



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Å forberede seg til døden

**HVA TENKER SYKEPLEIERE OM FORBEREDENE
SAMTALER OG PALLIATIV PLAN?**

En Prosjektplan

Ann-Helen Kvingedal

Totalt antall sider inkludert forsiden: 71

Molde, 12/05-16



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anita Nielsen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 12/05

Antall ord: 8623 ord.

Sammendrag

Dette er en prosjektplan til et forskningsprosjekt i en fremtidig masteroppgave. Den har som hensikt å utforske sykepleiersker tanker og meninger om forberedende samtaler og palliativ plan.

I Norge og ellers i Europa er det stort fokus på palliativ omsorg. Det har kommet sterke føringer de siste årene fra Regjering og helsemyndigheter på at palliasjon og gode palliative forløp er et satsningsområde. Gode hjelpemidler til et godt palliativt forløp kan være forberedende samtaler og palliativ plan.

Samtidig som fokuset har blitt rettet på dette området har begrepet palliativ omsorg også blitt utvidet. Mens det tidligere var et stort fokus på pasienter med inkurabel kreft inkluderes nå også sykehjemspasienten med eller uten kognitiv svikt, pasienten med KOLS, MS eller Parkinson osv.

Forberedende samtaler og palliativ plan er verktøy som flere kommuner i Norge innfører og flere vil nok komme. Skal slike verktøy innføres i en kommune kan det være interessant å se hvilke oppfatninger sykepleiere har før det blir innført; hva tenker de kan være negativt og hva tenker de kan være positivt. Dette kan hjelpe en kommune i implementeringsfasen. Hva skal de fokusere på for å gjøre verktøyet attraktivt å bruke?

Nøkkelord: Forberedende samtale, Palliativ plan, Advance care plan, palliativ care, palliativ omsorg

Abstract

This is a project plan for a research study intended for a future master thesis. The purpose is to explore registered nurses' (RN) thoughts and opinions about advance care plans.

There is a large focus on palliative care both in Norway and in Europe. The Norwegian government and health authorities has in the recent years given strong guidelines regarding palliative care and made it an area of priority. Advance care plan is thought to be a beneficial tool to help give good palliative care.

Good palliative care has been on the agenda for a while but there has also been a change lately in who has applicability for such care. Earlier the primary goal for palliative care was patients with terminal cancer. This has changed to also include frail elderly in nursing homes, patients with a dementia diagnosis, patients with COPD, or MS, or Parkinson disease and so forth.

Advance care plans have lately been more in use in several Norwegian municipalities and more will likely start to use them. If these kind of tools are to be implemented in a municipality it would be interesting to look at what RN's perception of advance care plans is. What is regarded as positive aspects and what is regarded as negative aspects? This information can be of valuable use if a municipality is to implement an advance care plan as a tool. What can they focus on to make this something the nurses will use?

Keywords: Forberedende samtale, Palliativ plan, Advance care plan, palliativ care, palliativ omsorg

1.0	Innledning	1
1.1	Hensikt.....	2
1.2	Problemstilling	2
2.0	Bakgrunn for prosjektet	3
2.1	Egen motivasjon	3
2.2	Faglig grunnlag.....	4
2.3	Lover	6
2.4	Nasjonale føringer	7
2.5	Definisjoner og begrepsavklaringer	10
2.5.1	Palliasjon.....	10
2.5.2	Forberedende samtale og palliativ plan.....	12
3.0	Artikkelsøk	13
4.0	Tidligere forskning.....	15
4.1	Kompetanse	15
4.2	Kjennskap og oversikt	16
4.3	Formell støtte.....	17
4.4	Er døden tabubelagt?	18
5.0	Metode.....	19
5.1	Vitenskapsteoretisk forankring.....	19
5.2	Fokusgruppe intervju.....	20
5.3	Utforming av spørsmål og intervjuguide.....	22
5.4	Utvelgelse av informanter	24
5.5	Gjennomføring av fokusgruppe intervju	25
5.6	Analyse av innsamlede data	27
5.6.1	Transkribering	27
5.6.2	Analyse av transkribert tekst.....	28
6.0	Etiske vurderinger og utfordringer ved studien	30
7.0	Foreløpig fremdriftsplan og budsjett	32
7.1	Budsjett for oppgaven	33
8.0	Rapportering av funn	34
	Litteratur liste	35
	Vedlegg til oppgaven	38

1.0 Innledning

Denne fordypningsoppgaven er en prosjektplan for et fremtidig forskningsprosjekt i en masteroppgave. Den vil se nærmere på sykepleiers tanker og holdninger til forberedende samtaler og palliativ plan for alvorlig syke og døende i kommunehelsetjenesten.

I St.meld. 26(2015) -Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet er palliasjon nevnt som et særlig satsningsområde. Palliasjon er her ikke koblet direkte opp til en spesifikk diagnose. Dette er noe som pasienter med store sammensatte behov og som er vesentlig hjelpetrengende kan ha god nytte av. I Stortingsmeldingen nevnes pasienter med en alvorlig demens sykdom, eldre pasienter med multiple diagnoser, pasienter med alvorlige kroniske sykdommer samt pasienter med livstruende sykdom som en f.eks. en kreftdiagnose. For at disse pasientene og deres pårørende skal kunne nå målet om et palliativt forløp med god kvalitet i alle ledd blir det lagt vekt på viktigheten av at pasienten og dens pårørende er informert og får anledning til å delta i diskusjon om eget forløp. Videre er det avgjørende at pasientens ønsker og behov blir hørt og tatt hensyn til gjennom hele forløpet uansett om pasienten er hjemmeboende eller bor på et sykehjem (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

At pasienten og dens pårørende skal få informasjon og kunne formidle de ønsker og behov de måtte ha for den fremtidige behandling og pleie forutsetter at noen snakker med dem og videreformidler hva som blir sagt. Det nevnes i rapporten laget til St.meld. 26 at det finnes alternativer en kan bruke som f.eks. individuell plan, Advance care planning (forberedende samtale ved alvorlig sykdom) og eventuelt forhåndserklæring (Helsedirektoratet, 2015).

I Norge er det nå en økende oppmerksomhet og vilje til å bruke slike verktøy. Skal slike verktøy innføres i en kommune er det derfor interessant å se hva sykepleierne sin oppfatning er; hva tenker de kan være negativt og hva tenker de kan være positivt. Dette kan hjelpe en kommune i implementeringsfasen. Hva skal de fokusere på for å gjøre verktøyet attraktivt å bruke?

Dette prosjektet er tenkt som et bidrag til å gi økt kunnskap om hva sykepleiere som arbeider i kommuner som ikke bruker slike verktøy tenker og mener om forberedende samtaler og palliativ plan.

1.1 Hensikt

Forskningsprosjektet hensikt var å utforske hvilke tanker og meninger sykepleiere i den kommunale pleie og omsorgssektoren har når det gjelder planleggingsverktøy som er ment å følge den palliative pasienten gjennom hele forløpet.

1.2 Problemstilling

Hvilke tanker og meninger har sykepleiere om forberedende samtaler og palliativ plan til pasienter i den kommunale helsetjenesten?

2.0 Bakgrunn for prosjektet

Dette kapittelet omhandler hva som er bakgrunnen for prosjektet. Her blir det vist til ingen motivasjon for å gjennomføring av studien, hva som faglig ligger til grunn for bruk av planleggingsverktøy av denne typen. Videre hvilke lover som hjemler ens rett til kunne være med å planlegge sitt eget palliative forløp samt nasjonale føringer. Sentrale begrep i oppgaven blir avklart og definert.

2.1 Egen motivasjon

Jeg har de siste 9 årene arbeidet som sykepleier i sykehjem og i hjemmesykepleie i flere kommuner og før det arbeidet jeg i 6 år som assistent på sykehjem. De fleste pasienter som jeg har møtt i mitt arbeid er eldre skrøpelig med en eller flere diagnoser og mange har i tillegg kognitiv svikt. Det har til ikke vært så vanlig å tenke palliasjon til slike pasienter. Vi har gitt omsorg og pleie som vanlig uten at det er blitt lagt særlig vekt på planlegging og gode palliative forløp. Gjennom min tid i den kommunale pleie og omsorg har jeg opplevd flere palliative forløp som har vært planlagt og godt kommunisert til alle involverte. Disse forløpene har da ofte resultert i det vi kan kalle en rolig og verdig død for pasienten. For pårørende og for helsepersonellet har dette igjen ført til en opplevelse av ro, trygghet og verdighet. Motsatsen er forløp der lite eller ingenting er planlagt og kommunikasjonen mellom pasient, pårørende og helsepersonell har hatt store mangler. I disse tilfellene har jeg ved flere tilfeller opplevd usikkerhet, større eller mindre konflikter og en følelse av maktesløshet blant de som har vært involvert.

Dette har gjort meg nysgjerrig på hvorfor vi ikke bruker planleggingsverktøy mer, spesielt når det viser seg at slike verktøy som ACP, palliativ plan o.l. kan ha god effekt på flere aspekter i et palliativt forløp.

2.2 Faglig grunnlag

Pasienter som trenger den kommunale helsetjenesten har ofte store, komplekse og langvarige behov slik som eldre sykehjemspasienter med flere diagnoser, pasienter med kroniske og langvarige sykdommer som KOLS, MS, Parkinson osv. Det har tidligere vært vanlig å tenke palliasjon for pasienter med uhelbredelig kreftdiagnose men i de senere årene har dette begrepet blitt utvidet til også gjelde pasienter med andre diagnoser (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

For pasienter med slike store, komplekse og ofte langvarige behov er det viktig å oppleve en helsetjeneste som ikke er fragmentert. Den bør være helhetlig og ivaretar god behandlingskvalitet. Dette gjelder uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene. I dette ligger det at samhandling mellom tjenestene bør være av så god kvalitet at pasientene ikke opplever brudd og svikt i overgangene mellom tjenestene. I den palliative sammenheng vil slike brudd kunne være å ikke innhente den palliative pasienten og dens pårørendes ønsker og behov. Videre vil det være et brudd en ikke klarer å videreformidle disse ønskene og behovene (Helse og omsorgsdepartementet, 2009).

Gjennom åpenhet, forberedelser og lindring kan helsepersonell sikre at pasientens siste levetid er preget av verdighet, trygghet og god symptomlindring. Ved å planlegge sammen med og forberede pasient og pårørende gis de mulighet til å uttrykke ønsker og behov. Pasient og pårørende får anledning til føre samtaler som kan være avgjørende for den enkeltes videre liv. Videre kan slike samtaler og planer hindre unødvendige behandlinger og sykehusinnleggelse i den siste fasen (Husebø og Husebø 2015).

Livets viktigste øyeblikk er for de aller fleste når våre nærmeste dør. Vi ønsker å være forberedt. Vi ønsker være tilstede før, under og etter dødsfallet. Vi ønsker åpne, forberedende samtaler i familien og med helsepersonalet (Holm og Husebø. 2015 s. 16).

Husebø og Husebø (2015) sier videre at det er ingen større krenkelse av verdighet enn når en døende pasient blir unødvendig fraktet mellom legevakt, sykehus eller sykehjem. Enda verre er det om pasienten i slike situasjoner skulle dø under transport eller bare få timer etter at pasienten har kommet på et nytt og for dem fremmed sted. Denne type behandling

av døende og deres pårørende fratår de den verdighet og trygghet som er målet vårt med palliativ omsorg. Videre kan dette føre til en utrygghet og følelse av maktesløshet hos helsepersonell som en kan tenke seg blir oppfattet av både pasient og pårørende; altså blir det hele en negativ og håpløs opplevelse for alle parter (Husebø og Husebø 2015).

Ca. 48 % av Norges befolkning dør på sykehjem og Husebø og Husebø (2015) mener det er et problem at helsepersonell om fagpersoner ikke er gode nok på å formidle at døden nærmer seg. Helsepersonell har en forpliktelse til å formidle sin kunnskap og gjøre det mulig for pasient og pårørende å kunne forberede seg. Dette gjelder uansett alder, diagnose eller oppholdssted. Videre sier Husebø og Husebø (2015) at denne formidlingen er et legeansvar men at f.eks. sykepleiere er medansvarlig som tilretteleggere og pådrivere for slike samtaler. Disse samtaler skal fortrinnsvis utføres med pasient tilstede. Det er unntak som ved bevisstløse pasienter, pasienter som er sterkt kognitivt svekket eller psykotiske pasienter. Det kan være en utfordring å gjennomføre slike samtaler før pasienten er så svekket at de ikke kan delta. Tidspunktet for gjennomføring av samtaler med pasient og pårørende bør være så tidlig som mulig i det palliative forløpet. Samtalen gjentas ved behov og planer som er lagt kan endres om det er ønskelig. I samtalen eller samtalene skal også legens faglige vurdering om den videre behandling og forventede forløp for pasienten formidles. Ved tydelig kommunikasjon fra helsepersonells side kan ønsker om meningsløse og belastende behandling unngås og en kan legge til rette for en verdig og optimal palliativ behandling (Husebø og Husebø 2015).

Den forberedende samtalen skal være dokumentert sammen med planer som er lagt for det palliative forløpet. Planen er ment å beskrive tiltak som skal settes i gang for å løse forventede og mulige utfordringer både medisinske og menneskelige. Den skal beskrive aktuelle palliative tiltak og spesifiser hvilke eventuell medisiner som skal kunne brukes i den terminale fasen (Husebø og Husebø 2015).

2.3 Lover

Pasienter sikret en rett til å medbestemme i sitt eget sykdomsforløp. Denne retten gir pasienten tilgang å akseptere eller avslå behandling som er anbefalt. Grunnlaget for denne retten er informasjon. I § 3-2 første ledd i Pasient og brukerrettighetsloven (1999) blir det stadfestet at pasienten har rett på informasjon «*som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand*» og i § 3-3 stadfestes det at pasientens pårørende har samme rettighet. Dette er så lenge pasienten samtykker i at informasjon blir gitt. I denne loven gis også pasienten rett til å få utarbeidet en individuell plan om det er behov for langvarig og koordinerte helse- og omsorgstjenester (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Retten til å få utarbeidet en individuell plan blir videre styrket i Helse- og omsorgsloven (2011) der kommunen er forpliktet i § 7-1 til å utarbeide en slik plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Langvarige betyr i denne sammenheng at behovet må ha en viss varighet og at pasienten har behov for tjenester fra flere tjenesteytere som f. eks. både fra kommunehelsetjenesten og fra spesialisthelsetjenesten og at disse bør koordineres. Planen skal tilpasses behovet til den enkelte pasient og kun igangsettes om pasienten selv er enig (Helse og Omsorgsloven, 2011).

Kommunene skal videre tilby en koordinator som uavhengig om pasienten ønsker en individuell plan eller ikke skal sørge for nødvendig oppfølging av pasienten.

Koordinatoren skal sikre samordning av tjenestetilbud og eventuelt fremdriften av arbeidet med en individuell plan (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Helsepersonell er forpliktet ifølge lov å delta i arbeid og utøvelse av individuell plan når pasienten ellers har rett på en slik plan jamfør pasient- og brukerrettighetsloven § 2 -5 (Helsepersonelloven 1999).

2.4 Nasjonale føringer

I samhandlingsreformen fra 2009 er et av hovedintensjonene å forbedre de ulike delene innenfor helse og omsorgstjenesten sin evne til å koordinere og samhandle¹ når det gjelder pasienten og pasientforløp. Det kan være mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten eller det kan være avgrenset innenfor kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Pasientmedvirkning er sentralt i dette og skal legge til rette for at pasienten er deltakende i sitt eget omsorgsopplegg. Utgangspunktet er et helhetlig pasientforløp der pasientens integritet og behov er grunnlaget for helse og omsorgstjenesten eksistens. Det blir lagt vekt på at pasienter med langvarige og sammensatte behov har et særlig krav på å få møte en helse og omsorgstjeneste som er samordnet og har kontinuitet. Den skal videre ha et helhetlig behandlingsforløp og pasientforløp som ivaretar og gir god kvalitet uansett hvor i forløpet pasienten er. Dette gjelder også uansett hvem som har ansvaret for de forskjellige tjenesten pasienten måtte ha bruk for (Helse og omsorgsdepartementet, 2009).

I 2015 kom det flere publikasjoner fra Helse og omsorgsdepartementet om veien videre for den kommunale pleie og omsorgstjenesten. I St.meld. 26 Fremtiden primærhelsetjeneste – nærhet og helhet (2015) blir palliativ omsorg nevnt som et eget satsningsområde. Det blir lagt vekt på at denne omsorgen også skal gjelde for pasienter med store og sammensatte behov slik som f.eks. sykehjemspasienten, den kronisk syke og pasienten med kognitiv svikt. Her blir det satt fokus på at den palliative pasienten og dens pårørende skal få den informasjon de ønsker. At deres behov og ønsker skal bli hørt og videreført gjennom en kontinuerlig dialog gjennom hele forløpet. Gjennom etablering av gode styringsverktøy kan en sikre at kommunen kan gi et godt palliativt tilbud samtidig som en tydeliggjør ansvarsforhold og etablerer gode rutiner (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

¹ Samhandling er uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte (Helse og omsorgsdepartementet, 2009 s 13).

Grunnlaget for det som står skrevet i St.meld. 26 om palliativ omsorg kommer fra en rapport som ble skrevet på oppdrag fra Helse og omsorgsdepartementet. Mandatet var å utarbeide en fagrapport om tilbudet til pasienter som har behov for lindrende behandling og omsorg ved livet slutt (Helsedirektoratet, 2015).

Denne fagrapporten trekker linjene tilbake til de føringer som er lagt i de senere års Stortingsmeldinger som f.eks. i St.meld. 29; Morgendagens omsorg. Der blir det lagt vekt på at lindrende behandling skal tilrettelegges individuelle behov. St.meld. 10; God kvalitet og trygge tjenester vektlegger blant andre ting en mer aktiv pasient og brukerrolle. Videre nevnes Samhandlingsreformen 2008-2009, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen og andre nasjonale og internasjonale sentrale dokumenter som omhandler palliasjon og behandling av palliative pasienter i forskjellige settinger (Helsedirektoratet, 2015)

I korte trekk er noen av konklusjonene til denne rapporten at det tradisjonelle synet på palliativ behandling som noe en skal tilby i de siste levemåneder og da helst til pasienter med kreftdiagnoser bør endres. Rapporten mener at palliativ omsorg og behandling bør gis ut ifra behov uavhengig av diagnose og til pasienter i alle aldre, fra barn og unge til voksen og eldre. Videre sier rapporten at palliativ omsorg og behandling bør starte på et enda tidligere tidspunkt i forløpet enn det er lagt til grunn i det som gitt som avgrensing i Livshjelputredningen fra 1999. Dette fordi en tidlig start øker tilfredsheten til pasienten når det gjelder symptomlindring og livskvalitet. Dette gir også gode gevinster når det gjelder de pårørendes opplevelser av det palliative forløpet. Ved tidlig oppstart av palliativ omsorg i en pasients sykdomsforløp kan en i tillegg unngå unødvendige sykehusinnleggelses. Det kan bli mindre behov for akutt-kontakt med legevakt og en kan redusere medisinsk overbehandling ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2105).

Rapporten sier som et av de anbefalte tiltak og satsninger at det er et behov for å styrke samhandlingen mellom de ulike tjenestenivåene. Det er òg et behov for å øke kvaliteten i den palliative omsorgen som blir gitt både på institusjon og i hjemmet. I denne sammenheng er bruk av palliative verktøy som en forberedende samtaler (ACP) eller en palliativ plan og eller en individuell plan nevnt (Helsedirektoratet, 2105).

Vektleggingen på pasientens rett til brukermedvirkning og til et forutsigbart forløp også når det gjelder palliasjon blir videreført i regjeringens plan for omsorgsfeltet; Omsorg 2020 og i Demensplan 2020. Det er i disse planene en vektlegging på økt klinisk kompetanse og bedre samhandling mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Viktigheten av å lage behandlingsplaner og/eller individuelle planer i samråd med brukerne er også presisert. (Helsedirektoratet, 2105, Helsedirektoratet, 2015).

2.5 Definisjoner og begrepsavklaringer

Denne oppgaven omhandler om palliasjon, palliativ omsorg, palliativ plan, forberedende samtale eller advance care planning (ACP) og i dette kapittelet gis noen definisjoner og begrepsavklaringer på disse uttrykkene.

2.5.1 Palliasjon

Palliasjon slik det er definert av Verdens Helseorganisasjon (WHO) og European Association for Palliative Care (EAPC) er:

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

Viktige kjennetegn ved den palliative kulturen er:

- helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon.
- aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- tverrfaglig arbeid
- koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder (Helsebiblioteket)

EAPC startet i 2010 arbeidet med å lage en Delphi² studie som skulle ende opp med EAPC's sine anbefalinger til palliativ omsorg/behandling for pasienter med en demens diagnose. EAPC anerkjente at også pasienter med demens diagnoser trenger en palliativ tilrettelegging. Fordi demens har et mer uforutsigbart sykdomsforløp enn f.eks. en uheldelig kreftdiagnose så mente de at det var det behov for en Delphi studie (Steen, J. et al. 1014)

Studien ble ferdigstilt i 2014 og kom frem til en definisjon for palliativ omsorg for pasienter med en demens diagnose:

Dementia can realistically be regarded as a terminal condition. It can also be characterized as a chronic disease or, in connection with particular aspects, as a geriatric problem. However, recognizing its eventual terminal nature is the basis for anticipating future problems and an impetus to the provision of adequate palliative care (Steen, J. et al. 1014).

Videre kom EACP med 11 områder og 57 anbefalinger til palliativ omsorg/behandling for pasienter med en demens diagnose. Område 2 og de anbefalinger som ligger under der går på at den palliative omsorgen/behandlingen skal være personorientert, en skal kommunisere og det skal være medbestemmelse. I område 3 er det videre anbefalt å legge planer og sette mål for videre behandling i samarbeid med pasient og pårørende (Steen, J. et al. 2014).

EACP's sine anbefalinger når det gjelder palliasjon til pasienter med en demensdiagnose er med som bakgrunns teori fordi dette viser en utvikling i forståelsen av hvem som den er den palliative pasienten.

Jeg vil i denne oppgaven bruke begrepene palliasjon, palliativ omsorg, palliativ behandling og lindrende behandling som likeverdige begrep.

2 En Delphi studie er å samle informasjon fra mange eksperter innenfor et fagområde. Denne informasjonen blir så systematisk analysert gjennom flere runder og ender opp med en anbefaling eller konsensus for fremtidig bruk eller behandling. Kjentetegnes av at studien er anonymisert, kontrollert feedback og statistisk bearbeidet (Forskningsrådet, 2006).

2.5.2 Forberedende samtale og palliativ plan

Ved å kombinere forberedende samtaler og palliativ plan der pasientens ønsker tydelig kommer frem kan man i mange tilfelle unngå uheldige situasjoner. Målet med slike samtaler er forberedelse; forberede pasienten og pårørende på hva som vil komme samtidig som helsepersonell er forberedt på hva pasient og pårørende ønsker. Ved å legge en plan gjennom slike samtaler ut ifra hva pasienten ønsker så kan en oppnå at pasientens siste tid preges av verdighet, god symptomlindring og trygghet (Husebø og Husebø 2015).

European Association for Palliative Care (EAPC) definerer Advance care planning som en frivillig formalisert kommunikasjonsprosess mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Den har som mål å åpne for diskusjoner som gir individer mulighet til å uttrykke ønsker, verdier og spesifikke behandlingsvalg når det gjelder deres fremtidige palliative forløp. Disse ønsker, verdier og valg kan dokumenteres om individet ønsker det. ACP vektlegger dokumentasjon av pasienten ønsker i dens medisinske journal, at disse ønsker blir kommunisert til familie og venner og videre at disse samtalene blir gjentatt når og om det er behov. ACP har et potensiale til å styrke pasienten og hans/hennes autonomi, å bedre beslutningsprosessen for pasienten og dens pårørende, å øke oppmerksomheten på at den palliative omsorgen er slik at den støtter pasientens behov og ønsker samtidig som den kan føre til bedre symptomlindring (European Association for Palliative Care).

ACP blir i Norge omsatt til «forberedende samtaler ved alvorlig sykdom» (Helsedirektoratet, s. 33 2015). Institutt for helse og samfunn ved Universitet i Oslo i samarbeid med Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen har for tiden et prosjekt som ser på bruken av ACP i sykehjem og hvordan en kan bruke ACP til å forbedre kvaliteten av palliativ omsorg innenfor sykehjemsektoren og deres definisjon av ACP er: forberedende samtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Videre bruker de samme definisjon som EAPC når det gjelder innholdet i den forberedende samtalen (Flo et al. 2016).

Jeg vil videre i denne oppgaven bruke den internasjonale forkortningen ACP, forberedende samtale eller palliativ plan som benevnelse på denne type planleggingsverktøy. (se vedlegg 1)

3.0 Artikkelsøk

Ved hjelp av bibliotekar den 08.12.15 ved Høgskolen i Molde ble det laget et PICO skjema som ble til et PIO skjema (se vedlegg 2) som hjelpemiddel til å gjøre søk i Ovid. Søkene ble gjort 2 ganger i Medline og så i PsykInfo.

Søkeordene som ble brukt under P var:

Patient*, Next of kin, Family, Partner*, Relative*, Spouse, Wife*, Husband*, Health care work*, Health personell, Caregiver*, Nurse*

Søkeord under I var:

advance care plan*, anticipatory plan*, palliativ care plan*, palliativ plan*, end of life plan*, palliativ care

Søkeord under O var:

Secur*, Continu*, Predictab*, Safe*, Time*

De forskjellige resultatene ble så satt sammen med begrensninger i alder på artiklene: først ikke eldre enn fra 2005 så ble de begrenset til ikke eldre en 2010. Videre ble det gjort begrensning på alder til deltagerne i artiklene til å gjelde kun voksne.

Resultatene så langt i søkene gav for mange artikler (ca 1100 til 1900 artikler) til at det var mulig å lese gjennom alle abstraktene. Så søkene ble videre begrenset til å kun gjelde kvalitative artikler. Da ble resultatene mer overkommelige. I søket i Medline ble resultatet 175 artikler og i PsykInfo ble det 171 artikler.

I det videre arbeidet med artiklene ble artikler som kun fokuserte på pasienter og/eller pårørendes perspektiv ekskludert og kun artikler som helt eller delvis omhandler helsepersonells perspektiv ble inkludert med videre.

Jeg leste da gjennom alle abstrakt og valgte ut 19 artikler i Medline og 14 artikler i PsykInfo som jeg leste i fulltekst. Ved gjennom lesing av disse 33 artiklene ble kun 7 artikler med videre til å bli brukt i denne oppgaven. (se vedlegg 3)

De 2 foregående søkene gav litt for få artikler og et nytt søk ble gjort den 07.02.16 der søkeord care plan* med mesh terms, palliat* med mesh terms og barri* med mesh terms ble brukt. Med tilleggs begrensninger utgivelse år: 2010 til i år. Resultatet her ble 82 artikler der alle abstraktene ble lest. 17 artikler ble lest i fulltekst og 2 artikler ble tatt med i oppgaven. Her ble de samme inkluderings og ekskluderings kriterier brukt som ved de to foregående søkene (se vedlegg 3).

Ved manuelt søk i Google Scholar på navnet Jo Hockley, som er nevnt som forfatter av en artikkel i en av review artiklene, ble det funnet ca 40 artikler som hun har skrevet. En av hennes artikler ble inkludert.

Ved er søk på Institutt for Helse og Samfunn ved Universitetet i Oslo sin hjemmeside samt deres samarbeidspartner Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen sine sider ble det funnet 2 artikler som ble inkludert. Begge er nylig publisert i BMC Geriatrics og BMC Medical Ethics.

Alle artiklene som er tatt med er sjekket med sjekklister fra Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten og er av godkjent kvalitet. Videre er alle tidsskriftene som har utgitt artiklene av et godkjent nivå. 9 tidsskrift er nivå 1 og 3 tidsskrift er nivå 2.

Det er inkludert 2 artikler som er review artikler; Flo, E. et al. (2016) og Ke, L-S. et al. (2015). En artikkel er en evaluering over flere europeiske lands planer for oppfølging og behandling av personer med demensdiagnose: Nakanishi, M. et al. (2015).

Resten av artiklene er kvalitative studier som er gjort med forskjellige metoder som f.eks. fokusgruppeintervju og dybdeintervju (se vedlegg 4).

4.0 Tidligere forskning

Gjennom artikkelsøk har fokuset vært på hva som viser seg kan fremme eller hemme bruken av ACP blant sykepleiere og andre helsepersonell.

4.1 *Kompetanse*

Manglende kompetanse blant helsepersonell på alle nivå er et tema som utkrystalliserer seg i den tidligere forskningen. Når helsepersonell mangler kompetanse om bruk av ACP og om nytten av ACP så vil det hindre innføring og bruk av slike samtaler (Flo et al. 2016, Handley et al. 2014, Kazmierski og King. 2015, Ke et al. 2015, Lawrencs et al. 2011, Livingston et al. 2011, Stone, Kinley og Hockley. 2013).

Selv om helsepersonell har kunnskap om ACP og om bruk av ACP har det vist seg at mangel på erfaring og trening kan oppleves som en stor barriere. Her ligger òg en usikkerhet på om egen kompetanse er god nok (Flo et al. 2016, Kazmierski og King. 2015, Romøren, Pedersen og Førde. 2016.)

Samtidig viser studiene også at manglende kunnskap om når en skal gjennomføre forberedende samtaler oppleves som meget vanskelig og det øker usikkerheten blant deltagerne i studiene (Flo et al. 2016, Handley et al. 2014, Kazmierski og King. 2015, Ke et al. 2015, Lawrencs et al. 201, Nakanishi et al. 2015, Stone, Kinley og Hockley. 2013).

Helsepersonell sier òg at publikums mangel på forståelse og informasjon om ACP blir opplevd som en barriere for bruk av ACP (Kazmierski og King. 2015, Lawrencs et al. 2011), men det har vist seg at om publikum får informasjon og forståelse vil bruk av ACP bli sett på som et godt verktøy av de fleste (Lawrencs et al. 2011, Stewart et al. 2011).

Ved å satse på kompetanseheving og informasjon til helsepersonell om ACP vil en kunne fremme bruk og god gjennomføring av slike samtaler. Det er og viktig med trening på å gjennomføre slike samtaler siden det å snakke om døden med en pasient og hans/hennes pårørende kan oppleves som vanskelig og krevende (Flo et al. 2016, Ke et al. 2015,

Handley et al. 2014, Kazmierski og King. 2015, Lawrencs et al. 2011, Romøren, Pedersen og Førde. 2016, Stewart et al. 2011, Stone, Kinley og Hockley. 2013).

Et annet aspekt når det gjelder kompetanse og bruk av ACP er kunnskapen om hvem som kan ha nytte av forberedende samtaler og dokumentasjon av disse. Forskning har vist at det å tenke palliativ omsorg for den vanlige pasienten på sykehjem og da kanskje spesielt for pasienter med en demensdiagnose ikke er så utbredt enda. (Handley et al. 2014, Kazmierski og King. 2015, Nakanishi et al. 2015, Romøren, Pedersen og Førde. 2016, Ryan et al. 2011).

Palliativ omsorg for alle uansett diagnose har de siste årene blitt en mer vanlig tanke blant helsepersonell i Norge og Europa og i den sammenheng er palliativ omsorg på sykehjem og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten blitt et økende satsningsområde (Lawrencs et al. 2011, Romøren, Pedersen og Førde. 2016, Ryan et al. 2011, Steen et al, 2014).

4.2 Kjennskap og oversikt

Det å kjenne pasienten og ha kjennskap til pasientens historie blir i flere studier nevnt som en fordel når det gjelder forberedende samtaler og planlegging av forløp. Denne kunnskapen gjør at det oppleves som lettere å bestemme når en skal gjennomføre samtaler (Flo et al. 2016, Kazmierski og King, 2015. Ke et al. 2015, Lawrencs et al. 2011, Rhee, Zwar og Kemp. 2013, Romøren, Pedersen og Førde. 2016, Ryan et al. 2011, Stewart et al. 2011, Stone, Kinley og Hockley. 2013).

En studie viser til et litt annet resultat; der fremheves det at ACP kan oppleves som unødvendig om legene kjenner pasienten godt. Legene mente at de gjennom kjennskap vet hva pasienten ønsker. Når pasienten er ukjent er det større behov for å gjennomføre forberedende samtaler og å dokumentere. En slik dokumentasjon opplevdes da som en støtte for legen i hans/hennes beslutningsprosess om det videre behandlingsforløpet (Rhee, Zwar og Kemp. 2013).

Dette blir også nevnt i Romøren, Pedersen og Førde (2016) som et argument for å gjennomføre forberedende samtaler. Når forberedende samtaler ikke er gjennomført så kan det føre til konflikter med pårørende. Unødvendige og belastende behandlinger for pasienten kan bli gjennomført pga. forventninger som pårørende har. Helsepersonell opplever også en økt usikkerhet om hva som videre skal skje. Ved bruk ACP kan en planlegge fremtidige forløp, klargjøre behandlings valg for pasienten og generelt trygge både pasient, pårørende og helsepersonell (Romøren, Pedersen og Førde. 2016).

4.3 Formell støtte

I de fleste studiene er den formelle støtten lagt stor vekt på. Det oppleves som meget hemmende om helsepersonellet ikke har støtte fra sine nærmeste ledere i gjennomføring av ACP. Støtten som det er behov for ifølge disse studiene går på flere plan. Viktig er forståelsen av hva ACP er og hva målet er med slike samtaler. Videre er det avgjørende at disse faktorene er tilstede;

- Støtte fra leger og andre faggrupper
- Klargjøring av ansvar
- Nok tid
- Nok personale
- Kompetanseheving
- Mulighet for dokumentasjon og at dokumentasjonen er lett tilgjengelig
- Standardisering og gjøre ACP til rutine
- Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

Et annet moment som kommer frem i flere av studiene er at ACP ikke er et lovmessig bindende dokument og en er dermed ikke forpliktet til å følge det som står der. I konflikter enten med pårørende eller andre kan det da oppfattes som enklere å fravike fra det som tidligere er avtalt (Flo et al. 2016, Handley et al. 2014, Kazmierski og King, 2015. Ke et al. 2015, Lawrencs et al. 2011, Livingston et al. 2012, Rhee, Zwar og Kemp. 2013, Romøren, Pedersen og Førde. 2016, Ryan el al. 2011, Stewart et al. 2011, Stone, Kinley og Hockley. 2013).

4.4 Er døden tabubelagt?

Helsepersonells egne hemninger når det gjelder å snakke om døden er funn som er gjort i flere av studiene som er inkludert. Disse hemningene går både personlig frykt for døden i seg selv og vansker med å snakke om døden. Frykt for å opprøre pasient/pårørende eller ta ifra de håp er også faktorer som hindre helsepersonell fra å gjennomføre forberedende samtaler. Pasienters og pårørende egen motvilje til å snakke om døden er også nevnt som barrierer for bruk av ACP (Flo et al. 2016, Handley et al. 2014, Kazmierski og King, 2015, Ke et al. 2015, Lawrencs et al. 2011, Livingston et al. 2012, Romøren, Pedersen og Førde. 2016, Stewart et al. 2011, Stone, Kinley og Hockley. 2013).

I noen tilfeller nevnes det at denne frykten gjør at en venter for lenge med å gjennomføre disse samtalene og at dermed er pasienten ofte for syk til å kunne være med. Samtalene blir da gjennomført kun med pårørende til stede (Romøren, Pedersen og Førde. 2016).

5.0 Metode

Dette kapittelet gir en kort beskrivelse av hvilke vitenskapsteoretisk forankring masteroppgaven vil ha og en mer detaljert beskrivelse av valgte metode for innsamling av data; fokusgruppe intervju. Utforming av spørsmål og en intervjuguide vil også bli beskrevet. Inklusjon og eksklusjons kriterier av informanter vil bli gjennomgått sammen med hva som er laget av informasjon til aktuelle kommuner og informanter. Videre vil kapittelet gå nærmere inn på hvordan en praktisk og teknisk gjennomfører en fokusgruppe intervju. En kort gjennomgang av valgte analyse metode og beskrivelse av den er inkludert.

5.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Masteroppgaven har en kvalitativ forankring i den fenomenologiske og hermeneutiske tradisjon. Den kvalitative forskningen er en forskningsstrategi som søker å finne svar på spørsmål som har som hensikt «å utforske», «å belyse», «å klargjøre» og «å undersøke». Denne type forskning beskriver og analyserer «*karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres*» (Malterud 2012, 26). Kvalitative metoder som dybde intervju, fokusgruppe intervju, observasjons studier, aksjons studier osv. er metoder som velegnet for å kunne utvikle ny kunnskap innenfor et felt eller et tema. Disse metodene bidrar til å finne mangfold og nyanser samt beskrive ulike perspektiver (Malterud 2012).

I fenomenologien er et av målene å undersøke hvordan verden oppfattes og oppleves av dem som spørsmålet gjelder. Det en person mener og hvordan han/hun oppfatter verden er styrende for hva personen faktisk gjør og hvordan personen samhandler og forholder seg til sine omgivelser og andre mennesker (Thornquist 2012).

Hermeneutikk omhandler hvordan vi fortolker de data som en f.eks. en tekst gir oss. I denne sammenheng handler det om tolkning eller en beskrivelse av intervjuobjektens uttrykk og utsagn gjennom analyse (Malterud 2011).

5.2 Fokusgruppe intervju

Fokusgruppe intervju er valgt som metode på bakgrunn av et ønske om å utforske sykepleierskens tanker og meninger om det tema som er valgt. Fokusgruppe som metode er utviklet for å kunne innhente menneskers mening og holdning til et produkt, en sak, en ide eller en tjeneste. Målet for en forsker som benytter denne metoden er å samle inn data om temaet som er valgt og gjennom disse dataene identifisere trender eller mønstre i meninger eller holdninger (Krueger og Casey 2014).

Fokusgruppe intervju har ifølge Krueger og Casey (2014) vanligvis 5 karakteristika som er:

1. en liten gruppe med mennesker
2. som innehar visse unike kjennetegn
3. og formidler kvalitative utsagn
4. i en fokusert diskusjon
5. som hjelp til å forstå et gitt tema

5- 8 personer er det vanligste antallet i en fokusgruppe, men det kan være i noen tilfeller så få som 4 personer og opp til 12 personer i andre tilfeller. Antallet personer som er med må være mange nok til å få frem forskjellig meninger og holdninger. Blir gruppen for stor er den en fare for at gruppen blir fragmentert og at ikke alle får mulighet til å være med på diskusjonen. Er gruppen for liten kan diskusjonen gi for få eller for lite varierte meninger/holdninger. Antallet fokusgrupper er vanligvis 3 – 4, da har en normalt sett oppnådd en teoretisk metning³ (Krueger og Casey 2014).

Malterud (2012 s. 37- 39) sier at antallet grupper bestemmes ut ifra hva målet med studien er og dens gjennomførbarhet. Kvaliteten på de empiriske dataene som kommer frem i intervjuene er og med å bestemme hvor mange fokusgrupper en må gjennomføre.

Sammensetningen av deltagerne i fokusgrupper er avgjørende for utfallet av intervjuene. Deltagerne bør være en så homogen gruppe av personer at en kan få data som er relevant

³ Teoretisk metning: punktet der ny data ikke tilfører ny kunnskap (Malterud 2012).

til temaet for studien. Med homogenitet i denne sammenheng mens at gruppen innehar en felles forståelse av valgte tema som f.eks. en yrkesgruppe, personer med samme diagnose, yngre mødre med småbarn eller reisende med samme cruiseselskap. Samtidig bør deltagerne inneha nok ulikheter til at diskusjonen i gruppen blir variert nok til å kunne innhente forskjellige meninger og erfaringer (Krueger og Casey 2014).

De kvalitative utsagnene som en fokusgruppe formidler er de erfaringer, meninger og holdninger som kommer frem i diskusjonene. Gjennom å sette sammen informantene til en gruppe så gir en disse en anledning til å bygge videre på tanker og ideer som andre i gruppen kommer med. Det kan utvikle seg til en diskusjon og en meningsutveksling der holdninger og meninger kan endres, videreutvikles og erfaringer kan tillegges ny mening (Krueger og Casey 2014).

5.3 Utforming av spørsmål og intervjuguide

Å stille spørsmål er en grunnleggende del av det å forske men det er flere faktorer som må være på plass før en kan stille spørsmålene. I følge Krueger og Casey (2014) er det viktig at følgende elementer er tilstede for at et intervju skal være vellykket:

For a successful interview, we must assume the following:

- The respondent understands the question.
- The environment is conducive to an honest answer.
- The respondent knows the answer.
- The respondent is able to articulate an answer.
- The interviewer understands the answer.

If any of these links is broken, the quality of the interview suffers (Krueger og Casey 2014 s. 40)

Videre må spørsmålene stilles på en slik måte at de gir rom for refleksjon og åpner for diskusjon innad i gruppen. Disse diskusjonen fremkommer gjennom intervjuerens eller moderators bruk av spørsmål til gruppen. «*The focus group is a social experience, and conversational questions help create and maintain an informal environment* (Krueger og Casey 2014, s. 41). Ofte starter intervjueren med mer faktabaserte spørsmål for så utover i sesjonen stille mer tematisk baserte spørsmål. Disse er designet for å få frem meninger, erfaringer og holdninger. Gjennom å stille slik åpne spørsmål til gruppens deltagere gis det rom til refleksjon og erfaringsutveksling mellom gruppens medlemmer (Krueger og Casey 2014).

Det er flere fordeler med å stille åpne spørsmål som starter diskusjoner og meningsutvekslinger. Deltagerne blir mer avslappet og mer spontane. Samtalen oppleves som mer naturlig og kanskje den viktigste fordelene er at når diskusjonen flyter naturlig vil ofte interessante og meningsbærende utsagn komme. Bakdelen med denne måte å spørre på er at samtalerne tar tid og det er ikke alltid at deltagerne holder seg innenfor tema (Krueger og Casey 2014).

For å kunne lage slike spørsmål som åpner for diskusjon må en bruke ord som deltagerne forstår. Bruk av forkortelser eller tekniske ord bør unngås om en ikke er sikker på at alle forstår de. Spørsmålene bør være lette å si, moderatoren bør kunne stille spørsmålene uten å snuble i ord eller vendinger. De skal være tydelige slik at de ikke lett kan misforståes, dvs. at enkle korte spørsmål ofte er det beste. Spørsmålene bør helst være endimensjonale som i denne sammenheng betyr at spørsmålene helst ikke bør inneholde både/og spørsmål. Som f.eks. «hvordan var kurset nyttig og hvilken praktisk betydning hadde det?» Nyttig og praktisk betydning kan ha flere forskjellige tolkninger for deltagerne (Krueger og Casey 2014).

Spørsmålsguide og temaguide er to forskjellige metoder for å lage spørsmål til en fokusgruppe. I spørsmålsguide lages det ferdige spørsmål som åpner for samtaler mens i temaguiden er det en liste over temaer eller områder som en skal samtale om ved hjelp av moderatorens sin input. Krueger og Casey (2014) anbefaler å bruke spørsmålsguide fordi den øker sjansen for kontinuitet når en gjennomfører flere fokusgruppe intervju. En slik spørsmålsguide gjør også at forskeren må være mer bevisst på hvilke ord som brukes og hvordan spørsmålene stilles (Krueger og Casey 2014).

I denne oppgaven er spørsmålene som blir stilt basert på funn fra den tidligere forskningen og det er laget en spørsmåls guide som er ment å følges. Spørsmålsguiden er laget etter mal fra Krueger og Casey (2014) sine fem kategorier av spørsmål.

I starten av intervjuet er det et åpningsspørsmål til gruppen som har til hensikt å få alle eller flest mulig i tale. Så kommer det et introduksjonsspørsmål som blir fulgt opp av overgangsspørsmål før nøkkelspørsmålene blir stilt. Nøkkelspørsmålene er de viktigste spørsmålene og er ment å gi de mest utfyllende svarene på oppgavens problemstilling. Tilslutt er det laget spørsmål som har til hensikt avslutte diskusjonen (se vedlegg 5) (Krueger og Casey 2014).

Spørsmålene er laget på forhånd men det bør være rom for utfyllende spørsmål om noe kommer opp i samtalen som kan være av interesse. Spørsmålsguiden bør brukes men den skal ikke være som en fastlagt sti en må følge. Ved at moderator er fleksibel og lyttende kan det komme frem momenter i diskusjonen som en selv ikke har tenkt på eller forutsett og som kan være avgjørende for utfallet av studien. En skal videre være åpen for å justere spørsmålene til neste fokusgruppe intervju (Malterud 2014).

5.4 Utvelgelse av informanter

I dette prosjektet er det sykepleiere med erfaring fra sykehjem og eller hjemmesykepleie som blir informantene. Antallet i hver gruppe vil være mellom 5-7 personer. Antallet skal ikke være så lite at faren for å få forlite data blir stor. Samtidig er moderator uerfaren og en gruppe større enn 7 kan være vanskelig å moderer når en ikke er erfaren (Krueger og Casey 2014).

Det vil bli holdt 3 fokusgruppe intervju med sykepleiere fra den kommunale helsetjenesten. Sykepleierne må kunne kommunisere verbalt godt på norsk. Det er ønskelig med minimum av 2 års erfaring fra sykehjem eller hjemmesykepleie. Dette for å sikre en god dialog og diskusjon samt at ved minimum 2 års erfaring øker sjansene for at deltagerne har erfaringer med palliative forløp. Det er ikke satt som et kriterium, hverken inkluderende eller ekskluderende, om sykepleieren har eller ikke har erfaring med bruk av forberedende samtale eller palliativ plan. Tanken er at selv om slike verktøy ikke er i bruk i den aktuelle kommunen så kan det være sykepleiere som har erfaring fra tidligere bruk. Disse kan gi verdifulle ytringer i en fokusgruppe diskusjon jamfør Krueger og Casey (2014) sine tanker om at en fokusgruppe ikke må være for homogen.

Det er opprettet kontakt med 3 aktuelle kommuner som ikke bruker ACP eller palliativ plan. Kontakt med leder i de 3 forskjellige kommunale pleie og omsorgstjenestene er opprettet pr. telefon. Det vil senere bli sendt skriftlig materiale til disse lederne med spørsmål om tillatelse til holder fokusgruppe intervju. Gjennom disse lederne vil aktuelle sykepleiere bli kontaktet.

Vedlagt i det skriftlige materialet vil det være:

- Et introduksjonsbrev om studiens formål og bakgrunn (vedlegg 6)
- En prosjektskisse
- Et introduksjonsbrev til mulige informanter (vedlegg 7)
- Studiens eventuelle godkjenning/tilråding fra NSD eller REK
- Samtykke erklæring (vedlegg 8)

5.5 Gjennomføring av fokusgruppe intervju

Fokusgruppe intervju gjennomføres på dertil egnete plasser, helst i settinger der deltagerne føler seg komfortable, trygge og respekterte. Fokusgruppe intervjuet varer mellom 90 minutter til 120 minutter alt ettersom hvor mange spørsmål som stilles. Intervjuet blir holdt av en moderator/intervjuer og en medhjelper/assistent. Moderator i dette prosjektet er studiens forfatter. Moderators rolle er å spørre spørsmål, lytte og holde samtalen i gang. Moderator må kjenne temaet og være godt kjent med spørsmålene som skal stilles. I dette prosjektet kjenner moderator tema inngående og har laget spørsmålene hvilket ifølge Krueger og Casey (2014) er en stor fordel for studien. Det samme gjelder også for å sikre kvaliteten av analysen som skal gjøres senere i prosjektet (Krueger og Casey 2014).

Medhjelperen sørger for at teknisk utstyr fungerer, at det blir gjort notater der det er nødvendig og ellers hjelper til med organisering av gruppeintervjuet. Teknisk utstyr i denne sammenheng er båndopptaker som skal brukes til å ta opp diskusjonen i gruppen. Opptaket gjøres kontinuerlig gjennom hele intervjuet og starter når moderator spør det innledende spørsmålet (Krueger og Casey 2014).

Rommet som skal benyttes er valgt på forhånd av kontaktpersoner i de kommunene som fokusgruppe intervjuene skal gjennomføres. Moderator og medhjelper vil ankomme rommet som skal brukes til gruppeintervjuet i god tid før deltageren ankommer. Dette for å sikre at rommet er klart og kan benyttes. Det vil bli satt frem forfriskninger som drikke og mat slik at deltagerne vil føle seg velkommen og godt ivaretatt. Moderator tar imot deltagerne mens medhjelper hjelper til med utfylling av nødvendige skjemaer og andre praktiske detaljer (Krueger og Casey 2014).

Ved gjennomføring av en fokusgruppe intervju er det viktig å ha i tankene at vi alle er forskjellige og dermed oppfører oss forskjellig. For at alle i gruppen skal ha mulighet til være med i diskusjonen skal moderatoren være oppmerksom på dette og inneha kunnskaper nok til å gjenkjenne de forskjellige typene som ifølge Krueger og Casey (2014) kan være: eksperten, den dominerende, den som er sky eller er den ettertenksomme. Moderator i samarbeid med medhjelper forsøker i å plassere de forskjellige deltagerne slik at de lettere kan håndteres på en diskre måte. Dette for å sikre at alle deltar og får anledning til å si hva de mener og tenker. Her er bruk av navnekort på bordet et godt

hjelpemiddel og plasseringen er bestemt av moderator/medhjelper. Om noen av deltagerne overtar diskusjonen eller ikke sier noe vil moderator så diskre så mulig styre samtalen slik at alle får delta (Krueger og Casey 2014).

Når gruppeintervjuet er ferdig og båndopptakeren er avslått åpnes det for spørsmål fra deltagerne om studiens innhold og hva deltagerne ellers måtte lure på. Moderator sørger her for å spørre deltagerne om det er noe som burde vært inkludert i studiens spørsmålsguide. Etter at deltagerne har forlatt rommet skal moderator og medhjelper gå igjennom gruppe intervjuet ved hjelp av notater og hukommelse. Ved denne debrifingen skal båndopptaker slås på igjen. Dette for at moderator når analysen blir gjennomført også kan lytte til sine egne og medhjelpers inntrykk av intervjuet. Lydopptaket overføres til dertil egnet lagringsenheter som en fil på en pc og det skal tas en kopi av denne filen. Videre behandling av disse lydopptakene vil bli nærmere beskrevet i kapittelet om etiske vurderinger (Krueger og Casey 2014, Malterud 2012).

5.6 Analyse av innsamlede data

For å kunne forstå eller finne et svar på studiens hensikt og problemstilling må det gjennomføres en analyse av hva som er formidlet i fokusgruppens diskusjoner. Analysen skal gjennomføres systematisk kombinert med at analysen skal være verifiserbar. Analysen skal ha en viss bestemt rekkefølge og pågå kontinuerlig (Krueger og Casey 2014).

5.6.1 Transkribering

Selve analyse prosessen starter med å transkribere lydmaterialiet fra gruppe intervjuet. Transkribering er en tidkrevende prosess som må utføres nøyaktig for å sikre validitet og kvalitet i studien. Transkriberingen vil bli utført av moderator selv for å sikre dette samtidig som arbeidet med å transkribere kan hjelpe moderator til lettere å utføre analysen av teksten. Moderator kjenner spørsmålene, var med under diskusjonen og gjennom transkribering kan moderator gjøre vurderinger om det er noe som bør endres til neste fokusgruppe intervju. Moderator kan også gjennom dette arbeidet analysere sin egen intervjueteknikk og eventuelt gjøre endringer til neste fokusgruppe intervju om nødvendig (Krueger og Casey 2014).

Det praktiske arbeidet med å transkribere en ord for ord tekst av et lydopptak vil kunne gjøres enklere ved bruk av noen få hjelpemidler som høretelefoner og en fotpedal til å styre lydopptaket. Differensiering i teksten av hvem som sier hva gjør det lettere å lese senere. Eksempler på dette kan være at moderator/medhjelpers ord skrives i fet tekst med store bokstaver, deltagere i vanlig skrift men med dobbel linje avstand. Ved hjelp av notater gjort av medhjelper og moderator under intervjuet vil hver deltager få sin egen kode eller fiktivt navn for å sikre deltagernes anonymitet. Personvern og oppbevaring av sensitive data vil bli nærme gjennomgått i kapittelet om etiske vurderinger. Det vil ikke bli lagt vekt å skrive ned punktum, komma osv. men det er viktig å ikke endre eller rette på det som blir sagt gjennom transkriberingen (Krueger og Casey 2014, Malterud 2012).

5.6.2 Analyse av transkribert tekst

Krueger og Casey (2014) anbefaler den uerfarne forsker å bruke de de kaller den «*The Classic Analysis Strategy*» (s. 151). Metoden er systematisk, overkommelig og gir forskeren mulighet til å visualisere og konkretisere prosessen. Denne analyse strategien er basert på arbeidet til Barney Glaser og Anselm Strauss publisert i boken *The Discovery of Grounded Theory* fra 1967. Gjennom denne prosessen vil det bli mulig for forskeren å identifisere temaer og kategorisere resultatene (Krueger og Casey 2014).

Prosesen er arbeidskrevende og medfører å dekontekstualisere og rekontekstualisere teksten som er kommet frem gjennom transkriberingen. Dette betyr at tekstene fra hvert gruppe intervju blir gitt hver sin farge for lettere å kunne gjenkjenne hvor sitatene kommer fra. Hvert spørsmål som skal analyseres får sitt eget A3 ark der spørsmålet skrives ned. Sitatene fra intervjuene klippes ut og kodes med hvem som har sagt hva og limes på arket under riktig spørsmål. Slik arbeides det gjennom hvert eneste spørsmål. Det er en 4 trinns prosess som inneholder disse spørsmålene:

- Svarte deltagerne på spørsmålet?
- Er kommentaren er svar på et annet spørsmål i fokusgruppen?
- Sier kommentaren noe viktig om temaet?
- Er det noe som har blitt sagt tidligere?

(Krueger og Casey 2014).

Gjennom dette arbeidet gjøres kontinuerlige sammenligninger og kategorier av sitater vil begynne å samle seg. Neste trinn er å gå gjennom hver kategori av sitater, er det noen som skal endres eller slås sammen? Når dette arbeidet er ferdig begynner arbeidet med å skrive ned analysen og resultatene. I denne delen av prosessen er det viktig å ha i tankene et sett med spørsmål:

- Hvor ofte blir en kategori eller tema nevnt?
- Hvor detaljert er sitatet?
- Hvor emosjonelt ble sitatet sagt?
- Hvor mange av deltagere sa det samme?

- Endret deltageres mening?
- Rangerte deltagerne selv temaer som viktigere enn andre?

(Krueger og Casey 2014).

Når hvert spørsmål er analysert og en skriftlig oppsummering er ferdig skrevet begynner arbeidet med å se etter om temaer eller kategorier som repeteres under spørsmål. Kanskje vil strukturen på analysen endres fra spørsmålsbasert til tema basert i denne delen av prosessen (Krueger og Casey 2014).

Krueger og Casey (2014) legger vekt på at det i denne delen av prosessen er viktig å ta en pause, gå fra arbeidet noen dager for så å gjenoppta analyseringen. Dette gir en mulighet til å tenke gjennom hensikten med prosjektet og problemstillingen samt få litt avstand til analysen.

Siste trinn vil være å renskrive resultatene av intervjuene og om mulig inkludere sitater som bygger under på funnene. Til slutt vil prosjektet avsluttes med diskusjon og tolkning av funnen, en konklusjon og en anbefaling for eventuell videre forskning (Krueger og Casey 2014).

6.0 Etiske vurderinger og utfordringer ved studien

Som forsker er en bundet av etiske retningslinjer som har til hensikt å unngå overtramp eller påføre unødig belastning på deltagerne som er med i et forskingsprosjekt. Det er spesielt viktig å prøve å unngå at deltagerne opplever psykisk uro, misbruk, fordreining eller gjenkjennelse. Gjennom en bevisst holdning til faren for å utøve dette både under gruppe intervjuet og senere under analysen kan en begrense muligheten for slike overtramp (Malterud 2011).

Å forske på kollegaer byr ikke på så mange etiske utfordringer som det å forske på sårbare grupper som f.eks. pasienter, barn eller andre men en har uansett et ansvar for å utføre forskningen etisk og med respekt for deltagerne (Malterud 2011).

Deltagerne skal underskrive en samtykkeerklæring som viser til et informert samtykke. Deltagerne kan når som helst trekke seg fra studien og da skal all informasjon om og fra deltageren slettes. Sitater og utsagn skal anonymiseres men er de for gjenkjennbare må de kun etter nøye vurdering inkluderes i studien. Det er ikke forsknings etisk riktig å endre et utsagn for å gjøre det mer brukbart, da er det bedre å utelukke utsagnet helt (Malterud 2011).

Under arbeidet med analysen vil det bli gjort visse grep for å sikre deltagerens anonymitet i den ferdige oppgaven. Lydfiler og tekst vil bli kryptert og passord beskyttet. Deltagerens navn bli oppbevart nedlåst på et annet sted enn den transkriberte teksten og lydfilene. Når materialet ikke jobbes med vil det også være nedlåst men ikke på samme sted som personinformasjonen. Retningslinjer fra Den Regionale Etiske Komité (REK) og Nasjonalt Senter for Forskningsdata (NSF) vil bli fulgt når det gjelder behandling og oppbevaring av innsamlede data. Videre vil de nødvendige tillatelser for å kunne utføre prosjektet bli innhentet fra REK og NSF. Når prosjektet er avsluttet vil alle identifiserbare data bli destruert (Malterud 2011).

Å forske i eget felt kan gi noen utfordringer som en bør tenke gjennom før starter prosjektet. Personlige meninger og erfaringer kan farge arbeidet med analysen og tolkningen av resultatene. Gjennom hermeneutikken blir forskeren gjort oppmerksom på at vår egen forutforståelse, våre egne erfaringer og kunnskap er med på å bestemme hva vi

forstår og hvordan vi fortolker verden. I denne sammenheng gjelder det de data som skal analyseres og de spørsmålene som blir stilt (Thornquist 2012).

Refleksivitet over egen forskning og sette spørsmåltegn ved sine holdninger, metoder og konklusjoner gjør at en erkjenner betydningen av sin egen forforståelse. Dette er en aktiv prosess som vil pågå gjennom hele studien for å hindre at egne meninger og forutinntatte holdninger påvirker og preger analysen og funnene for mye. Denne erkjennelsen skal videre klargjøres og overveies slik at den kan deles med studiens lesere (Malterud 2011).

7.0 Foreløpig fremdriftsplan og budsjett

Dette er et tenkt forløp for en fremdriftsplan ved deltidsstudium. I tillegg til disse punktene kommer skolens fremdrifts plan når det gjelder undervisning, innlevering av arbeidskrav/oppgaver og generelt arbeid med masteroppgaven.

Høst 2016

Hente tilråding fra NSD og eventuelt REK

Sende ut brev til de aktuelle kommunene

Vår 2017

Avtale tidspunkt for gruppeintervju med aktuelle kommuner.

Avtale med medhjelper tidspunkt og sted for gruppeintervju

Høst 2017

Gjennomføre 3 gruppeintervju med tid til transkripsjon i mellom hvert intervju.

Første intervju i september, neste i oktober og siste i november.

Starte analyse arbeidet

Vår 2018

Gjøre ferdig analysen

Skrive ferdig masteroppgaven

Innlevering april/mai

7.1 Budsjett for oppgaven

Budsjettet for denne masteroppgaven vil gjelde reise til og fra hjemsted til kommuner som er aktuelle. Opphold i disse kommunen vil etter all sannsynlighet skje hos venner og familie uten særskilte kostnader.

Medhjelper/assistent under gruppe intervjuet er tenkt å være venner/kolleger av moderator som også er sykepleiere med videreutdanning og/eller mastergrad studenter. Her vil utgiftene være en symbolsk sum eller en gave som takk for hjelpen.

Av teknisk utstyr som er tenkt innkjøpt vil det være lydbåndopptaker og utstyr til transkripsjon.

Disse summe kan i dag vanskelig kvantifiseres men slik det ser ut nå blir det totale kronebeløpet på under 10 000 kr. Denne summen er tenkt dekket av studenten selv.

8.0 Rapportering av funn

Den endelige rapportering etter innlevert skriftlig oppgave er tenkt å være en artikkel.

Denne artikkelen er i første omgang tenkt innlevert til Fagbladet, landets største fagblad innen fagbevegelsen. Grunnen til dette er tilhørighet til Fagforbundet. Kontakt med Fagbladets redaktør er opprettet og vil bli vedlikeholdt gjennom arbeidet med prosjektet.

Andre aktuelle tidsskrift kan være er Omsorg og Sykepleien.

[Skriv her]

Litteratur liste

Database for statistikk om høgre utdanning (DBH), Publiseringskanaler
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

European Association for Palliative Care (EAPC)
<http://www.eapcnet.eu/Themes/ClinicalCare/AdvancedCarePlanning.aspx>

Flo, E. et al. 2016. «A review of the implementation and research strategies of advance care palnning in nursing homes.» *BMC Geriatrics* 16:24. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>

Forskningsrådet, 2006. Delphi.
<http://www.forskningsradet.no/prognett-foresight/Artikkel/Delphi/1226485669822>

Handley, Melanie et al. 2014. «Living and dying: responsibility for end-of-life care in homes without on-site nursing provision – a prospective study.» *Health and Social Care in the Community* 22(1):22-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12055>

Helse og omsorgsdepartementet. 2009. *Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Mld. St. 47
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helsebiblioteket (26.03.16)
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>

Helsedirektoratet. 2015. *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*.
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>

Helse og omsorgsdepartementet 2015. *Demensplan 2020 - et mer demensvennlig samfunn*
https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Helse og omsorgsdepartementet 2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Mld. St. 26 (2014-2015).
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>

Helse og omsorgsdepartementet 2015. *Omsorg 2020 - regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*
https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf

[Skriv her]

Helse- og omsorgsloven. 2011. *Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester med merknader og forskrifter*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon
Helsepersonelloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. med forskrifter*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Holm, Marianne S. og Husebø, Stein. 2015. «Innledning» i *En verdig alderdom – omsorg ved livets slutt*. Red. Marianne Sætrang Holm og Stein Husebø. 13- 19. Bergen: Fagbokforlaget

Husebø, Stein og Bettina Husebø. 2015. «Omsorg ved livets slutt – forberedende samtaler og palliativ plan» i *En verdig alderdom – omsorg ved livets slutt*. Red. Marianne Sætrang Holm og Stein Husebø. 21 -37. Bergen: Fagbokforlaget

Institutt for helse og samfunn ved Universitet i Oslo

<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forberedende-samtaler/>

Krueger, Richard A og Casey, Mary Anne. 2015. *Focus Groups – A Practical Guide for Applied Research*. Los Angeles: SAGE Publications Kindle Edition

Kazmierski, Mandy. King, Nigel. 2015. «Role of the community matron in advance care planning and «do not attempt CPR» decisionmaking: a qualitativ study.» *British Journal of Community Nursing* 20(1): 19-24. <http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.1.19>

Ke, Li-Shan et al. 2015. «Nurses views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies.» *Journal of Clinical Nursing* 24(15-15): 2057-2073. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12853>

Kunnskapssenteret for helsetjenesten i Folkehelseinstituttet

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Lawrence, Vanessa. et al. 2011. «Dying well with dementia: qualitativ examination of end-of-life care.» *The British journal of Psychiatry* 199: 417-422.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.111.093989>

Livingston, Gill. et al. 2011. «Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitativ study of staff experience and attitudes.» *International journal of Geriatric psychiatry*. 27(6):643-650. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/gps.2772>

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget

Malterud, Kirsti. 2012. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget

Nakanishi, Miharuru et al. 2015. «An evaluation of palliative care contents in national dementia strategies in referens to the European Association for Palliative Care white paper» *International Psychogeriatrics* 27 (9): 1551-1561.

<http://dx.doi.org/10.1017/S1041610215000150>

Nasjonalt senter for forskningsdata (07/05-16) <http://www.nsd.uib.no/>

[Skriv her]

Pasient og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter med forskrifter*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (07/05-16)

https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/reglerogrutiner/loverogregler?p_dim=34770&_ikbLanguageCode=n

Rhee, Joel J. Zwar, Nicholas A. Kemp, Lynn A. 2013 «Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Family Practice* 30:219-226.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/fampra/cms063>

Romøren, Maria. Pedersen, Reidar. Førde, Reidun. 2016. «How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway» *BMC Medical Ethics* 17:5. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>

Ryan, Tony. et al. 2011. «Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff.» *Palliative Medicine*. 26 (7):878-886.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216311423443>

Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen

<http://www.uib.no/sefas/95500/acp-p%C3%A5-sykehjem-et-fors%C3%B8mt-forskningstema>

Steen van der, Jenny T. et al. 2014. «White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care» *Palliative medicine*. 28(3):197-209. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1177/0269216313493685>

Stewart, F. et al. 2011. «Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families» *Age and Ageing*. 40: 330-335. DOI: 10.1093/ageing/afr006

Stone, Louisa. Kinley, Julie. Hockley, Jo. 2013. «Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents and family members.» *International Journal of Palliative Nursing*. 19(11): 550-557. DOI: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.11.550>

Thornquist, Eline. 2003. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget

[Skriv her]

Vedlegg til oppgaven

- Vedlegg 1: Palliativ plan
- Vedlegg 2: PIO skjema
- Vedlegg 3: Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk, Medline, PsykInfo og Medline
- Vedlegg 4: Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet
- Vedlegg 5: Spørsmålsguide
- Vedlegg 6: Brev til kommune
- Vedlegg 7: Infobrev til deltagere
- Vedlegg 8: Samtykkeerklæring

Navn/ fødselsdata:**Plan for palliative tiltak:****Diagnoser:**

Ved smerte eller dyspné: (Morfin)

Allmennfunksjon:

Ved panikk eller angst, uro: (Dormicum)

Aktuelt:

Ved kvalme eller delir: (Haldol)

Etikk (informert eller formodet samtykke):

Ved dødsralling: (Scopolamin/ Robinul)

Føringer:

Ved feber eller smerte: (Novalgin)

Dokumentasjon: - Se journalnotat fra

Andre tiltak:
Seponer alle medikamenter som er unødige eller bidrar til forlengelse av pasientens dødsprosess.

Bruk sc. Tilførsel med butterfly av alle medikamenter som bidrar til palliasjon.

Kontakt:**Pårørende NN, telefon:**

Dato og underskrift (lege og sykepleier):

Lege Telefon

Sykehjemslege

Avdelingssykepleier

P	I	C	O
Patient Next of kin Family Partner* Relative* Spouse Wife* Husband* Health care work* Health personell Caregiver* Nurse*	Pallitive plan End of life* End of life plan* Advance care plan* Palliativ care plan* Anticipatory plan*		Secur* Continu* Predictab* Safe* Time*

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Nummer	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Exp advance care planning/ or end of life plan*.mp. or palliativ care/	08/12-15	Medline	50601			
2	Anticipatory plan*.mp.		Medline	56			
3	Advance care plan*			2177			
4	Palliativ care plan*			41			
5	Palliativ plan*			5			
6	1 or 2 or 3 or 4 or 5			51028			
7	Limit 6 to yr=>2005 -current			23170			
8	Limit 7 to ((« adult (19 to 44 years) or middle aged (45 plus years)») and (danish or english or norwegian or swedish)			9110			
9	Secur*			71536			

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
10	Continu*.mp.			844160			
11	Predictab*.mp.			37725			
12	Safe*.mp			632960			
13	Time*.mp.			3557833			
14	9 or 10 or 11 or 12 or 13			4690316			
15	8 and 14			3230			
16	Patient*			5402121			
17	Family/ or next of kin.mp. or esp caregivers			87288			
18	Family.mp or family/			790925			

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

19	Relatives*.mp. or family			105317			
20	Partner*.mp. or exp spouses			132160			
21	Spouse*.mp.			24905			
22	Exp personell, hospital/ or health personell/ or health care workers			114993			
23	Health personell*.mp.			137404			
24	Exp caregivers/ or caregiver*.mp.			48812			
25	Nurs*.mp. or nursing/			592375			
26	16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25			6544785			
27	15 and 27			3100			
	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

28	Limit 27 to =>2010 -current			1887			
29	Limit 28 to «qualitative (maximizes sensitivity)»			1422			
30	Limit 29 to «qualitative (best balance of sensitivity and specificity)»			469			
31	Exp qualitative research/ or qualitative.mp			154979			
32	28 and 31	08/12-15	Medline	173	173	19	3

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Nummer	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Exp advance care planning/ or end of life plan*.mp. or palliativ care/	08/12-15	PsycInfo	8946			
2	Anticipatory plan*.mp.		PsycInfo	43			
3	Advance care plan*			615			
4	Palliativ care plan*			8			
5	Palliativ plan*			2			
6	1 or 2 or 3 or 4 or 5			9254			
7	Limit 6 to yr=>2005 -current			7373			
8	Limit 7 to ((<< adult (19 to 44 years) or middle aged (45 plus years)>>) and (danish or english or norwegian or swedish)			7110			
9	Secur*.mp.			40375			

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
10	Continu*.mp.			213515			
11	Predictab*.mp.			12594			
12	Safe*.mp			79129			
13	Time*.mp.			565808			
14	9 or 10 or 11 or 12 or 13			831606			
15	8 and 14			2105			
16	Patient*			610766			
17	Family/ or next of kin.mp. or esp caregivers			59301			
18	Family.mp or family/			281501			

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
19	Relatives*.mp. or family			55269			
20	Partner*.mp. or exp spouses			94225			
21	Spouse*.mp.			22711			
22	Exp personell, hospital/ or health personell/ or health care workers			14472			
23	Health personell*.mp.			39079			
24	Exp caregivers/ or caregiver*.mp.			42546			
25	Nurs*.mp. or nursing/			83484			
26	16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25			997435			
27	15 and 27			1824			

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
28	Limit 27 to =>2010 -current			1123			
29	Limit 28 to «qualitative (maximizes sensitivity)»			487			
30	Limit 29 to «qualitative (best balance of sensitivity and specificity)»			360			
31	Exp qualitative research/ or qualitative.mp			112907			
32	28 and 31	08/12-15	PsycInfo	173	173	14	4

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Nummer	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	care plan*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier]	07/02-16	Medline	74216			
2	limit 1 to yr="2010 -Current"			23443			
3	palliat*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier]			207210			
4	limit 3 to yr="2010 -Current"			23443			
5	barri*.mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier]			207210			
6	Limit 5 to yr=>2010 – current			88723			

3 Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
7	2 and 4 and 6	07/02-16	Medline	82	82	17	2

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
E. Flo, B. S. Husebø, P. Bruusgaard, E. Gjerberg, L. Thoresen, L. Lillemoen og R. Pedersen 2016, Norge BMC Geriatrics	A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes	Artikkelen ville se på hvilke metoder, design og resultat som blir ved implementering av ACP i sykehjem og videre se på hva som hemmer og fremmer slik implementering.	Kvalitativt Systematisk artikkelsøk ved bruk av aktuelle søkeord som; ACP MESH terms og nursing homes MESH terms.	Sykehjemspasienter , pårørende	Studier som er gjort i sammenheng med sykehjem og ACP er få og varierte. Definisjonen av ACP er forskjellig kanskje basert på kulturelle forskjeller. Et viktig funn er at en vellykket implementering av ACP er avhengig involvering og kompetanseheving av sykepleiere, leger og i ledelsen	God Ikke nevnt
Melanie Handley, Claire Goodman, Kathrine FRoggart, Elspeth Mathie, Heather Gage, Jill Manthorpe, Stephen Barkclay, Clare Crang, Steve Iliffe 2014, UK, Health and social care in the community	Living and dying: responsibility for end-of-life care in care homes with on site nursing provision – a prospektiv study	Målet var å beskrive forventninger og erfaringer med lindrende behandling ved livet slutt til beboere ved sykehjem og hvordan de ansatte og besøkende helsepersonell så på deres rolle.	Kvalitativ. Det var en mixed-method design: dybdeintervju og dokumentanalyser av pasientens journaler.	121 beboere fra 6 forskjellige sykehjem sine journaler i løpet av 12 måneder ble analysert. 60 beboere, 30 ansatte og 19 besøkende helsepersonell ble intervjuet	Alle som jobbet med de eldre var opptatt av å gi den beste pleie ved slutten av livet men uklarheter når det gjelder ansvarsområder og roller gjorde det vanskelig. Dette kombinert med problemer med å identifisere når en	God Ja, etisk komite og lokale myndigheter samt NHS

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
					pasient var døende og vansker å jobbe sammen.	
Li-Shan Ke, Xiaoyan Huang, Margaret O'Connor and Susan Lee, 2015, Journal of Clinical Nursing	Nurses' view regarding implementing advance care planning for older people – a systematic review and synthesis of qualitative studies	Å utforske sykepleierskers syn på å implementere ACP til eldre mennesker	Kvalitativ meta-syntese. Systematiske søk gjort i 4 databaser	Av 1844 artikler totalt ble 18 artikler inkludert etter gjennomgang der duplikater, ikke—engelske artikler, og ikke relevante artikler ble ekskludert.	Sykepleiere så nytten av ACP og opplevde at de var i en god posisjon til å gå inn i ACP samtaler. Barrier: pasientene, pårørende, omgivelsene, tid, kultur, økonomi, språk og kunnskap. Behov: kompetanse heving og støtt fra ledelse.	God Ikke nevnt
Kazmierski, Mandy og King, Nigel, 2015, UK, British Journal og Community nursing.	Role of the community matron in advance care planning and «do not attempt CPR» decision making: a kvalitativ study	Utforsket community matrons (helsesøstres) erfaringer med ACP og DNR minus bestemmelser. Samtidig som de ville se på utdanning, trening og hvilke roller CM spiller i palliativ omsorg og	Kvalitativ metode. Intervju.	6 CMs med ulik arbeidserfaring ble intervjuet. Utvalget var hentet fra 2 områder i England og de aktuelle CM i disse områdene ble invitert til å være med.	Selv om de som var med på studien møtte ACP og DNR minus i sitt daglige virke så var det ingen som hadde formell trening i slike samtaler. De hadde ofte vansker med få sine pasienter med i the	God Godkjennin g gitt av lokal etisk komité

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
---------------------------------	--------	---------	--------	-----------	-----------	----------------

		bruk av disse verktøyene			Gold Standards Framework	
Vanessa Lawrencs, Kritika Samsi, Joanna Murray, Danielle Harari og Sube Banjerjee 2011, UK, The British Journal of Psycahiatry	Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care	Å definere god palliativ omsorg ved slutten av livet og identifisere hvordan en kan utføre dette i omsorgsfeltet i UK med spesiell vinkling på pasienter med demens	Kvalitativ metode Dybde intervju	Pårørende til pasienter med demens som har dødd: 27 stk. Helse personell med varierende grad av fagutdanning: 23	Pasienter med demens har ikke blitt sett på som kandidater for palliativ omsorg og har fått dårlig symptomlindring. ACP har vært lite bruk og kjent. Liten kunnskap om ACP spesielt hos pårørende. Blant helsepersonell var det usikkerhet på hvem som har ansvar for å starte med ACP og når en skulle starte med slike samtaler. ACP var positivt ansett når det var nok kompetanse og informasjon hos både pårørende og helsepersonell.	God Ikke nevnt
Gill Livingston,	Care at the end	Å utforske hva som	Kvalitativ	58 fast ansatte ved	Det var mangel på	God

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
Catherine Pitfiled, Jackie Morris, Monica Manela, Elanor Lewis-Holmes og Hannah Jacobs 2011, UK, International Journal of Geriatric Psychiatry	of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study off staff experience og attitudes	hemmer og fremmer sykehjems ansatte å gi en forbedret palliativ omsorg til mennesker med demens	metode Intervju med intervjuguide som inneholdt åpne spørsmål.	et spesifikt sykehjem i London. De rekrutterte de mente var maximum antall slik at de fikk stor nok variasjon bland de som ble intervjuet; kjønn, alder, yrke, etnisitet, religion	kunnskap om ACP og de ansatte opplevde liten støtte fra ledelse og andre til å snakke om fremtiden/døden. Det var liten følelse av at de ansatte var et team og de hadde dårlige kommunikasjons evner når det gjaldt å snakke om døden.	Godkjent av lokal etisk komité
Miharu Nakanishi, Taeko Nakashima, Yumi Miyamoto, Dianne Gove, Lucas Radbruch og Jenny T. van der Steen 2015, International/Europa, Internatonal Psychogeriatrics	An evalution of palliativ care contenc in national dementia strategies in reference to European Association for Palliative Care white paper	Studiens mål var å evaluere 14 lands nasjonale demens planer/strategier sett opp mot palliative omsorg. EAPC's white paper on palliative care in dementia ble brukt som sammenlingsgrunnla g	Kvalitativ innholds analyse	16 demens planer/strategier fra 14 land i Europa og utenfor ble vurdert	De fleste spesialområder som EAPC's white paper identifiserer er representert i de forskjellige planene/strategiene i mer eller mindre grad. 2 spesialområdet manglet helt; «prognostication and timely recognition of dying» og «spritual caregiving»	God Ikke nevnt

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
Joel J. Rhee, Nicolas A. Zwar og Lynn A. Kemp 2013, Australia Family Practice	Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street	Å utforske fastlegers syn på hvilken effekt ACP har på de mellommenneskelige forhold mellom de som er involvert i en pasients behandling/omsorg; pasient, familie og helsepersonell	Kvalitativ metode, Semi-strukturerte og åpne spørsmål i dybde intervju	17 fastleger	ACP har både positive og negative resultat på de mellommenneskelige forholdene. Kunne forsterke familieforhold, øke tillit og forståelse mellom pasient og helsepersonell. På den andre siden kunne ACP trekke familiens fokus vekk fra omsorgen til pasienten. Effekten av ACP, negativ eller positiv hang nøye sammen med hvilke mellommenneskelige forhold som eksisterte mellom pasient-familie-helsepersonell	God Godkjent av lokal etisk komité
Maria Romøren, Reidar Pedersen og Reidun Førde 2016, Norge	How do nursing home doctors involve patients and	Hvordan avgjør sykehjem om en skal aktiv behandle eller ikke behandle sine	Kvalitativ metode, fokusgruppe intervju	46 leger deltok i 10 forskjellige fokusgrupper fra samme kommune	Store variasjoner når det gjaldt holdninger og praksis ble funnet. Om det var	God Lokal etisk komité har godkjent

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
BMC Medical Ethics	next of kin in end-of-life decision? A qualitative study from Norway	pasienter? Hvordan tar doktorer som arbeider på sykehjem hensyn til pasientens autonomi i bestemmelser som er gjort ved livets slutt		men fra 30 forskjellige sykehjem. 6 leger nektet å delta og 5 flere var villig til å delta men da var studiens metningspunkt nådd.	konflikter så valgte de fleste å følge pårørendes ønsker selv om de stred imot pasientens beste eller ønsker.	studien
Tony Ryan, Clare Gardiner, Gary Bellamy, Merryn Gott og Christin Ingelton. 2011, UK Palliative Medicine	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff	Utforske helsepersonell som jobber i/med palliativ spesialomsorg sine erfaringer relatert til pasienter med demens sine behov for palliativ omsorg	Kvalitativ metode Fokus grupper og dybde intervju	58 deltagere totalt. Leger, sykepleiere og andre helsepersonell	4 hoved tema kom frem; å bli overført til palliative spesialenheter skjedde sjeldent, manglende kunnskap om demens og palliasjon, å ikke ha eller å ha oversikten over pasientens historie, å arbeide sammen	God Lokal etisk komité godkjente studien
Louisa Stone, Julie Kinley og Jo Hockley 2013, UK. International Journal of Palliativ Nursing	Advance care planning in care homes: the experiance of staff, residensts and	Utforske erfaringer helsepersonell beboere og pårørende har med i å initiere og fullføre ACP i sykehjem som følger	Kvalitativ metode Beskrivende intervju design med spørsmål etter tema	28 intervju: 11 beboere, 6 pårørende og 6 ansatte (flere av de ansatte ble intervjuet 2-3	3 hovedfunn: forskjeller i forståelsen av hva ACP er, hvordan gjennomføre ACP og effekt og	God Lokal etisk komité har godkjent studien

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
	family members	Gold Standards Framework in Care Homes		ganger)	reaksjoner på bruk av ACP. Utdanning og bruk av rollemodeller i opplæring ble sett på som viktige momenter for å bedre kompetansen blant helsepersonell	
F. Stewart, C. Goddard, R. Schiff, S.Hall 2011, UK. Age and Ageing	Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families	Å utforske ansatte og pårørendes syn på ACP i forskjellige sykehjem i 2 bydeler i London	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervju	Ansatte ved sykehjemmene: leder, sykepleiere, assistenter og pårørende til tidligere og nåværende pasienter	Generelt positiv holdning til ACP både fra ansatte og pårørende. Ansatte opplevde at ACP gav pasientene valg. Om samtalen ble gjort tidlig nok og familien ble involvert ble sett på som positive faktorer. Samt ansattes kompetanse og trening. Det opplevdes som vanskelig å snakke om ACP pga pasientens var lite villig til å snakke om	God Etisk komité hadde godkjent studien

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet/etikk
					temaet. Pasienter med en demensdiagnose gjorde det vanskelig å snakke om ACP (for seint i forløpet)	

Spørsmåls guide

1. Kan du fortelle hva du heter, hvor du jobber, hvor lenge du har vært sykepleier og om du har erfaring med forberedende samtale eller palliativ plan?
2. Hva er det første du vil tenke på når jeg sier forberedende samtale?
3. Hvor vanlig er det å snakke om fremtiden og om døden med pasientene deres?
4. Hva opplever du som vanskeligst når det gjelder slike samtaler?
5. Er det episoder der det å ha en plan og en forberedende samtale kunne ha vært nyttig?
6. Hva tenker du om å bruke slike verktøy til alle pasienter dere jobber med?
7. I hvilke situasjoner tenke du slike samtaler ikke bør brukes?
8. Om du kjenner pasienten og pårørende godt hva tenker du om forberedende samtaler og palliativ plan da?
9. Hva om pasienten er ukjent?
10. Hva må til for at du vil bruke noe slikt regelmessig?
11. Hvem må være med om slike om forberedende samtaler og palliativ plan blir innført i kommune deres?
12. Om du kan gi et råd til en kommune som vil innføre slike verktøy. Hva vil det være?

Fokusgruppe intervju om forberedende samtale for alvorlig syke og døende

Takker for hyggelig samtale pr. telefon den..... Her kommer informasjonen om mitt forskningsprosjekt som avtalt.

Jeg er som nevnt mastergrad student ved Høgskolen i Molde og arbeider med et prosjekt som omhandler sykepleiersker tanker og meninger om bruk av palliative planleggingsverktøy. Din kommune bruker ikke slike verktøy og det er derfor jeg ønsker å snakke med sykepleiere som arbeider der. Jeg vil gjerne høre hvilke tanker og meninger de kan ha om å bruke forberedende samtaler og palliativ plan.

I Norge og ellers i Europa er det stort fokus på palliativ omsorg. Det har kommet sterke føringer de siste årene fra Regjering og helsemyndigheter på at palliasjon og gode palliative forløp er et satsningsområde. Samtidig som fokuset har blitt rettet på dette området i vårt fag har begrepet også blitt utvidet. Mens det tidligere var et stort fokus på pasienter med inkurabel kreft inkluderer nå dette begrepet også sykehjemspasienten med eller uten kognitiv svikt, pasienten med KOLS, MS eller Parkinson osv.

Forberedende samtaler og palliativ plan er verktøy som flere kommuner i Norge innfører og flere vil nok komme. Skal slike verktøy innføres i en kommune er det interessant å se hva helsepersonell sin oppfatning før det blir innført er; hva tenker de kan være negativt og hva tenker de kan være positivt. Dette kan hjelpe en kommune i implementeringsfasen. Hva skal de fokusere på for å gjøre verktøyet attraktivt å bruke?

Det jeg ønsker å få lov til å gjennomføre i din kommune er ett fokusgruppe intervju med 5 – 7 sykepleier. De bør helst snakke godt norsk og helst ha minimum 2 års erfaring. Arbeidsplass kan være på sykehjem, hjemmesykepleie osv. Intervjuet vil vare ca. 2 timer og bør utføres på en egnet plass. Hver deltager får et informasjons skriv og de kan trekke seg fra prosjektet når som helst. Deltagerne vil bli anonymisert under arbeidet med prosjektet og i det skriftlige resultatet. De vil også bli bedt om å skrive under på en samtykkeerklæring. Aktuelle tilrådinger fra NSD og REK er lagt ved dette brevet. Vedlagt er også informasjonsskrivet til deltagerne, samtykkeskjema, eksempler på forberedende samtaler og palliativ plan.

Fokusgruppe intervjuet er planlagt avholdt i løpet av våren 2017 og nærmer tidspunkt kan diskuteres om dette er noe din kommune kan tenke seg å være med på.

Håper dette er noe som høres interessant ut for deres kommune og håper på en positiv tilbakemelding. Vedlagt er projektskisse, informasjonsbrev til deltagerne, eksempler på palliativ plan og forberedende samtaler samt samtykkeerklæring.

Ansvarlig for prosjektet er Veilder NN ved Høgskulen i Molde, tlf 00000000

Med vennlig hilsen

Ann-Helen Kvingedal

Bjørknes

7203 Vinjeøra

ann-helen.kvingedal@himolde.no tlf. 9844458

Informasjon til deltagere på fokusgruppe intervju om forberedende samtaler og palliativ plan

Du er forespurt og har takket ja til å delta i et forskningsprosjekt utført av mastergrads student Ann-Helen Kvingedal ved Høgskolen i Molde. Du er bedt om delta i en gruppe diskusjon sammen med 5-6 andre sykepleiere fra din kommune. Det er frivillig og du kan trekke deg når som helst i prosjektet. Alle opplysninger som kommer frem under diskusjonen vil bli anonymisert og navn på deltagere vil ikke bli offentliggjort i det skriftlige materialet. Ann-Helen Kvingedal vil sammen med en medhjelper intervjuere dere om temaet som er nærmere beskrevet nedenfor.

I Norge og ellers i Europa er det stort fokus på palliativ omsorg. Det har kommet sterke føringer de siste årene fra Regjering og helsemyndigheter på at palliasjon er et satsningsområde. Samtidig som fokuset har blitt rettet på dette området i vårt fag har begrepet også blitt utvidet. Mens det tidligere var et stort fokus på pasienter med inkurabel kreft inkluderer nå dette begrepet også sykehjemspasienten med eller uten kognitiv svikt, pasienten med KOLS, MS eller Parkinson osv.

Palliasjon defineres av Verdens Helseorganisasjon (WHO) som:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsebiblioteket⁴)

Disse verktøyene som f.eks. en forberedende samtale eller en palliativ plan skal dokumenteres og har som mål å la pasienten få komme til ordet når det gjelder sitt palliative forløp. Samtalen skal komme så tidlig som mulig i forløpet slik at pasienten fortsatt er frisk nok til å delta. For mange sykehjemspasienter kan dette tidspunktet være ved innkomst eller rett før innkomst. Pårørende skal inkluderes om pasienten ønsker dette. Samtalene og planene gjennomføres i samarbeid med lege og sykepleier og revideres ved behov.

⁴ Helsebiblioteket <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>

I samtalen eller samtalene skal også legens faglige vurdering om den videre behandling og forventede forløp for pasienten formidles. Planen er videre ment å beskrive hvilke tiltak som skal settes i gang for å løse forventede og mulige utfordringer både medisinske og menneskelige. Den skal beskrive aktuelle palliative tiltak og spesifiser hvilke eventuell medisiner som skal kunne brukes⁵

Fokuset for dette gruppe intervjuet er hvilke tanker du som sykepleier gjør deg når det gjelder å bruke palliative planleggings verktøy.

Tidspunkt og sted for gruppe intervjuet:

Kontaktperson:
Ann-Helen Kvingedal

Ansvarlig veileder
NN ved Høgskolen i Molde

ann-helen.kvingedal@stud.himolde.no

Tlf. 9844584

⁵ Husebø, Stein og Bettina Husebø. 2015. «Omsorg ved livets slutt – forberedende samtaler og palliativ plan» i En verdig alderdom – omsorg ved livets slutt. Red. Marianne Sætrang Holm og Stein Husebø. 21 -37. Bergen: Fagbokforlaget

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Å forberede seg til døden

HVA TENKER SYKEPLEIERE OM FORBEREDENE SAMTALER OG PALLIATIV PLAN?

Bakgrunn og formål

Dette er et forskningsprosjekt i en mastergrads studie ved Høyskolen i Molde utført av Ann-Helen Kvingedal.

Mange kommuner i Norge bruker ikke planleggings verktøy som forberedende samtaler og palliativ plan for alvorlig syke og døende. Din kommune bruker heller ikke slike verktøy og det er derfor jeg ønsker å snakke med sykepleiere som arbeider der. Jeg vil gjerne høre hvilke tanker og meninger du kan ha om å bruke forberedende samtaler og palliativ plan. Skal slike verktøy innføres i en kommune er det interessant å se hva helsepersonell sin oppfatning er; hva tenker de kan være negativt og hva tenker de kan være positivt. Dette kan hjelpe en kommune i implementeringsfasen. Hva skal de fokusere på for å gjøre verktøyet attraktivt å bruke?

Du er forespurt pga. ditt yrke som sykepleier i den kommunale helsetjenesten

Hva innebærer deltakelse i studien?

Prosjektets metode for innsamling av data er gjennom fokusgruppe intervju. Det vil være 5-7 sykepleiere samlet til en gruppediskusjon ledet av Ann-Helen Kvingedal. Varighet vil være ca. 2 timer og det vil bli tatt lydopptak av diskusjonen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Lydbånd opptaket vil bli kryptert og passord beskyttet. Senere vil det bli transkribert om til lesbar tekst men alle opplysninger om hvem som sier hva vil bli anonymisert i denne teksten. Lydbåndopptaket og listen over deltagere vil ikke bli oppbevart på samme plass. Oppbevaringen av alt materialet som kommer frem under intervjuet vil være nedlåst når det ikke er i bruk. Etter masteroppgaven er ferdig skrevet og godkjent vil lydbånd opptaket og personopplysninger bli destruert.

Det skriftlige masteroppgaven vil ikke inneholde gjenkjennende tekst slik at deltagere kan identifiseres.

Kommune tilhørighet, navn og alder vil bli endret i den skriftlige oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2018 og etter det vil alt materiale som kan identifisere deltagere bli destruert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Ann-Helen Kvingedal, Tlf. 98444584 og Veileder Anita Nilsen, Tlf 00000000
Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato