1.2 Kompetanse - betydning for pasientmedvirkning

I studien fremkommer det at kompetanse er viktig for at sykepleier kan tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter med kort forventet levetid. I lys av Antonovsky (2012) kan det forstås som at ressurser som kunnskap og erfaring, samt utfordringer i henhold til den ansattes kompetanse, er faktorer som styrker sykepleier i håndtering av å løse oppgaver tilknyttet pasienter i livets slutfase.

Det synes som om sykepleierne har god kompetanse på symptomlindring for pasienter som er i livets siste fase. I tråd med Haukelien et al. (2015) ønsker sykepleierne samtidig mer fokus på fagutvikling, slik at de kan tilrettelegge for at pasienten kan oppleve medvirkning, trygghet, mestring og egenkontroll som kan styrke pasientens livskvalitet. Dette er viktig fordi sykdom og plager kan være en viktig årsak til redusert medvirkning for pasienter som er i livets siste fase. Nortvedt (2012) sier at å være tilstrekkelig symptomlindret, kan medføre mestring for pasienten, men at ubehagelige symptomer, eksempelvis smerte, kan takles bedre

ved å ha en god mestringsfølelse. Fugelli & Ingstad (2009) og Hjorth (2010) er i tråd med Antonovsky (2012) når de vektlegger mestring som et viktig element i helsebegrepet. Gjerberg & Bjørndal (2007) beskriver at informantene som hadde fått undervisning i symptomlindring, erfarte en økt kompetanseheving og en bevisstgjøring om hva palliasjonsfasen innebærer. I min undersøkelse fremkommer det at kreftsykepleier og fagsykepleier er viktige ressurser i fagutvikling for sykepleiere. Ved at de underviser og tilrettelegger for diskusjonsfora i palliativ pleie og pasientmedvirkning, øker dette den faglige kompetansen. I henhold til yrkesetiske retningslinjer har også alle sykepleiere ansvar for egen faglig oppdatering (NSF, 2011).

Imidlertid er det viktig å påpeke at det ikke kun må legges vekt på sykepleierens kunnskap og ferdigheter. For at pasienten skal kunne medvirke er pasientens kompetanse også en viktig faktor. For å kunne oppnå empowerment er det betydningsfullt at sykepleierne er bevisst på at både pasientens og sykepleierens kompetanse er likeverdige (Askeheim & Starrin, 2012; Tveiten, 2009; Heggdal, 2008). Jeg sier meg enig i Tveiten (2009), som skriver at for å lykkes i medvirkningen er det vesentlig at fagpersonen identifiserer seg selv som faglig ekspert og anerkjenner pasientens kompetanse som ekspert på seg selv, selv om pasienten er svært syk. Å godta en slik ekspertrolle betyr likeverd og omfordeling av makt (Tveiten, 2009). I et empowermentperspektiv kan dette handle om å gi og dele makt, slik Gibson (1991) også skriver. Min studie har sammenfallende funn som Heggdal (2008), som sier at sykepleier kan hjelpe pasienten med å utvikle sin kompetanse, gjennom at pasienten får vite hva som skjer med kroppen. Slik kunnskap er viktig for at pasienten skal kunne forstå og håndtere lindring. Slik jeg anser det kan sykepleier ved å tilrettelegge for en slik dialog om kroppen hjelpe pasienter i livets slutfase til å finne mening og mestre en vanskelig situasjon. Dette kan forstås som at pasienten kan få en opplevelse av sammenheng i vanskelige situasjoner, i tråd med Antonovsky (1996, 2012).

Det kan synes som om *hvor* i forløpet pasienten er, kan ha betydning for hvordan sykepleier tilrettelegger i pasientmedvirkning. Når pasienten er i den aller siste fasen, kan sykepleier kanskje være styrende og kontrollerende, med eksempelvis smerteregime, hvilket kan oppfattes som en paternalistisk holdning, i tråd med Eide & Eide (2010). I følge Gibson (1991) er paternalisme en motsats til empowerment. Samtidig synes min studie å vise at det er viktig at sykepleieren gir slipp på sitt kontrollbehov. I funn og fortolkninger beskrives det at en av sykepleierne lar medisinene til pasienten stå på nattbordet, slik at han selv kan bestemme når han vil ta medisinene. Slik jeg forstår denne situasjonen, handler det om at

sykepleieren kanskje har såvidt mye erfaring og kompetanse som gir henne dette motet til å fordele ansvaret mellom seg og pasienten. I tråd med Gibson (1991) handler en slik maktfordeling om et paradigmeskifte. Dette innebærer at sykepleier må omstille seg slik at hun ikke tar alle avgjørelser, men også motiverer pasienten til å gå fra en passiv rolle til å være aktiv (Gibson, 1991). Tveiten (2008) sier at i prosessen med å gi slipp på sin kontroll, er det viktig at sykepleier er bevisst på å åpne opp for pasientens medvirkning, gjennom dialog. Min forståelse av SOC (Antonovsky, 1996, 2012) i denne sammenheng er at sykepleieren har ressurser som erfaring og styrke til å håndtere og finne mening i situasjonen. Det kan forstås som at sykepleieren ved å benytte disse ressursene fremkaller slike ressurser hos denne pasienten også, til tross for at han er svært syk. Sykepleieren sier at pasienten på sin side opplever en mestringsfølelse ved selv å ta initiativ til når han vil ta medisinene. Slik jeg forstår Tveiten (2008) er dette et eksempel på at både sykepleieren og pasienten blir ”empowered”. Dette forstår jeg som at empowerment er en psykologisk prosess hvor styrke kan fremkalles, slik Verdens helseorganisasjon (WHO, 1998) uttrykker det.

Det kan synes som en kontrast til teorien om salutogenese når sykepleierne i studien peker på at enkelte pasienter i livets slutfase ønsker at helsepersonell er mer delaktig i avgjørelser om livets slutfase. Da kan det muligens være nyttig å ha en viss paternalistisk tilnærming. Slike funn støttes av Deschepper et al. (2008) som sier at pasienten ofte ikke er forberedt på å medvirke. Askautrud & Ellefsen (2008), sier at helsepersonell på sin side har en oppgave i å bevisstgjøre pasienten på at at han selv kan påvirke sin hverdag. På den annen side anser jeg det som viktig i omsorgen for pasienter som er i livets slutfase at sykepleier vurderer om pasienten ønsker å medvirke og om han orker. Da er kontinuitet og godt kjennskap til pasienten viktig. Samtidig er det nødvendig å reflektere over om det er reelt når pasienten uttrykker at han ikke vil medvirke, eller om det betyr at han ikke vil være til bry. Det kan også være spørsmål om grader av medvirkning når pasienten er svært dårlig. Heggdal (2008) sier at den minste form for medvirkning kan være at pasienten sier han har vondt og blir trodd.

Sykepleiere har en oppgave i å vurdere pasientens helse med hensyn til medvirkning. Pasienter i livets slutfase er ofte svært sykdomspreget, noe som kan vanskeliggjøre empowerment i praksis. Forenklet kan dette illustrere kompleksiteten med pasientmedvirkning, når pasienten befinner seg i livets slutfase.

Sykepleierne uttrykker at pasientmedvirkning har en etisk dimensjon hvor de står i komplekse valg med sårbare pasienter som har kort forventet levetid. Dette blir særlig tydelig når

sykepleierne erfarer at de utfordrer egne følelser. Sykepleierne kommer i posisjoner hvor de må velge. Min studie viser at dette kan være når sykepleierne ikke klarer å lindre pasientens symptomer tilfredsstillende, når de har andre meninger enn pasienten, eller de ikke har informert pasienten tilstrekkelig. Til forskjell sier sykepleierne at de har en god følelse når pasienten får være med og bestemme, og får det slik han ønsker. Valen et al. (2011) sier at ved å være med i nettverksgrupper i palliasjon har de mulighet til å utveksle slike emosjonelle erfaringer. Ved å være med i slike nettverk, øker sykepleierne sin fagkompetanse og sin faglige identitet. Sykepleiere står ofte alene i komplekse utfordringer med svært syke pasienter. I nettverksgruppene kan de ta personlig kontakt med hverandre for å få råd. Valen et al. (2011) poengterer at sykepleiere som jobber i spenningsfeltet mellom liv og død har større behov enn andre for slike fora. Min forståelse er at sykepleiere, ved å delta i slike nettverksgrupper, har et godt utgangspunkt for å styrke sine faglige og etiske vurderinger i møte med pasienter i livets slutfase. Det synes som om sykepleierne, ved å delta i slike nettverk, får styrket sin kompetanse til å tilrettelegge for pasientmedvirkning i livets slutfase.

Som tidligere nevnt er sykepleierne i min studie opptatt av etiske refleksjoner. Børslett et al. (2011) sier at ved å ha samtaler som inneholder etiske refleksjoner kan man sammen utforme gunstige strategier i håndtering av utfordrende situasjoner og man slipper å stå alene i vanskelige dilemmaer. Empowerment er en viktig del av etisk refleksjon, når autonomi og personlige og faglige verdier er en del av diskusjonen. De fire etiske prinsippene til Beauchamp & Childres (2013); respekt for autonomi, ikke skade, velgjørenhet og rettferdighet, kan være et godt utgangspunkt i refleksjonen (Børslett et al., 2011). Sykepleier kan ved å benytte disse prinsippene, som et verktøy i refleksjon, finne frem til hvilke verdier som har forrang og dermed finne løsninger, fremfor å se pasienten kun som bare svært syk og dermed ikke ha medbestemmelse. Dette er i tråd med Antonovsky (2012) sin teori om salutogonese, som vektlegger helse fremfor sykdom.

SME - modellen (Børslett et al., 2011), brukes ofte for å finne frem til gode løsninger som man kan leve med, selv om det kanskje medfører skade. Pasienten, beskrevet i funn og fortolkninger, som ble liggende på ryggen til tross for sår, eller pasienten som ikke ville ha munnstell, er eksempler på dette. Sykepleierne lar pasienten bestemme i disse tilfellene, til tross for deres kunnskap og erfaring om at det kan medføre mer ubehag og plager for pasienten. Det kan synes som prinsippet om respekt for autonomi i disse situasjonene har forrang fremfor prinsippet om velgjørenhet. Til forskjell antyder empirien at i situasjoner med smertelindring skjer ofte det motsatte; prinsippet om velgjørenhet går ofte foran prinsippet om

autonomi. Hvis vi nå ser på datamaterialet igjen, beskrives det at sykepleierne ga ekstra smertestillende mot pasientens vilje, eller uten å spørre de, hvilket er lite forenlig med autonomi. Dette kan se ut som en paternalistisk holdning fra sykepleier sin side. Imidlertid er det kanskje heller en avveining fra sykepleier om hvilket ansvar man skal pålegge en så dårlig pasient. Resultatene i min studie viser at en avgjørelse om å overstyre pasienten er noe sykepleierne opplever som vanskelig med svært syke pasienter. Det kan synes som sykepleierne føler seg utfordret når de vil beskytte pasienten. Studien til Juritzen & Heggen, (2006) viser også slike tendenser. Pleiere kan på den ene siden ha sine idealer om fag og prinsipp. På den annen side kan helsepersonell oppleve det frustrerende hvis en dårlig pasient viser motstand. Dette kan eksempelvis være hvis pleier lar prinsippet om velgjørenhet ha forrang (Juritzen & Heggen, 2006).

Et relevant spørsmål kan være hvilke faglige forpliktelser en sykepleier har når hun skal ta over for svært syke pasienter og hva som er grunnlaget for deres avgjørelser? Å lindre lidelse kan sees i sammenheng med velgjørenhetsprinsippet, og det er en av de mest sentrale, grunnfestede verdiene hos profesjonelle sykepleiere (NSF, 2011). Slik jeg ser det kan det være flere grunner til at sykepleierne avgjør at pasientene skal ha smertestillende. Dette i motsetning til at pasienten selv får avgjøre om de vil snues og ha munnstell. Først og fremst viser datamaterialet at sykepleierne har rutine på å gi smertestillende hver tredje time til pasienter som er i livets siste fase. Det kan synes som sykepleierne prioriterer å la pasienten få ro, hvile og smertelindring fremfor å uroe pasienten med snuing og munnstell. En annen grunn kan være at sykepleierne har mye kunnskap om smertelindring og det kan være lett å overstyre pasienten på dette området. Et annet aspekt materialet viser er at sykepleierne kan gi pasienten smertestillende for å tilfredsstille pårørende.

Dreyer et al. (2011) påpeker at diskusjoner om livets slutfase bør baseres på etikk og lovverk. Selv om mine informanter uttrykker at de ikke leser lovverk ofte, er min forståelse at de har loven med som et bakteppe i arbeidshverdagen. Det viktigste er kanskje at diskusjoner ikke kun baseres på synsing og meninger, men faglig skjønn. Det kan forstås som at slike perspektiver kan gi et godt grunnlag for tilrettelegging av pasientmedvirkning. I tråd med Nortvedt & Slettebø (2007) kan en vurdering ut fra perspektivet om prinsipp være nyttig i etiske utfordringer. Dette betyr at sykepleier kan anbefale, men at pasienten selv avgjør om faglige beslutninger er tilfredsstillende for seg (Nortvedt & Slettebø, 2007).

Pasientrettighetsloven (1999, paragraf 3 - 1) på sin side, hevder at pasienten skal være medvirkende og at pasientens medbestemmelse har forrang fremfor andre prinsipper. I

henhold til lovverk, så er loven helt tydelig på at pasienten kan nekte helsehjelp (Pasientrettighetsloven, 1999, paragraf 4 - 9), slik som eksempelvis smertelindring. Det kan være nyttig å vite at pasientens evne til å medvirke kan variere fra kontekst og dagsform. Autonomi kan i denne sammenheng sees på som et kontinuum hvor pasienten kan bevege seg fra å absolutt ikke ha autonomi til å ha fullstendig medbestemmelse (Nortvedt & Slettebø, 2007). En bevissthet og kompetanse omkring etiske prinsipper, retningslinjer og lovverk kan medføre at pasienten med kort forventet levetid blir lyttet til og tatt på alvor, som innebærer medvirkning. Sykepleierne synes å være bevisst på etiske prinsipper og pasientmedvirkning. Noen ganger er det velgjøringsprinsippet som får forrang fremfor respekt for pasientens autonomi. Når prinsippet om velgjørighet får forrang ved at sykepleierne ikke orker å se at pasienten har smerter, eller vil fravike regler for smertelindring, så kan det gå utover pasientens bevissthetstilstand. Dette er et dilemma og ingen løsninger kan være helt gode, men noen løsninger kan virke bedre enn andre, og man må ta valg. Resultater i min studie viser likevel at pasientens medbestemmelse ofte har forrang, noe som kan knyttes til respekt for pasientens autonomi. Motsetning til Dreyer et al. (2010) sin studie, som fant at helsepersonell ikke visste hvilket etisk prinsipp de brukte i avgjørelser. Samtidig hadde personalet ofte en paternalistisk praksis overfor pasienter i livets slutfase, hvor pasientmedvirkning var utelatt.

I materialet fremkommer det at kommunikasjons- og samhandlingskompetanse er viktig i tilrettelegging av pasientmedvirkning for pasienter i livets slutfase. Kommunikasjon kan defineres som : ”Utteksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter” (Eide & Eide , 2010: 17). Dette kan bety både en verbal og nonverbal samhandling. Min studie viser at ikke bare kunnskap, men også kommunikasjon som ferdighet er nødvendig for at sykepleier og pasient skal få en god dialog. André & Ringdal (2015), sier at kommunikasjon med pasienter i livets siste fase kan gi pasienten forståelse for sin situasjon og medføre en god livskvalitet og mestring. I tråd med Antonovsky`s teori om salutogonese (1996, 2012) kan det forstås som at en slik tilnærming fra sykepleier medfører en opplevelse av mening for pasienten.

Ved å kommunisere direkte med pasienten om døden, synes det som om pasienten selv kan være medvirkende til å ta avgjørelser i livet slutfase. Imidlertid viser min studie at de fleste sykepleierne ikke har slike direkte samtaler med pasientene. Undersøkelsen min er i samsvar med Gjerberg & Bjørndal (2007), som beskriver at sykepleiere erfarer den eksistensielle samtalen som svært vanskelig, til tross for at omtrent 45% dør på sykehjem i Norge (Folkehelseinstituttet, 2013). Dette medfører at samtaler rundt liv og død ofte er fraværende

mellom sykepleier og pasient. Studien til Gjerberg & Bjørndalen (2007) viser at å diskutere døden med pasient og pårørende var uvanlig. Til forskjell kunne personalet åpent diskuterte pasientens død seg imellom. På lik linje viser datamaterialet at sykepleierne til en viss grad har slike samtaler om pasienten, både formelt og uformelt. Samtidig sier sykepleierne at de ønsker mer tid til slike samtaler.

Selv om de fleste av mine informanter sier at de ikke har eksistensielle samtaler med pasientene, er det likevel noen som snakker direkte med pasienten om døden. Eksempelvis har en sykepleier samtaler med pasienten om hvor han ønsker å begraves, noe hun sier pasientene tenker mye på. En annen sykepleier snakker om døden på den mest konkrete måten som tenkes kan, nemlig om hvordan kroppen forandrer seg. I tråd med Heggdal (2008), er det viktig at pasienten selv kan få uttrykke hva som gjør hans helse bedre eller verre. Slik kan erfaring med sykdom gjøres om til ressurser, pasienten kan videreformidle sin kompetanse og oppnå mestring. Til tross for ubehag kan dette medføre en god livskvalitet. Det kan være nyttig for sykepleier å vite, slik Gjerberg & Bjørndal (2007) sier, at noe av det pasienter i livets slutfase ønsker mest å snakke om er angst for ikke å få puste og smerter.

Flere studie viser variasjon i hvordan sykepleiere involverer pasientene i samtaler om hvordan pasientene vil ha det i livets siste fase. Selv om sykepleierne ønsker at pasientene deltar, er det mange pasienter som ikke vil delta (Dreyer et al., 2011; Deschepper et al., 2008). Dette betyr at sykepleier må vurdere pasientens tilstand og om han orker slike samtaler. Kaasa (2008) poengterer at mange pasienter sier at samtaler om døden ikke er belastende, men tvertimot er til hjelp. Slike samtaler bør skje på en forsiktig måte (Emilsdóttir & Gústafsdóttir, 2011; Pasientrettighetsloven, 1999, paragraf 3-5.) Gjerberg & Bjørndal (2007) og Hjort (2010), trekker blant annet frem at personalet må være trygge i egen rolle for å få til en god kommunikasjon med pasienten om døden. Kompetansesenter for lindrende behandling (2009), André & Ringdal (2015) og Husebø & Husebø (2003) sier at pleier kan benytte sin personlige og faglige kompetanse ved å vise mot ved å gå inn i en samtale hvor pasienten kan oppklare viktige ting før han dør.

Hjorth (2010) sier at i omsorgen for pasienter med kort forventet levetid er det viktig å informere på riktig tidspunkt. Datamaterialet er i overensstemmelse med Emilsdóttir & Gústafsdóttir (2011) som viser at rett tidspunkt for en slik dialog og eventuelt utlevering av informasjonsskriv ofte er ved innkomstsamtaler, men at det ofte ikke blir gjort. Fordelen med slik muntlig og skriftlig informasjon er eksempelvis at livsforlengende behandling og

sykehusinnleggelse i livets slutfase kan avklares med både pasient og pårørende tilstede. Det viser seg at for at dette skal lykkes må pasienten kunne bearbeide informasjonen, derfor er et tidlig tidspunkt hensiktsmessig, eksempelvis ved innkomst på sykehjemmet.

Pasienter i livets slutfase er ofte så dårlige at de ikke kan kommunisere verbalt. Analysen viser at en nonverbal kommunikasjon synes å bidra til pasientmedvirkning. Det kan forstås som at sykepleier tolker kroppsspråket til pasienten. Dette er i tråd med Eide & Eide (2010), som sier at nonverbale tegn ofte kan være vanskelig å tolke, de kan tydes på flere måter og signalene kan oppfattes ulikt av den enkelte. Sykepleierne observerer ofte kroppsspråk som ansiktsuttrykk, pustemønster og uro i kroppen for å kunne "lese" pasienten. Datamaterialet viser at sykepleierne oppfatter dette som en form for pasientmedvirkning. En annen måte sykepleierne tolker kroppsspråk på er å be pasienten klemme i hånda eller vise med en bevegelse om han eksempelvis har smerter. Samtidig kan det være vanskelig for sykepleier å tolke om pasienten eksempelvis viser et "nikk" eller om det er en annen bevegelse. Disse eksemplene viser kompleksiteten ved en nonverbal kommunikasjon.

En annen måte å få innsikt i pasientens ønsker, er gjennom pårørende. Når pårørende vet hvordan pasienten ønsker å ha det, kan de være "talspersoner" for pasienten. Husebø & Husebø (2003) peker på at det er en utfordring å vite hva som er best pleie når pasienten selv ikke kan kommunisere lenger. I slike tilfeller er det nyttig å spørre pårørende, som kjenner pasienten godt, om hva de tror pasienten selv hadde ønsket (Husebø & Husebø, 2003).

En annen type funn jeg vil trekke frem er at empowerment kan styrkes gjennom humor. Dette ser jeg på som interessant fordi humor kanskje ikke er det man forbinder med en alvorlig livssituasjon. Sykepleierne legger vekt på at når de kjenner pasienten godt, og når pasienten selv tar initiativ, kan de benytte humor. Juritzen & Heggen (2006) sier at ved å bruke humor kan pleieren benytte sin fagkompetanse mens pasienten kan oppleve verdighet. Eide & Eide (2010) sier at humor kan være en mestringsstrategi; glede kan føre til at man får lettet på trykket og det triste og vanskelige som man ellers kan holde på avstand, kan oppleves nært. Dette kan være både befriende og vondt (Eide & Eide, 2010). Brudal (2006) sier at humor kan motvirke stress, ved at følgene av negativt stress forhindres, hvilket kan være forenlig med Antonovsky (2012) sin teori om salutogenese.

Resultatene viser at kommunikasjonen må tilpasses den enkelte pasient, vurdere hvor dårlig pasienten er og om han er i stand til å kommunisere verbalt. Sykepleier må finne balansen når og hvordan hun kommuniserer. At sykepleier har opprettet et tillitsforhold til pasienten før

kommunikasjon om liv og død iverksettes er vesentlig. I følge Tveiten (2008) kan dette gjøres ved å lytte til og se pasienten, samt vise respekt. Et slikt perspektiv har også Gibson (1991), som sier at i empowermentprosessen er det viktig at relasjonen mellom sykepleier - pasient er organisert og preget av tillit og medvirkning. Slik kan pasienten oppleve kontroll, selvbestemmelse og få en opplevelse av sammenheng (Gibson, 1991).

Dette delkapittelet viser at sykepleiernes kompetanse i form av kunnskap, ferdigheter, erfaringer og mot er viktig ressurser i pasientmedvirkning, når det gjelder lindring, etiske utfordringer og kommunikasjon. Dette er viktig i et helse - og empowermentperspektiv. I neste delkapittel vil jeg diskutere hvordan pårørende kan relateres til pasientmedvirkning.

6.1.3 Pårørende

Det synes som om sykepleierne i min studie erfarer pårørende både som en styrke og en utfordring i håndtering av medvirkning når pasienten er i sluttfasen av livet. Pårørende er på den ene siden ofte en ressurs som kan bidra til å si hva pasienten ønsker. Min studie er i samsvar med Husebø & Husebø (2003) som sier at pårørende har samtaler med pasienten mens han ennå har krefter, fordi pasienten da kan komme med sine ønsker. Dette kan pårørende videreformidle til sykepleier, hvis pasienten selv ikke kan uttrykke seg lenger. På den annen side viser studien at det kan være en utfordring for sykepleierne å praktisere pasientmedvirkning, fordi pårørende kan ha andre ønsker enn pasientens ønsker. I tillegg kan sykepleierne vurdere pårørendes ønsker som faglig - etisk uriktige for svært syke pasienter. Min studie har sammenfallende syn som Gjerberg & Bjørndal (2007) og Emilsdóttir & Gústafsdóttir (2011) i at en typisk utfordring for sykepleierne er når pårørende ønsker livsforlengende behandling. Slik behandling er ofte antibiotika - og væskebehandling. Datamaterialet viser at pasientene ofte ikke ønsker slik behandling, eller så klarer pasienten ikke å uttrykke seg lenger. Sykepleierne på sin side erfarer at slik behandling er faglig - etisk uforsvarlig. Allikevel viser empirien at sykepleierne ofte gir etter for pårørendes ønsker. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2011) sier at sykepleiere skal informere og samarbeide med pårørende, samt støtte pårørende. Samtidig understreker disse retningslinjene at ved interessekonflikter mellom pasient og pårørende, skal pasientens hensyn være avgjørende. Retningslinjer kan være et godt virkemiddel i denne sammenheng, selv om de ikke er lovgivende. Når sykepleier og pårørende, samt pasient og pårørende har motstridende meninger, ser jeg det som vesentlig at sykepleier har mot til å si ifra hva de mener er best

behandling for pasienten ut i fra faglige vurderinger. Dette innebærer at sykepleiere informerer pårørende om eventuelle komplikasjoner med livsforlengende behandling.

Nortvedt (2012) setter søkelyset på at livsforlengende behandling er uetisk fordi man kan stå i fare for å "lure" pårørende. For å tilfredsstille pårørendes ønske, kan personalet gi intravenøs væskeinfusjon, som drypper sakte; det som kalles "pårørendedryppet". Pasienten, som selv ofte verken kjenner tørste eller sult, godtar dette av hensyn til pårørende (Nortvedt, 2012). Væsketilførsel kan medføre komplikasjoner som eksempelvis tungpusthet, fordi fysiologiske endringer i livets siste fase medfører mindre behov for væske. Slik behandling skal bare gis hvis pasientens livskvalitet kan bedres (Kompetansesenter for lindrende behandling, 2009). Ut fra slike komplikasjoner for pasienten argumenterer jeg for at det er viktig at sykepleier lytter til pasientens ønsker og bruker faglig skjønn. Et annet perspektiv i henhold til livsforlengende behandling er på systemnivå, hvor man må veie kostnad mot effekt (Nortvedt, 2012).

En sykepleier i min studie beskriver hvordan pårørende presser på med sykehusinnleggelse, selv om pasienten selv oftest vil bli værende. Dette er en utfordring for sykepleierne. På den annen side ønsker pårørende å få respekt for sin avgjørelse når de vil at pasienten skal bli værende på sykehjemmet, fordi pasienten tidligere har sagt at de ønsker det. Gjerberg & Bjørndal (2007) sier at diskusjoner om sykehusinnleggelse ofte blir tatt opp for sent.

Min empiri viser at kompleksiteten i livsforlengende behandling ofte handler om at sykepleier står mellom pasient og pårørende og må opptre som pasientens advokat. I tillegg kan pårørende være uenige seg imellom. Samtidig påtar pårørende seg ofte rollen som pasientens advokat, noe som støttes av studien til Steindal & Sørbye (2010). Dette øker kompleksiteten ytterligere. Man har altså ulike roller, ulike oppgaver og posisjoner i forhold til pasienten. Dette kan naturlig nok, bidra til en utfordrende situasjon med hensyn til å praktisere pasientmedvirkning. Slike motstridende ønsker mellom sykepleier og pårørende kan handle vel så mye om sykepleiernes redsel for å snakke om døden, som at pårørende har lite erfaring med døende. Min erfaring tilsier at sykepleiere ofte har det travelt på sykehjem, noe som kan tenkes å hindre pårørende i å ta kontakt. I følge Midtbust et al. (2011) kan døden oppleves som fremmed for pårørende. Personalet kan unngå å involvere seg i et samarbeid på grunn av redsel for å møte egen frykt for døden og utrygghet i utfordrende samarbeidssituasjoner (Midtbust et al., 2011). Datamaterialet viser at når sykepleierne underretter pårørende om pasientforløpet skaper det trygghet for pårørende. Slike funn hadde også Midtbust et al. (2011) og Dreyer et al. (2011), når de vektlegger informasjon til pårørende som en viktig

faktor i prosessen med pasientens slutfase i livet. En av sykepleierne i min studie foreslår at pårørende kan være med å utføre eksempelvis munnstell. Gjennom å bli brukt som en ressurs anser jeg at det kan være med på å skape trygghet mellom pasient og pårørende og en mindre fremmedgjøring av døden. Dette ser jeg på som viktige elementer i pasientmedvirkning for pasientgruppen.

En studie viser at det er uvanlig at pårørende er med på beslutninger (Dreyer et al. 2010). Andre studier viser at når sykepleiere samarbeider med pårørende er det positivt for pasientmedvirkningen. Eksempelvis sier Gjerberg & Bjørndal (2007), at samtaler med pårørende kan avklare konsekvenser av livsforlengende behandling. I følge Dreyer et al. (2011) og Askautrud & Ellefsen (2008) fremmer slik informasjon pasientens medbestemmelse. Samtidig kan sykepleier i dialog med pårørende diskutere og dokumentere livets slutfase. De poengterer at god kommunikasjon med pårørende er grunnlaget for et godt samarbeid med pårørende. Helsedirektoratet (2015) påpeker at det på sykehjemmene skal være egnede samtalerom for pårørende. Det synes som en slik ytre faktor, hvor helsepersonell pasient og pårørende kan snakke uten forstyrrelser, kan gjøre det enklere å ha en god dialog.

Når jeg reflekterer over dette siste delkapittelet i diskusjonen, anser jeg det først og fremst som viktig at sykepleier viser omsorg til både pasient og pårørende. Studien viser at når ”tonen er satt” på et tidlig tidspunkt, kan man skape et tillitsforhold og man kan forstå hverandre bedre. Studien til Midtbust et al. (2011) viser at et godt samarbeid med pårørende kan utvikles som følge av et langt pårørendeforløp. Det fundamentale ønske, fra sykepleier og pårørende synes å være at pasienten i livets slutfase skal ha det best mulig. Et godt samarbeid handler mye om å kunne forstå og håndtere utfordringer som kan oppstå når det er motstridende ønsker mellom sykepleier og pårørende. Ved å ta et blick på Antonovsky (1996, 2012) igjen er det å kunne forstå og håndtere, i tråd med det å kunne skape mening i det som skjer.

Oppsummert i første kapittel av diskusjonen synes det som at sykepleier stiller seg selv spørsmål om hvordan de kan bidra til pasientmedvirkning, i hvilke situasjoner og på hvilken måte. Ved å ha kompetanse i lindring, etikk, kommunikasjon, lovverk, retningslinjer og standarder, samt et godt samarbeid med andre faggrupper og pårørende viser diskusjonen at sykepleier kan trekke slutninger til en tilrettelegging i pasientmedvirkning. Samtidig må sykepleier balansere mellom trange rammebetingelser og pasientens behov.

6.2 Studiens kvalitet

I dette avsnittet diskuteres studiens troverdighet, pålitelighet og overførbarhet.

6.2.1 Troverdighet

Studios troverdighet sier noe om den undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2012). Troverdighet i kvalitativ forskning er avhengig av konsistens; en rød tråd, som kobler problemstilling, eller som i min studie; oppgavens tema, teorier, metoder og data, som leder frem til kunnskapen. Refleksjoner rundt troverdighet må gjøres i alle ledd i forskningsprosessen (Malterud, 2013). Et av de første skrittene i min studie var utvalget. Kontaktpersonene mine på sykehjemmene, der intervjuingen foregikk, og jeg diskuterte hvilke sykepleiere som kunne være aktuelle å ha med i studien. Ut fra kriterier som engasjement og kunnskap om tema, ulik erfaring og alder valgte kontaktpersonene ut informantene. Det kan være en kritikk i studien min at jeg ikke var direkte involvert i rekrutteringsarbeidet, men på grunn av tidspress ble prioriteringen slik. Dersom jeg kunne velge selv kan det tenkes at utfallet hadde blitt noe annerledes. Muligens hadde jeg forsøkt å få med sykepleiere som jobber turnus med nattevakter i undersøkelsen, fordi dette kunne antageligvis gitt andre perspektiver. Nattevakter har kanskje mer tid til eksempelvis samtaler om liv og død med pasientene. Jeg ville nok også prøvd en gang til å få med menn i undersøkelsen. Ved at begge kjønn hadde vært representert kunne jeg eventuelt fått mer variasjon i informantenes erfaringer.

I og med at jeg ønsket å få frem sykepleiernes erfaringer og beskrivelser, var kvalitativ metode og dybdeintervjuer med semistrukturert intervjuguide naturlig. På bakgrunn av at jeg forsker i eget fagfelt, har jeg vært bevisst at min forforståelse, som påvirket både intervjuguide, utvalg av teori og forskningsartikler, samt analysen, kan være med og forme funnene. Eksempel på min forforståelse er at jeg spurte informantene om de erfarer at det er nok tid til å endre tiltaksplanene for pasienter i livets siste fase. Et slikt spørsmål kunne påvirke informanten slik at svaret passet til min forforståelse. Selv om noen av funnene var i samsvar med mine antakelser, fremkom det også overraskende funn, eksempelvis at pårørende har så stor innflytelse på pasientmedvirkning i livets slutfase. Malterud, (2013) sier at det er viktig at dialogen foregår på en måte der intervjueren ikke har svarene klare på forhånd, men er åpen for nye innspill.

Ved at jeg forsker i eget fagfelt og kjenner kontekst og kodeks godt, er min vurdering at jeg forstår beskrivelsene til informantene. Allikevel måtte jeg enkelte ganger forsikre meg om at jeg tolket informanten riktig, ved å spørre: *"Har jeg forstått deg riktig, når.....?"*. På denne måten kunne jeg validere min tolkning som forsker. En hermeneutisk tilnærming baserer validitet på en usikkerhetslogikk, hvor man blant annet kan utfordre en fortolkning (Kvale & Brinkmann, 2012). Det er viktig at informanten har oppfattet spørsmålet, slik at forsker skjønner hva intervjupersonen svarer på (Malterud, 2013). Eksempelvis var oppfølgingsspørsmålet om etiske prinsipper vanskelig å oppfatte for flere av informantene, dette medførte at jeg måtte omformulere og utdype spørsmålet. En av informantene hadde språkproblemer, slik at jeg måtte forklare spørsmålet til jeg vurderte at det var oppfattet. I tillegg måtte jeg be informanten snakke tydelig, slik at jeg var sikker på å høre hva hun sa. Disse faktorene var viktig for å vite at vi snakket om det samme. Troverdigheten kan ha blitt svekket ved disse språkproblemene, men jeg vurderer at essensen i dialogen til slutt ble forstått av begge. Alle spørsmålene fra intervjuguiden ble stilt til alle informantene. Ved å ha justert spørsmålene underveis kunne jeg kanskje ha stilt mer utdypende spørsmål. Eksempelvis kunne jeg spurt mer utdypende om hvordan det er å stå i vanskelige faglig - etiske utfordringer. Et annet innspill i henhold til troverdigheten kan være at intervjusituasjonen kan skape andre refleksjoner enn i det daglige arbeidet, noe jeg har vært bevisst på, men derimot ikke kunne påvirke.

Intervjuene er tatt opp på lydbånd og transkribert, noe som innebærer at forsker kan lytte og se over transkriberingen, noe jeg har gjort gjentatte ganger. Jeg har reflektert om informantene burde ha lest transkripsjonen, noe som kunne ha medført korrigeringer, men også forsinkelser i prosessen.

Ved å ha benyttet kvalitativ innholdsanalyse gjennom en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming, ble ikke funnene tilfeldige, men viser essensen i utsagnene til informantene i fortolkningen. Den kvalitative innholdsanalysen har jeg forsøkt å gjøre transparent ved å beskrive prosessen i alle trinnene og illustrere fremgangsmåter i tabeller. Jeg har også sitert meningsfulle enheter, noe som gjør at man kan stole på beskrivelsene. Sitater, funn og fortolkninger ble lagt frem for veiledere, medstudenter og lærere. Ved å diskutere metodiske spørsmål med veiledere, lærere og medstudenter vurderer jeg at det øker troverdigheten i mine fortolkninger og beskrivelser. Jeg har tatt en del hensyn til innspill jeg fikk, eksempelvis med navn på kategorier.

Ulike fortolkninger kan være gyldig på samme tid, men alle svar må ikke være like vesentlige. I kvalitative studier må man drøfte og begrunne hvilke funn som har mer gyldighet enn andre ut i fra problemstillingen eller som i min studie; oppgavens tema (Malterud, 2013). I diskusjonskapittelet har jeg valgt å diskutere de funnene som jeg vurderer som viktige og relevante til forskningsspørsmålene og studiens tema. Dette kan kritiseres for at jeg har valgt ut det som jeg er mest opptatt av, med en annen forsker kunne vinklingen i drøftingen sett annerledes ut. I tolkningene i studien forsøker jeg å belyse teori og tidligere forskning relatert til oppgavens tema. Jeg har ikke i like stor grad funnet forskning som ikke støtter mine funn. I hovedsak vurderer jeg at jeg at min studie har kommet frem til sentrale funn knyttet til sykepleiernes praksiserfaringer.

6.2.2 Pålitelighet

Sentralt i begrepet pålitelighet er om svarene til informantene hadde blitt annerledes med en annen forsker, selv om metoden er den samme. Selv om spørsmålene er de samme, vil en annen forsker få andre svar. Et annet tidspunktet for intervjuet, med en annen intervjuer, ville derfor ikke være mulig for å teste påliteligheten (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2013). I denne studien, slik som i andre kvalitative studier, er forskeren selv instrumentet. Forskerens ulike kvaliteter som eksempelvis kroppsspråk, stemme og holdninger, vil påvirke intervjusituasjonen. Forforståelsen til hver forsker er også unik. Utgangspunktet for hvilke resultater som besvarer de viktigste spørsmålene er forskerens ståsted, faglige fokus, hensikt og personlige erfaringer (Malterud, 2013). I intervjuingen prøvde jeg, i samsvar med fenomenologi, å sette forforståelsen til side og ha en fordomsfri holdning, noe jeg kun delvis lykkes i. Jeg ønsket en likeverdig relasjon mellom informantene og meg, som jeg opplevde å få til, selv om rollene var ulike.

Ved å forske i eget fagfelt kan en utfordring være å få en analytisk distanse til temaet. Min erfaring med pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem kan ha medført at jeg har blitt ”blind” på noen områder. En annen forsker uten kjennskap til området, hadde muligens konsentrert seg om andre områder og sett andre ting. Under oppgaveskrivingen har jeg imidlertid hatt avstand til miljøet, noe jeg vurderer har gjort at jeg kunne ha et analytisk blikk i prosessen. Ved at jeg har gjort transkriberingen nøyaktig unngås subjektivitet i beskrivelsene. Jeg har diskutert intervjuguide, funn og fortolkninger, samt analysen med mine veiledere, slik at flere perspektiver trekkes inn og jeg har fått et mer sammensatt og

varierte forståelse av materialet, det styrker påliteligheten. Samtidig har studien blitt sett på med andre ”briller” fra veilederne. Intervjusituasjonens pålitelighet er avhengig av hvorvidt man kan stole på funnene. Det er grunn til å tro at sykepleierne har svart ærlig. Pilotintervjuet har hatt betydning i studiens pålitelighet i og med at intervjuguidens kvalitet ble testet ut.

6.2.3 Overførbarhet

Det essensielle i overførbarhet er å kunne se om funnene også gjelder utenfor den konteksten forsker har undersøkt (Malterud, 2013). Betingelsene er først om resultatene er pålitelige og troverdige. I kvalitative studier er det relevant å undersøke om kunnskapen i et bestemt intervju kan overføres til andre lignende situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2012). Funnene kan ikke generaliseres, da data er innhentet fra et lite antall informanter. Studien kan derimot bidra med en økt forståelse for fenomenet sykepleieres erfaringer med og beskrivelser av pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem. Det er grunn til å anta at andre sykepleiere ved sykehjem erfarer det samme som de sykepleierne jeg har intervjuet; utvalget i min undersøkelse bestod av kvinner i ulike aldre, med og uten videreutdanning, noe som er vanlig på sykehjem. Funn i sykepleiernes erfaringer og beskrivelser, forståelse og meninger, kan skape gjenkjennelse og deles med andre sykepleiere og helsepersonell i Norge. Dette skyldes dels at mange rammebetingelser som felles lovgiving, økonomi, organisering og ressurser i stor grad er de samme på sykehjem i Norge. Det skyldes også at sykepleiere i stor grad har samme utdanning. I tillegg er emnet mitt, ”livets slutfase” et menneskelig fenomen som kan antas å erfares av mange på samme måte. Eksempelvis kan refleksjoner rundt livsforlengende behandling muligens ha betydning for andre sykepleiere. Studien kan kritiseres for at alle informantene som ble valgt, var engasjert i, og hadde kunnskap om pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem.

Mine funn kan være viktig i mange sammenhenger og viktig å kjenne til for andre yrkesgrupper som arbeider med denne pasientgruppen, uavhengig om pasienten ligger på institusjon eller skal dø hjemme. Forhåpentligvis kan funnene være til nytte for hvordan andre sykepleiere kan tilrettelegge for pasientmedvirkning i livets slutfase på sykehjem.

7.0 AVSLUTNING

Hensikten med denne studien er å undersøke hva slags erfaringer og beskrivelser sykepleierne har med pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem.

I dette siste kapittelet fremkommer først konklusjon på oppgaven og avslutningsvis reflekterer jeg over veien videre med studien.

7.1 Konklusjon

I hovedsak vurderer jeg at min studie har kommet frem til sentrale funn i hvordan sykepleierne erfarer og beskriver pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem,

Resultatene i denne studien viser at gode strukturelle systemer i avdelingen er viktig for å kunne tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter som er i livets siste fase. Strukturelle systemer handler mye om rammebetingelser, organisering og prioritering av ressurser, opplæring, gode rutiner, samt koordinering og samarbeid. Nok midler kan bety å ha tilstrekkelig og kompetent personale, kunne etterleve opplæringsplaner og at avdelingen har standarder for pasienter i livets slutfase.

Sykepleieres kompetanse er viktig for å kunne håndtere pasientmedvirkning i lindring av symptomer. Det er viktig at pasientens kompetanse anerkjennes for at han skal kunne medvirke. Å ha kunnskap i etikk er viktig for å kunne avgjøre når pasientens autonomi skal ha forrang eller om prinsippene om velgjørenhet, ikke skade eller rettferdighet skal være gjeldende. At sykepleiere har kompetanse i kommunikasjon er viktig for at sykepleier og pasienten skal kunne få en felles forståelse, finne løsninger og forstå meningen i det som skjer, samt at pasienten skal kunne medvirke. Positive ressurser i kompetanseheving er kreftsykepleier og fagsykepleier som har undervisning i palliasjon, samt samtalefora om pasientmedvirkning og livets slutfase.

Pårørende er en viktig ressurs i pasientmedvirkning for pasienter i livets slutfase. Når de kan videreformidle opplysninger om pasientens ønsker og behov til sykepleier, kan dette fremme pasientens medvirkning.

Innledningsvis nevnte jeg at jeg ofte reflekterer over hvor ulikt sykepleiere utøver pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase på sykehjem. Gjennom undersøkelsen fremkommer det at sykehjemmets rammebetingelser utfordrer den enkelte sykepleier i utøvelse av pasientmedvirkning. Når det er forskjell på om sykepleierne har fått opplæring og informasjon om standarder og de har ulik kompetanse i kommunikasjon og etikk kan det medføre at sykepleierne lager sin egen individuelle måte å praktisere pasientmedvirkning på. Dette kan innebære en utydelig rolle for sykepleieren.

Oppgavens tittel formidler at sykepleierne står overfor utfordringer som de må ta stilling til og finne gode løsninger på. “*Å finne balansen*” favner mye av essensen i fenomenet sykepleiernes erfaringer og beskrivelser av pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase. Sykepleiere kommer ofte i skvis mellom sykehjemmets rammebetingelser og pasientens behov og de tilstreber å finne den beste løsningen eller *balansen*.

7.2 Veien videre

Formålet med studien er å fremskaffe kunnskap som kan bidra til forbedring av praksis og en større bevissthet om hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for pasientmedvirkning for pasienter som er i livets slutfase på sykehjem. Forhåpentligvis kan resultatene i denne studien være nyttige for andre som jobber med denne pasientgruppen. Kunnskap fra studien som jeg anser som viktig å videreformidle til praksisområdet er følgende:

- at rutiner for samtaler om faglig - etisk refleksjon bør implementeres i ledelsen og at det etterleves
- at det bør innføres rutiner på å undervise og informere sykepleiere om standarder for pasienter som er i livets slutfase
- at det er viktig at sykepleiere får opplæring i eksistensielle samtaler for pasienter med kort forventet levetid
- at det bør innføres rutiner for inntakssamtale og informasjonsskriv, for pasient og pårørende, som inneholder informasjon om forventede endringer i livets siste fase
- at fagsykepleier og kreftsykepleier er viktige ressurser som kan organisere og øke

kompetansen i palliasjon og pasientmedvirkning

- at det er nødvendig å ha tilstrekkelig bemanning og faglært personell
- at det er viktig å involvere pårørende, som er en viktig ressurs i pasientmedvirkning
- at humor kan benyttes i kommunikasjon med svært syke pasienter

Videre forskning som jeg anser som svært interessant innenfor dette området vil blant annet være hvordan strukturelle systemer virker inn på sykepleieres individuelle utøvelse av pasientmedvirkning for pasientgruppen.

Det kunne vært interessant å intervjuer pårørende, for å belyse om de har sammenfallende resultater med min studie. Jeg har også vurdert å intervjuer pasienter, dette anser jeg som et omfattende prosjekt, som nok vil innebære store etiske utfordringer.

8.0 LITTERATURLISTE

André, B. & Ringdal, G. I. (2015). Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliative omsorg. *Klinisk sygepleje*, 29 (2), 62-74.

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion International*, 11 (1), 11-18

Antonovsky, A. (2012). Helsenens mysterium - Den salutogene modellen. Oslo. Gyldendal Akademisk.

Askautrud, M. & Ellefsen, B. (2008). Autonomi i sykehjem - en beskrivelse av avdelingssykepleiers forhold til autonomiprinsippet i praksis. *Vård i Norden Nordic Journal of nursing research*, 28 (4), 4-8.

Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse - og sosialfaglig arbeid: Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo. Gyldendal akademisk.

Askheim, O. P., & Starrin, B. (2012). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo. Gyldendal akademisk.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013) (7. opplag). *Principles of Biomedical Ethics*. New York. Oxford University Press.

Brudal, L. F. (2006). *Positiv psykologi - empati - flyt - kvinne og mann – humor*. Oslo. Fagbokforlaget.

Børslett, E. J. A., Heilmann, G., Lillemoen, L. & Pedersen, R. (2011). *La etikken blomstre – en bok om systematisk refleksjon i arbeidshverdagen*. Bærum. Suveren kommunikasjon AS.

Dalland O. (2008). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo. Gyldendal akademisk.

Deschepper, R., Bernheim J. L., Stichele R. V., Van den Block L., Michiels E, Van der Kelen G..... & Deliëns, L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71, 52 -56

- Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2010). Life- prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice ? *Journal Medical Ethics* 36: 396-400. Doi:10.1136/jme.2010.036244
- Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2011). Ethical decision - making in nursing homes: *Influence of organizational factors. Nursing Ethics*, 18(4) 514-525.
- Eide, H. & Eide, T. (2010). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt. *Norsk tidsskrift for Sykepleieforskning*, 3(10), 23-39.
- Emilsdóttir, A. L. & Gústafsdóttir, M. (2011). End of life in an Icelandic nursing home: an ethnographic study. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 405-411.
- Fløe, J. (2011). Der er ingen, vi ikke kan gjøre noget for. *Omsorg*, 28(4), 7-11.
- Folkehelseinstituttet (2013). Søkord: Dødssted etter dødsårsak. Hentet 28.10.2015.
[http:// statistikkbank.fhi.no/dor/index.jsp?doprint=true](http://statistikkbank.fhi.no/dor/index.jsp?doprint=true)
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk - God helse slik folk ser det*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Førde, R. (2009). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 26.08.2014 fra
[https:// www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover og... /Helsinkideklarasjonen](https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover_og.../Helsinkideklarasjonen).
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced nursing* 16(3), 354-361.
- Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning*, 2(3), 174-180.
- Haukelien, H., Vike, H. & Vardheim, I. (2015). *Samhandlingsreformens konsekvenser i de kommunale helse - og omsorgstjenestene. Sykepleieres erfaringer*. Telemark. Telemarksforskning. Hentet 21.08.2015.
[http:// www.nsf.no/Content/2621976/ Samhandlingsreformens%20konsekvenser%2017%2008.pdf](http://www.nsf.no/Content/2621976/Samhandlingsreformens%20konsekvenser%2017%2008.pdf)
- Heggdal, Kristin (2008). *Kroppskunnskaping - Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo. Gyldendal akademisk.

- Helseforskningsloven (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. LOV-2011-06-24-30. Hentet 26.08.2014 fra:
<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>.
- Helsedirektoratet (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet: 12.10.2015 fra:
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/kreft/lindrende/behandling>.
- Hjorth, P. (2010). *Alderdom helse, omsorg og kultur*. Oslo. Universitetsforlaget. Oslo.
- Husebø, B. & Husebø, S. (2003). *De siste dager og timer*. Bergen. Medlex Norsk Helseinformasjon.
- Ingstad, K. (2010). Arbeidsforhold ved norske sykehjem - idealer og realiteter. *Vård i Norden*, 30 (2), 14-17.
- Johannesen, A., Tufte P.A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode (4. utg.)*. Abstrakt forlag. Oslo.
- Johnsen K.F, Ehrenberg A. & Fossum M. (2014). Dokumentasjon av sykepleie i sykehjem - en vurdering av innhold og kvalitet på sykepleiedokumentasjon og vurdering av reliabiliteten til instrumentet N-catch. *Vård i Norden*, 34 (2), 27-31.
- Juritzen, I. & Heggen, K. (2006). Omsorgsmakt - Relasjonære sonderinger mellom makt og avmakt. *Sosiologi i dag*, 36 (3) 61- 80.
- Kaasa, S. (2008). *Palliasjon*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Kvalitetsforskrift for pleie - og omsorgstjenestene (2003). Hentet 25.06. 2015 fra:
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring (3.utgave)* Oslo. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Midtbust, M. H., Lykkeslett, E. & Skovdahl, K. (2011). "Med mobilen i lomma"- Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, 1(7), 77-90.
- Myhra, C. B. & Grov, E. K. (2010). Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) *Sykepleien forskning* 5(3) 210-218.

- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid Folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke - en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Nortvedt, P. & Slettebø, Å. (2006) *Etikk for helsefagene*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Nordøy, T., Svenssen, R., Johansen, M. J., Buitink, M, Ervik, B., Aasebø U..... & Boge, J. (2009). *Håndbok i lindrende behandling*. Kompetansesenter for lindrende behandling. Universitetssykehuset Nord Norge. Tromsø.
- Norsk senter for menneskerettigheter (2014). *Menneskerettigheter i norske sykehjem. Temarapport*. Hentet 21.06.2015 fra:
<https://www.jus.uio.no/smr/om/nasjonalt-institusjon/-/mr-sykehjem.pdf>.
- Norsk forening for palliativ medisin (2007) NFPM. *Retningslinjer for symptomlindrende behandling*. Hentet 18.04. 2016 fra:
www.unn.no/.../Retningslinjer_symptomlindring_NFPM2007-1.pdf.
- Norsk Sykepleierforbund (2011) NSF. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. ICN (International Council of nurses) etiske regler.
- Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasient - og brukerrettigheter (pasient - og brukerrettighetsloven)*. LOV- 1999-07-02-63. Hentet 31.08.2014 fra:
<https://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research - generating and assessing evidence for nursing practice* (9. utg.) Philadelphia, Pa: Walters Kluwer Health.
- Regional etisk komite (2014) REK. Hentet 19.04. 2016 fra:
<https://www.etikkom.no/-.....regionale-komiteer-for-medisinsk-og-helsefaglig-forskningsetikk> (REK).
- Repstad, P. (2014). *Mellom nærhet og distanse - Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo. Universitetsforlaget AS.
- Ringdal, K. (2012). *Enhet og mangfold - Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. (3.utgave). Bergen. Fagbokforlaget.
- Steindal, S.A., & Sørbye, L. W., (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien forskning* 2(5), 138-145.
- St.meld. nr. 10 (2012-2013) (2012)). *God kvalitet - trygge tjenester Kvalitet og*

pasientsikkerhet i helse og omsorgstjenesten. Oslo. Det kongelige helse - og omsorgsdepartement.

St.meld. nr. 26 (1999-2000) (1999)). *Om verdier for den norske helsetenesta*. Oslo. Det kongelige sosial- og helsedepartement.

St.meld. nr. 34 (1996-1997) (1996). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo. Det kongelige arbeids- og sosialdepartement.

St. meld. nr. 47 (2008-2009) (2008)). *Samhandlingsreformen Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.

Tveiten, S. (2008). *Den vet best hvor skoen trykker: Om veiledning i empowermentprosessen*. Oslo. Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2009). Mer enn selger/kunde - relasjon. Myndiggjøring av brukere av helsetjenester betyr ikke at fagpersonene gir fra seg ansvaret. *Tidsskrift for Sykepleien*, 101 (10), 70-71.

Valen, K., Ytrehus, S. & Grov, E.K. (2011). Tilnærminger anvendt i nettverksgrupper for kompetanseutvikling i det palliative fagfeltet. *Vård i Norden*, 31 (4) 4-9.

Verdighetsgarantien (2011). Hentet 25.06.2015 fra:
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>.

World Health Organization (1948) WHO. *Constitution*. Geneva: WHO. Hentet 17.08.2015 fra:
www.who.int/governance/who_constitution-en.pdf.

World Health Organization (1981) WHO. *Global Strategy for attaining health for all by the year 2000*. Geneva.: WHO. Hentet 17.08.2015 fra:
<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241800038.pdf>.

World Health Organization (1986) WHO. *The Ottawa Charter for Health Promotion - First International Conference on Health Promotion Ottawa, 17-21 November 1986*. Hentet 17.08. 2015 fra:
www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en

World Health Organization (1998) WHO. *Health Promotion Glossary*. Geneva. WHO. Hentet 17.08.2015 fra:
<http://www.who.int/healthpromotion/...HPR%20> Glossary.

World Health Organization (2002) WHO. Hentet 27.10.2015 fra:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

SØKEHISTORIE**Vedlegg 1**

Oversikt over søk etter vitenskapelige artikler

Søk	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Valgte artikler	Limits
SweMed	Terminal care, palliative care, terminally ill, nursing homes, homes for the aged, pasientsentret, patient-centered care, patient satisfaction, professional-patient relations, attitude of health personnel, quality of life, adaption psychological, social support	30	8	4	4	Peer reviewed
Medline	Terminal care, hospice care, palliative care, terminally ill, nursing homes, skilled nursing facilities, homes for the aged, , patient centered care, patient satisfaction, professional - patient relations, nurse - patient relations, "attitude of health personell", "quality of life", adaption psychological, coping.mp, social support, "personal autonomy"	103	4	1	1	Peer reviewed Year 2005 - 2015
Cinahl	Palliative care OR terminal care OR hospice care OR hospice	39	6	2	1	Peer reviewed, 2009 - 2014, age groups

	and palliative nursing, terminally ill patients OR terminally ill, nursing homes OR nursing home patients OR skilled nursing facilities, homes for the aged, patient centered care, patient satisfaction, professional patient relations OR nurse patient relations, attitude of health personnel, quality of life, coping, empowerment, adaption psychological, support psychosocial OR psychosocial support					middle aged : 45 – 64 years, aged 65 and over, aged 80 and over
Manuelle søk	Health, empowerment, patient participation, autonomy, health promotion, nursing home, the last phase of life, end of life, palliative care, nurse, patient.		12	10	8	Peer reviewed, 2005 - 2015

Artikkel	Seleksjonskriterier	Kilde
<p>Ándre, B. & Ringdal, G.I. (2015) Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg. <i>Klinisk sygepleje</i>, 29(2),62-73</p>	<p>Litteraturstudie. Fokus er på et helhetlig helsefremmende perspektiv.</p>	<p>Manuell</p>
<p>Askautrud, M. & Ellefsen, B. (2008). Autonomi i sykehjem - en beskrivelse av avdelingssykepleiers forhold til autonomiprinsippet i praksis. <i>Vård i Norden Nordic Journal of nursing research</i>, 28(4),4-8</p>	<p>Avdelingssykepleiere på sykehjem er informanter. Studien setter fokus på hva som fremmer og hemmer pasientmedvirkning på individ - og systemnivå.</p>	<p>Manuell</p>
<p>Deschepper, R., Bernheim, J.L., Stichele, R.V.,..... Deliens, L. (2008). Thru-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. <i>Patient Education and Counseling</i>, 71: 52-56.</p>	<p>Kvalitativ pilotstudie. Grounded Theory. Pasienter, pårørende, sykepleiere, leger og psykologer er informanter. Undersøker holdninger til å formidle sannhet til pasienter i livets slutfase og deres pårørende.</p>	<p>Manuell</p>
<p>Dreyer, A., Førde, R., Nordtvedt, P. (2010). Life-</p>	<p>Kvalitativ studie om sykepleieres og legers</p>	<p>Medline</p>

<p>prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? <i>Med Ethics</i> 36: 396-400.</p>	<p>ivaretagelse av autonomi når pasienten er i livets slutfase på sykehjem. Leger og sykepleiere er informanter.</p>	
<p>Dreyer, A., Førde, R. & Nordtvedt, P. (2011). Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. <i>Nursing Ethics</i>, 18 (4),514-525.</p>	<p>Kvalitativ studie som undersøker samarbeidet mellom sykepleiere og leger om døende pasienter i sykehjem, samt konsekvenser av livsforlengende behandling for pasienten. Leger og sykepleiere er informanter.</p>	<p>Manuell</p>
<p>Emilsdóttir, A.L. & Gústafsdóttir, M. (2011). End of life in an Iceland nursing home: an ethnographic study. <i>International Journal of palliative nursing</i>, 17(8), 405-411.</p>	<p>Kvalitativ studie. Metode er både intervjuing og observasjon Sykepleiere er informanter.</p>	<p>Cinahl</p>
<p>Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? <i>Sykepleien forskning</i> 2(3), 174-180.</p>	<p>Kvalitativ studie. Helsepersonell med ulik fagbakgrunn på sykehjem er informanter. Undersøker hva som beskrives som en god død i sykehjem.</p>	<p>SweMed</p>
<p>Ingstad, K. (2010) Arbeidsforhold ved norske sykehjem - idealer og</p>	<p>Kvalitativ studie. Sykepleiere er informanter.</p>	<p>Manuell</p>

realiteter. <i>Vård i Norden</i> , 30(2), 14-17.		
Johnsen, K.F., Ehrenberg, A. & Fossum, M. (2014). Dokumentasjon av sykepleie i sykehjem - en vurdering av innhold og kvalitet på sykepleiedokumentasjonen og vurdering av realibiliteten til instrumentet N- catch. <i>Vård i Norden</i> , 34(2), 27-32.	Studien ble gjennomført ved innsamling av pasientjournaler, og bruk av journalgranskinginstrumentet N- Catch.	Manuell
Juritzen, I. & Heggen, K. (2006). Omsorgsmakt - Relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt. <i>Sosiologi i dag</i> . 2006; 36(3) 61-80.	Litteraturstudie inspirert av Foucault, M. Studien beskriver makt i omsorgsrelasjoner.	Manuell
Midtbust, M.H., Lykkestad, E. & Skovdahl, K. (2011). "Med mobilen i lomma"- Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> 7(1), 77-90.	Kvalitativ studie, pårørende er informanter.	SweMed
Myhra, C.B., & Grov, E.K. (2010) Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) <i>Sykepleien forskning</i> 5(3), 210-218.	Kvantitativ studie. Undersøker bruk av kartleggingsverktøy. Sykepleiere i sykehjem er informanter.	SweMed

Steindal, S.A. & Sørbye, L. W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? <i>Sykepleien forskning</i> 5(2), 138-145.	Kvalitativ studie. Pårørende er informanter.	SweMed
Valen, K., Ytrehus, S. & Grov, E. K. (2011). Tilnærminger anvendt i nettverksgrupper for kompetanseutvikling i det palliative fagfeltet. <i>Vård i Norden</i> , 31(4), 4-9.	Kvalitativ studie. Sykepleiere i nettverksgrupper er informanter. Beskriver sykepleieres erfaringer med sykepleienettverk i palliasjon.	Manuell

Demografiske data:

Alder:

Kjønn:

Stillingsprosent:

Tittel, (dag, natt, kveld):

Eventuell videreutdanning utover bachelor:

Yrkeserfaring:

Hvor mange sykepleiere er det i avdelingen i dag?

Er det pasient (er) i palliativ fase på avdelingen i dag?

Forskningsspørsmål 1:

Hvordan erfarer og beskriver sykepleiere pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase på sykehjem?

Intervjuspørsmål:

1. Hva tenker du når jeg sier livets slutfase?

Oppfølgingsspørsmål: Når vil du si denne fasen begynner? Hvilke symptomer erfarer du er fremtredende? Er det noe annet som er karakteristisk?

2. Kan du fortelle om en eller flere erfaringer med omsorg for pasienter i livets slutfase?

Oppfølgingsspørsmål: Kan du fortelle om situasjoner med gode erfaringer? Kan du fortelle om situasjoner med dårlige erfaringer? Har pårørende innflytelse?

3. Når jeg sier pasientmedvirkning, hva tenker du da?

Oppfølgingsspørsmål: Hva forbinder du med det? Er du vant til å bruke dette begrepet? Hvor har du denne kunnskapen fra? Er det fra egen erfaring? Bruker du lovverk?

4. Hva gjør du for at pasienter i livets slutfase kan være med i beslutninger i behandlingsforløpet?

Oppfølgingsspørsmål: Hvordan gjør du det? Hvordan tilrettelegger du? Spør du pasienten? Informerer du pasienten? Spør du om pasienten har spesielle ønsker? Hvilke muligheter og hindringer erfarer du? Kommer autonomi (selvbestemmelse) før de andre prinsippene som velgjørighet, ikke skade og rettferdighet?

5. Erfarer du at andre sykepleiere i avdelingen tilrettelegger for at pasienten kan være med å ta beslutninger?

Oppfølgingsspørsmål: Hvordan?

6. Hvordan og når erfarer du at pasienten er medvirkende?

Oppfølgingsspørsmål: Tar pasienten selv initiativ til å være medvirkende? Spør pasienten selv om å få være med å ta beslutninger? Erfarer du at grad og type symptomer og pasientens tilstand har betydning for medvirkning, i tilfelle hvilke og hvordan? (for eksempel oksygen ved tungpusthet, væskebehandling) Er det spesielle situasjoner du erfarer at det er viktig for pasienten å være medvirkende? (for eksempel hvis det vurderes sykehusinnleggelse for pasienten). Humor?

7. Hvordan erfarer du at pasienten reagerer på å være med på å ta beslutninger?

Oppfølgingsspørsmål: Er pasienten positiv til å være med? Er det situasjoner hvor pasienten ikke vil være med å bestemme? I tilfelle hvilke?

Erfarer du at pasienten gir uttrykk for mestring ved medvirkning? Får pasienten det bedre ved å være med og bestemme? Er det forskjell mellom menn og kvinner? Forskjell på yngre og eldre? Forskjell på klare og desorienterte?

8. Har du noen tanker om hva pasientmedvirkning i livets slutfase gjør med deg som sykepleier?

Oppfølgingsspørsmål: Erfarer du at du må gi fra deg behovet for kontroll? Hvordan erfarer du i tilfelle å gi fra deg kontrollbehovet? Hvordan mestrer du denne situasjonen? Hvordan erfarer du å takle etiske dilemmaer? Hvordan kjennes det å stå i vanskelige situasjoner med pasienter i livets slutfase? Blir du redd? Handlingslammet? Lettelse?

9. På hvilket tidspunkt erfarer du det er viktig at samtale om livets slutt bør foretas ?

Oppfølgingsspørsmål: Bør den foretas allerede ved innkomst? Kan du si hvorfor dette tidspunktet er viktig? Hvem bør ta initiativ til samtalen? Hvem bør være med på samtalen?

10. Endrer du og andre sykepleiere tiltaksplanen fortløpende etter hvert som tilstanden til pasienten forandrer seg?

Oppfølgingsspørsmål: Erfarer du at det er nok tid til å endre tiltaksplanen og dokumentere? Hva synes du dette har med pasientmedvirkning å gjøre? Blir pasientens ønsker dokumentert?

Forskningsspørsmål 2:

Hvordan erfarer og beskriver sykepleiere at sykehjemsavdelingen er tilrettelagt for pasientmedvirkning når pasienten er i livets slutfase?

Intervjuspørsmål:

1.Hvordan er avdelingen organisert for behandling av pasienter i palliativ fase?

Oppfølgingsspørsmål: Hva fremmer og hva hemmer pasientmedvirkning i avdelingen? Hvordan er avdelingen bemannet? Er det ekstra bemanning? Bemanning i helgene? Hvem steller pasienter i livets slutfase? Hvordan er det fysiske miljøet tilrettelagt? Er rommet til pasienten atskilt fra andre rom? Erfarer du at organiseringen er tilrettelagt slik at pasienten kan være med å bestemme hvordan han vil ha det? (ønsker om for eksempel mat, tv på rommet, oppfylles?). Savner du noe?

2. Bruker du kartleggingsverktøy og prosedyrer for pasienter i livets slutfase?

Oppfølgingsspørsmål: I tilfelle hvilke? Skaleringsskjema for symptomer? Kroppskart?

Erfarer du at dette er tilgjengelig i avdelingen? Er skjemaene lett forståelige? Erfarer du at dette er med på å tilrettelegge for pasientmedvirkning, hvordan? Savner du dette

3. Har sykepleiere i avdelingen fora for samtaler om pasienter i livets slutfase?

Oppfølgingsspørsmål: Har dere fagutviklingsmøter, i tilfelle hvordan? Har dere nettverk med andre sykehjem/andre kommuner? Har dere hatt pasientmedvirkning som tema? Har dere pasientmedvirkning som tema i uformelle samtaler? Savner du det? Hva gjør dere når temaet oppstår? Ethiske dilemmaer?

4. Har sykepleiere i avdelingen tverrfaglig samarbeid om pasienter i livets slutfase?

Oppfølgingsspørsmål: Er pasienten selv med i dette samarbeidet?Hvilke yrkesgrupper er med i dette samarbeidet? Hvilken betydning erfarer du at tverrfaglig samarbeid har for pasientmedvirkning? Savner du det?

Er det noe du ønsker å tilføye før vi avslutter?

Hvordan synes du det var å bli intervjuet?

Takk for at du var med på intervjuet!

Oppfølgingsspørsmål:

1. Kan du si litt mer om dette?
2. Hva betyr det for deg som sykepleier ?
3. Kan du gi eksempel på dette?



Harald Hårfagres gate 29
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

Anne Kari Johannessen
Institutt for helse, ernæring og ledelse Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4, St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 15.10.2014

Vår ref: 39908 / 3 / IB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.09.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39908	<i>Hvordan beskriver og erfarer sykepleiere som arbeider i sykehjem at pasienter kan medvirke til beslutninger i livets slutfase?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Kari Johannessen</i>
<i>Student</i>	<i>Guri Sæthren Dahle</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

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Guri Sæthren Dahle gurisdahle@hotmail.com

Inga Brautaset

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 39908

Vi kan ikke se at det skal behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller 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.

Data innhentes ved personlig intervju med sykepleiere som rekrutteres fra tre sykehjem. Vi viser til telefonsamtale 14.10.14 om hvordan opplysningene skal registreres:

- Innsamlede data skal ikke på noen måte knyttes til navn, heller ikke via kode og koblingsnøkkel.
- Lydopptakene skal kun behandles på en isolert opptaker, og ikke overføres til pc/mobiltelefon.
- Lydopptakene lagres konfidensielt og slettes etter transkribering (senest ved prosjektslutt).
- Dersom direkte/indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår av opptaket, vil disse utelates/omskrives i alt skriftlig materiale.

Virksomhetsledere bistår med rekruttering, og vil dermed vite hvem som deltar fra sitt sykehjem. Det skriftligedatamaterialet (transkripsjoner, notater, publikasjon) skal skrives slik at heller ikke virksomhetsledere kan gjenkjenne enkeltinformanter gjennom kombinasjonen av bakgrunnsopplysninger (f.eks. skal alder og annsiennitet grovkategoriseres).

I informasjonsskrivet bør det presiseres at alt skriftlig datamateriale vil være anonymt (slette "kopling mellom navn og datautskrift..."). Samtykke kan evt. innhentes muntlig.

Informert samtykke til studien:

”Sykepleieres erfaringer og beskrivelser av pasientens medvirkning i livets slutfase”.

Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleiere beskriver og erfarer pasientens medvirkning når pasienten er i livets slutfase.

Forskningsstudien er en masteroppgave ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Veiledere er Anne Kari Johannesen og Veslemøy Egede Nissen.

Dersom du ønsker å delta i studien vil jeg gjøre et individuelt intervju med deg som tas opp på lydbånd. Under intervjuet vil jeg spørre hvordan du som sykepleier tilrettelegger for at pasienten i livets slutfase kan medvirke i beslutninger i behandlingsforløpet, om du anvender kartleggingsverktøy og behandlingsstrategier til denne pasientgruppen og om dette er tilgjengelig i avdelingen. Jeg ønsker å vite hvordan du som sykepleier erfarer og beskriver pasientens medvirkning i livets slutfase for å kunne utvikle kunnskap om sykepleiernes praksis overfor denne pasientgruppen.

Informasjon om deg som deltaker vil bli anonymisert. Det vil ikke være mulig å kunne identifisere deg i publikasjon av studien. Lydopptak vil bli slettet når masteroppgaven er bestått. Det er kun jeg som forsker som har tilgang til ditt navn.

Som deltaker i studien kan du bidra til at erfaringer og kunnskap knyttet til palliasjon blir tilgjengelig for flere og det kan komme pasienten til gode.

Hvis du har behov for å snakke med meg i etterkant av intervjuet er du velkommen til å ta kontakt med meg på telefon eller mail. Kontaktinformasjon finner du vedlagt informasjonsskriv om studien.

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst trekke ditt samtykke i studien, uten å oppgi grunn. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nedenfor.

Jeg er villig til å delta i studien

.....

(Dato, signatur deltaker)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

.....

(Dato, signatur forsker)

INVITASJON TIL DELTAGELSE I STUDIEN :

”Sykepleieres erfaringer og beskrivelser av pasientens medvirkning til livets slutfase ”

Dette er en invitasjon til deg som er sykepleier på sykehjem og har erfaring med å arbeide med pasienter i livets slutfase.

Jeg er masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus og ønsker å skrive masteroppgave om hvordan sykepleiere i sykehjem håndterer situasjoner med pasientens beslutningsmyndighet og medvirkning når pasienten er i livets slutfase. Formålet med oppgaven er å utvikle kunnskap om sykepleiernes praksis overfor pasienter som er i livets slutfase på sykehjem. Studien kan bidra til kunnskap som kan komme pasienten til gode. I denne forbindelse kommer jeg til å spørre hvordan du som sykepleier tilrettelegger for at pasienten i livets slutfase kan medvirke til beslutninger i behandlingsforløpet, om du anvender kartleggingsverktøy og behandlingsstrategier til denne pasientgruppen og om dette er tilgjengelig i avdelingen.

Hvis du ønsker å delta vil jeg intervju deg. Intervjuet vil fortrinnsvis foregå på sykehjemmet hvor du arbeider. Jeg ønsker å intervju til sammen ni sykepleiere fra tre forskjellige sykehjem. Ved hvert intervju gjøres det lydbåndopptak.

Informasjonen om deg behandles konfidensielt. Det er kun jeg, som masterstudent, som har tilgang til kopling mellom navn og datautskrift, som oppbevares atskilt i låsbare skap. Opplysninger om deg skal ikke kunne gjenkjennes ved publikasjon av masteroppgaven. Prosjektet skal etter planen være ferdig juni 2015. Datamaterialet vil bli slettet etter at masteroppgaven er bestått.

Det er frivillig å delta i studien og det får ikke noen negative konsekvenser for deg om du ikke ønsker å delta eller velger å trekke deg underveis. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg vil alle opplysninger om deg bli slettet. Vedlagt dette informasjonsskrivet finner du også et skjema for informert samtykke. Det informerte samtykke må være signert for at jeg kan gjennomføre intervjuet med deg. Du kan ta med det informerte samtykke på intervjuet.

Dersom du ønsker å delta i studien vil jeg at du tar kontakt med meg på telefon eller mail. Som masterstudent har jeg et tidsskjema å forholde meg til så jeg ønsker at du svarer innen 31. oktober 2014.

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

Jeg håper på positivt svar fra deg.

Vennlig hilsen Guri Sæthren Dahle.

Kontaktinformasjon

Masterstudent:

Guri Sæthren Dahle

Email: gurisdahle@hotmail.com

Telefon: 92 25 61 91

Veiledere:

Anne Kari Johannesen

Email: anne-kari-m.johannessen@hioa.no

Veslemøy Egede Nissen:

Email: veslemøy.egede-nissen@hioa.no

SAMTYKKE

Samtykke til studien : ”**Sykepleieres erfaringer og beskrivelser av pasientens medvirkning i livets slutfase**”.

Til virksomhetsleder sykehjem.

I forbindelse med masterstudiet i Helse og Empowerment på HiOA, ønsker jeg godkjenning fra virksomhetsleder til at jeg som masterstudent intervjuer sykepleiere ansatt på sykehjemmet, samt benytter intervjuene som en del av studien i masteroppgaven.

Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleiere erfarer og beskriver pasientens medvirkning når pasienten er i livets slutfase.

Informasjon om deltakerne vil bli anonymisert, og det vil ikke være mulig å identifisere deltakerne i publikasjon av oppgaven.

Studien kan bidra til at erfaringer og kunnskap knyttet til palliasjon blir tilgjengelig for flere og det kan komme pasienten og personalet til gode.

Ja, jeg samtykker til at intervjuer av sykepleiere ansatt på sykehjemmet foretas og benyttes i masteroppgaven

.....

Dato, signatur, virksomhetsleder

Vennlig hilsen Guri Sæthren Dahle



Tabell over hovedkategorier, underkategorier og meningsfulle enheter

Hovedkategori	Underkategori	Meningsfulle enheter
Strukturelle systemer	Rammebetingelser for sykepleieres praksis	<p>- Når vi får en sånn pasient, da er det primært den pasienten vi har som sykepleiere. Det blir den palliative rommet og den palliative pasienten som er vår pasient.</p> <p>-Vår utfordring blir de andre pasientene. Det kan gå litt hurrammeg rundt...hvis vi har veldig veldig mye å gjøre. Og det er da frustrasjonene kommer fordi vi må ta den dårlige pasienten.</p> <p>- Jeg har inntrykk av at veldig mange tilfeller så er det nesten for sent. At man ikke har sørga for og planen er ikke så klar, at de bestemmer nok mindre selv enn det man kanskje skulle ønske.</p> <p>-Tidligere hadde jeg en erfaring med en hvor det gikk mot slutten, han hadde sterke smerter, og det stod på medisinararket at her var det kun lov å gi Morfin, så og så mange ganger. Vi sykepleiere kommer jo da i et dilemma og ser at den har behov og ringer legevakta. Det tar tid å komme frem og organisere dette.</p> <p>-Vi har en opplæringsplan, men den klarer vi ikke å følge på grunn av at situasjonen er sånn som den er og vi skal stramme litt inn og penger og ja.</p> <p>-Vi har vært i en dårlig situasjon organisasjonsmessig. Jeg skal serve to avdelinger, men så har jeg vært mye på hele huset.</p> <p>- I legevisitt, hadde det vært gunstig at vi hadde vært med på runden. Vi er jo aldri det, vi har ikke tid.</p> <p>- Vi har på avdelingen, en seng på avdelingen som dette palliative teamet disponerer...tilrettelagt med sofa, og det er radio, tv og litt hyggelig rundt.</p> <p>- På korttid har vi et palliativt rom, det er enerom. På langtid har alle enerom.</p> <p>- Pasienten beholder rommet sitt, det hender det er uheldig fordi det er dobbeltrom.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Det er ikke alltid heldig hvis det er rom som har inngang fra stua, det er litt forstyrrende. - Det er sykepleier med en hjelpepleier som går inn. Men, sykepleier har ansvaret for det rommet. - Sykepleieren er alltid innom en terminal ganske ofte, men stellet kan være alle som jobber her og det er også ufaglærte. - Det tar veldig mye ressurser når noen er dårlige. Det er lagt opp til at alle skal være friske. Det går litt skeis i hele avdelinga, når noen er dårlige. - Det er ikke alltid sykepleier på jobb. - Det er veldig lite sykepleiere, ofte bare en sykepleier på vakt. Jeg ønsker å ha minst to sykepleiere på jobb, dag, kveld og natt. -Med en gang vi får høre at det er sykepleier på langtids, så bare utsj, så går skuldrene sånn ned. Det er en belastning å være aleine sykepleier. - det skal være kjente personale. -Og ekstra bemanning det får vi ikke. Det hadde vært fint å ha en ekstra på avdelingen den tiden. - Helgene er veldig sårbare. Det er svært sjelden vi har egen sykepleier på avdelingen på helgen. Og så er det mye assistenter. - Vi bruker arbeidsplan. Den blir levert til den som er mest erfaren og takler situasjonen. Kanskje vi må bytte noe eller at vi har noen som har mer kompetanse av å være med pasienten. - Hvis det ikke er pårørende som er der, da har vi fått ekstra på natta, som kan være hos pasienten. Men, det er nesten alltid pårørende som kommer og sitter døgnet rundt. - Vi er alene som sykepleiere og da er det vanskelig. Når vi er to så går vi inn på vaktrommet og prater, veldig sånn kort hva vi skal gjøre. - Hvis vi opplevde det som vanskelig, så ble det også prata om. Om hva man kunne gjort annerledes og hva som var gjort rett. -Så har vi en etikkgruppe, fokus på etiske spørsmål. Det går på rapporten om morgenen og på ettermiddagen, når det er
--	---

		<p>mest mulig folk. Jeg ønsker at vi kunne ha mer tid til å samle folk.</p> <p>- Og så har vi hatt beboermøte en gang i måneden, så tar vi opp noen temaer, så de får si hva de ønsker. Stort sett går det på mat. Så skriver vi referat, gir det til pasienten, og til kjøkkenet. De får påvirke hverdagen sin.</p> <p>-Vi bruker litt av personalmøte på det. Prøver å ta en pasient...det går fra mat for eksempel, eller de vil ikke stå opp så tidlig, eller de vil sitte oppe lenger.</p>
	<p>Standarder og rutiner</p>	<p>-Den tiltaksplanen bør sjekkes på hver vakt, men det blir den ikke.</p> <p>- Vi glemmer ikke papirene, men du rekker ikke å skrive så mye fordi du må ha tid nok både for pasient og for å skrive.</p> <p>- Jeg vil heller være inne hos pasienten enn å sitte på pc`en.</p> <p>-Vi har tiltaksplaner, men vi har ikke noe god rutine på å lage egne når dem er i palliativ fase, det er noe vi mangler.</p> <p>-Vi bruker Liverpool Care. Det har vært brukt her på sykehjemmet, men ikke på min avdeling. Alle har fått opplæring. Jeg tror det fungerer fint.</p> <p>-Vi har brukt noe som er veldig lurt, sånn bakgrunnsopplysningsskjema, det går i alt mulig fra barndom, hobbyer, hvilken sang de liker, hva de liker å gjøre, liker de dans eller liker de å gå på andakt og hvilke venner de har hatt. Ofte pårørende og pasient fyller det ut sammen.</p> <p>-ESAS skjema, vi har ikke det her. Jeg har ikke prøvd det. Jeg har sett gjennom og lest.</p> <p>-Vi har vel ikke, jo vi har et smerte, vi har et sånt smerteskjema, tror jeg.</p> <p>-Ja, det er en skriftlig prosedyre vel, som ligger der. Nå ble jeg veldig i tvil.</p> <p>-Andre synes det blir pesete med alle disse spørsmålene, de ønsker fred og ro.</p> <p>- Vi må ikke bli sånn at vi bare driver med sånne listegreier og at det blir sånn teknisk.</p> <p>- ESAS skjema, dem klarer ikke å svare helt riktig synes jeg.</p>

	<p>- (ESAS) Når de svarer på det skjema, så er det jo det vi går ut fra, det er jo de som har svart på det. Så det er jo en form for medvirkning.</p> <p>- (ESAS) Bruker det en gang på vakt. På natta er det ikke så ofte, men spesielt dag og kveld.</p> <p>- (ESAS) Litt vanskelig i starten å sette tall på ting. Noen som ikke alltid ønsker å snakke om ting og tang, men da får du en veldig konkret situasjon at det er gjennom dette skjema vi prater og får satt ting i system.</p> <p>- (ESAS) Det kunne sikkert vært bedre, det bare (har) kommet sånn glidende inn, Vi har ikke hatt noe ordentlig opplæring på det.</p> <p>- ESAS. Smerteskala, som jeg synes er litt vanskelig å bruke, og de synes det er litt vanskelig å bruke.</p> <p>- Jeg kjenner meg litt kvalm, hva vil litt si? Kanskje det viser seg når vi sitter med skjema at det er ganske mye. En kan følge nyanser og får også kartlagt medisiner, om de virker eller ikke.</p> <p>- Ja, vi har (prosedyre). Den har vår kreftsykepleier laget. Den er veldig grei.</p> <p>-Vi har en palliativ perm, alt ligger der, og vi har sånn angående smertepumpe.</p> <p>-Vi har fått et skriv fra dette palliative hva som er viktig å følge med på og symptomer.</p> <p>- Ja, det ligger på våre kvalitetssystemet, det er ikke alltid så lett å finne frem. Prøv å finne sjøl, og hvis du ikke finner sjøl, be om hjelp.</p> <p>- Nei, vi har ikke noe skriftlig, jeg savner det. Nå har jeg ansvar på andre avdelinger på kvelder og helger. Der jeg ikke har sett dem før, ikke møtt pårørende og der jeg ikke kjenner pasienten i det hele tatt.</p> <p>-Det er veldig ofte at vi gjør det vi alltid gjør. De får hver 3.time og alt det her. Det blir rutine på det, og kanskje litt for mye sikkert.</p> <p>- vi bruker lovverk.</p> <p>-At det er loven, at de har rett til å ha sin medvirkning i det her.</p>
--	--

		<p>-Nei, det skal jeg vel innrømme at vi ikke gjør så veldig ofte, vi burde sikkert ha gjort det mer (bruke lovverk).</p> <p>-Jeg gjør det ikke sånn at jeg tenker sånn veldig hva er reglene og hva er loven. Men, jeg tror vi gjør det litt sånn automatisk.</p> <p>-Vi har jo vært gjennom det på skolen, men jeg har ikke aktivt brukt det (lovverk).</p>
Å håndtere faglige og personlige ressurser	Lindring og kontroll	<p>- Vi sier ofte når vi får pasienter hit er det siste stopp</p> <p>- noe av det viktigste at de kjenner at de er smertelindret og mulighet for å kunne slappe av. Ikke kjenne på indre uro, fysisk eller psykisk uro.</p> <p>- Hele almenntilstanden er redusert. Sterk nedsatt matlyst, lyst på drikke reduseres sterkt. Ikke aktuelt å mobilisere for enhver pris, da skal man få lov til å ha ro. Hva ønsker pasienten?</p> <p>- å få dekket alle behovene, både det åndelige, fysiske og psykiske for pasientene.</p> <p>- vi har holdt hånda for å roe pasienten, for det hjelper ikke med medikamenter.</p> <p>-Jeg er opptatt av at pasienten ligger og har det bra, ikke kjenne på kvalme, smerte, uro...angst. Alle prinsipper, jeg tenker ikke på det, så mye. Det blir veldig teoretisk.</p> <p>-veldig bevisst alle sammen at den pasienten skal ha mest mulig oppmerksomhet og omsorg, og der skal vi være mye.</p> <p>- Akkurat den pasienten gjør vi alt for.</p> <p>-...at en oftere er to inne og hjelper til, at det blir behageligere snuinger.</p> <p>- Man strekker seg litt mer, for dem som man vet, har ikke så mange dager til. Man kan prøver å få hvis dem ønsker spesiell mat.</p> <p>-De fleste har en rolig fin død. Da føler man at man har fått gjort noe godt for de på slutten.</p> <p>-Vi blir veldig nære den palliative pasienten.</p> <p>-Vi åpner døra, lar døra litt oppe, vi går veldig ofte inn til pasienten.</p> <p>- Det er viktig med kartlegginga, og hele tiden følge opp med symptomer.</p>

	<p>- Viktigste vi sier til alle, du skal ikke ha vondt, du skal ikke være redd.</p> <p>-...de er ikke redd for selve døden, men hvordan den siste fasen blir.</p> <p>- Når du kommer inn, så bare....du har en erfaring, du har vært gjennom det her så mange ganger.</p> <p>- Dem som har en tro, som tror på Gud eller noe slikt, dem dør ofte roligere.</p> <p>- Det har med å ha kontroll i eget liv. Viktig å kjenne på det å være medbestemmende. Det har med livskvalitet, selv om man vet at man skal dø. Kvaliteten på den tiden man har igjen, å få lov til å bestemme over den når man vil.</p> <p>- Dem vil at noen andre skal ta avgjørelser. Kanskje det er den her generasjonen som er den siste litt sånn. Veldig mange: Spør dattera mi, eller hvis dem har gjenlevende ektefelle.</p> <p>-Jeg ser en som har kreft, som har behov for å ha litt av medisinene stående på nattbordet. Akkurat det er viktig og så gjøre noen unntak og ha medisinen, enten beroligende eller smertelindrende, tilgjengelig.....for å kunne kjenne en mestring på det å kunne ta initiativet selv, og kjenne at det gir en veldig trygghet.</p> <p>- og noen pasienter ønsker kanskje å medvirke mer enn det de gjør.</p> <p>-Vi skal gå videre på palliativ kurs fra kommunen. Vi skal ha samarbeid med andre kommuner.</p> <p>-Nei, ikke jeg, men det er andre som har vært på palliativt kurs. Jeg synes det er veldig spennende. Hvis jeg får mulighet skal jeg være med.</p> <p>- Jeg skulle nok gjerne hatt mer kursing, at man hadde utvikla seg mer som sykepleier her.</p> <p>-Vi lærer fra kreftsykepleieren og onkologen i denne palliative pleien.</p> <p>-Vi prøver å ha sånn regelmessig kurs med henne (kreftsykepleier), todelt: Omsorg og pleie – medikamenthåndtering, da er onkologen med. Det er en gang i året.</p>
--	--

		<p>- Alle sykepleierne har faglunsjer. Det blir mer sånn hyggelig lunsj, at nå møtes vi. For vi kjenner jo ikke de andre sykepleierne på huset, vi møter dem jo aldri. Etter vi fikk egen fagutviklingssykepleier har det blitt veldig mye bedre, for hun sender ut mailer på det og det er litt mer organisert.</p> <p>- Nei, ikke jeg, men det er andre som har vært på palliativt kurs. Jeg synes det er veldig spennende. Hvis jeg får mulighet skal jeg være med.</p>
	<p>Å beskytte og utfordre</p>	<p>- Fortsettelse av ulik type behandling, hvor lenge skal man fortsette hvis det gir mye bivirkninger... ja, hvis man ikke helt vet effekten.</p> <p>- Det er klart de får det bedre når de har vært med og tatt et valg.</p> <p>- Tenk om pasienten dør akkurat når du er ute en liten stund.</p> <p>-ting utenfor vår....hva heter det?... kontroll har blitt tatt avgjørelser på, og hvor vi kjenner at dette var ikke bra for pasienten.</p> <p>-Det som er veldig vanskelig å håndtere, da pasienten sjøl ikke er med, blir veldig motorisk urolig, vrir seg i senga og er nesten på vei ut av senga.</p> <p>-Min erfaring er at alt vi gjør er slitsomt og vondt på slutten og at man må finne balansen. Hva som er etisk riktig. Når pasienten ikke kan svare selv, så må vi tenke, er det nødvendig?</p> <p>-Ofte ser jeg pasienten har veldig vondt, du ser på kroppen og du ser på ansiktet. Og så må vi spørre, har du vondt? Nei, nei, jeg har ikke vondt . Vi så på pasienten fordi han hadde veldig vondt, ville ikke trykk på bolus. Det er mye styr for dere, sa han, det er veldig mye for dere, sa han hele tida. Men, vi så på pasienten, så vi trykka, nei, du har vondt, sa vi. Ja, jeg har det, sa han til slutt, ja, jeg har vondt. Så vi trykka på smertestillende.</p> <p>-Å nei da, jeg har ikke vondt, men så har de kanskje ikke vondt der og da. Så ser du med bevegelse eller hva det er for noe at en prøver da å fange opp sånne ting og da spør konkret. Ja, men nå ser jeg at du har vondt, er du sikker på at du ikke ønsker mer ?</p> <p>- Noen ganger blir jeg utfordra som sykepleier, at jeg har lyst til å gjøre ting og at jeg mener noe annet enn pasienten.</p>

		<p>- Man må tenke faglig, for dette er jo en syk pasient som ikke alltid klarer å tenke klart og som kanskje vil mer enn det vedkommende orker. Sånn kan jo brukermedvirkningen og autonomibiten ikke henge helt på greip.</p> <p>-Jeg sa at nå kan jeg prøve å legge inn veneflon. Jeg vil sikkert måtte stikke ti ganger, for det var helt umulig og det plaga han så veldig. Det er den eneste gangen jeg har gitt intravenøs væske i en fase der man ikke burde ha gjort det.</p> <p>- Så har jeg opplevd, de som ikke tror på noe, dem har en redsel for hva som skal skje med dem.</p> <p>- Han hadde sår på ryggen, og han ville bare ligge på ryggen. Skal vi bare gå og snu ham? Nei, da sa jeg til de andre vi skal ikke røre ham. Da fikk han bestemme.</p> <p>- hvis det er en som motsetter seg munnstell, og jeg vet at dem vil få det bedre etterpå. Hvis det er noe dem absolutt ikke vil, så tvinger vi ikke gjennom. Man må høre på det dem sier der og da.</p>
	<p>Å praktisere pasient - medvirkning, verbalt og non-verbalt</p>	<p>- Mye går på kommunikasjon, på å være i nærheten og gi trygghet.</p> <p>- Jeg tror hun har mye smerter, hvorfor ikke spørre, har hun mye smerter tro?</p> <p>- I en samtale kunne man kanskje fått svar på hvordan pasienten ville at ting skulle blitt gjort helt til slutt. Som vi ikke vet fordi vi ikke spurte.</p> <p>- De får det jo bedre når de har vært med og tatt et valg. Det har jeg aldri tenkt på.</p> <p>- De skal ha rett til å være med og bestemme hva som skal gjøres på slutten.</p> <p>- Ofte er de så dårlige at de ikke vet hva de skal svare. Hvis de har sagt nei, spør vi uansett.</p> <p>-Det kan hende at jeg ikke informerer, at jeg informerer om det jeg tenker på der og da og glemmer kanskje det store bildet. For vi går ikke etter noen mal.</p>

	<p>- Det er viktig å huske å informere pasienten, hvordan dette skal bli. Hva skjer med deg, hva skjer med kroppen. Hvordan kommer du til å reagere og hvordan kan vi lindre?</p> <p>- Jeg informerer dem hva skjer, hva skal vi gjøre. Nå er du dårligere.</p> <p>- Har du bestemt hvor du skal graves, hvilken kirke eller salme? Mange synes det ikke er ubehagelig å snakke om det. Fordi, min plass skal være hos min mann i den kirkegården. Jeg skal være her eller jeg skal kremeres.</p> <p>- åpen kommunikasjon, signalisere at jeg har tid.</p> <p>- Noen ganger så vet vi jo ikke helt hva dem svarer på.</p> <p>- Vi er praktiske, vi prater når vi er der.</p> <p>-Det er fort gjort at det blir for seint, hvis pasienten sjøl skal ha litt å si. Jeg synes den (samtale om livets slutfase) bør tas når de kommer. Så er det jo da de på en måte er klare til å ta, hva de ønsker, når de kommer såpass langt at det nærmer seg slutten.</p> <p>-Fagsykepleier X, lagde i samarbeid med noen et informasjonsskriv om det som skulle være velkomstmappa med livets slutfase. At man kunne se igjennom det når man var frisk. Det kan ofte være litt vanskelig når du kommer i den fasen, for da blir det litt tøft. Både pårørende og beboere kan se det skrevet. Der står det om den kronikken til han, jeg husker ikke, han forfatteren...det der med at faren sulta og tørsta i hjel.</p> <p>-Jeg føler at de viktige samtalene om hva, hvordan føler du nå, hvordan er livet for deg nå, og man begynner å se tilbake, er du fornøyd med det. Den samtalen synes jeg er vanskelig.</p> <p>- Jeg synes jo det kan være vanskelig å spørre hva vil du nå, nå er du jo dårlig.</p> <p>-Vi setter oss ikke ned og har den, ikke vi som sykepleiere. Jeg personlig har ikke hatt samtale om dette (livets slutt).</p> <p>- Det hadde vært fint å sitte og observere hvordan hun (kreftsykepleier) snakker og lære å ta de samtalene.</p> <p>-Hjerte- lunge redning blir ganske tidlig registrert, ønsker man eller ikke?</p>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Det er ikke alltid pasienten selv orker å ta initiativ til å si sin egne ønsker. Da er det viktig at man er litt på og spør konkrete spørsmål, hvor de har mulighet til å ta valg. - Hvis en legger frem alternativer, er det ofte lettere for de å si konkret. -høre på pasienten, hvis den ikke orker å ha sitt morgenstell, så kanskje ønsker de kveldsstell i stedet. - Dette er et stadium hvor pasienten ikke kommuniserer med meg, hvor jeg må tolke uttrykk, ansiktsuttrykk og uro i kropp og hvordan pasienten puster. Det er en samtale mer kanskje mellom meg og pårørende. På en måte er det jo en... pasientmedvirkning, bare at pasienten ikke kommuniserer med ord. - Har du vondt nå, klem meg i hånda, kanskje noen klarer å klemme i hånda. Du må prøve å komme på alt du kan for å få pasientmedvirkningen inn. - Når de begynner å bli så svake at de ikke mer svarer. Vanskelig å takle, var det et nikk eller? - så må man hele tida informere underveis, både til beboer og pårørende. -Hvis man klarer å forklare litt i forkant så er det veldig bra. Hvis man får det til så blir ofte forløpet mye bedre for alle parter. -Viktig med bevisstgjøring når en jobber på et sted hvor en opplever stadig palliativ behandling. Har en kultur på at det er viktig at pasienten har siste ordet. - Det er ikke alle som ønsker å snakke om det, hva som skjer. Mange sier, bestem du, du vet man skal gjøre. Bare gjør det. -Det er pasienten som gir meg selvtillit og trygghet, til å bruke humor. Men da er det pasienten som har lagt opp til det først. -Da er det ofte de som er klare, som kan ha litt humor rundt det, og ofte hvis de har vært her en stund, at man kjenner de godt.
--	--

<p>Å koordinere og samarbeide</p>	<p>Tverrfaglig samarbeid</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Det er greit med møter, for å vite hva vi kan gjøre i sånne situasjoner, å finne mening, å finne en vei som er bedre for pasienten, for oss og for pårørende. - Jeg snakker bra med flere av mine kolleger, så jeg får tømt meg. Det er ikke mye tid som er satt av til det, man må bare ta seg tid. - Det er bedre når du snakker med andre for å finne det gode systemet. - Vi burde sikkert vært med litt oftere sjøl på de samtalene også, for det er veldig ofte legen som tar det. - Vi møter de andre sykepleierne, ja, sånn innimellom på rapport og sånn. - Har mulighet også for å kontakte kreftsykepleier. - I dag begynte det en kreftsykepleier, som skal være her en dag i uka, som også kan palliativ pleie. - Hvis de er i en vanskelig situasjon, så sier vi det til legen, så settes det i gang samtale med både pasienter og pårørende. -han (legen) kan sette seg ned og snakke om døden og disse dypere tingene når det er behov for det. - Vi skal ha (lege) to ganger i uka på denne avdelingen. Men det blir ofte en, for det er sykdom blant leger. Men vi har andre tilgjengelige. - Kjøkkenet er veldig imøtekommende hvis vi har ønsker for denne pasientgruppen. - Nå har vi starta en kostholdgruppe. Blant annet så lager de egne supper som er næringstette. Det er noe eget med hjemmelaget suppe. - De får ønskekost. - Vi har fysio på huset. Vi prater med ergo hvis vi trenger noen ordentlige puter, rullestol eller annen seng eller annen madrass. - Det hadde vært kjempedeilig å ha fysioterapeut som kunnet kommet å gi massasje. Det har vi ikke. - Det som er litt sånn tankevekker med Samhandlingsreformen, det er at de kommer ofte litt for dårlig hit. De kunne hatt en større ro og verdig avslutning ved å kunne være.
-----------------------------------	------------------------------	--

		<p>-Vi har kontakt med Palliativt team på X sykehus, hvis vi trenger hjelp, de kan vi ringe når som helst. Palliativ sykepleier kan komme, hvis vi sliter med smertelindring.</p> <p>-Ting kan jo komme litt akutt da. Så i helg og sånn så må man jo ringe legevakt. Dem kommer jo ikke, så da må du jo stå i det litt, sånn aleine.</p> <p>- Man tenker jo på livet etter døden, som kanskje en kan snakke med en prest om på andre måter enn hva vi kan bidra med som helsepersonell, får inn en annen dimensjon.</p> <p>- Det åndelige aspektet, det er sånne ting som kan bli borte, hvis man glemmer det og hvis pasienten ikke klarer å sette ord på det. Men, jeg har hatt pasienter som har spurt og da er det første vi gjør å kontakte prest.</p> <p>-Dem blir litt mer rolig etter dem snakker med prest.</p>
	Pårørende	<p>- Jeg synes pårørende har så stor del av alt.</p> <p>- Noen pårørende har veldig sterke ønsker om hvem som skal stelle. Så man må jo prøve å gjøre dem fornøyde så godt man kan.</p> <p>- Hadde man snakka, altså de pårørende var ikke sånn, dem trengte bare mer informasjon.</p> <p>- Jeg bruker pårørende enormt i de situasjonene. Når pasienten ikke selv kan svare, så er det faktisk de som ofte kjenner pasienten veldig godt. At de får lov å bidra med hva de tror pasienten ønsker. Omsorg, så synes jeg at pårørende er veldig viktig der. Jeg føler at det blir vel så mye omsorg til de egentlig.</p> <p>- Pasienten var i palliativ fase, men han ønsket ikke væske selv, men pårørende. Han klarte ikke å svelge og klarer ikke å spise, men pårørende ønsket, dem synes han var dehydrert, og dem ønsket væske. Jeg var i en vanskelig situasjon på grunn av pårørende. Jeg sa for tredje gang at det blir veldig plagsomt for pasienten.</p> <p>- Og det som hjelper er å ha god kontakt med pårørende. Det er viktig for meg, viktig for pasienten og. Er trygt og da kan dem støtte den døende.</p> <p>- Flere har snakka med pårørende om det tidligere, at dem ikke ønsker går det ofte i. En dame, som nå er preterminal, har sagt til datteren, at hvis jeg blir sånn, så la meg få lov å</p>

	<p>dø. Vi må ofte snakke med pårørende om sånne ting. Hva tror du de ville ønsket?</p> <p>-Vi legger føringa etter det pårørende ønsker, ja.</p> <p>-Noen ganger så medisiner man litt for pårørende. For dem vil være trygge på at dem ikke har vondt.</p> <p>- Sønnen er lege og han vil jo behandle og behandle. Vi føler at det ikke er riktig, men når du har en professor i medisin, så er det ikke så lett.</p> <p>- Alle (pårørende) ønsker å gi dem mat og drikke, det sitter igjen til det siste. Vi bruker å si at dem kan gi en teskje nå og da. Hvis dem bare hoster så sier vi at nå blir det mer plagsomt enn det er nytte.</p> <p>-Det synes jeg det er nesten hver gang (diskusjoner). Både væske og antibiotika. Pårørende er med på det. Vi opplever veldig ofte at det blir satt i gang væske og antibiotika hvor vi synes at de burde ha sluppet. Det blir bare lenger lidelse.</p> <p>- De hadde en tanke om at denne pasienten skulle få lov til å leve til sønnen hadde giftet seg. Dermed så kom pasienten med mat. Det var parenteral ernæring og antibiotikabehandling intravenøst. Målet var å overleve noe og samtidig vite at du skal dø. Det var ikke bare pårørende, sykehuset var også med på det. Det synes jeg var etisk uriktig.</p> <p>-Ubehagelige situasjoner, hvor pårørende er uenig, så skal man forholde seg til de og så den døende. Så må man passe på at de får samme informasjon, med kranling i gangen, begynner å dele eiendommer, og uff ja, det har vært mye sånt.</p> <p>- Ønsker du å bli sendt til sykehus? Pårørende vil ofte si, kanskje vi skal sende nå, akkurat som de ikke kan svare mer.</p> <p>-Nei, jeg vil ikke til sykehus...la meg gå. Jeg må tenke litt, så sier de jo jeg ønsker allikevel.</p> <p>- Skal man da sende på sykehus i forhold til...eller skal man tenke at det vi har prøvd her holder? Det kan jo være et dilemma.</p>
--	--

