



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

Tittel: Palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens

Maria Lotsberg

Totalt antall sider inkludert forsiden: 114

Molde, 16.11.2016



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: 30

Veileder: Eva Johanne Gjengedal

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:

Antall ord: 29022

Forord

Arbeid med mennesker som har vansker med å uttrykke egne behov og lindrende behandling, har vært områder som har interessert meg helt siden jeg startet mitt arbeid i pleie- og omsorgstjenesten. Det er store og komplekse områder, som har gitt meg utfordringer, inspirasjon, frustrasjon og ikke minst glede. At det til slutt skulle ende i en masteroppgave har ikke vært et tema før jeg var i ferd med å avslutte min videreutdanning i omsorg for alvorlig syke og døende ved høgskolen i Molde høsten 2014. Faglig påfyll og lysten til å lære gjorde at jeg tok valget om å prøve og gjennomføre et masterstudie. Veien hit har vært lang og utfordret meg på mange måter. Det har gitt meg økt innsikt i omsorgens betydning og hvor viktig det er å fokusere på omsorg for de svakeste og mest sårbare gruppene.

Gjennomføringen av prosjektet hadde aldri blitt en realitet, uten noen viktige støtte spillere. Mange fortjener oppmerksomhet og jeg vil først og fremst rette en stor takk til Eva Gjengedal for god veiledning og støtte. Uten din kyndige, tålmodige og omsorgsfulle veiledning hadde denne veien blitt enda mer kronglet og tung. Takk for at du så raust har delt din kunnskap og gav meg konstruktive tilbakemeldinger på veien. En stor takk rettes også til sykehjemmet som sa ja til å la meg gjennomføre studien, og ikke minst til informantene som deltok og raust delte sine erfaringer med meg. Takk til arbeidsgiver som har gitt meg muligheten til å gjennomføre dette studie, med å gi meg permisjon og tilrettelegge turnus slik at det har vært mulig.

Sist, men ikke minst, de som står meg aller nærmest Arve, Ylva, Daniel, Adrian og Isak min fantastiske familie. Takk, for deres tålmodighet, datakunnskap og at dere aldri ga opp troen på at dette var gjennomførbart.

Maria Lotsberg

Molde 16.11.2016

Sammendrag

Hensikten med studien var å utforske hvordan sykepleierne erfarer ivaretakelsen av den palliative omsorgen til mennesker med alvorlig demens.

Bakgrunn: Demens skyldes sykdom i hjernen, vanligvis av kronisk og progressiv natur, med forstyrrelser av flere høyere kortikale funksjoner som hukommelse, tankeevne, orienteringsevne, forståelse, regneferdighet, læreevne, språk og dømmekraft. Bevissthetsnivået er ikke redusert. Svekkelse av kognitive funksjoner blir vanligvis ledsaget av, men kan også etterfølge, svekkelse av følelsesmessig kontroll, sosial adferd og motivasjon. Den palliative omsorgen har vært lite anerkjent for denne pasientgruppen. Dette utfordrer ivaretakelsen av mennesker med alvorlig demens i den palliative fasen.

Metode: Studien er kvalitativ med en fenomenologisk overbygning. Det ble gjennomført fem dybdeintervjuer med sykepleiere som representerte tre ulike avdelinger. To avdelinger for mennesker med demens og en palliativ enhet.

Funn: Resultatet viser at kunnskap, tid, samarbeid og pårørende er viktige faktorer for å ivareta den palliative omsorgen for mennesker med alvorlig demens.

Konklusjon: God fagkompetanse og erfaringskunnskap, tid og samarbeid med pårørende samt andre faggrupper er viktig for å ivareta den palliative omsorgen for mennesker med demens. Det må fortsatt arbeides med at palliasjon til mennesker med demens anerkjennes som eget fagfelt, og at rammevilkårene og ressursene gir rom og mulighet for å gi pasienter med alvorlig demens god palliativ omsorg.

Nøkkelord: nurse, nursing, helthcare, dementia, dementia nursing, palliative patient, palliative care, nursing home, palliative nursing

Abstract

The purpose of this study is to look into how nurses experience the palliative care process for patients with serious dementia.

Background: Dementia is a brain disease, usually chronic and progressive in nature, which impairs multiple higher cortical functions such as memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language and judgment. Consciousness is not clouded. Impairment of cognitive function is commonly accompanied by weakening emotional control, social behavior and personal motivation. The need for palliative care has not been widely recognised for this patient group. There are challenges with safeguarding patients diagnosed with severe dementia in the palliative phase.

Method: The study is qualitative in nature with a focus on empirical research methods. The study was conducted through five in-depth interviews with nurses who represent three different departments. Two departments for patients with dementia and one department being a palliative care unit.

Findings: The results show that knowledge, time, cooperation and relatives are important factors to ensure palliative care for patients with severe dementia.

Conclusion: Professional knowledge and experience, adequate time and cooperation with relatives and other stakeholder groups are important to meet the palliative care needs for patients with dementia. The work must continue within the palliative care arena for patients with dementia to be recognised as a separate discipline, and ensure the framework conditions and resources are in place to allow patients with severe dementia to be provided with palliative care that meets their needs.

Keywords: nurse, nursing, healthcare, dementia, dementia nursing, palliative patient, palliative care, nursing home, palliative nursing

Innhold

1.0	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for studien	1
1.2	Oppgavens oppbygning	3
1.2.1	Begrepsavklaring og begrensninger	3
1.2.2	Lovgivning og sentrale føringer	4
2.0	Teoretiske perspektiv	9
2.1	Alvorlig demens	9
2.2	Kort om palliasjonens historie	11
2.2.1	Kreftforeningens innflytelse på palliasjon i Norge	12
2.2.2	Palliasjon hos mennesker med demens	13
2.3	Omsorgsteori	15
2.4	Styringsideologi	19
2.5	Tidligere forskning	23
2.5.1	Palliasjon til mennesker med demens er lite anerkjent	24
2.5.2	Sykepleiernes kompetansebehov	25
2.5.3	Non- verbal kommunikasjon - en utfordring	26
2.5.4	Samarbeid med pårørende	26
2.5.5	Sykepleieren – å balansere mellom behov og krav	28
2.5.6	Omsorgsplanlegging, systemnivå og ressurser	29
2.5.7	Hensikt og problemstilling	31
3.0	Metode og design	33
3.1	Valg av metode og design	33
3.2	Fenomenologisk tilnærming	33
3.3	Kvalitativ metode	35
3.4	Utvalg og rekruttering	36
3.5	Det kvalitative forskningsintervjuet	38
3.6	Transkribering	42
3.7	Analyse	43
3.8	Forskningsetikk	46
3.8.1	Anonymitet og konfidensialitet	47
3.8.2	Konsekvenser av å delta i forskningsprosjektet	48
4.0	Presentasjon av funn	49

4.1	Den helhetlige omsorgen.....	49
4.1.1	Den palliative fasen.....	49
4.1.2	Lindrende behandling.....	51
4.1.3	Avledning.....	57
4.2	Alene med et stort ansvar.....	59
4.2.1	Ivaretakelse av pasienten.....	59
4.2.2	Pårørende trenger å bli sett og hørt.....	60
4.2.3	Ivaretakelse av kollegaer.....	63
4.2.4	Alene i et stort system.....	64
4.3	Gode systemer- mangelfulle rutiner.....	66
4.3.1	Arbeidsfordeling.....	66
4.3.2	Når livet går mot slutten.....	68
4.4	Å bli møtt med stigma.....	70
4.4.1	Den "verdiløse" pasienten.....	70
4.4.2	Demensomsorg- ikke et karriereyrke.....	72
4.4.3	Pårørende – å tro at en er glemt.....	73
4.4.4	Sykehjemmet – livets endestasjon.....	73
4.5	Pårørende –ressurs og utfordring.....	74
5.0	Diskusjon.....	77
5.1	Metodediskusjon.....	87
6.0	Konklusjon.....	90
6.1	Videre forskning.....	90

Litteraturliste

Vedlegg:

Vedlegg 1 Svar fra NSD

Vedlegg 2 Endringsmelding

Vedlegg 3 Forespørsel til avdelingssjef

Vedlegg 4 Forespørsel til avdelingsleder

Vedlegg 5 Infoskriv

Vedlegg 6 Samtykkeerklæring

Vedlegg 7 Intervjuguide

1.0 Introduksjon

Temaet for denne studien er palliativ omsorg og behandling til pasienter med sviktende kommunikasjonssevne på grunn av alvorlig demens. Gjennom studien ønsker jeg å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har med å ivareta denne pasientgruppen innlagt i kommunale sykehjem.

1.1 Bakgrunn for studien

Gjennom mange års arbeid med alvorlig syke og døende pasienter, erfarer jeg at det er svært mange pasientgrupper som har behov for at det fokuseres på den palliative omsorgen. Pasienter med en canserdiagnose har ofte blitt godt ivaretatt og får god oppfølging og støtte, mens palliativ omsorg til pasienter med andre diagnoser er mindre systematisert. I 2011 kom Verdens helseorganisasjon (WHO) med en ny definisjon av palliasjon, hvor det fremgår at prinsippene nedfelt i definisjonen er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom, og også kan anvendes tidlig i forløpet (Helsedirektoratet 2013). Pasienter som har behov for palliasjon kan være alt fra fullt arbeidsføre, men uhelbredelig syk i en tidlig fase av sykdommen, til sterkt hjelpetrequende med langt fremskreden sykdom. Alvorlig syke og døende utgjør en stor og utfordrende gruppe, innbefattet pasienter med alvorlig demens (Norsk legemiddel håndbok 2014).

Demens skyldes sykdom i hjernen, vanligvis av kronisk og progressiv natur, med forstyrrelse av flere høyere kortikale funksjoner som hukommelse, tankeevne, orienteringsevne, forståelse, regneferdighet, læreevne, språk og dømmekraft. Bevissthetsnivået er ikke redusert. Svekkelser av kognitive funksjoner blir vanligvis ledsaget av, men kan også etterfølge; svekkelser av følelsesmessig kontroll, sosial adferd og motivasjon. Dette syndromet inntreffer ved Alzheimer sykdom, cerebrovaskulære sykdommer og andre tilstander som primært eller sekundært påvirker hjernen (Gjerstad, Flatby og Andersson s.23,2013).

Demens er en folkesykdom, og over 77 000 nordmenn lever i dag med demens, og trolig vil antallet fordobles fram mot 2040. Sykdommen kan ramme både yngre og eldre mennesker. Av alle som lever med demens, antar en at rundt 4000 er

under 65 år. Mange av pasientene som rammes av demens bor i institusjon (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2016).

Sykdomsforløpet til pasienter med demens varierer fra person til person, der utviklingen deles inn i tre faser; mild, moderat og alvorlig grad av demens. Språket er særpreget for mennesket og sentralt for atferd og sosial fungering. Forstyrrelser i språkfunksjonen kan arte seg på ulike måter, felles er at det hemmer god kommunikasjon (Gjerstad, Fladby og Andersson 2013).

Pasienter med alvorlig demens har ofte forstyrrelser i språkfunksjonen, og denne forstyrrelsen kan bli en stor utfordring når en skal gi et annet menneske god palliativ omsorg og behandling.

Smerter er også et vesentlig element når en diskuterer palliasjon overfor pasienter med demenssykdom. Mange tror at følsomheten for smerter reduseres med alderen, uten at det finnes vitenskapelig belegg for dette. Oppfatningen er at alderen i seg selv har liten innvirkning på overfladiske akutte smerter. Eldre kan ha atypiske smerter og mer uklare smerter med tendens til mindre smerteangivelse enn yngre. Den eldre pasientgruppen plages ofte av muskelskjelettsymptomer og andre kroniske lidelser. I gjennomsnitt har eldre høyere smerteintensitet enn yngre, og smerter har større innvirkning på eldre sitt funksjonsnivå. Pasienter med demens har ofte vansker med å uttrykke ubehag og må derfor behandles med særlig respekt. Oppfatningen av at smerter er en normal alderskonsekvens, kan føre til unødvendig smerterelaterte lidelser hos gamle (Dale 2011).

Mye arbeid er gjort, og gjøres for å øke kunnskapen rundt demenssykdom og for å bedre situasjonen for dem som rammes. Likevel er det fortsatt en del uvitenhet og ulike forestillinger rundt demenslidelser. Forestillinger om skam og skyld blir gjerne nevnt, slik at de som rammes og deres familier av og til forsøker å holde sykdommen skjult og trekker seg unna sosiale sammenhenger. Demenslidelser har heller ikke hatt en høy status i medisinsk forskning (Demensplan 2015). Ofte blir ikke demens oppfattet som en livstruende sykdom med begrenset levetid, hvor den palliative tilnærmingen kan være aktuell (Huurnink 2013). Demens ble tidligere ikke erkjent som sykdom, men som en tilstand knyttet til aldring (Sosial-og

helsedirektoratet 2007). Forståelsen av denne sykdommen er avgjørende for hvordan den palliative omsorgen blir gitt.

1.2 Oppgavens oppbygning

Oppgaven inneholder seks hovedkapitler med flere underpunkter. I første kapittel blir bakgrunn for studien presentert og leder over i kapittel to, som er en innføring i valg av teori og tidligere forskning som er lagt til grunn for denne studien. I tredje kapittel presenteres den metodiske fremgangsmåten med hovedvekt på fenomenologi som metodologisk overbygning av den kvalitative metoden. Selve forskningsprosessen er presentert i underkapitler til hovedkapittel tre. I kapittel fire presenteres studiens funn, med fem underkapitler for hvert av hovedfunnene som ble avdekket i analysen. I femte kapittel diskuteres funnene og belyses av valgte teori og tidligere forskningsmateriale. I sjette og avsluttende kapittel presenteres konklusjonen med tanke om implikasjoner for praksis og muligheter for videre forskning

1.2.1 Begrepsavklaring og begrensninger

Den Palliative fasen: Her har jeg tatt utgangspunkt i WHO's definisjon av palliasjon fra 2011.

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care: provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death; intergrades the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated; will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or

radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications” (WHO 2011).

Mange forbinder fortsatt den palliative fasen med livets siste fase, men i dette prosjektet har jeg lagt hovedvekt på at demens er en degenerativ sykdom og at den palliative fasen strekker seg over et lenger perspektiv.

Alvorlig demens: Ulike termer blir brukt for å beskrive de ulike stadier av demenssykdom. Når en diskuterer alvorlig demens, blir termer som avansert, alvorlig, terminal og endestadiet brukt. Jeg velger å bruke termen alvorlig og forbinder dette med sykdommens siste fase (Engdal og Haugen 2006).

1.2.2 Lovgivning og sentrale føringer

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er beskrevet i flere sentrale dokumenter, som gir føringer for hvordan omsorgen bør i varetas. Utøvelsen må skje i tråd med norsk lov, hvor særlig helserettslige lover vil legge føringer for utøvelsen. I denne forbindelse er spesielt to lover viktig; Pasient- og brukerrettighetsloven og Helsepersonelloven. I tillegg vil jeg trekke frem Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer, som har betydning for ivaretagelsen av pasienten.

Jeg gjør oppmerksom på at listen over sentrale dokumenter som kan ha betydning for palliativ behandling for mennesker med demens ikke er fullstendig.

Dokumentene som er nevnt, er mer ment som et bakteppe for å kunne utdype eller belyse tema for denne studien.

Lov om pasient og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven) Lov av 7.februar 1999 nr. 64 skal sikre befolkningen lik tilgang på tjenester ved å gi pasienter og brukere rettigheter til helse- og omsorgstjenesten. Loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient/bruker og helse- og omsorgstjenesten samt ivareta respekten for den enkelte pasient/brukers liv, integritet og menneskeverd (01.07.2001, revidert 17.06.2016).

Lov om helsepersonell m.v (helsepersonelloven) Lov av 7. Februar 1999 nr. 63 regulerer yrkesutøvelsen til helsepersonell, herunder helsepersonells plikter og ansvar. Den stiller blant annet krav til faglig forsvarlig yrkesutøvelse. Lovens formål er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helsetjenesten samt sikre befolkningens tillit til helsepersonell og helsetjenesten (2001, revidert 17.06.2016).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere beskriver sykepleiernes profesjonsetikk og de forpliktelser som tilligger god sykepleiepraksis. Sykepleiefagets grunnlag bygger på at respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal prege praksis. Sykepleie skal fortsatt baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Retningslinjene utdypet hvordan sykepleiernes menneskesyn og grunnleggende verdier bør vernes i praksis, og konkretiserer hva vi strekker oss etter for å sikre god praksis innen profesjonen, og i møte med pasienten, pårørende, medarbeidere, arbeidsstedet og samfunnet (Norsk sykepleie forbund 2011).

”Å skape liv til dagene” er en rapport med fokus på tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Rapporten gir et faglig grunnlag for å kunne vurdere, planlegge og iverksette tiltak for fremtiden. Fagrapporten belyser ulike pasientgrupper og brukere i alle aldre. Videre beskrives ulike modeller, samhandling og erfaringer fra eksisterende tiltak og prosjekter. Kapittel 3.2 tar spesielt for seg palliasjon til mennesker med demens, og sier noe om utfordringer og målsettinger for den palliative omsorgen til denne pasientgruppen (Helsedirektoratet 2015):

«Beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling» er et annet førende dokument. Det sier noe om FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Bestemmelsen forplikter staten til å anerkjenne retten for enhver til den høyest oppnåelige helsestandarden, både fysisk og psykisk. Veilederen har betydning for mennesker med demens, da den sier noe hva som er gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger, samtidig som den vektlegger hva som er til pasientens beste. Veilederen er også nyttig, da kommunikasjon med

pasienter med demens og deres familier krever spesifikke ferdigheter. Dette på grunn av de kognitive problemene forbundet med demens kompliserer beslutningsprosesser rundt en rekke spørsmål (Helsedirektoratet 04/2009, revidert 07/2013).

«Mestring, mulighet og mening» St.meld. nr 25 omtaler samhandling og medisinsk oppfølging (kap.3.3). Omsorg ved livets slutt og lindrende behandling skal styrkes ved at Regjeringen vil gjennomføre en omlegging av den eksisterende stimuleringsordningen for å øke kompetansen.

”Morgendagens omsorg” St. meld. NRK 29 (2012-2013) omtaler omsorg og død, og vektlegger behovet for å inkludere brukers, pårørendes og frivilliges erfaringer og kunnskap (Kap.5.4). Meldingen peker også på viktigheten av å tilrettelegge for individuelle behov i terminalfasen. Det fokuseres på betydningen av det tradisjonelle pleiefaget, og at dette vil være sentralt i fremtidens omsorgstjenester. Meldingen sier også at dersom tilbudet på sykehjemmene skal dekke behovet til alvorlig syke og døende pasienter, må kvaliteten og omfanget av behandling og pleie styrkes, og sykehjemmene må legges til rette for døende og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2013).

«Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» har vært det førende dokumentet for organisering og utvikling av lindrende behandling i Norge. Handlingsprogrammet danner grunnlag for videre organisering av tilbud om lindrende behandling ved ulike sykdommer til pasienter i alle aldre (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Jeg har vakt å inkludere dette dokumentet, da jeg mener det har hatt betydning for at en også begynte å tenke at andre pasientgrupper, der i blant mennesker med demens, også har behov for palliativ omsorg.

«Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn». Planen har som målsetning å utvikle et samfunn, som tar vare på og integrerer personer med demens og deres pårørende i fellesskapene våre. Det skal være et godt samfunn for alle. Kapittel 4.5 beskriver tilpassede tjenester gjennom hele forløpet, og sier blant annet noe om den palliative omsorgen. Behovet for kunnskap og kompetanse vektlegges. Videre påpekes det at god palliativ behandling ikke bare er rettet mot

livets slutfase, men bør integreres i behandling som går over tid. Palliativ omsorg skal tilpasses hvert enkelt individ, og ivareta hele mennesket samtidig som en tar hensyn til pasientens og pårørendes ønsker og behov. Hos mennesker med kognitiv svikt anbefales det at en starter samtaler om livets slutt på et tidlig stadium, der pasienten fortsatt greier å uttrykke egne ønsker (Under utarbeiding, Helse- og omsorgsdepartementet 2016).

European Association for palliative care (EAPC) arbeider for å utvikle og fremme palliativ omsorg i Europa. Gjennom tverrfaglig samarbeid og forskning, ønsker organisasjonen å bidra til informasjon og opplæring som kan oppfylle de palliative behovene til pasienten og deres familier. I 2013 utarbeidet de dokumentet: "White paper defining optimal palliative care in older people with dementia". Dokumentet presenterer 11 fokusområder og 57 anbefalinger for palliasjon til mennesker med demens. Det fremheves at god palliasjon forutsetter og krever gode kommunikasjons- og beslutningsprosesser over tid, mellom pasient, pårørende og personalet, med åpenhet for skiftende fokus ut fra endringer i sykdomsutvikling (European Association for Palliative Care/EAPC 2013). Dette dokumentet er henvist til i flere norske dokumenter, når det fokuseres på palliativ omsorg til mennesker med demens.

I tillegg finnes det mange flere nyttige dokumenter som har betydning for den palliative omsorgen til mennesker med demens. I Rogaland er det gjennomført et stort interkommunalt samarbeidsprosjekt i palliasjon mellom kommune og sykehus (ISI palliasjon). Prosjektet har mellom annet satt søkelyset på de palliative behovene til pasienter med demens og spesifikke utfordringer dette medfører. For å kunne gi mennesker med demens god palliativ omsorg krever det kompetanse, gode prosesser over tid, å skape gode relasjoner til pasienten og pårørende og kartlegging av symptomer (Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Rogaland 2014).

Gjennomgangen av lovgivning og politiske føringer viser et stort mangfold og er et uttrykk for at demenssykdommene og utvikling av tjenestetilbudet til denne pasientgruppen er et tema som engasjerer bredt. De fleste kjenner til personer som er berørt av demenssykdom, enten i nær familie eller i vennekrets. Fordi

sykdommen rammer mange, både de som får sykdommen og deres familier er det behov for økt kompetanse og informasjon som kan redusere belastninger og usikkerhet. Kommunene har store utfordringer i å tilrettelegge og dimensjonere tjenestetilbudene.

2.0 Teoretiske perspektiv

Dette kapitlet inneholder referanserammen som utgjør det teoretiske grunnlaget for masteroppgaven. Mennesker med alvorlig demens har ofte et komplekst hjelpebehov, samtidig som de har vansker med å uttrykke egne behov. For å få innblikk i hvilke utfordringer sykepleiere kan oppleve i møte med denne pasientgruppen har jeg valgt å gi en kort redegjørelse for hva som ligger i betegnelsen alvorlig demens, palliasjon og dens historie. Videre vil jeg på bakgrunn av studiens funn ta utgangspunkt Kari Martinsens omsorgsteori. Palliativ omsorg til mennesker med demens dreier seg i høy grad om omsorgshandlinger og å imøtekomme de etiske livsfordringene. Siden Løgstrup har vært en viktig inspirasjon for Martinsen, har det vært naturlig også å komme inn på hans teorier. Jeg har også inkludert noen tekster av Vetlesen og Nordvedt (1996) da de i hovedsak ser på omsorgsetikken med sykepleien som utgangspunkt.

Funn fra studien tyder på at en hovedutfordring for sykepleierne i den palliative omsorgen til mennesker med demens, består i hvordan de kan ivareta pasientens beste versus de ressurser og rammevilkår de arbeider innenfor. Denne spenningen vil også være hovedtema under diskusjonen.

Av den grunn har jeg valgt å si noe om styringsideologi. Kapitlet om styringsideologi inneholder gjerne teori som kanskje ikke synes så relevant for denne studien, eller er direkte relatert til den kommunale eldreomsorgen. Mye av det som nevnes under kapitlet om styringsideologi omhandler spesialisthelsetjenesten, men er ment som et bakteppe for å forstå den påvirkningen det har hatt på eldreomsorgen i dag.

2.1 Alvorlig demens

Ordet dement kommer fra latin og kan oversettes "borten for sinn". Sinnet omfatter alle hjernens bevisste og ubevisste prosesser, slik som tanker, hukommelse og følelser. Sykdomsforløpet til pasienter med demens vil variere fra person til person. Utviklingen kan forløpe over 10-20 år, men hos noen kan forløpet gå raskere. Ved alvorlig grad er personer med demens preget av betydelig

handlingssvikt og hjelpeløshet, og kan ikke greie seg alene. Kontinuerlig tilsyn og omsorg blir nødvendig og personene vil sannsynligvis bo i institusjon (Engdal og Haugen 2006). De vil med andre ord ha behov for hjelp for å kunne ivareta basale behov og til alle dagliglivets aktiviteter for øvrig. Mange har utviklet en alvorlig grad av både afasi og apraksi, der de kan ha store vansker med å uttrykke egne behov og utføre enkle handlinger, selv om det tilrettelegges for dem.

Kommunikasjonen danner som kjent grunnlaget for ethvert møte mellom mennesker. Sykepleiernes evne til å fange opp hint, antydninger og stikkord som pasienten formidler og som kan fortelle om hans følelser, vil være helt sentralt. Likeledes vil de nonverbale signalene pasienten formidler være betydningsfulle for kommunikasjonen, de kan bidra til å avklare hva som bekymrer pasienten (Helsedirektoratet 2015).

Ofte lider eldre mennesker, og da også mennesker med alvorlig demens, på grunn av ubehandlet smerte. Fordi virkningen av aldring og sykdom på et legemiddels effekt fremtrer ulikt fra individ til individ, øker variabiliteten i respons med alderen. Høyere morbiditet i eldre år betyr dessuten at en må ta kontraindikasjoner med i betraktningen når det gjelder valg av legemiddel. Dette gjelder ikke spesifikt for mennesker med demens, men for alle eldre pasienter. Likevel blir det spesielt viktig å være oppmerksom på hos mennesker med demens, da de kan ha vansker med å uttrykke egne behov og der i blant ubehag. Effekten av et legemiddel er ikke utelukkende avhengig av konsentrasjonen i kroppen, men også antall reseptorer og sensitivitet. Reseptortettheten er ikke konstant, men kan for eksempel reduseres hvis konsentrasjonen av legemiddel er høy over lang tid (Ruset 2012). Mennesker som rammes av demens, opplever nok variabler i respons i større eller mindre grad, avhengig av hvor de er i sykdomsforløpet. Hos mennesker med alvorlig demens er variablene ofte fremtredende. Ved alvorlig demens ser en ofte i tillegg at evnen til å gjenkjenne og tolke omgivelsene er svært markant nedsatt

2.2 Kort om palliasjonens historie

Utviklingen av den norske palliative historien må sees i sammenheng med den internasjonale. Tidligere var mange av institusjonene knyttet til kirke og kloster, der mye var basert på frivillighet, frem til palliasjon i dag fremstår som en egen spesialitet. I Norge har den blitt utviklet gjennom en 30-årsperiode. Den historiske utviklingen av palliasjon i Norge har vært to-delt, med pionerer og etableringsperiode etterfulgt av en organiserings- og fagliggjøringsperiode (Strømskag 2012).

Hospice filosofien som ligger til grunn for den moderne palliative virksomheten har mange pionerer, som har tatt stor betydning for utviklingen og slik den fremstår i dag. Cicely Saunder (1918-2005) var utdannet sykepleier, sosialarbeider og lege. Under andre verdenskrig meldte hun seg til frivillig innsats for ofrene i krigen. Perioden ble skjellsettende og pekte ut retningen for hennes livs innsats. Med sine ideer og gjennom hospicefilosofien, samt etableringen av St. Christophers Hospiter, har hun endret hverdagen til og behandlingen av alvorlig syke og døende verden over. Hun regnes som den enkeltpersonen som har hatt størst innflytelse, da hun var hovedperson fra den forsiktige starten, til at palliativ medisin ble en etablert medisinsk spesialitet. Hennes tanker rundt tilnærmingen til pasienten var banebrytende og har blitt stående. I 1964 lanserte hun begrepet "Total pain". Uttrykket henspeiler på pasientene som hele mennesker med en fysisk, men også en psykisk og en åndelig side. Smerten kan være av både fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell art. Alle aspektene er likeverdige og krever en tverrfaglig tilnærming (Strømskag 2012).

Ivaretagelsen av pasientens verdighet, når en rammes av livstruende sykdom og i livets slutfase, er kompleks. Det krever en helhetlig tilnærming til pasient og pårørende. Verdighet handler om tilhørighet og relasjoner, om individualitet og kontroll. Pasienten må bli hørt, forstått, inkludert og respektert som menneske, i tillegg til å ha kontroll over kropp, følelser og oppførsel (Helsedirektoratet 2015). Per Fugelli sier noe om hvordan en kan ivareta pasientens verdighet, ved å få til de gode møter mellom pasienten og pleierne. Han beskriver tre essensielle "grunnstoff":

Evnen og viljen til å bry seg om den andre/ være snill.

- Å være likestilte og møtes på "samme" plan

Dele makt

"Gjør deg aldri til ekspert på andres liv".

-Spesielt viktig i livets slutfase

Ærlighet

- Å ikke love for mye, det gjør at en får til noe (Fugelli, Gardermoen 2015).

Disse "grunnstoffene" beskrives også i Hospice filosofien som ligger til grunn for den moderne palliative virksomhet. Respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste står i hovedfokus. Dette fordrer en aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer, forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan oppstå. Det er viktig med et godt tverrfaglig samarbeid, der tjenestene koordineres og informasjon er viktig for at pasientens beste skal ivaretas (Huurnink 2013).

2.2.1 Kreftforeningens innflytelse på palliasjon i Norge

Mange forbinder omsorg for palliative pasienter med en kreftdiagnose. Dette er kanskje ikke så underlig, dersom en ser på den sterke innflytelsen Den Norske Kreftforeningen har hatt for etableringen av avdelinger for lindrende behandling. Mot slutten på 1970-tallet startet utviklingen av det palliative faget i Norge, der engasjementet og innsatsen bygget på frivillighet og idealisme, og ble betegnet som en sosial bevegelse. Mange dyktige fagpersoner har bidratt, og det blir svært omfattende og nærmest umulig å kunne nevne dem alle. Jeg velger likevel å trekke frem sykehusprest John Mauritzen, dosent i anestesilogi Harald Breivik, oversykepleier Marie Aakre og assistentlege Helge Haarstad som alle har en sentral rolle. Mauritzen hadde gjennom flere år interessert seg for og fordypet seg i terminal omsorg, mens Breivik startet opp med smerteklinisk virksomhet, forskning og undervisning. Dette regnes som starten på den moderne, kliniske smertebehandlingen i Norge. Breivik etablerte et nært samarbeid med onkologene

rundt kreftpasienter med sterke smerter, og sammen med Mauritzen og fire sykepleiere, der i blant Marie Aakre, dannet de en tverrfaglig gruppe. De var opptatt av hvordan de alvorlig syke og døende ble ivaretatt.

Initiativet i Trondheim vekket tilsvarende interesse i Bergen, og ble utgangspunktet for Omsorgsrådet og det palliative tilbudet i Norge. I tillegg hadde en fra midten av 1970-tallet et omsorgstilbud til terminalt syke i Oslo. Denne hjemmeomsorgen var basert på den katolske Fransiskushjelpen, og regnes av mange som introduksjonen til hospicetankegangen i Norge.

Omsorgsrådet arbeidet aktivt for å etablere en avdeling for lindrende behandling, og fikk i 1988 bevilget 150 000 kroner fra Sosialdepartementet. Midlene skulle gå til et forprosjekt for en avdeling for lindrende behandling, der ønsket var å få dekket et prosjekt både i Trondheim og Bergen. Ut i fra de tildelte midlene valgte omsorgsrådet å bevilge hele beløpet til fagmiljøet i Trondheim. Hovedansvarlige for dette prosjektet var Helge Haarstad og Marie Aakre.

I 1990 bevilget Den Norske Kreftforening 10 millioner kroner til prosjektet i Trondheim, som i hovedsak skulle brukes til en professor 1-stilling i palliativ medisin. Engasjementet skulle vare over fem år, og var den første av sitt slag i Norden. Fortsatt gjenstod en del hinder som måtte overvinnes, blant annet i forhold til inventar og driftsmidler. Den Norske kreftforeningen bidro til innredningen, og en ekstra bevilgning fra Stortinget mot slutten av 1993 hadde stor betydning. I tillegg ble det gjort interne omrokkeringer ved Kreftavdelingen som medførte at de klarte å opprette en lettpleiepost i samarbeid med stråleterapiseksjonen. En full sengepost med 12 plasser, ble først en realitet 1. september i 1994 (Strømskag 2012).

2.2.2 Palliasjon hos mennesker med demens

Inntil 2011, var palliasjon forbundet med en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindringen av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige eller 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 (Norsk forening for palliativ medisin). I dag er palliasjon utvidet til å gjelde alle pasienter med en inkurabel sykdom, en har gått bort fra at den palliative omsorgen bare skal gjelde pasientgrupper med kort forventet levetid.

Som tidligere nevnt, oppfattes ikke demens som en livstruende sykdom med begrenset levetid, hvor den palliative tilnærmingen kan være aktuell. Det er manglende økonomiske og styringsbaserte insentiver for å gi god palliativ omsorg til pasienter med demens. En mangler kunnskap om forløpet i alvorlig demens og spørsmål om behandlingsintensitet blir viktig. Emosjonelle utfordringer ved å ikke starte behandlingstiltak, behandling av smerter, tiltak ved atferdsproblemer og psykiatriske problemer vil være utfordrende i behandlingen av denne gruppen pasienter. Møte med pårørende med store omsorgsbyrder og sorgbearbeidelse utgjør også en utfordring i palliasjonsarbeidet (Huurnink 2013).

Gold Standards Framework UK (2008), anvender seks ulike indikatorer når de vurderer behovet for palliasjon hos pasienter med demens. Indikatorene sier noe om pasientens fysiske funksjon i forhold til forflytning og om de er i stand til å kle på seg uten bistand, samt at deres evne til å gjøre andre ADL-aktiviteter vurderes. Kommunikasjonsevnen og Barthel index ¹vurderes, i tillegg til om pasienten er kontinent eller ikke. Disse indikatorene sees på som de mest betydningsfulle, men i tillegg vurderes pasientens ernæringsstatus, albuminnivået, infeksjonshyppighet og om de har decubitus. Dersom pasienten har lav score på flere av disse faktorene indikerer det at de har behov for palliasjon (Huurnink 2013).

¹ Barthel ADL-indeks er først og fremst beregnet på å bli brukt av sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter i deres daglige kontakt med pasientene. Det skal registreres hva pasienten faktisk gjør, ikke hva man tror vedkommende kan mestre. Skår representerer grad av uavhengighet av hjelp fra annen person.

2.3 Omsorgsteori

Palliasjon handler i høy grad om omsorg, og begrepet omsorg defineres ofte som det å ta vare på og bry seg om noen. Når en viser omsorg overfor en person, bryr en seg om hvordan vedkommende har det, og prøver å gjøre det beste for han eller henne. I omsorgen for syke mennesker og i møte med pasientens fordringer står vi ansvarlig for å ivareta sårbarheten og avhengigheten til det beste for pasienten (Henriksen og Vetlesen 2011).

Kari Martinsen sier mye om det å ta vare på og bry seg om noen, og av den grunn falt valget på hennes omsorgsteori, som bakgrunn for denne studien. I følge Kari Martinsen handler omsorg om relasjonen mellom to mennesker, en relasjon som bygger på fellesskap, solidaritet og gjensidighet uten at det foreligger forventninger om gjenyttelser. Omsorgen viser seg gjennom praktisk handling og må bygge på en bevisst holdningsmessig begrunnelse. Påvirket av Juul Jensen, Heildegger og Løgstrup, som alle tre er filosofer som bygger på et kollektivistisk menneskesyn, som anser mennesket som grunnleggende rasjonelt eller avhengig av fellesskap med andre for å overleve og utvikle seg, hevder hun at omsorg har tre ulike dimensjoner; en relasjonell, en praktisk og en moralsk.

Den relasjonelle siden beskriver hvordan vi er avhengige av hverandre, og Martinsen forankrer sin teori i Knud E. Løgstrups skapelsesfenomenologi (Martinsen 1996). Han fremhever relasjoner, følelser og erfaringer og beskriver skapelsesfenomenologien som en syntese av kristendommens forutsetninger om at alt liv er skapt av Gud, og en fenomenologisk analyse av det levde livet, som starter med beskrivelse av dagliglivets erfaringer (Gjengedal 2000). Vi er viklet inn i hverandres liv, og det er derfor menneskets ansvar å ta vare på hverandre og ikke kontrollere og beherske hverandre. Som vi kan velge å motta eller avvise en gave, slik kan vi motta eller avvise hverandre: For fordringen går ut på å ha omsorg for det av den andres liv som er prisgitt en gjennom denne sammenviklingen (Løgstrup 1956/1999 s. 148).

Omsorgens praktiske dimensjon omhandler i følge Martinsen, at en må delta aktivt og praktisk i den andres lidelse. Omsorgens mening kan lett tapes av syne og

kanskje også forsvinne hvis den ikke har ankerfeste i praksis. Vi kan lese om omsorgsbegrepet og tilegne oss omsorgsteorier i sykepleielitteratur, men ordene forblir innholdsløse hvis vi aldri har erfart hva det vil si å utøve omsorg i praksis. Det betyr imidlertid ikke at hvis en først har erfaring med omsorgsutøvelse, ikke kan dra nytte av teoretiske innsikter. Gjennom konkret erfaring med mange pasientsituasjoner utvikler sykepleierne en kompetanse til å vurdere hva som er adekvat omsorg overfor enkeltpasienter, og tar hensyn til pasientens tilstand i utøvelse av omsorg. En avgrenset situasjon kan med andre ord utløse en lang rekke overveielser som er nødvendige for å handle på en omsorgsfull måte. Mangler de situasjonsavhengige vurderingene, kan en sannsynligvis ikke kalle det omsorg (Gjengedal 2000). Mennesket velger ikke verden, men er prisgitt sine omgivelser. Inspirert av tidligere fenomenologer som Husserl og Heidegger, mener Martinsen at både erkjennelse og forståelse er knyttet til menneskets engasjement i verden: ” Vi kan ikke som engasjementsfrie mennesker tre ut av verden eller eksistensen for å forklare den. Vi er dømt til forståelse og handling i den” (Martinsen 1993 s. 107). Det er generelt menneskets ansvar å være åpen for livsytringer slik de kommer til uttrykk mellom mennesker i dagliglivet. Disse livsytringene får gjerne et endret uttrykk ved sykdom og lidelser, som medfører at det påhviler fagpersonene et spesielt ansvar i tydingen av disse (Martinsen 1993 s. 112). Det er imidlertid alltid en fare for å overse livsytringene, da disse ikke alltid er like åpenbare:

Fordringen som ligger i ethvert møte mellom mennesker kommer altså slett ikke til uttrykk, men er og blir taus. Den enkelte som den er rettet mot må selv avgjøre hva det går ut på fra forhold til forhold (Løgstrup 1956/1999 s 43).

Livsytringene er likevel mulig å forstå, da de er forankret i fellesmenneskelige livsvilkår. Selv om livsytringenes uttrykk varierer fra situasjon til situasjon, er det likevel noe som er gjenkjennbart på tvers av situasjonene. En kan gjenkjenne smerte eller sorg når vi står overfor mennesker som lider eller sørger, selv om uttrykkets form varierer. Og i møte med mange forskjellige pasienter utvikler sykepleieren etter hvert en kompetanse til å tyde de ulike uttrykksformene, dersom hun stiller seg åpen for denne type erfaringer i praktiske situasjoner.

Fenomenologiens intensjon er å overkomme skillet mellom kropp og sjel, mellom intellekt og sansing. Derfor spiller også sansene viktige roller i tyding av uttrykkene: "Fenomenologiens ytelse er at den knytter kropp og sansing til forståelse og tanke" (Martinsen 1993 s. 117). "Skjønnets i sykepleien er et tydningsarbeid hvor fagkunnskap og naturlig sansing arbeider sammen" (Gjengedal 2000). Tydingene av livsytringene kan ikke skilles fra omsorgens moralske side, som Martinsen anser å være overordnet de to andre dimensjonene. Hun sier at livsytringene i sin karakter er etiske, de omhandler at en må lære hvordan ansvaret for den svake kan praktiseres.

Omsorgens moralske side handler om hvordan ansvaret for den syke skal praktiseres og omhandler også å lære seg å håndtere makt. Prinsippet om solidaritet med den svake må ligge til grunn i enhver håndtering av makt. Det fordrer et ansvar for å bidra til å endre de vilkår som forårsaker deres svake posisjon, som for eksempel å bedre et dårlig omsorgstilbud. Ved å solidariseres seg med disse gruppene, risikerer omsorgsarbeiderne å tape prestisje umiddelbart. Men på sikt vil det å bedre svake gruppers vilkår også kunne føre til en holdningsendring både innad blant de som er gjenstand for solidariteten og utad i forhold til samfunnet ellers, blant annet fordi det generelt vil føre til et mer rettferdig samfunn (Gjengedal 2000). Prinsippet om omsorg for de svake egners seg godt til å trekke grense mellom ansvarlig og uansvarlig maktutøvelse, der solidariteten skal sikre at maktutøvelsen blir moralsk ansvarlig (Martinsen 1989). En relasjon er ofte likeverdig eller symmetrisk, og bygger på gjensidig respekt, der makt, kontroll og autoritet er jevnt fordelt. I forholdet sykepleier-pasient, vil sjelden forholdet være likeverdig, det vil være asymmetrisk. Sykepleieren vil gjerne ha mer makt, myndighet og kontroll enn det pasienten har. Pasienten møter gjerne sykepleieren i en sårbar situasjon, på en plass hvor han ikke er kjent. Han er avhengig av henne. Sykepleieren på sin side møter pasienten innenfor trygge rammer, med en kunnskap som pasienten ikke har, hun er hjelperen (Eide og Eide 1996). I følge Martinsen (2003a, 2003b) handler omsorgen om vår relasjon til den andre og baseres på evnen til å forstå og leve seg inn i den andres situasjon. I sykepleier-pasient relasjonen, er sykepleierens profesjon grunnen til at omsorgsforholdet er asymmetrisk, sykepleieren står i utgangspunktet ansvarlig for de svakeste og mest trengende. Sykepleierens profesjon gjør at hun står i en maktposisjon i kraft av å være sykepleier og i kraft av å ha kunnskap og

kompetanse som den syke ikke har. Pasienten eller den syke er avhengig av at sykepleieren bruker denne kunnskapen til det beste for pasienten ut i fra sitt faglige skjønn. Skulle pasienten ikke være kompetent til å uttrykke hva hans beste er, bør sykepleier i kraft av sin kompetanse kunne ta slike avgjørelser for pasienten. For å ikke gå over i paternalisme, benytter Martinsen (2003a, s. 176-177) begrepet myk maternalisme slik:

Sykepleie er et praktisk yrke hvor pasientens livsmot skal fremmes. Det har å gjøre med omsorg for den andre spilt ut gjennom livsytringene. For dette skal være mulig fordres det fagkunnskaper som er åpne for tydning, slik den praktiske kunnskapen er som formidles gjennom det faglige skjønnet. Eller sagt på en annen måte: Sykepleieren fører det faglige og suverene tilsyn med pasienten som hun lyttende og lydig står i et til-hørighetsforhold til, for at pasienten skal finne sitt sted og sitt livsmot igjen. Sykepleieren har en fagkunnskap som pasienten ikke har. I den forstand er hun suveren. Men ut i fra en lydig, lyttende holdning til pasienten lar hun den andre få komme til sin rett. Hun hører, ser, forstår og tar imot den andres inntrykk. Hun hersker ikke over den andre ved å over-se ham. Hun ser faglig og praktisk til ham ut fra nærværets mottakende etikk båret opp av den forenende motsetning mellom åpenhet og tilbakeholdenhet.

I en hver relasjon kommer en ikke unna at en påvirker hverandre og blir berørt av hverandre, selv om relasjonen er asymmetrisk som i en sykepleie-pasientrelasjon. En vil møte fordringer, fordringer som er fundamentale og universelle. Fordringene er tause og uavhengige av respons og forventninger. De er i forkant av responsen og er uavhengig av moralske regler og prinsipper (Martinsen 2003a, Løgstrup 1971) Løgstrup skriver:

”Den etiske fordring brydes som gennem prizmer af alle de forskellige og egenartede relationer, hvori vi står til hinanden, som ægtefæller, forældre og børn, lærer og elever, arbejdsgiver og arbejdere, eftersom de alle er formet for det grunnvilkår, hvoraf den etiske fordring får sitt innhold”
(Martinsen 2003, 69, Løgstrup 1971,211).

I møte med andre mennesker står vi alltid i en relasjon der vi forbindes med en fordring om å vise omsorg for den andres liv. Det vil si at den etiske fordringen får innhold først i de relasjonene som inngår i konkrete situasjoner. Fordringene handler om å ta vare på den andres liv (Martinsen 2003a, Løgstrup 1971).

Barmhjertighetsetikken som utgangspunkt for omsorgsetikken sier blant annet noe om krav som stilles til sykepleiernes evne til å "se" pasienten. Evnen til å ta imot og være oppmerksom på den situasjonen pasienten er i og evne til å forstå pasientens lidelser på en empatisk måte er viktig for det moralske blikket. Denne forståelsen er utgangspunktet for å kunne "se" pasientens behov og sårbarhet, samtidig som denne evnen har en faglig viktighet. Evner sykepleieren å tolke en situasjon korrekt, vil hun også kunne gi pasienten er riktig behandling. Vetlesen og Nordtvedt (1996, s. 128) skriver:

Nå viser også dette at erfaring har betydning for hva man ser etter og hvordan man tolker det man oppdager. Kompetent moralsk persepsjon er i mange slike tilfeller å vite hva man skal se etter eller være var for.

I følge Florence Nightingale skal ikke sykepleierne trøtte pasientene med spørsmål, observasjon var den viktigste egenskapen, mente hun. Observasjonen tar utgangspunkt i fordringen fra pasienten, den syke og sårbare.

Tradisjonsetikken legger her vekt på sykepleiernes følelsesmessige evner som grunnlag både for faglig og etisk kompetanse. Den har sitt grunnlag i evnen til varhet for og innlevelse i pasientens behov, evnen til å oppdage forandringer i pasientens tilstand, evnen til å være tilstede for pasienten i pleien, være var pasientens sårbarhet og ha forståelse for at sykdom kan gripe inn i pasientens livsverden på en fundamental måte (Nightingale, i Vetlesen og Nordtvedt 1996, s.129).

2.4 Styringsideologi

Fra 1990-årene har heletjenesten innført flere omfattende reformer. Mange tolker endringene som et resultat av den internasjonale reformbevegelsen, New public management (NPM) eller "Ny offentlig styring" (Berg og Østerud 2006). Reformen

har fått mye kritikk, blant annet for å flytte fokus bort fra pasientens beste og for å bidra til at gode helsetjenester forvitrer. Likevel preger elementer fra NPM reformene i norsk helsetjeneste. En ser blant annet at denne styringsideologien kommer til uttrykk i helseforetaksreformen, samhandlingsreformen, sykehusomstillinger med store fusjoner og "tverrgående avdelinger" (Slagstad 2012).

NPM hadde sitt opprinnelige utspring i New Zeland hvor landet var preget av en svært dårlig økonomi og store underskudd på de offentlige budsjettene. Politikerne følte seg tvunget til å gjennomføre store endringer på grunn av at den økonomiske situasjonen i landet ikke lenger var bærekraftig (Schick 1996). For å redde den økonomiske situasjonen satte myndighetene i gang en rekke reformer som tok sikte på å privatisere, fristille og endre selve fundamentet det offentlige bygget på. Etter hvert fikk NPM-ideologien fotfeste i de aller fleste industrielle land, og har vært med på å spille en sterk rolle i utviklingen i disse landenes offentlige sektor de siste 20-30 årene.

Hovedargumentene for reformene baserte seg på kritikken om at den offentlige sektoren hadde blitt for dyr i drift som en konsekvens av at den offentlige produksjonen hadde blitt for ineffektiv. Byråkratiet ble sett på som både dyrt og tungrodd, der offentlig forvaltning ikke klarte å møte de økende kravene. Dette førte til at reformenes målsetninger ofte var rettet mot både å redusere kostnadsnivået og samtidig heve kvaliteten på den offentlige tjenesteproduksjonen (Stamsø 2005).

Markedsmekanismer og kontrollrutiner ble innført i forbindelse med NPM, noe som medførte at forvaltningen ble en egenartet kombinasjon av butikk og byråkrati. Der butikken kjennetegnes av liberalistisk tankegodt og byråkratiet av ekspanderende kontroll- og rapporteringssystemer som signaliserer en grunnleggende mistillit til helsearbeiderne. De som ivaretar helsetjenestens egentlige oppgaver og som har det personlige ansvaret i møte med den enkelte pasient- blir avkrevd lojalitet til ledere, som i sin tur er lojale mot nivået over. Slik omdannes autonome profesjonsutøvere til disiplinerte funksjonærer. I NPM blir selvstendige normer, for eksempel den tradisjonelle medisinske etikk og

vurderinger av medisinsk forsvarlighet, fortrenget av det som bestemmes på et høyere ledernivå. Samtidig som lojalitet kreves oppover, blir ansvar og dilemmaer forskjøvet nedover, i første omgang fra politisk til byråkratisk nivå. Innføring av Helseforetaksreformen (2002) er et godt eksempel. Regional folkevalgt styring skulle utvikles og erstattes med styring etter mønster fra næringslivet (Veggeland 2015). Fylkeskommunene ble fratatt ansvaret for å drive sykehus og spesialisthelsetjenester og ansvaret ble overført til fem (senere fire) regionale helseforetak.

Frem til 1997 var sykehusene rammefinansiert og det var ingen direkte kobling mellom hvor mange pasienter sykehusene klarte å behandle og deres økonomi. NPM medførte en endring i denne finansieringsmåten. For de fleste sykehusene ble det en sammenheng mellom aktivitet eller resultater og inntekt. Manglende etterspørsel og redusert aktivitet kunne føre til inntektsreduksjon for sykehusene.

I kronikken "Ta faget tilbake" skriver Wyller med flere:

De kliniske tjenester blir dårligere fordi man prioriterer "lønnsomme" pasienter foran de "ulønnsomme". Den økonomiske effekten svekkes- dels fordi kodingen stjeler ressurser fra primæroppgavene, dels fordi de innebygde incentivene i systemet dreier virksomheten mot det som gir inntekt for avdelingen fremfor det som er fornuftig ressursbruk for fellesskapet. Det moralske språket fortrennes av økonomiske nyttekalkyler, og noen steder gir det større prestisje og karrieremuligheter å være dyktig DRG-koder enn empatisk omsorgsarbeider". Dilemmaene delegeres helt frem til fotfolket, som må ivareta velferdsstatens forpliktelser uten å få tilstrekkelige ressurser til rådighet. " Statsråder kan for eksempel garantere alle brukere av pleie- og omsorgstjenester et visst nivå på ett tidspunkt, bevilge for knappe ressurser i det neste, for så å gjenoppstå som advokater for dem som ikke får rettighetene sine innfridd i det tredje" (Wyller m.flere 2013).

Haug (2012) beskriver faren for kompetanseflukt fra det offentlige helsevesenet og over til private aktører, samt faren for resignasjon blant engasjerte og kompetente helsearbeidere.

Helsearbeiderne opplever gjerne en moralsk konflikt: troskap mot systemet versus troskap mot den enkelte pasient. Det kan øke risikoen for at helsearbeiderne gir avkall på sine idealer, dersom helsefagets tradisjonelle verdigrunnlag erstattes av et teknisk-økonomisk språk, tenkning og handling.

Intensjonen med NPM var nok den aller beste, men til tross for gode intensjoner er det ikke alltid de er like funksjonelle i praksis. Eldreomsorgen er allerede i dårlig forfatning mange steder og pasientens tillit til systemet forringes, en tillit som er viktig for gode tjenester, samtidig som det er et mål i seg selv (Skirbekk og Nordtvedt 2011). Mange eldre kan oppleve at de får lengre reisevei dersom de har behov for spesialisthelsetjenester, eller at de har vansker med å få koordinert tjenestene de har behov for. Dette kan i verste fall medføre at eldre pasienter takker nei til nødvendige undersøkelser, på grunn av at de finner systemet uoversiktlig og tungvint.

I 2012 ble Samhandlingsreformen innført i norsk helsevesen. Denne reformen hadde blant annet som målsetning å bedre samarbeid og samhandling mellom ulike tjenestenivå. Videre skulle det satses på kommunehelsetjenesten, diagnostisering og behandling av sykdom på et tidligere stadium. Finansieringen skulle skje via kommunal medfinansiering eller delbetaling for innbyggernes bruk av statens spesialhelsetjenester. Enkelte foreslåtte elementer i samhandlingsreformen ville ha hatt negativ innvirkning på eldreomsorgen. Blant annet ble det foreslått at kommunene bare skulle betale for eldre. Dette ville ha medført at eldre mennesker ble forskjellsbehandlet i forhold til yngre, når det gjaldt tilgang på heletjenester. En spesialgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet konkluderte med følgende i 2011:

”Det er videre dokumentert at svikten i heletjenestene til skrøpelige eldre er omfattende, og den kjennetegnes ved at skrøpelige eldre ikke får tilgang på gode nok spesialisthelsetjenester ved innleggelse i sykehus” (Jensen 2013 s. 52).

I enkelte av reformene som er gjennomført de siste 15 årene, kan en se elementer av NPM-tenkning. Likevel er det målsetningen om kostnadskontroll og hierarkiske

styringsformer som forklarer de fleste endringer i organisasjons- og finansieringsformer som har skjedd etter 2004/2005 (Veggeland 2015).

2.5 Tidligere forskning

I dette kapitlet ønsker jeg å gi en beskrivelse av hvordan jeg har gått frem for å innhente kunnskap om temaet og hva som finnes av forskning på området. Dette har vært viktig for å komme frem til en problemstilling og forskningsspørsmål. De første søkene etter tidligere forskningsartikler ble gjennomført i 2014, da jeg skrev en fordypningsoppgave på videreutdanning i omsorg for alvorlig syke og døende, ved Høgskolen i Molde.

I dag forskes det mye rundt utfordringer en møter i behandling og pleie hos mennesker med demens, mens mye av forskningen omhandler planer for slutten av livet (End of life/ advance care planing), smerteproblematikk og pårørendes ulike behov. For min studie er sykepleiernes erfaringer hovedfokus.

Jeg startet søkeprosessen ved å finne frem til databaser som kunne være aktuelle for temaet jeg ønsket å utforske. Søkene ble gjort via databasene Journal Ovid fulltext, Ovid Medliner, Ovid nursing og PsychInfo. I tillegg har jeg gjennomført noen manuelle søk etter artikler som kunne være relevante i European Association for Palliative Care (EAPC), Idunn og Norsk legeforening, samt direkte søk i ulike fagjournaler som var brukt i referanselisten på de ulike studiene. Følgende søkeord ble brukt: nurse, nursing, helthcare, dementia, dementia nursing, palliative patient, palliative care, nursing home, palliative nursing. Videre brukte jeg de boolske søkeoperatørene "AND" og "OR" for å kombinere søkeordene (Forsberg og Wengstrøm 2013). Søket i de fire databasene resulterte i 138 artikler, mens søket i EAPC resulterte i tre artikler og søket i Idunn resulterte i en artikkel som kunne være aktuell. Jeg valgte å lese samtlige abstrakt for å danne meg et bilde av hva som finnes av forskningslitteratur. Mange av artiklene hadde et annet fokus enn det jeg ønsket for min studie. Forskningsartikler med fokus på leger, pårørende, sykehus og landets organisering eller lovgivning ble ekskludert. Derimot valgte jeg å inkludere noen artikler med fokus på forskning i omsorgsboliger med heldøgnspleie og en artikkel som beskriver en tredje grads

sykehusavdeling (en spesialavdeling ved sykehus) for mennesker med demens. I tillegg inkluderte jeg noen studier som er gjort blant helsepersonell, der sykepleiere er en del av deltakerne og som er overførbare til det jeg ønsker å belyse gjennom oppgaven.

Artiklene er i hovedsak basert på kvalitativ forskning, da jeg har valgt å bruke dybdeintervju for min studie og målet har vært å få innblikk i informantenes erfaringer. Likevel ble to kvantitative artikler inkludert da jeg mente at de kunne være med på å underbygge funn og øke min forståelse av tidligere forskningsmateriale.

Artiklene er kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekklister for kvalitetsvurdering utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester (2008). Forskningsartiklene skal også være fagfellevurderte originalartikler. For å sikre dette søkte jeg i databaser som egnet seg for å finne fagfellevurderte originalartikler ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste sin nettside.

I utgangspunktet ønsket jeg å bruke artikler fra de siste fem år, men for å danne meg et videre bilde, valgte jeg å bruke artikler opp til ti år tilbake i tid. Etter å vurdert artiklene, valgte jeg til slutt ut 11 artikler som jeg mente kunne gi et bilde av hva tidligere forskning sa om temaet jeg ønsket å utforske.

Ved gjennomgang av funnene i de inkluderte artiklene kom jeg frem til seks ulike hovedtema, som jeg har valgt å presentere tematisk.

2.5.1 Palliasjon til mennesker med demens er lite anerkjent

Tidligere forskning tyder på at det ikke er enighet blant spesialister hva palliasjon er (Ryan et al. 2012, Johnson et al. 2009). Enkelte land i Europa foreslår at mennesker med demens ikke skal få tilgang til palliativ omsorg, selv om dette strider mot bevis på effektiviteten av en slik tilnærming. Demens blir ofte betraktet som en normal del av patologisk aldring, i stede for en bestemt sykdom i seg selv (Ryan et. al 2012). Manglende forståelse for mennesker med demens og deres symptomer, gjør det enklere å forstå at sykepleierne formulerte en motvilje mot å

tilby mennesker med demens spesialisert palliativ omsorg (Johnson et.al 2009). Dette fordi de mente at pasienter med demens ikke hadde de samme problemer som pasienter med en kreftdiagnose og spesielt gjaldt dette i forhold til smertebehandling. De mente at palliasjon til mennesker med demens utgjorde en helt annen tilnærming, der en måtte stole på grunnleggende sykepleieferdigheter som munnstell og vedlikehold av verdighet. Dette mente de kunne gis av pleiere uten spesialkompetanse i palliasjon (Ryan et al. 2012).

2.5.2 Sykepleiernes kompetansebehov

Bare sykepleiere og leger med spesialkompetanse i palliativt arbeid mente at de hadde tilstrekkelig kunnskap (Johnson et al 2009, Lawrence et al. 2011). I avdelinger der palliative sykepleiere ble ansatt kunne de indentifisere smerter hos pasienter med komplekse behov. Samtidig var de palliative sykepleierne sensitive for andre plagsomme symptom hos pasienten, som kvalme og hallusinasjoner (Lawrence et. al. 2011).

I de fleste av studiene jeg har sett på gav informantene uttrykk for at de manglet kompetanse innenfor palliasjon, og en vanlig misforståelse var at palliasjon bare var for pasienter i terminalfasen (Johnson et al 2009, Lawrence et al. 2011, Ryan et.al 2012). Både sykepleierne og pårørende var usikre på når pasienten gikk inn i en palliativ fase, og opplevde at det var vanskelig å håndtere usikre situasjoner (Denning et. al 2012). Dette førte til upassende eller reaktiv omsorg, der pasientene gikk gjennom smertefulle og unødvendige intervensjoner eller undersøkelser (Mitchell, Kiely, Hamel 2004). Spesielt fremtredende var dette behovet hos yngre sykepleiere (Ryan et al. 2012, Thune`-Boyle et. al. 2010). Videre uttrykte sykepleierne et behov for økt kompetanse og erfaring i forhold til demens som sykdom, ivaretagelse av pasientens åndelige og kulturelle behov (Lawrence et. al. 2011). De mente at de hadde behov for trygghet i forhold til sin fagkunnskap i vanskelige behandlingsspørsmål (Lopez 2007, Kaasalainen et. al. 2007). De vektla behovet for utdanning og støtte, så de kunne ta viktige beslutninger i forhold til pasienten (Kaasalainen et. al. 2007, Chang et. al. 2009).

2.5.3 Non- verbal kommunikasjon - en utfordring

Sykepleierne gav videre uttrykk for at en nonverbal tilnærming var vanskelig, og forandringer i pasientens normalatferd måtte identifiseres. Dette mente de fordret en tett observasjon og kjennskap til pasienten (Chang et al. 2009). De opplevde at det var vanskelig å håndtere demensrelatert atferd, som det å håndtere uro, fysisk og verbal aggresjon. Det ble ofte brukt antipsykotiske midler, og sykepleierne mente at det mulig kunne relateres til uoppdaget smerter (Denning et al. 2012, Johnson et al. 2009). De mente at det var nødvendig og gi antipsykotiske midler ved forvirring, selv om de var usikre på virkningen. Sykepleierne følte seg ikke kompetente til å møte kravene til vurdering av utfordrende atferd (Ryan et al. 2012). De gav uttrykk for at det er vanskelig når en pasient med demens ikke forstår at de vil handle til hans beste (Kaasalainen et al. 2007). De er opptatt av å fange opp ansiktsuttrykk, bevegelser og endringer som kan være uttrykk for smerter (Lawrence et al.2011). Manglende forståelse blant sykepleierne kunne medføre at de stilte pasienten spørsmål, men når pasienten ikke greide å svare ga de opp og forlot pasienten (Thune-Boyle et al.2010). Noen studier viser at noen sykepleiere mente det var vanskelig å sympatisere med pasienten på slutten av livet, dette gjaldt spesielt pasienter med demens, da de oftest hadde kognitive problemer og følgelig var vanskelig å kommunisere med. De hadde vansker med å "se" at pasienten fortsatt var der. Det å konsentrere seg om praktiske ting gjorde at de greide å distansere seg emosjonelt (Lawrence et al. 2011). Sykepleierne reflekterte over hvor vanskelig det var å jobbe med mennesker som ikke greier å uttrykke sine behov. De uttrykte usikkerhet om hvordan de kan jobbe effektivt med forvirrede pasienter og hvordan gi dem god kvalitet på den palliative omsorgen (Lawrence et al. 2011, Ryan et al. 2012).

2.5.4 Samarbeid med pårørende

Ikke alle pasienter mottok palliativ omsorg, en mulig årsak til at palliative tiltak ikke ble igangsatt er at sykepleierne ikke informerte pårørende om denne muligheten. Dette kunne føre til at pårørende hadde urealistiske forventninger om at aktiv behandling var til det beste for pasienten (Johnson et. al. 2009, Lopez 2007). Likevel understreker sykepleierne hvor viktig det er med god kommunikasjon og

utveksling av informasjon mellom sykepleiere og pårørende. Det er funnet få indikasjoner på at pasienten ble spurt om sine ønsker, uansett hvor de var i sykdomsforløpet (Denning 2012). Dette medførte at pårørende ofte måtte ta vanskelige avgjørelser (Thune`-Boyle et. al 2010). Noen sykepleiere følte seg ukomfortable i samarbeidet med pårørende, spesielt gjaldt dette samtaler rundt døden (Livingstone 2011). Likevel var det enighet om at konstruktiv kommunikasjon bedret behandlingen av pasienten. Når kriser oppsto ble det ekstra vanskelig å snakke med pårørende om behandlingsalternativer. Ofte var ikke alle fakta rundt sykdommen kjent, og pårørende var for stresset til å ta avgjørelser i forhold til behandlingen (Johnson et.al. 2009). En sykepleier mente at pårørende måtte bli ledet til å ta avgjørelser i stedet for å bli tvunget til dette. Spesialsykepleiere var overrasket over at pårørende ikke alltid var med i diskusjon rundt progresjon av sykdommen og hva en kan forvente med den forstående død (Johnson et. al. 2009).

I konflikter mellom familiemedlemmer var det pasienten som led. Pasienten kunne enten nektes palliativ tiltak, eller bli utsatt for unødvendige og smertefulle intervensjoner og utredninger. Funn viser også at pasienten ble den skadelidende, dersom det oppsto konflikter mellom sykepleier og pårørende. Pårørende kunne blande seg opp i avgjørelser der sykepleieren prøvde å lindre pasientens lidelser med medikamentell behandling (Lopez 2007). Enkelte sykepleiere mente at det var deres plikt til å bevare livet så lenge som mulig, noe som kunne føre til innleggelse i sykehus til tross for at pårørende kunne være uenige (Livingstone et al.2011). Sykepleierne var redde for at de ville få skylden dersom pasienten døde (Livingstone et al.2011, Thune-Boyle et al. 2010).

Pasienter og pårørende som fikk hjelp og støtte fra sykepleierne under sykdomsforløpet, følte seg godt ivaretatt. De opplevde det som positivt når pasienten ble ivaretatt med medfølelse og omsorgen var tilrettelagt for den enkelte. De påpekte viktigheten av at sykepleierne lærte deres kjære å kjenne (Denning et al. 2012, Lawrence et al.2011).

2.5.5 Sykepleieren – å balansere mellom behov og krav

Det var ofte sykepleierne som måtte ta ansvar for å informere og lære opp pårørende i palliasjon (Johnson et. al. 2009, Thune`-Boyle et.al. 2009). De ble ofte kontaktet av familiemedlemmer for veiledning og informasjon, men slet med å tilfredsstillere alle behovene (Johnson et. al. 2009, Kaasalainen et. al. 2007).

Tidligere forskere bekrefter kompleksiteten i å gi sykehjemspasienter med demens, god omsorg og pleie. Data i flere studier tyder på at det var liten kultur på sykehjemmene for å gi hverandre støtte i arbeidet med palliasjon til pasienter med demens. En travel hverdag og lav bemanningsfaktor ble sett på som hovedproblemet (Kaasalainen et al.2007). Funn fra tidligere studier tyder også på at det var liten eller mangelfull kommunikasjon mellom sykehjem og sykehus (Thune` - Boyle et.al. 2010). Blant annet mente sykepleiere at mangel på støtte og ressurser førte til at pasienter med alvorlig grad av demens ble sendt til sykehus i stedet for å få palliativ behandling på sykehjemmet (Denning et. al 2012). I de sykehjem som hadde tilgang til spesialsykepleiere, følte sykepleierne en ekstra trygghet og støtte i å utøve god omsorg for pasienter med demens i den palliative fase. Samtidig som sykepleierne på sykehjem følte en stor trygghet i å ha spesialsykepleiere å henvende seg til, så de på tilbudet med stor usikkerhet, da hyppig reorganisering førte til at de mistet tilbudet igjen (Denning et al. 2012, Lawrence et al. 2011).

I følge Kaasalainen et al (2007) uttrykte sykepleiere behov for å opprettholde egen faglige identitet. De hadde behov for at deres kompetanse ble verdsatt, eller at de ble "sett" i arbeidet sitt. Sykepleierne ga uttrykk for et behov for å bli evaluert i den jobben de gjorde, da flere var utrygge på at de gjorde det riktige for pasienten. Funn tydet på at sykepleiernes egne behov ble neglisjert under de mange krav som ble utløst av omsorgen for pasienten og pårørende i en palliativ fase (Kaasalainen et al.2007). Funn i flere artikler viser at sykepleierne utviklet nære relasjoner til pasienten, da spesielt i den palliative fasen. De følte et behov for å si adjø på lik linje som et familiemedlem, samtidig ønsket de å være der for pasientene i den siste tiden av deres liv. Det var viktig for sykepleierne at pasientene ikke var alene i de siste timene av livet (Kaasalainen et al.2007, Lawrence et al. 2011, Livingston et al. 2011, Lopez 2007). Sykepleierne ga

utrykk for at de trengte tid til å sørge over pasienter, men ble som oftest fratatt denne muligheten. Den eneste muligheten de hadde for å sørge, var når de kom hjem etter arbeidstiden og når de var alene (Kaasalainen et al.2007). Flere av sykepleierne sammenliknet tapet av en pasient som de hadde stelt med over tid, som tap av et familiemedlem (Livingston et al. 2011, Lopez 2007).Det å se noen som de brydde seg om være døende eller døde kunne være vanskelig å bære for sykepleierne. Det var ofte en utfordring i å balansere de personlige og de profesjonelle følelsene (Lawrence et al. 2011). Sykepleierne ytret et stort behov for å ta farvel med pasienten, men disse behovene var ikke tatt høyde for i pleie og omsorg til pasienter med demens (Kaasalainen et al.2007, Lawrence et al. 2011, Livingston et al. 2011).

2.5.6 Omsorgsplanlegging, systemnivå og ressurser

Studier der en har fokusert på planlegging viser tegn på at personalet ofte ikke hadde noe plan for hvordan behandlingen og omsorgen for pasienter med alvorlig demens skulle gjennomføres i den siste fasen av sykdommen (Lawrence et. al. 2011). Noe som kunne medføre en økt belastning for pårørende (Denning et. al 2012). Det var få indikasjoner på at pasienter med demens eller deres pårørende ble spurt om deres ønsker uansett hvor pasientene var i forløpet av sykdommen (Denning et. al 2012). Behandlingsplaner var ofte lite brukt og sykepleieren hadde liten erfaring med å ta disse i bruk. Det var mindre sannsynlig at pasienter med demens enn pasienter med kreft hadde direktiver som begrenset unødvendig behandling, det gjaldt blant annet væskebehandling, antibiotika behandling intravenøst og sondeernæring (Mitchell, Kiely og Hamel 2004). Sykepleierne skiftet ofte fra kurativ til palliativ behandling og omvendt etter hva pårørende ønsket (Lopez 2007). Funnene tyder på at enkelte sykepleiere ikke hadde tilstrekkelig kunnskap til å diskutere symptombehandling for fremtidsrettet mål. Det resulterte i at noen sykepleiere valgte å sende pasienter til akutt avdeling for palliativ behandling i den siste tiden av pasientens liv. Sykehusinnleggelse av pasienter med alvorlig demens var vanlig til tross for enighet mellom sykepleierne som jobbet både på sykehus og på sykehjem at dette ikke alltid var det beste for pasienten (Denning et al. 2012, Johnson et al.2009, Lawrence et al. 2011).Palliativt personell bemerket at fagfolk på tvers av helsesystemet kunne være tilbakeholdne

med å trekke tilbake aktiv behandling i fravær av eksplisitt planlegging eller en klar konsensus i omsorgsteamet. Generelt var sykepleiernes forståelse av demens en viktig faktor i deres holdninger til behandling og omsorg gitt mot slutten av livet. Studier viser til ulike meninger om pasienten skulle gjenopplives eller ikke. Sykepleierne mente det skulle være et teamspørsmål og måtte vurderes ut fra pasientens livskvalitet, pasientens ønsker hvis disse var kjent, eller ønskene til pårørende (Lawrence et al. 2011, Thune-Boyle et al. 2010).

Sykepleiernes holdninger til når de skal introdusere palliativ behandling var blandet. Mange mente at det skulle introduseres mot slutten av livet, mens noen mente at det var riktig tid å introdusere det når pasienten sluttet å spise og drikke eller når de fikk svelgvansker. Noen få mente det skulle introduseres mye tidligere. Alle var enige om at det måtte tas opp med pasienten og/eller pårørende men få så det som sin oppgave (Lawrence et al. 2011, Thune-Boyle et al. 2010).

Der omsorgsplanlegging ble brukt følte sykepleierne seg tryggere på å avslutte unødvendig behandling. Palliative sykepleiere mente de hadde god hjelp i GOLD Standards Frameworks² ved omsorg og pleie av pasienter med alvorlig demens i sykehjem (Lawrence et al. 2011). Flere sykepleiere mente at hvis de hadde en plan for palliasjon og terminalpleie ville det bli bedre tilrettelagt for omsorg for pasienter med alvorlig demens (Livingston et al. 2011).

Til tross for at pasienter med alvorlig demens hadde komplekse medisinske og sosial behov og trengte hjelp fra mange forskjellige instanser, tyder noen studier på mangel på samarbeid mellom leger, sykepleiere og annet helsepersonell. De så ikke på seg selv som et team. Dårlig koordinasjon av tjenestene kunne føre til at behandlingen ble uforutsigbar og fragmentert. Det var mange "hjelpere" men ingen visste hva de andre hadde ansvaret for. Sykepleierne mente dette var en utfordring i den daglige utførelsen av omsorgen til pasienter med demens i den palliative fasen (Dening et al. 2012, Kaasalainen et al.2007,Ryan et al. 2012).

² Gold standards Frameworks gives outstanding training to all those providing end of life care to ensure better lives for people and recognised standards of care (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/>).

Sykepleiere var enige i at legene spilte en nøkkelrolle i det å gi god palliasjon til pasienter med demens på sykehjem. De reflekterte over et behov for tverrfaglig samarbeid og at et teamarbeid kunne forbedre den palliative omsorgen.

Sykepleiere slet med å ivareta behovene og gi individuell omsorg til pasienter med demens. Årsakene som ble oppgitt var for lite personellressurser og mangel på fast betjening. Mangel på betjening var et hinder for å gi god palliasjon (Kaasalainen et al. 2007, Thune-Boyle et.al. 2010).

Samlet viser gjennomgangen av tidligere forskning at hovedfokuset på palliasjon til mennesker med demens, er lite anerkjent. Samtidig vektlegges, behovet for kompetanse, tilrettelegging og samarbeid ut i fra de ressurser de har tilgjengelig. Sykepleierne gir uttrykk for at den palliative omsorgen til mennesker med demens er kompleks og at de møter mange etiske problemstillinger både i forhold til pasient, pårørende og kollegaer. Forskningen viser at sykepleierne savner klarere retningslinjer for den palliative omsorgen for mennesker med demens.

Sykepleierne har tro på at tidlig planlegging og planer for slutten av livet er et godt hjelpemiddel for å bedre den palliative omsorgen for denne gruppen og for deres pårørende. Den tidligere forskningen bygger på studier fra utlandet, og sier noe om sykepleiernes erfaringer. Utdringene rundt ivaretakelsen av den palliative omsorgen for mennesker med demens er mange, og fordrer mye av oss som sykepleiere. Jeg har ikke lyktes med å finne norske studier som belyser hensikten som jeg har vektlagt i mitt studie.

2.5.7 Hensikt og problemstilling

Studiets overordnede hensikt er å belyse hvordan sykepleiere erfarer at de ivaretar den palliative omsorgen til mennesker med alvorlig demens. Studien er avgrenset til sykepleiere i primærhelsetjenesten og som har sitt daglige arbeid ved kommunale sykehjem. Ønsket er å finne ut hvordan sykepleierne erfarer at omsorgen gis og hvilke utfordringer sykepleierne eventuelt opplever. Ønsket er at studien kan komme frem til ny kunnskap som kan bidra til å styrke den palliative omsorgen til mennesker med alvorlig demens. På bakgrunn av tidligere forskning, kunnskap om pasienter med alvorlig demens og egen erfaring har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har sykepleiere med ivaretagelsen av palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens?

Ønsket har vært å ta utgangspunkt i sykepleiernes livsverden for å få mer kunnskap om deres erfaringer og hvilke faktorer som fremmer og hemmer den palliative omsorgen til denne gruppen

3.0 Metode og design

Dette kapittelet vil inneholde et forsøk på å synliggjøre hvilke metodiske valg som er gjort for å besvare problemstillingen. I tillegg ønsker jeg å vise hvordan forskningsprosessen er fulgt.

3.1 Valg av metode og design

Det forskes i dag mye på mennesker med demens, der utgangspunktet for forskningen varierer. Jeg finner mange ulike forskningsprosjekt, men få eller ingen der sykepleiernes opplevelser og erfaringer står i fokus. Den tidlige forskningen beskriver gjerne både sykepleiere, helsefagarbeidere, leger og psykologer og andre faggruppers erfaringer. Likevel har jeg funnet en del forskning som sier noe om hva sykepleierne i andre land erfarer når det gjelder ivaretagelsen av den palliative omsorgen til mennesker med demens. Lite forskning på temaet, egne erfaringer og ønsket om å gå i dybden, har gjort at valget falt på en kvalitativ metode. Da utgangspunktet har vært sykepleiernes livsverden, har det vært naturlig å velge en fenomenologisk overbygning for studien.

3.2 Fenomenologisk tilnærming

Formålet med denne studien var å søke kunnskap om hva som viser seg, eller hvilke fenomener som kommer til uttrykk, når sykepleierne beskriver sine opplevelser og erfaringer med palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens. Ut i fra dette valgte jeg en fenomenologisk overbygning som grunnlag for kunnskapsutvikling (Creswell 2013).

Den moderne fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl, og er en sentral tankeretning i filosofien. Den kom som en kritikk til generelle påstander om en objektiv virkelighet, som naturvitenskapen fokuserte på, og mente at man gjennom disse entydige metodene ville kunne gå glipp av variasjoner og mangfold (Bengtsson 2006). Fenomenologi er læren om "det som viser seg for oss mennesker" og det fokuserer på "saken selv". Husserl fremhever at studier av mennesker må ivareta det særegne ved den menneskelige erfaringsverden.

Fenomenologien tar utgangspunkt i beskrivelsen av levd erfaring, bevissthet og opplevelse (Carel 2008). I fenomenologiske undersøkelser rettes oppmerksomheten mot verden slik den konkret oppleves og erfares fra et subjektperspektiv - for eksempel fra sykepleiernes eget perspektiv. Det er med andre ord den levde erfaringen vi søker å forstå. I følge Husserl kjennetegnes menneskelige erfaringer ved direkte opplevelse av helhetlige, meningsbærende fenomener- og det er det som er utgangspunktet for kunnskap (Thommasen 2011). I studien benyttes fenomenologien som en måte å forstå og å tilnærme seg sykepleiernes kunnskap på, der fokus rettes mot verden slik den erfares av dem, og ikke verden i seg selv uavhengig av personen som erfarer den.

Fenomenologien har etter Husserl utviklet seg i flere retninger, men Husserls tankegods danner utgangspunkt for dem alle.

Livsverden er et sentralt begrep innen fenomenologien, og henger sammen med menneskets nære tilknytning til verden (Fjelland og Gjengedal, 1996). Forståelsen av sykepleiernes livsverden blir derfor viktig i en fenomenologisk tilnærming. Livsverden forstås som en del av menneskets grunnleggende oppfatninger av seg selv og sine omgivelser, og er en forutsetning for at noe i det hele tatt kan få mening for oss. Sykepleiernes livsverden forstås dermed som deres erfaringer i sammenheng med den praksis, samhandling og sosialisering som foregår i deres felles kulturelle og historiske kontekst (Thommasen, 2011).

I kvalitativ forskning er fenomenologi mer et begrep som har fokus på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut i fra aktørens egne perspektiv. Målet er å beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelsen at virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann 2012).

Empirisk livsverdensforskning forutsetter at livsverdenen kan gjøres til undersøkelsesobjekt, og at livsverdensfenomenologien ikke forblir filosofi. Beskrives livsverden som den konkrete virkelighet vi daglig møter og forholder oss til, og som vi ikke kan skilles fra, og som vi deler med andre, er det ikke noe som hindrer oss fra å undersøke vår egen og andres livsverdener. Men vi må være bevisst på at vi selv alltid er en del av livsverdenen. Selv om vi studerer den kan vi

aldri komme unna den. Fenomenologien er ikke bare en filosofisk tradisjon. Den danner også en lang og omfattende empirisk forskningstradisjon, og i den empiriske fenomenologien studeres også andre menneskers opplevelse.

Målet i en fenomenologisk undersøkelse, er å komme frem til det som er konstant og særegent i selve fenomenet, og som kommer frem på tvers av de variasjonene som informantene fremmer under intervjuet (Kvale og Brinkmann 2012 og Thommasen 2011). Dette medfører at en må tilstrebe å være så forutsetningsløs som mulig og legge egen forforståelse til side. Det innebærer at egne forventninger, forutsetninger, antagelser og erfaringer som en vanligvis møter fenomenet med, legges til side. På den måten øker sjansene for at en møter det en skal studere med åpenhet og får rike beskrivelser av sykepleiernes erfaring (Thommasen 2011). Ved å tilstrebe å møte sykepleierne på denne måten, håper jeg å ha fått et innblikk i deres erfaring med palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens.

3.3 Kvalitativ metode

Gjennom arbeidet med et prosjekt er det viktig å velge den forskningsstrategi som best egner seg for å belyse problemstillingen i undersøkelsen. Kvalitativ metode har som mål å gå i dybden og vektlegge mening. I følge Malterud (2013) er et av målene å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik de oppleves innenfor en naturlig sammenheng. Kvalitativ metode egner seg godt til å få vite mer om menneskelige egenskaper og erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud 2013). I kvalitativ metode søker en ofte variasjon i datamaterialet, og målet er å kunne si "mye om lite" fremfor lite om mye. En søker en detaljrik, nyansert og forståelsesskapende fremstilling av et fenomen (Nyeng 2012). Resultatene i kvalitative studier presenteres med ord og ikke tall, slik det gjøres i kvantitative studier (Jacobsen 2005).

Kvalitative metoder kan åpne for forskning på felter der kunnskapsgrunnlaget er tynt, der problemstillingen som skal utforskes, er sammensatt og kompleks, og der vi stiller oss åpne for et mangfold av mulige svar. Metodene er godt egnet for forskning som vil sette nye spørsmål på dagsordenen, eller ved problemstillinger der vi på forhånd ikke har oversikt over relevante svaralternativer (Malterud 2013)

Ved en kvalitativ metode har man en åpen tilnærming til forskningsfeltet og går fra empiri til teori. Den har en individualistisk tilnærming hvor enkeltindividet er den viktigste datakilden. Et annet kjennetegn er at forskeren har en nær og direkte kontakt med forskningsfeltet og informantene (Jacobsen 2005).

Med bakgrunn i dette, har jeg valgt et kvalitativt forskningsintervju som redskap for innhenting av data. Ved å møte informantene ansikt til ansikt, åpner det for en mulighet for at en kan få et dypere innblikk i deres erfaringer, ved at de kan gi forklarende og utfyllende opplysninger rundt den palliative omsorgen til mennesker med demens.

Studien ble gjennomført ved et større i sykehjem i en norsk bykommune. Sykehjemmet er inndelt i åtte avdelinger, hvorav fire er somatiske avdelinger, to avdelinger for mennesker med demens, en korttidsavdeling og en palliativ avdeling. Totalt har sykehjemmet i overkant av 170 sengeplasser, men har i tillegg en dagavdeling med 15 plasser. Antall pasienter ved hver avdeling varierer noe. Demensavdelingene har noe færre plasser enn de somatiske avdelingene. Ressursfordelingen og antall ansatte på de ulike avdelingene, varierer ut i fra pasientens behov. Blant annet er det i hovedsak bare ansatt sykepleiere ved den palliative avdelingen. Unntaket er på helger og natt.

3.4 Utvalg og rekruttering

Kvalitative undersøkelser er ofte basert på strategiske utvalg. Utvalget settes sammen slik at en tilstreber tilstrekkelig, rikt og variert materiale om det en ønsker å si noe om. En velger informanter som har de egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategisk i forhold til problemstillingen. Kvalitative studier bygger sjelden på empiriske data som består av mange enheter. Et stort antall informanter kan føre til at en mister oversikt over materialet og at analysen blir overfladisk. Den kvalitative metoden etterstreber ikke representativitet i utvalget, men tilstreber å kunne si noe om både det som er unikt og spesielt og det som varierer ved fenomenet (Malterud 2013).

Ønsket var å finne et utvalg som var villig til å dele sin erfaring og gi meg kunnskap om sykepleiernes erfaring med palliasjon til mennesker med demens. Videre ønsket jeg at utvalget kunne gi beskrivelser som er gjenkjennbare og som gir mening også for andre utenfor den konteksten studien skulle gjennomføres. Jeg valgte å sette et øvre tak på maksimalt ti informanter og minimum fem. Mitt mål var å kunne oppnå nok rom for bredde og dybde til at fenomenet som skulle utforske ble besvart.

Følgende kriterier ble lagt til grunn for å rekruttering av informanter:

- Sykepleiere med erfaring fra arbeid med palliativ omsorg til mennesker med demens.
- Sykepleiere som gjerne har relevant videreutdanning som for eksempel geriatri, palliasjon, lindrende behandling.
- Sykepleierne som har sitt daglige arbeid med aktuelle pasientgruppe
- Sykepleierne må kunne kommunisere på norsk og ha forståelse for språket.
- Om mulig informanter fra begge kjønn (uten at dette er et absolutt kriterier).
- Sykepleiere som ønsker å delta i prosjektet.

Etter å ha tenkt gjennom kriteriene for utvalget, vurderte jeg en stund å utføre prosjektet i min egen hjemkommune. Jeg gikk gjennom en del litteratur om hva forskning i eget fagfelt innebærer, og fant raskt ut det ville bli svært utfordrende med tanke på relasjonsnærheten, egen forforståelse, kjennskap og kunnskap om pleie- og omsorgstjenesten i kommunen. Av den grunn valgte jeg å kontakte et sykehjem i en større by. Jeg sendte en skriftlig henvendelse der hensikten med prosjektet var spesifisert, samt vedlagt prosjektplan og intervjuguide. Det tok litt tid å få svar på henvendelsen, men de var positive til prosjektet og ønsket å delta. Det ble avtalt et informasjonsmøte der jeg ønsket å treffe potensielle informanter, informere om prosjektet og der de kunne stille spørsmål. Kontaktpersonene ved sykehjemmet ville i forkant sende ut forespørsler til informantene og booke møterom. Dette møtet ble dessverre ikke som planlagt, da det hadde oppstått en misforståelse. Likevel møtte jeg en aktuell informant, og fikk informert henne om prosjektet. Hun sa seg villig til å delta, og signerte samtykkeerklæringen på slutten av samtalen. Kontaktpersonen min ved sykehjemmet påtok seg ansvar for rekruttering av informanter og ville dele ut informasjon om prosjektet, prosjektplan

og informasjonsguide. Det ble samtidig delt ut samtykkeerklæringer og frankert svarkonvolutt. Jeg fikk relativt raskt svar fra fem informanter som samtykket i å delta i studien, i tillegg til informanten jeg hadde gjort avtale med. Hver enkelt informant ble kontaktet via telefon der det ble presisert at jeg tilstreber full anonymitet under hele prosessen, og at deltagelsen baseres på frivillighet, og at de kunne trekke seg underveis. Samtlige informanter var positive til deltagelse, og vi gjorde avtale for gjennomføring av intervjuet. En av informantene kunne likevel ikke delta, så de resulterte i fem informanter som deltok i studien. Informantene arbeidet på tre ulike avdelinger og besto av en mann og fire kvinner.

Da rekrutteringen ble foretatt via en kontaktperson, hadde jeg selv liten innflytelse på selve rekrutteringsarbeidet, selv om utvalgskriteriene var klare. Ved sykehjemmet som studien er gjennomført i, er sykepleier og vernepleiere likestilt, det resulterte i at en informant, som samtykket til deltakelse er utdannet vernepleier. Gjennom samtale med informanten om vedkommende sin bakgrunn og erfaringer, valgte jeg å inkludere informanten i studiet.

3.5 Det kvalitative forskningsintervjuet

Et kvalitativt forskningsintervju innebærer at forskeren benytter samtaleformen for å få andres muntlige opplysninger, fortellinger og forståelse rundt et gitt tema. En søker å forstå verden sett fra informantens side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og avdekke opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer, er et formål.

Forskningsintervjuet går dypere enn den spontane meningsutvekslingen som skjer i hverdagen, det har struktur og et formål. I intervjuet er det forskeren som stiller spørsmål, mens informanten svarer. Det blir derfor ikke en konversasjon mellom likeverdige deltakere, da forskeren kontrollerer samtalen og velger tema. Målet er å innhente beskrivelser av informantens livsverden for å kunne fortolke betydningen (Kvale og Brinkmann 2012).

I studien valgte jeg å gjennomføre individuelle dybdeintervju, der temaene jeg ønsket å belyse var fastlagt, mens rekkefølgen ble bestemt underveis.

Semistrukturerte intervju åpner også for nye innspill fra informantene, og gjorde at jeg kunne følge informantens fortelling. Informanten fikk anledning til å snakke fritt og åpent rundt spørsmålet som ble stilt (Kvale og Brinkmann 2012).

For lettere å kunne unngå at en havnet i den dagligdagse talen, utarbeidet jeg en intervjuguide, som var med på å ivareta temaet for intervjuet (Kvale og Brinkmann 2012).

Valget av intervjumetode ble tatt på bakgrunn av ønsket om å kunne innhente viktig kunnskap som kan ha betydning for pasienter og sykepleiere på sikt. Jeg ønsket å få tilgang til førstehåndserfaring fra sykepleiere, som hadde kunnskap om hvordan de opplever å gi palliativ omsorg til mennesker med demens.

Før intervjuene startet var det viktig å sette seg godt inn i hvordan en gjennomfører et dybdeintervju og hva en må være bevisst på for å kunne oppnå et best mulig resultat. I den forbindelse gjennomførte jeg et pilotintervju med en sykepleier som arbeidet på en skjermet avdeling for mennesker med demens og med erfaring med palliativ omsorg. Dette ble en svært nyttig erfaring i det videre arbeidet, da teknisk utstyr som båndopptaker og intervjuguide ble testet. Jeg fikk kjenne på hvordan det er å være forsker og fikk reflektere over hva som var utfordrende og som måtte bearbeides før selve intervjuene ble gjennomført. Pilotinformanten gav meg verdifull tilbakemelding om sin erfaring med intervjuet, hva som fungerte og ikke fungerte.

Min kontaktperson ved det respektive sykehjemmet var svært villig til å tilrettelegge for at intervjuene kunne finne sted. På grunn av geografisk avstand, lang reisetid, økonomi og tid valgte jeg å gjennomføre intervjuene i løpet av en uke, med en avtale om ytterligere en uke, dersom noe var uklart eller noen av informantene skulle falle fra. Samtlige intervju ble gjennomført i informantens arbeidstid. Jeg valgte å møte min kontaktperson dagen før første intervju skulle finne sted, for å gjøre meg kjent på sykehjemmet og lokalet jeg fikk tildelt. Jeg fikk tilgang til et eget kontor, med lite innsyn og egen nøkkel der jeg kunne låse meg inn og ut etter behov. Eneste aberet var at en kunne oppleve noe støy og trafikk i gangen utenfor. Hvert intervju var estimert til en varighet på inntil nitti minutter (Kvale og Brinkmann 2012). Det gav rom for litt uformell prat i forkant og

etterkant av selve intervjuet, som i gjennomsnitt hadde en varighet på seksti minutter. I forkant av intervjuene ble hver enkelt informant tilbydd kaffe, te, mineralvann og litt sjokolade for å gjøre stemningen mer komfortabel. Da dette var en helt ny situasjon for meg og de fleste av informantene medfører det gjerne en viss nervøsitet. Min egen trygghet var at jeg visste hva jeg ønsket svar på og hadde en intervjuguide å støtte meg til, mens spenningen rundt en ukjent setting og usikkerheten om jeg lykkes absolutt var til stede. Flere av informantene var usikre på hva de gikk til og i en ukjent situasjon.

Hvert intervju ble tatt opp på lydbånd, via telefon og en diktafon. Hver lydfil ble lastet inn på en privat datamaskin og lukket med eget passord, etter at jeg hadde forvissnet meg om at dette fungerte, ble lydfilene fra telefonen slettet. Sett med lydfilene som ble lagret på diktafonen ble nedlåst og slettet etter studiets ferdigstilling.

Et intervju ble gjennomført daglig, med unntak av siste dagen da det ble gjennomførte to. Umiddelbart etter hvert intervju var gjennomført, noterte jeg ned egne tanker og opplevelser, deretter gikk jeg gjerne ut en tur for å "nullstille hodet", for så å lytte gjennom intervjuet. Spesielt etter første intervju, brukte jeg mye tid på å høre gjennom intervjuet og reflektere over min egen rolle som intervjuer og hvordan jeg hadde lykkes med å få frem informantens erfaringer. Jeg prøvde å finne ut om det måtte gjøres noen justeringer og hvilke justeringer som kunne være hensiktsmessige. Etter å ha lyttet gjennom hvert intervju, noterte jeg ned umiddelbare tanker, inntrykk, det jeg tenkte var hovedinnhold, hva jeg syntes hadde fungert og hva jeg selv syntes jeg burde endre. Ettermiddagene eller kveldene brukte jeg til å gjøre noe som ikke var direkte knyttet til studien, for så å starte hver morgen med å notere ned tanker rundt opplevelsene fra dagen før. Jeg gikk spesielt gjennom hva jeg selv synes jeg burde endre og hva jeg synes hadde fungert. Notatene var gode å ha i analysearbeidet for å hente tilbake viktige første inntrykk og for å kunne sammenlikne funnene mot de inntrykkene jeg satt med.

Refleksjoner rundt min egen forforståelse ble svært viktig da eget mål var å møte hver enkelt informant så lite påvirket av min forforståelse som mulig. Samtidig var det viktig for meg å være bevisst på at tidligere intervju og opplevelser ikke skulle

påvirke eller ha innflytelse på de andre intervjuene. Jeg ønsker å møte hver informant på så like premisser som mulig. Samtidig måtte jeg være konsentrert om forskerrollen og legge egen sykepleierrolle til siden under intervjuene.

Hovedhensikten med intervjuet var å la sykepleierne få snakke åpent og uanstrengt. Samtidig som jeg hadde intervjuguiden å støtte meg til (Vedlegg nr 7).

Hovedtema var knyttet til sykepleiernes erfaringer med palliativ omsorg til mennesker med demens og hvilke utfordringer de opplevde i dette arbeidet.

Intervjuguiden var spesielt nyttig å ha for å kunne stille oppfølgingsspørsmål, og dersom intervjuet var i ferd med å flytte fokus litt ut fra fastlagt hensikt.

Etter endt intervju, der informantene hadde fått sagt det de ønsket, og intervjuer ikke hadde flere spørsmål, ble det gjennomført en oppsummering av det informantene hadde sagt og de ble spurt om det var mer de ønsket å si eller utdype. Noen av informantene ønsket og utdype noe av det de hadde sagt, eller la til mer under enkelte deler. Hos disse informantene ble det gjort en ny oppsummering helt til slutt. For meg som intervjuer var det viktig å legge vekt på at egne refleksjoner og opplevelser måtte legges til side før hvert enkelt intervju.

Samtidig som egen bevisstgjøring rundt det å gå ut av sykepleierollen og inn i forskningsrollen måtte stå i fokus. Dette opplevdes til tider som utfordrende, da informantene kunne veksle mellom å svare på spørsmålene som om jeg var en utenforstående, for så å flytte fokus til at jeg også er sykepleier. Spesielt kom sykepleierollen frem der jeg opplevde at de søkte en bekreftelse på egne tolkninger av opplevelser, men så gikk de tilbake og svarte som om jeg var en utenforstående. Dette var opplevelser jeg ikke var helt forberedt på, og krevde at jeg var veldig oppmerksom og fokusert dersom disse situasjonene skulle oppstå.

Jeg opplevde at sykepleierne gjerne ville dele sine erfaringer og opplevelser, og at de raskt ble trygge i intervjusituasjonen. De stilte spørsmål dersom noe var uklart, og jeg opplevde at de kunne være litt uenige eller "si meg imot" dersom jeg stilte kontrollspørsmål, eller hvis jeg var usikker på om de hadde oppfattet spørsmålet. Egen utfordring var utvilsomt å gå inn i en helt ny rolle og skulle gjøre noe jeg aldri hadde gjort tidligere, og samtidig være trygg på at spørsmålene favnet om sykepleiernes erfaringer og at jeg fikk tak i de ulike fenomenene. Av den grunn ba jeg informantene om tillatelse til å kunne kontakte dem i etterkant, dersom noe var uklart. Samtidig fikk de tilbud om å ta kontakt dersom de ønsket å tilføre noe, eller

utdype noe av det de hadde sagt under intervjuet. Etter avsluttet intervju, har det ikke vært kontakt mellom informanter og intervjuer. Jeg oppfatter dette som om behovet ikke har vært tilstede.

3.6 Transkribering

Samtlige transkriberinger av lydfilene gjennomførte jeg selv. I forkant av hver transkribering, hørte jeg gjennom intervjuet for å få en helhetsopplevelse av det informantene formidlet. Samtidig kunne jeg lettere gjenkalle intervjusituasjonen med dens stemninger og nyanser. Jeg valgte å benytte et "headset" for å stenge all annen lyd ute, og fokusere på informantene.

Intervjuene ble gjennomført innenfor en relativt kort tidsperiode, noe som medførte at transkriberingen ikke ble startet før etter at alle intervju var gjennomført. Det gav meg litt avstand til intervjuene, og mulighet til å kunne oppdage flere nyanser og meninger.

Hvert enkelt intervju ble skrevet ordrett fra det informantene sa (Kvale og Brinkmann 2012), med bokmål som målform. Informantene delte riktignok sine opplevelser og erfaringer på ulike dialekter, der jeg en stund vurderte om transkriberinger burde gjennomføres på dialekt, for så å overføre materialet til bokmål. Jeg fant raskt ut at dette var en tidkrevende og lite rasjonell måte og arbeide på, samtidig som det kunne ha svekket informantens anonymitet. I tillegg hadde jeg mulighet til å kontakte informantene dersom det skulle forekomme ord eller uttrykk på dialekt som jeg ikke hadde kjennskap til. Det gav meg en trygghet under transkriberingsarbeidet, men behovet for kontakt var ikke tilstede.

Det ble lagt vekt på å få en ryddig tekst og ta vare på muligheten i materialet som for eksempel latter, kremting, sukk, pauser og lignende (Kvale og Brinkmann 2012), da dette kunne ha betydning for den videre tolkningen av meningsinnholdet i intervjuene.

Jeg erfarte at det var lett å starte med refleksjoner under transkriberingsarbeidet, og måtte være bevisst på å legge dem til side. Det var viktig for meg å møte hvert

enkelt intervju med et "åpent sinn" og tilstrebe at jeg ikke startet analysearbeidet under transkriberingen.

3.7 Analyse

Møte med informanter som raust delte sine erfaringer og opplevelser, og lot meg slippe inn i deres livsverden, gjør meg ydmyk og takknemlig. Det har vært viktig for meg å forvalte informantenes erfaringer med respekt, og finne en analysemetode som kunne ivareta den informasjonen på en best mulig måte.

I og med at studien har et fenomenologisk grunnlag ble det naturlig å velge en analysemetode som bygger på en fenomenologisk filosofi, selv om det finnes flere ulike metoder for analyse av kvalitative data. Manglende erfaring fra forskningsfeltet gjorde det viktig for meg å velge en analysemetode som kunne gjøre analysen håndterbar og grundig og der jeg ivaretok informantenes erfaringer. Valget falt på Giorgi's modell for intervjuanalyse, som omfatter fenomenologisk reduksjon, beskrivelse og utforskning av fenomenets vesen. Giorgi's analysemetode er gjengitt i flere ulike bøker, men jeg har her tatt utgangspunkt i slik han beskriver analysemetoden i boken *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A modified Huessrlan Approach* (Giorgi 2009).

Giorgi's analysemodell fokuserer både på helheten og delene i informantens beskrivelse av fenomenet. Målet med analysen er å trekke det vesentligste ut fra informasjonsmaterialet, ved å redusere noe av kompleksiteten. Materialet må reduseres og forenkles for å få oversikt. Mønster vil påpekes og trekkes frem, men også spesielle avvik. De sentrale detaljene som blir trukket frem er de som kan gi ny innsikt i situasjonen. Slik sett vil analysen veksle mellom helhet og del. En må med andre ord gå i dybden av intervjuene for å se hva informantene faktisk sier, og deretter omskrive innholdet slik at det kan forstås av andre. For å gjøre dette håndterbart laget jeg et dokument for hvert enkelt intervju. Dette dokumentet besto av tre kolonner, der den transkriberte teksten ble delt opp i meningsenheter og nummerert, meningsfortetninger og foreløpige temaer/transformering av meningsenhetene.

Helshetsforståelse

I følge Giorgi (2009, s.128-129) skal en i første gjennomlesningen se og lytte etter helhetsinntrykk i intervjuet. Hva handler dette om? Hva er det egentlig informanten forteller? Før gjennomlesning, valgte jeg å lytte til hvert intervju i sin helhet for å få en økt helhetsforståelse.

Helhetsinntrykkene for hvert intervju ble skrevet ned og brukt senere for å kvalitetssikre funnene. For eksempel formidler en av informantene mye kunnskap om hvordan hun ivaretar den palliative omsorgen til en pasient med alvorlig demens. Samtidig ga informanten uttrykk for at hun ikke alltid føler at hun får gitt den omsorgen hun ønsker, og må delegerer oppgaver til andre faggrupper på grunn av høyt arbeidspress.

Hun beskriver et godt og tett samarbeid med lege, men savner et tetter samarbeid mellom de ulike avdelingene. Sykepleierne delte sine erfaringen med gestikulering, engasjement (endringer i toneleie), smil, sukk og pauser. Helhetsinntrykket ble at samarbeid og hva som kan delegeres til andre faggrupper er viktig for at den palliative omsorgen skal bli så optimal som mulig. De ulike intervjuene hadde noe ulikt hovedfokus, men samlet gav de et utgangspunkt for en bredere forståelse av fenomenet jeg studerte (Kvale og Brinkmann 2012).

Diskriminering av meningsenheter

Etter å ha funnet en helhetsforståelse, gikk jeg tilbake til den transkriberte teksten for å identifisere meningsdannede enheter som fokuserer på det studerte fenomenet (Giorgi 2009). Her ble teksten delt opp i mindre enheter for å tydeliggjøre meningen og gjøre materialet mer håndterlig. Det var viktig å være så tro mot informantene som mulig, og legge egen forforståelse til side, slik at jeg lettere kunne oppdage nye perspektiver (Kvale og Brinkmann 2012). Enkelte temaer tok informantene opp flere ganger, og ved å samle disse kunne jeg innimellom finne flere nyanser eller nye aspekter i deres opplevelser.

Eksempel på meningsenheter:

En av informantene gjengir et utsagn fra en samtale med pårørende, der pårørende uttrykker følgende:

”min mor har demens, hun er borte...hun er på et hjem og der er hun jo....., da er hun borte for dem”

”Når en begynner å få troen på seg selv nok, og er trygg på seg selv, begynner man å gi av seg selv og gjør en mye bedre jobb. Det tar gjerne litt tid....”

Transformerer av meningsenheter

Transformerer av meningsenheter har som mål å uttrykke temaet som dominerer den naturlige meningsenheten, så enkelt og klart som mulig. Med andre ord var målet å omskrive informantens utsagn til et fortettet språk, som også formidlet meningen. Min egen fagforståelse og lojaliteten til informantens erfaringer ble lagt til grunn, da jeg transformerte informantens utsagn gjennom min egen forståelse av hva de ønsket å formidle. Ser en på de to foregående eksempler ble disse transformert på følgende måte:

”Enkelte pårørende tror at det ikke har betydning for et menneske med demens om de er tilstede eller ikke”

” Erfaring over tid gir sykepleierne tryggheten som kreves i det palliative arbeidet”.

Jeg skrev ned foreløpige tema i en egen kolonne, som kunne lette analysens siste fase. Tema for nevnte eksempler ble som følger:

”Pårørendes informasjonsbehov”

”Palliasjonsarbeid krever erfaring og fagkunnskap”

Syntese av transformerte meningsenheter

I analysens siste del skal meningsenheterne undersøkes i lys av studiens spesifikke formål, og de viktigste elementene i intervjuene bindes sammen

til deskriptive utsagn. Ved å analysere samtlige intervju som beskrevet, satt jeg igjen med en oversikt over foreløpige tema. Temaene som handlet om lignende forhold ble slått sammen til hovedtema. Disse fikk en ny benevning som beskrev informantenes erfaringer. Det var viktig for meg at selv når jeg abstraherte meningsenhetene til et naturlig og faglig språk, så tydeliggjorde det informantens meningsinnhold.

3.8 Forskningsetikk

Prinsipper som omhandler konfidensialitet, frivillighet og informert samtykke har vært styrende for denne studien (Helsinkideklarasjonens prinsipper 1964, sist revidert 2013). I tillegg er det viktig at forskerne forholder seg til moralske og etiske retningslinjer for å unngå å skade informanten, da det menneskelige samspillet som kjennetegner det kvalitative intervjuet fører til en del utfordringer når det gjelder etiske spørsmål (Kvale og Brinkmann 2012). Studien ble meldt til Personvernombudet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), da det ville komme frem personopplysninger under studien. Etter å ha mottatt godkjenning fra NSD (vedlegg nr. 1), innhentet jeg tillatelse fra klinikkjef (vedlegg nr.3) og avdelingsledelsen (vedlegg nr. 4). Alle data, personopplysninger og lydopptak ble holdt nedlåst for å ivareta konfidensialiteten. Personopplysninger og arbeidsdokument ble adskilt og nedlåst hver for seg for å være sikker på at uvedkommende ikke kunne avdekke informasjon om informantene. I tillegg ble informantenes navn anonymisert og kodet i transkriberingsfasen, der bare kodene ble benyttet i de skrevne dokumentene. Lydbåndopptakene/lydfiler vil bli slettet etter avtale med Personvernforbundet for forskning, senest 31.12.2016.

Alle forskningsprosjekt som inkluderer mennesker må ha informert og fritt samtykke fra de utvalgte for å kunne sette i gang og gjennomføre datainnsamlingen (Helseforskningsloven§13.1, 2008). Informert samtykke innebærer at informantene informeres om undersøkelsens overordnede formål og om hovedtrekkene i designen, samt om mulige risiko og fordeler ved å delta i forskningsprosjektet. I tillegg må en sikre seg at de involverte deltar frivillig, og informere dem om deres rett til når som helst før publisering å trekke seg fra undersøkelsen. Det blir av den grunn svært viktig at all informasjon som gis

vedrørende informantens deltakelse i prosjektet er forståelig. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM 2010) anbefaler at denne informasjonen gis både skriftlig og muntlig. Det planlagte informasjonsmøtet, gikk som tidligere nevnt, ikke helt etter planen. Bare en av de potensielle informantene var tilstede, hun fikk nødvendig informasjon og takket umiddelbart ja til å delta på studien. Hun ble gjort oppmerksom på at hun til enhver tid kunne trekke seg fra studien uten noen form for begrunnelse, videre fikk hun med seg skriftlig informasjon (Vedlegg nr 5) og samtykkeerklæring (vedlegg nr 6). Frankert konvolutt til retur av samtykkeerklæringen ble også delt ut. Grunnet kommunikasjonssvikten ønsket min kontaktperson ved forskningsfeltet å ta ansvar for å rekruttere informanter og dele ut nødvendig informasjon. Hun fikk med informasjon, prosjektplan, intervjuguide og samtykkeerklæring med ferdig frankerte konvolutter samt telefonnummer og mailadresse der potensielle informanter kunne ta kontakt ved eventuelle spørsmål. Hvert intervju ble innledet med spørsmål om de fortsatt ønsket å delta i prosjektet, og de ble informert om at studien er basert på frivillighet, der de kunne trekke seg senere dersom de ønsket det. Samtykkeerklæringene ble oppbevart for seg selv og nedlåst.

3.8.1 Anonymitet og konfidensialitet

Anonymitet og konfidensialitet er viktige grunnprinsipp i en forsvarlig forskningspraksis. Dette innebærer at man ikke offentliggjør personlige data som kan avsløre informantens identitet, eller personer de omtaler (Kvale og Brinkmann 2012). Målet er å forhindre at bruk og formidling av informasjon blir til skade for personer som er involvert i forskningsarbeidet. I tillegg omhandler det at andre ikke skal få innsyn i datamaterialet (Den nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Gjenbruk av data kan ikke tillates uten samtykke fra de som deltok i studien. Ivaretagelsen av informantenes anonymitet og konfidensialitet ble gjort ved at personinformasjon og intervjumaterialet ble holdt adskilt. Når studie er ferdigstilt vil alt materialet bli slettet eller makulert.

Stedsnavn, institusjonsnavn og andre opplysninger som kan identifisere forskningsfeltet, ble anonymisert eller utelatt. I tillegg ble all transkriberingen foretatt kodet for å ivareta informantens anonymitet. Dette ble gjennomført ved at

stedsnavn eller særnavn ble til byen, sykehuset, sykehjemmet eller at det ble utelatt der det ikke var nødvendig å ta det med. Likeledes fikk hver informant et nummer som jeg brukte under transkribering. Informantens navn og nummer var hele tiden nedlåst og skilt fra transkriberingsdokumentene, og kun brukt når det var strengt tatt nødvendig.

3.8.2 Konsekvenser av å delta i forskningsprosjektet

Det er forskerens ansvar å reflektere over hvilke konsekvenser deltakelse i studien kan ha for informanten, da den kan oppleves både positivt og negativt. Den nasjonale forskningsetiske komite` (2014) fremhever at forskeren skal arbeide ut i fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet, respekt for informantens integritet, frihet og medbestemmelse. Det var av den grunn viktig at jeg overholdt respekten for informantens forståelse av egen livsverden. Egne erfaringer skal ikke vektlegges større verdi enn den erfaringskunnskapen informantene innehar. I dette ligger det å legge egen forforståelse til side og møte informanten så forutsetningsløst som mulig. Videre var det viktig å være oppmerksom på hvordan informantene opplevde det å dele sine erfaringer, og behandle datamaterialet med ydmykhet og varsomhet gjennom hele forskningsprosessen (Kvale og Brinkamann 2012). I studien er det fenomenet jeg vil få innsikt i og ikke nødvendigvis personlige opplysninger. Datamaterialet vil være anonymisert og deltakelsen skal være frivillig, der deltakerne kan trekke seg når som helst. Ut i fra dette anser jeg de negative personlige konsekvensene som relativt små. Jeg prøvde under hvert intervju og være oppmerksom på hvordan informantene opplevde det å dele erfaringene sine, samtidig som det ble satt av tid etter endt intervju til å snakke om hvordan de opplevde intervjuet og det å dele egne opplevelser. Det var viktig for meg å vise hver enkelt av dem respekt og behandle deres erfaringer med respekt. Alle informantene gav tilbakemelding på at de syntes det hadde vært greit å få dele sine erfaringer, selv om det for noen gjenkalte noen minner om at ting kunne vært gjort annerledes. Noen reflekterte også i etterkant over hva de ønsket å endre for og å kunne tilby en enda bedre palliativ omsorg til mennesker med demens.

4.0 Presentasjon av funn

Dette kapitlet vil inneholde en presentasjon av vesentlige trekk i informantenes erfaringer med å gi palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens. Etter ferdigstilling av analysen satt jeg igjen med fem hovedtema og en rekke undertema som jeg mener vil belyse den livsverden jeg fikk innblikk i gjennom informantenes delte erfaringer. Følgende fem tema ble valgt: Den helhetlige omsorgen, Alene med et stort ansvar, Gode systemer - mangelfulle rutiner, Å bli møtt med stigma, Pårørende - ressurs og utfordring. Temaene er viktige hver for seg, men henger også nøye sammen og samlet belyser de vesentlige trekk ved informantens erfaringer og utfordringer.

4.1 Den helhetlige omsorgen

Under dette temaet delte informantene sine erfaringer med hvordan de ser på den palliative fasen, deres erfaring med lindrende behandling og hvordan de tilrettelegger for helhetlig omsorg i livets siste fase. Informantene snakket her om helhetlig pleie som fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell omsorg. De vektla pasientens behov og hva de anser som essensielt i ivaretagelsen av pasienten.

4.1.1 Den palliative fasen

Gjennom intervjuene kan de synes som om informantene blandet sammen de ulike termene, og har noe ulik erfaring med bruken av ulike begreper. Informanten synes å være mest vant til at begrepet palliasjon blir knyttet til pasientens terminalfase, og starter med å tenke palliativ behandling når livet nærmet seg livets siste fase. Likevel ga de også uttrykk for at pasienten var i en palliativ fase tidligere. En informant erfarte for eksempel at det ble journalført at pasientene ikke skulle motta hjerte-lunge redning (HLR) etter innleggelse. Noen av informantene tenker at pasienten da er i palliativ, mens andre anser pasienten som palliativ først når livet nærmet seg slutten. Samtidig kom det frem i intervjuene at de har mange erfaringer som kan oppfattes som en del av den palliative omsorgen, og de benevnte dem som palliative, uten at de så på pasienten som palliativ. Mange av

erfaringene informantene delte, benevner de med begrepet omsorg. En informant utdypet det slik:

” Hvordan tror du din mor ville tenke?” ”Hva ville din mor ha følt her?”

De prøver å nærme seg på en god måte,- ” ser jeg virkelig hva pasienten har behov for?””du er tilstede, stryker dem over kinnet, ser og lytter”...

Videre gav informanten uttrykk for at en pasient med demens ikke har avsluttet en kurativ behandling og skilte dem for eksempel fra en pasient med en kreftdiagnose.

Selv om informantene ikke var så tydelige i hva de uttrykte som den palliative fasen, har jeg valgt å vektlegge den palliative fasen slik den er beskrevet i Who`s definisjon av palliasjon fra 2011. Det innebærer blant annet at den palliative fasen kan starte tidlig i forløpet, og at palliasjon gis til pasienter med en irreversibel livstruende sykdom. Dette gir etter min mening et bredere innblikk i den helhetlige tanken rundt den palliative omsorgen. Et menneske med demens kan med andre ord ha et langt palliativt forløp, før han nærmer seg livets siste fase.

Informantene var opptatt av å individualisere pleien og at den skulle tilpasses hver enkelt pasient. Observasjon av relativt raske endringer i pasientens fysiske og psykiske funksjonsnivå, som medfører et økt hjelpebehov, motorisk uro og økte vansker med å uttrykke seg, uten at de finner eksakt årsak, kan være uttrykk for at pasienten nærmer seg en terminal fase der de tenker palliativ omsorg.

Informantene var fokusert på å kunne gi pasienten en helhetlig omsorg, der både fysiske, psykiske, åndelige, eksistensielle og sosiale behov ble ivaretatt.

De ga uttrykk for at de prøver å følge pasientene tett i livets siste fase og være tilstede for dem så mye som mulig. De søker hele tiden etter tiltak som kan gi pasienten god lindring, ro og trygghet. De eksistensielle og åndelige behovene ivaretar sykepleierne ved at pasientene får tilbud om samtale med prest, dersom de har ytret ønske om det, eller at pårørende har en overbevisning om at dette er noe deres nære kan ha ønsket. De sosiale behovene blir ofte ivaretatt ved at

avdelingen legger til rette for at familien og pårørende kan være tilstede så mye de måtte ønske.

Hos en pasient som ikke kan uttrykke egne ønsker eller behov, sa informantene at de er avhengig av å gjøre egne observasjoner og stole på egen fagkunnskap. Mange har lang arbeidserfaring, og de beskrev at de hadde den "trygge basen" og vet hva de skulle se etter og hvordan de skal gjøre ting, samtidig som de er flinke til å gjøre ting på samme måte. Informantene erfarte også at kjennskap til pasienten er betydningsfullt. Observasjoner gjennom syn og hørsel blir essensielt. De vektla spesielt observasjoner som gjøres gjennom stellesituasjoner. En informant sa:

"Slik når du kjenner de godt, og det er et «must», det å kjenne pasienten, og vite når han for eksempel snur seg til venstre side så medfører det en utrygghet. Pasientene vil av og til gripe etter ting. Er det fordi de er svimmel når vi snur på dem? Alle tingene, hvordan de liker å ha det, rekkefølgen av det vi gjør... Hvis vi gjør de tingene og gjør dem likt, kan det lindre mye. Det skaper ro og trygghet."

Likevel erfarte informantene at dette ikke var uten utfordringer, de reflekterte ofte over om de greier å oppfatte og ivareta pasientenes behov.

4.1.2 Lindrende behandling

Når informantene delte sine erfaringer i forhold til lindrende behandling, snakket de om ivaretagelsen av pasienten i forhold til utredning og innleggelse i sykehus, når det somatiske hjelpebehovet øker. Videre fortalte de om medikamentell behandling, lindring uten medikamenter og om avledning. Informantene understreket at hovedmålet med den lindrende behandlingen, er at hver enkelt skal ha det best mulig.

De erfarte at det var sjelden at pasientene gjennomgår en utredning. Det blir gjort individuelle vurderinger av hvor pasienten er i sitt sykdomsforløp, samtidig som det tas hensyn til pasientens ønsker, før en eventuelt gir behandling. I avdelingene

er personalet opptatt av at pasientene skal behandles der de er, og legges inn i sykehus bare ved helt spesielle tilfeller. Alle avdelinger har god legetilgang og samarbeider tett med legen. De beskrev situasjoner der det var mistanke om brudd, eller at det oppstår behov som ikke kan dekkes ved sykehjemmet. Eksempel på dette kan være mistanker om ileus, problemer med perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) sonde eller liknende.

En informant sa:

”Vi har veldig mange som kan bli dårlige, de får høy C-reaktiv protein (CRP) og har tydelig en infeksjon i kroppen, men vi sender dem aldri på sykehus. Vi sender dem kun med mistanke om lårhalsbrudd.”

Informantene ved langtidsavdelingene erfarte at dersom pasientene får økte somatiske hjelpebehov og deres sykdomsutvikling blir mer kompleks, blir de overflyttet til andre avdelinger. Det medfører at det ikke er like mange som avslutter livet ved en demensavdeling, som ved en somatisk avdeling. En informant beskrev det slik:

”De blir flyttet dersom de blir dårligere og holder seg stabile, hvis de er stabilt dårligere. Hos oss er alle oppegående, de er fysisk spreke. De bruker rullator, men det er eneste hjelpemiddelet de har. Hvis de må ha veldig mye mer hjelp og blir pleietrengende flyttes de.”

Pasienter med et uavklart sykdomsbilde eller som oppleves som terminale, blir ikke overflyttet, de blir værende i avdelingen. Økt motorisk uro, eller rask og til dels uventet forverring i sykdomsforløpet medfører heller ikke flytting av pasienter. I hovedsak erfarte sykepleierne at overflyttingen skjer til somatiske avdelinger, kun i sjeldne tilfeller blir de overført til palliativ enhet. En av informantene beskrev overflyttingen til somatisk avdeling slik:

”Det en tenker er at de har en litt annen kompetanse eller et litt annet fokus, for vi har veldig mye fokus på miljøtiltak og aktiviteter, og holde dem oppe og aktive. Så jeg føler at vi ikke er så god på dette med å gi god pleie, når

de er så pleietrengende at de bare ligger til sengs, og alt det innebærer av tiltak. Da føler jeg at de har bedre kompetanse til det på andre plasser.”

I tilfeller der det er aktuelt med overføring til palliativ enhet, er det gjerne smerteproblematikk eller uro som ligger til grunn for overflyttingen. Pasienten må da søkes inn på lik linje med andre pasienter. Forvaltningsenheten styrer hvilke pasienter som blir innlagt i den palliative enheten. Erfaringene tilsa at den palliative enheten nesten aldri mottar pasienter fra de andre avdelinger ved sykehjemmet, de tilstreber heller at avdelingen skal gi råd og veiledning der pasienten er.

Informantene ga uttrykk for en viss skepsis til overflytting av pasienter, men at de har både positive og negative erfaringer. De gav uttrykk for at de ikke alltid greier å fange opp og tolke alle pasientens behov, selv om de prøver. Inni mellom har de erfart at et annet fokus er mer hensiktsmessig for å kunne dekke det behovet pasienten har. Samtidig oppstår det gjerne tette og nære relasjoner mellom pasienter og pleiere ved en sykehjemsavdeling. En overflytting av pasienter er ofte en belastning både for pasienten og pårørende, og ansatte erfarer at pasienten kan fallere raskt etter overflytting.

Medikamentell behandling:

Den medikamentelle behandlingen er en viktig del av den lindrende behandlingen som blir gitt til pasienten i den palliativ fasen. Lindring av smerter står sentralt, men informantene var opptatt av at angst og uro også er symptomer som det er viktig å følge opp. Likevel var det mest smertelindringen de beskrev når de snakket om palliasjon. Pasienten blir fulgt tett opp av sykepleierne, som har et bevisst forhold til bruk av medikamentell behandling.

Informantene var svært fokusert på smerter hos mennesker med demens, og at smertene kan uttrykkes på andre måter enn det en vanligvis opplever hos pasienter som greier å uttrykke seg selv. De starter alltid den lindrende behandlingen på lavest mulig nivå, for så å øke behandlingsstyrke og intensitet etter observerte behov.

Mange av pasientene mottar jevnlig smertelindring gjennom døgnet. Lindringen som gis er alltid fastsatt av legen og blir fulgt nøye opp av sykepleierne. De erfarte at noen av pasientene mottar lindringen via smertepumpe, som sikret kontinuerlig lindring gjennom døgnet. Andre administrerer medikamentene gjennom en subcutan nål. Målet er at flere og flere som har behov for smertepumpe, skal gis kontinuerlig lindring gjennom hele døgnet. Informantene som har erfaring med dette, opplevde det som bra for pasientene, mens de som ikke er vant til det, gav uttrykk for at det virker svært positivt. De så frem til å kunne ta i bruk smertepumper og trodde at det vil kunne frigi mer ressurser for å være tilstede for pasienten.

Arbeid med mennesker som ikke lenger greier å uttrykke egne behov på grunn av alvorlig demens, er likevel ikke uten utfordringer for informantene. Spesielt erfarte de at de blir utfordret i forhold egen kunnskap i forbindelse med ivaretagelsen av pasient og pårørende. De gav uttrykk for at det kan være vanskelig å vurdere behandlingen til pasienter med sammensatte symptomer og som vandrer og er urolige. De prøver gjerne med smertelindrende behandling, uten at de helt kjenner den bakenforliggende årsaken. Samtidig ga de uttrykk for å være veldig oppmerksom på at pasienten ikke skal sederes unødige, og at de er nøye med at observasjonene blir registret, eller at pasienten ikke skal bli stående på unødige medikament. En informant sa blant annet:

”Det er noe en må være veldig bevisst på, når vi bruker så mye A-preparat som vi gjør. Mange har jo god effekt av det, men så er det nok de vi er litt usikre på,- og at vi da følger de veldig godt opp....at det ikke bare blir en hvilepute, for da er de rolige i alle fall”.....

Antibiotika som lindring:

Informantene har ulik erfaring med bruk av antibiotika i den palliative fasen, og hevdet at det ble ikke alltid blir tatt i bruk i lindrende øyemed. En informant uttalte:

”Ja, det er bare smertestillende som er alternativ. Vi kan gjerne ta en urinstix, men jeg tror ikke at vandring og sånn uro i seg selv er nok for å gi antibiotika. Det tror jeg ikke legen vår ville ha gjort, men jeg kan få gi så

mye Morfin som jeg vil....men det hjelper jo ikke henne som fortsetter og vandre.”

Andre erfarte at ved mer eller mindre kroniske infeksjonstilstander så blir det gjort nøye og individuelle vurderinger av legen. Han vurderer hva som kan være beste måten å gi pasienten lindring, og i enkelte tilfeller blir det gitt antibiotika som lindrende behandling. Informantene erfarte også at dersom infeksjoner gir pasienten tydelige symptomer og ubehag, kan antibiotika prøves. De var imidlertid veldig bevisst på at dersom pasienten ikke lenger responderer på antibiotikabehandlingen, velger de å avslutte behandlingen og gi lindring på andre måter. Ved endringer i pasientens sykdomsforløp eller når antibiotika behandlingen seponeres, blir alltid pårørende innkalt til en samtale. De får informasjon om de vurderinger som gjøres og de beslutninger som er fattet.

Samtlige informanter erfarte at de av og til hadde gitt smertelindring eller beroligende, der de selv ikke var helt overbevist om at det var nødvendig. Det hadde da helst vært for å imøtekomme og ivareta pårørendes ønsker og at pårørende skulle være overbevist om at pasienten hadde det bra. En av informantene delte en av sine erfaringer på følgende måte:

”Vi har jo hatt en episode der pasienten ikke var kontaktbar og lå veldig rolig. Virket som hun hadde det kjempebra, men hun hadde en liten hoste, så vidt det var,- og da ville pårørende at vi skulle gi noe for dette. Pårørende taklet ikke at hun...taklet ikke å høre at hun hostet. Hun forbant det med å bli kvalt.”

Ikke medikamentell lindring:

Informantene erfarte at det ikke alltid er medikamentell behandling som er det beste for pasienten. De beskrev nærhet og berøring som viktige element i den lindrende omsorgen. De søker å finne frem til noe som er kjent og nært for pasientene, og som tidligere hadde gitt dem glede. De erfarte at musikk ofte har en positiv innvirkning på pasienter som har vansker med å uttrykke seg . En av informantene delte sine erfaringer på følgende måte:

”Vi hadde akkurat en som lå noen dager før hun døde, og hun hørte musikk hele tiden. Hun hadde en sånn tidssone innstilling på anlegget sitt, så hver dag kl 13.30 så kom musikken på rommet hennes på. Det hadde en sånn fantastisk effekt på henne, da hun kunne være urolig og deprimert, da musikken kom på ble hun rolig. Pårørende spurte hva vi tenkte om å ha på denne musikken da hun lå på det siste, om det kunne være beroligende....Da tok vi den på, og vi så at hun slappet godt av.”

Alle avdelingene har tilgang på musikkterapeut som de bruker mye i den palliative omsorgen, de beskrev viktigheten av å gi seg tid og å være tilstede. De erfarte at mange finner lindring i at de bare sitter ved siden av og stryker pasienten på kinnet eller på hånden, respirasjonsfrekvensen går ned, og de kan bli roligere. I enkelte tilfeller bruker de også massasje som tiltak.

En av informantene delte denne erfaringen:

”Det er ikke alltid at medikament er det store «kluet», det er noe med nærhet, det som er kjent, musikk....plutselig ser du at ansiktet slapper av furene i pannen er borte, kanskje kan snakking være tegn på at de har det vondt eller er utrygge, da ser en på en måte at dette faller på plass...så er det noen som du bare kan sitte ved siden av og stryke på kinnet, på hånden som finner lindring i det....Det handler om nærhet, tør jeg påstå!”

Informantene beskrev at det hele tiden er utfordringer i arbeid med pasienter med kommunikasjonsvikt på grunn av alvorlig demens, men de anså ikke utfordringene som større når livet går mot slutten. De opplever av og til at de pleiemessige utfordringene avtar. Det blir ikke gitt lindring i form av for eksempel intravenøs væsketilførsel eller blodtransfusjoner, da pasienten ikke greier å nyttiggjøre seg av denne typen behandling og heller ville gitt økt ubehag. Pasientene blir fulgt tett opp av legen, i samarbeid med sykepleierne når livet nærmet seg slutten. De forsøker å gi pasienten best mulig lindring, og legen tar alltid avgjørelsene om pasientens behandling.

Likevel erfarte informantene at de ikke alltid lykkes med å gi pasienten tilstrekkelig lindring. De diskuterte og reflekterte mye rundt disse pasientene, spesielt dersom pasienten har store angstplager. Flere sa:”*det kan på en måte gjøre noe med oss*». En informant ga følgende eksempel:

”Vi har nylig hatt en pasient som hadde mye angst og hadde smertepumpe og god smertelindring, men ble mer og mer tung pust. Og hun fikk ganske mye i smertepumpen, store mengder egentlig, men fremdeles var hun engstelig. Du så på blikket hennes at hun ikke hadde det ok, selv om du gir beroligende, teller respirasjon og observerer, men blikket viser at det ikke er bra.”

Informanten har erfart at palliativ sedering³ har vært tatt i bruk i livets siste fase. De snakket mye om en god ”våkenhet”. Det å ha en god ”våkenhet” er ikke bare det å være våken, men en god måte å være våken på. Pasientens smerteopplevelse og vansker med å gi tilstrekkelig lindring, kan være årsak til at palliativ sedering blir benyttet. Det krever nøye vurderinger, tett oppfølging og nært samarbeid mellom lege og sykepleiere. Det er ikke en metode som brukes i sykehjemmet, men kan være et alternativ der en har vansker med å gi pasientene nødvendig lindring.

4.1.3 Avledning

Informantene erfarte at andre tiltak også kan være med på å gi mennesker med alvorlig demens, forutsigbarhet og trygghet i hverdagen, uten at de nødvendigvis tenkte at dette er en del av den palliative omsorgen. De var bevisst på å sette i gang tiltak som kan være med på å avlede adferd som uro og vandring. Musikk brukes ofte som avledning i forbindelse med angstdemping, men tilstedeværelse og nærhet var enda mer vektlagt. En informant sa dette:

³ Med lindrende sedering menes medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpe på annen måte

”Vi bruker også mye spill og spiller mye med dem, og bare det og sette seg ned i lag rundt et bord. Vi bruker nesten ikke stuen våre, vi bruker kjøkkenet og sitter rundt bordet. Noen styrer litt på kjøkkenet. De som klarer det hjelper til litt med oppvask, mens de som ikke er i stand til det....at vi bare setter oss ned med dem og leser litt aviser med dem og bare finner roen på den måten.”

Marte Meo ⁴ blir mye brukt i avdelingene for å gi pasientene forutsigbarhet og trygghet. Målet er at de som arbeider rundt pasienten skal være mest mulig samstemt i utførelsen av samme oppgave. Sykepleierne gav eksempel på at de kan ta i bruk Marte Meo i stellesituasjoner som oppleves som utfordrende. En sa dette:

”Vi har gjerne filmet for å finne ut hva som fungerer ut ifra den pasienten. Det kan gjerne være at vi går inn og sier: God morgen, med et smilende ansikt, forteller pasienten hva som skal skje, bruker korte setninger, gir pasienten anerkjennelse og ros underveis. Vi kan gjerne synge litt mens vi holder på med å stelle, det er på den måten vi bruker Marte Meo da”.....

Informantene erfarte at pasientene mottar mange aktivitetstilbud daglig, mange har to eller flere. De deltar på ulike arrangement og finner stor glede i dette. Likevel forutsetter deltakelsen at pasienten kan sitte oppe i stol, pasienter som er sengeliggende blir ekskludert fra deltakelse på ulike aktiviteter og arrangement.

⁴ Marte Meo-metoden er en kommunikasjons- og relasjonsorientert veilednings- og behandlingsmetode som bygger på interaksjonsanalyse. Den nyttes i familier, barnehager, skoler og institusjoner ved bekymring rundt barns utvikling og atferd. Metoden er i den senere tid er den tatt i bruk på flere områder enn voksen/barn-relasjonen, for eksempel i arbeid med personer med demens (Tidsskrift for norsk psykologforening 2004 s. 447-456)

4.2 Alene med et stort ansvar

Gjennom intervjuene gav sykepleierne uttrykk for at de føler et stort ansvar for å skulle gi god pleie og omsorg til pasienter med kommunikasjonsvikt på grunn av alvorlig demens. I tillegg har de ansvar i forhold til pårørende, kollegaer og systemet. De har mange oppgaver som skal utføres, og hele deres fagkompetanse blir brukt aktivt i deres daglige arbeid.

Funnene i studien viser noen variasjoner, da informantene som arbeider i den palliative avdelingen ikke ga uttrykk for at de føler seg så alene med ansvaret de sto overfor, spesielt i forhold til systemet og det kollegiale. Denne avdelingen har i hovedsak bare sykepleiere i personalgruppen, og har heller ikke en bakvaksordning med ansvar for andre avdelinger. Likevel erfarte samtlige at de har liten påvirkningskraft i forhold til det ansvaret og det arbeidspresset de står overfor. I enkelte tilfeller må de overlate noe av eget ansvar til andre faggrupper.

4.2.1 Ivaretagelse av pasienten

Sykepleierne følte et stort ansvar for å kunne ivareta pasienten på en best mulig måte. Her viser funnene at det er minimal ulikhet mellom de erfaringene informantene har med å ivareta dette ansvaret. De beskrev bruk av fagkunnskap og la spesielt vekt på observasjoner og tolkninger, når pasienten ikke lenger kan uttrykke egne behov. En informant sa dette:

"Det sier seg selv at det er store utfordringer i forhold til å gjøre det riktig. Ser jeg virkelig hva pasienten har behov for? Er det smerter?, Er det redsel, utrygghet? Hva er det som gjør denne pasienten så urolig? Det er dette med å observere, furer i panna, kan det være smerter? Ligger de å griper etter ting, eller har de monoton stemme, en ser på en måte hele tiden etter ett eller annet som gir uttrykk for en type stress".....

"Det vi vet sånn generelt sett er at de som har uro, veldig ofte så skrives det tilbake til smerter, og da er det også helt individuelt. Da går legen inn og

starter, ikke akkurat med det sterkeste medikamentet, men en prøver forsiktig og så ser man”.....

4.2.2 Pårørende trenger å bli sett og hørt

Informantene følte et stort ansvar for at pårørende skal bli sett, hørt og tatt på alvor. Pårørende har gjerne mange spørsmål og ønsker for sine nære, og det samsvarer ikke alltid med informantenes observasjoner. De erfarte at god kommunikasjon og informasjon ofte gjør at pårørende følte seg ivaretatt. En av informant sa:

”.....blir pårørende tatt på alvor, får de informasjon, opplever de at de har en type trygghet som er ok, så er det på en måte....eller jeg opplever at de aller, aller fleste tenker: Åh, det var godt. Det kan til og med være fagpersoner som oss...det å komme og være sykepleier i familien, er ikke alltid positivt. Det og da kunne få lov til, eller det å kunne si, at dette har dere gjerne hørt flere ganger, men jeg velger å si det nå,- og så får dere bare ta med det...og da har jeg opplevd så mange ganger at pårørende har sagt...Åh det var godt. Da kan de på en måte slippe taket, og da vet de at her blir de sett.”

Enkelte ganger erfarer informantene at de gjør observasjoner, som ikke alltid samsvarer med det pårørende ønsker. De er da svært bevisst på at de snakker med pårørende og prøver å nærme seg dem på en god måte. En av informantene ga følgende eksempel:

”Jeg tenker at for oss så er det, det med samtaler, og prøve og få frem med pårørende: Hva er det egentlig som er viktig? Hvordan tror du din mor ville ha tenkt, hva ville din mor ha følt her,- prøvd å få det frem, men ofte så er det sånn at pårørende ser det fra et helt annet ståsted, og det kan bli vanskelig. En må prøve og nærme seg på en god måte,- vi opplever, vi ser, vi føler kanskje at det hadde vært viktig....men det er ikke så lett.”

En annen informant hadde gjort seg følgende erfaring:

”En gjør en del observasjoner som jeg gjerne ofte bruker å fortelle til pårørende for at de skal forstå litt og få en forståelse hvordan vi tenker og vurderer. Det synes jeg ofte hjelper veldig godt, når de forstår blir ting mye lettere.”

Selv om informantene tilstreber og nå frem til pårørende, opplever de av og til at det kan være utfordrende. Et eksempel på en slik erfaring, ble beskrevet på følgende måte:

”Det var akkurat som pårørende ville bestemme at nå trenger de noe smertestillende, eller nå må dere gi noe Morfin eller Dormicum mot uroen, også sier pårørende at nå må du ikke gi noe mer, vi vil at vår mor skal være våken når resten av familien kommer. Når du gir henne noe så sover hun hele tiden.

Jeg tenker at det vi må ha fokus på er at pasienten har det best mulig, men det kan vær vanskelig viss pårørende er veldig myndig og krever at sånn og sånn vil de ha det.”

Når livet går mot slutten er informantene ekstra oppmerksom på at pårørende er i en svært sårbar situasjon og trenger støtte og informasjon, samtidig som de ikke sliter seg ut. Informantene ga uttrykk for at de prøver å være mest mulig tilstede for pasienten og pårørende, og de erfarer at de aller fleste pårørende ønsker å være tilstede hos pasienten når livet nærmer seg slutten. Ingen av avdelingene har eget rom der pårørende kan overnatte, men de legger til rette for at pårørende kan være tilstede hele døgnet dersom de ønsker det. Flere informanter sa:

”.....og vil de sove her om natten, så har vi ekstra senger som vi kan sette inn til dem, men vi har ikke eget rom de kan bo på. Vi har heller ikke eget rom til samtaler, men vi har to rom som vi kan veksle på bruken av. Det vil alltid være mulig å finne en stille plass.”

Flere av informantene har erfaring med bruk av fast vakt i livets siste fase, en informant fortalte at da hun startet på sykehjemmet, var det ofte pensjonister eller

studenter som tok på seg å sitte fastvakt. Denne ordningen er i dag borte, og de har ikke mulighet til å tilby pårørende fastvakter. Andre har erfaring, fra tidligere arbeidsplasser, der personalet hadde sittet fast vakt hos pasienten. Informantene som har denne erfaringen opplevde det svært positivt og savnet en slik ordning, da de hadde opplevd at pasienter har avsluttet livet alene.

I dag prøver de å avlaste pårørende så godt de kan. En av informantene beskrev det slik:

”Det vi gjør når pårørende veldig gjerne vil være tilstede, at vi hjelper dem i forhold til dette, og kanskje avlaster hverandre og fordeler. Vi er opptatt av at de ikke skal slite seg ut den siste tiden...man fordeler på å være der.”

Når livet går mot slutten, erfarer informantene at informasjonsbehovet hos pårørende øker. De kan oppleves som utrygge og kanskje er de i en helt ny situasjon. De trenger hyppig informasjon og at informasjonen gjentas flere ganger for at de skal oppfatte og forstå hva som blir formidlet. Det er ikke alltid like lett for pårørende å forstå de vurderinger som gjøres og hvorfor, eller ta avgjørelser når pasienten ikke lenger kan uttrykke seg selv. De vektla at pårørende skal bli møtt med forståelse og tett oppfølging, og at informasjonen blir tilpasset pårørendes forståelse. En informant erfarte det slik:

”Ved juletider var det en pasient som ble veldig dårlig, og så kunne det gå begge veier. Da var det jo de helligdagene og da kommer jo vanligvis ikke legen inn, men jeg hadde da telefonkontakt med legen, -ofte. Hun ble satt på LCP⁵, og da mente jo, eller pårørende kunne ikke skjønne hvorfor legen ikke kunne komme inn, så fikk de snakke med legen på telefon. Det virket som de skjønte hva legen sa, at det kunne gå en vei, men dagen etterpå virket det som de ikke forsto likevel.”

⁵ LCP, Liverpool Care Pathway er en tiltaksplan for palliasjon til døende og deres pårørende (Legeforeningen.no) I 2015 skiftet tiltaksplanen navn fra LCP til LSD «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase» er en videreutvikling av Liverpool Care Pathway (LPC), tilpasset for bruk i Norge (Helsebiblioteket.no). Informantene i studie har brukt betegnelsen LCP.

4.2.3 Ivaretagelse av kollegaer

I perioder med mange pasienter med store hjelpebehov, erfarer sykepleierne at de må gjøre prioriteringer som gir dem dårlig samvittighet ikke bare overfor pasienter og pårørende, men også overfor kollegaer. De erfarer at deres arbeidsmengde øker og at de av og til må overlate egne arbeidsoppgaver til kollegaer.

En informant beskrev dette i forbindelse med at de hadde en pasient i livets siste fase:

”Vi tar oss tid, for det er så viktig, men da går det utover de andre pasientene. Vi blir ikke flere på jobb.... Vi er to på gruppen som skal ta seg av alt fra syv til ni pasienter. Klart en merker at en har en som ligger på det siste, da går det mye tid til den pasienten.”

En annen informant delte sin erfaring slik:

”Det er sykepleieren som er ansvarlig på vakt som tar seg av den medisineringen, mens de som er postpersonale er de som er inne hele tiden og stiller og egentlig observerer, mer enn i alle fall om du er bakvakt som sykepleier. Da har du ikke den tiden til å gå ned, du er mer avhengig av tilbakemelding fra de som er på gulvet eller rommet.”

Ved uventede hendelser eller traumatiske opplevelser, tar personalet seg alltid tid til å snakke sammen. De har ingen faste tidspunkt for debriefing og de erfarer at de ikke har behov for det på nåværende tidspunkt. Det er alltid anledning til å ta opp ulike hendelser. De erfarer at systemet var tilfredsstillende.

”Vi er jo veldig heldige og har et veldig godt arbeidsmiljø, der vi kan snakke om alt, alltid. Vi tar ting underveis, så akkurat nå ser jeg ikke behov for det, men det kan endre seg veldig fort. Vi opplever jo veldig sjelden dødsfall på den avdelingen jeg er nå, og andre ting som oppstår for eksempel utagering,-det tar vi hver morgen, en debriefing på det,- under

morgenrapporten,- hva er det som skjer og så får de fortelle de som har opplevd det, viss de er på vakt da.”

Sykepleierne erfarer at i perioder med sykdom, blir det gjerne innleid vikarer med en lavere fagkompetanse enn den som har sykefravær. Vikarene er sjeldnere på arbeid og har mindre kjennskap til pasientene og avdelingen, noe som kan medføre at sykepleierne blir tilført ekstra oppgaver.

4.2.4 Alene i et stort system

Sykepleierne ga uttrykk for at systemet er preget av knapphet på ressurser, og at det kan være krevende å jobbe ansvarlig innenfor knappe rammer. Samtidig erfarer de at utnyttelsen av tilgjengelige ressurser varierer. Spesielt på langtidsavdelingene erfarer de at det er utfordrende å stå alene. De gav uttrykk for at de savner noen med samme fagbakgrunn, som de kan diskutere med.

Alle pasientene har hver sin primærsykepleier, noe som medfører at sykepleierne har et spesielt oppfølgingsansvar for flere pasienter i avdelingen. De er ofte alene på arbeid og har bakvakt for pasientene i andre avdelinger. De blir sjelden tilført ekstra ressurser selv om pleiebehovene endres. En av informant beskrev det slik:

” Jeg jobbet nyttårshelgen, da hadde vi en palliativ pasient og jeg var bakvakt til en annen avdeling. Da løp jeg hele vekten opp og ned, opp og ned. Det var kjempetravelt”

En annen sa følgende:

”Det vi ser er at de pasientene som vi får inn nå er mye dårligere enn det vi har vært vant til tidligere. De har gjerne en mer utfordrende adferd enn tidligere, mye utagering, mye sinne, uro, vandring, og da er det jo av og til, eller det skulle vært 1:1 på mange av dem. Vi har ikke fått det til nå, men det er noe vi jobber med, - at vi må dokumentere bra for eventuelt kunne få mer ressurser.”

Informantene erfarer at det kan være utfordrende og gi pasientene god pleie- og omsorg innen for gitte rammer. En av informantene beskrev det på følgende måte:

”Akkurat nå så er det veldig tøft rundt den gruppen som jeg er. Vi har pasienter som kryper på gulvet, og er veldig utfordrende i stell, klorer, slår...og det er jo klart at vi gjerne skulle brukt mer tid med hver enkelt pasient. Du ser at så lenge du bruker Marte Meo, og gir de litt tid, så kan de bli lettere i stellet enn at du går i full fart inn og skal stille og ut igjen. Altså demente pasienter trenger trygghet, forutsigbarhet og ja....det er viktig at de vet hva som skal skje, ellers blir de veldig forvirret.”

Personalgruppen ved den palliative avdelingen består i hovedsak av sykepleiere, men har ansatt noen assistenter på helg og noen hjelpepleiere som arbeider på natt. De har en egen lege tilknyttet avdelingen, som er på avdelingen stort sett hver dag. Informantene vektla at avdelingen skal ha høy kompetanse og har betydelig mer ressurser enn andre avdelinger. De erfarer likevel at det var korttidspasientene som prioriteres i avdelingen. Sykepleierne har primæransvar både for palliative pasienter og langtidspasienter. De erfarer at det kan være utfordrende å gi langtidspasientene den samme oppfølging som de palliative pasientene. De beskrev det blant annet på denne måten:

.....”Det er tider der det er ekstremt, helt full avdeling og krevende pasientgruppe. Det er klart at du får noe mindre tid, for det vil være litt avhengig av den roen som er i avdelingen for øvrig. Når det kommer til langtidspasientene generelt, rundt omkring, så tror jeg ikke det er noen hemmelighet å tenke at det er for lav bemanning til den type nærhet som jeg tenker faktisk kunne erstatte en del medikamentelle situasjoner.”

En annen informant deler samme erfaring på følgende måte:

”Noen av utfordringene er hvis du har en full avdeling og korttidsavdelingen med veldig, veldig mange alvorlig syke som krever så mye, at langtidspasienten kanskje ikke får det samme fokuset.”

Videre erfares det at langtidspasientene ikke mottar samme legeoppfølging som pasienter med korttidsopphold. En informant sa dette:

”Nei, ikke tilsyn med mindre der er av spesielle årsaker,....kan du ikke bare stikke innom den, han har litt feber og er forkjølet....og bare lytte på,men så sitter de oppe, gjerne på kjøkken eller fellesrom, og da kommer jo ofte legen innom og hilser på...så de har veldig oversikt.

4.3 Gode systemer- mangelfulle rutiner

Informantene erfarer at de har gode systemer både i forhold til ivaretagelse av pasient og pårørende. Ansvar og arbeidsfordelingen er tydeliggjort for de ansatte, men blir likevel ikke alltid gjennomført etter intensjonene. Sykepleierne opplever at det kan være mangelfulle rutiner for bruk og oppfølging av systemene. Det kan for eksempel være noe variasjoner i de ulike skjemaene som brukes, selv om de har samme formål.

4.3.1 Arbeidsfordeling

Informantenes primæransvar i avdelingen, gjør at de er delt inn i grupper. Intensjonen er at de i hovedsak skal følge opp sine primærpasienter når de er på jobb, men de erfarer at de fordeles noe tilfeldig. En informant beskrev det slik:

”Det er en som har det overordnede ansvaret, men det kan for så vidt være litt tilfeldig hvilken pleier pasienten får. Det er avdelingsleder eller assisterende avdelingsleder som fordeler før uken begynner, hvor vi skal være. Det er tilfeldig hvilke pasienter du får ansvar for, det er ikke sånn at en har tre uker hos en gruppe pasienter og tre uker hos noen andre, slik som jeg har jobbet tidligere, der en har fått være med sine primærpasienter, når du er på jobb.”

I den palliative avdelingen har informantene ansvar både for langtidspasienter og pasienter som innlegges for palliativ behandling. Dette for at alle skal ha kjennskap til samtlige pasienter i avdelingen og at de skal være mest mulig trygge

i de ulike situasjonene som kan oppstå. Samtidig er det med på å sikre at informasjonsgrunnlaget er mest mulig samstemt. Informantene beskrev arbeidsmengden som svært varierende, og at korttidsplassene bidrar til at de opplever en nokså stor turn over blant ansatte. Noen har vært der over lenger tid, mens andre bare en innom en skjeden gang.

Kartlegging av pasienten

Når pasienten blir innlagt i avdelingen, gjennomføres det alltid en pårørendesamtale, der pårørende mottar informasjon om avdelingen, samtidig som sykepleierne innhenter nyttige opplysninger om pasienten. Legen gjennomfører en rutinemessig innskriving, og pårørende kalles inn til et samarbeidsmøte etter at pasienten har vært i avdelingen en stund. Sykepleierne erfarer at disse møtene har stor betydning i ivaretagelse av pasientens behov.

”også prøver vi å utveksle litt i forhold til hva pasienten liker, både av måter og gjøre ting på, mat og rutiner for øvrig....og vi forteller om avdelingen, viser dem rundt og prøver å legge opp til nærhet.”

Alle sykehjemsavdelingene der intervjuene ble gjennomført, har et system der pårørende blir innkalt til en årlig samtale. Etter dette erfarer informantene at samtalene med pårørende blir mer tilfeldig. De har mange samtaler, men ingen rutiner for når det skal skje. En informant sa dette:

”Nei, en til to ganger i året har vi pårørendesamtaler....jeg tror de har gått ned til en nå...men det blir jo mye prat...litt sånn i forbifarten, litt i gangen...en setter seg ned i ti minutter.”

Sykepleierne har system for hvordan de blant annet kartlegger pasientens funksjonsnivå og smerter. Hos pasienter med spesifikke problemstillinger kan de også bruke døgnregistrering i kartleggingsarbeidet. Informantene erfarer imidlertid at de ikke alltid tar i bruk disse systemene. En sa følgende:

”Ja, vi har også brukt MOBID skjema. ⁶ Nå har vi ikke brukt det så veldig ofte, da. Det er jo det som vi personalet observerer da, det er jo vi som skriver opp det vi observerer”

En annen uttrykte:

”Nei, det tror jeg ikke vi har satt i noe system i hvert fall, men at det er observasjoner da, at pasienten blir dårligere, at allmenntilstanden blir dårligere, vi begynner gjerne å se at de ikke klarer å drikke, og drikkeliste. Det blir litt sånn tilfeldig. Det er ikke sånn veldig satt i system.”

Marte Meo blir mye brukt i de ulike sykehjemsavdelingene, og informantene har positive erfaringer med dette. Likevel er det ikke alle som ønsker å delta i Marte Meo prosjekter. En informant sa dette:

”Jeg gjør det på min måte og avleder på min måte. Det er slik jeg er...Det å bli filmet og se seg selv, tror jeg ikke er alle som liker.”

4.3.2 Når livet går mot slutten

I livets siste fase bruker alle avdelingene, i følge informantene, en felles tiltaksplan, LCP, for å sikre pasienten god pleie- og omsorg. En av informantene som har lang arbeidserfaring ser ikke på LCP tanken som noen nyhet, men dokumentasjon på det de alltid hadde gjort. Vedkommende uttrykte det slik:

” Jeg har på en måte vært litt sånn i stuss i forhold til LCP, som brukes mye i sluttfasen for å sjekke at man har fått med seg det en skal gjøre.....Ja, jeg syns vel på sett og vis at det er en slags pekepinn på det som jeg faktisk syns er sykepleieren sin jobb, som en alltid på en måte har gjort! Det er ingen nyhet disse LCP greiene, nei, men det er en dokumentasjon på at

⁶ MOBID står for mobilisation, observation, behaviour, intensity, dementia og er en metode for å registrere smerter hos pasienter som har vansker med å uttrykke egne behov (Den norske legeförening 2016).

dette faktisk er gjort, alt det som vi tidligere visste....at ja det er gjort. Vi skrev våre rapporter, men mye av det som du bare gjorde fordi det var kunnskapen din, det ble jo aldri notert ned, så den siden av saken ser jeg, men selve LCP tanken er ingen nyhet!”

De erfarer likevel at dette er et godt system for ivaretagelse av pasienten, men at de praktiserer bruken noe ulikt. Noen bruker også et palliativt ark i tillegg, der de skriver ned ulike observasjoner.

”Jeg tror nok at det er sykepleierne som går inn, men det er ikke bestemt at det skal være det, men jeg tror nok at de fleste sykepleierne som er på jobb vil observere selv i en sånn setting. Det blir jo subjektivt, det er ikke noe en må, en kan godt la være som sykepleier, uten om å sette akkurat den medisinen og følge skjema hver fjerde time.”

” De har begynt litt med at hjelpepleierne, for eksempel, kan fylle opp LCP skjema, men frem til nå har det vært sykepleierne som har gjort dette.”

Funnene viser at det finnes mange gode systemer, men at rutinene varierer. Informantene påpekte at de erfarer at de har et godt samarbeid i avdelingen. De beskrev arbeidsmiljøet som godt, der de er trygge og drar veksler på hverandres erfaringer og styrker. Samtidig samarbeider de med flere andre aktører, som pårørende, prest, musikkterapeuter og andre, som har betydning for pasientens helhetlige omsorg. Personalgruppen diskuterer seg gjerne frem til hensiktsmessige tiltak og oppretter et samarbeid med aktuelle aktører.

En informant beskrev det kollegiale samarbeidet i avdelingen slik:

”Vi er også veldig fleksibel i forhold til å hjelpe hverandre....at vi jobber sammen og hjelper hverandre.”

I følge informantene, står pasienten alltid i fokus, og de samarbeider tett for å dekke deres behov. En informant erfarte dette:

.....” kommer pasienten og er veldig dårlig fungerende kognitivt, og er i en slags livets slutfase så blir det å gjøre erfaringer.....Vet du jeg gjorde sånn og sånn, det fungerte. Vi må på en måte lære av hverandre og dra vekslers på hverandre, det er dette med å observere.”

Samarbeid mellom avdelingene skjer også, i form av bakvaksordning for sykepleierne, eller ved at avdelingene selv melder fra om spesifikke behov. Utenom dette skjer samarbeid mellom avdelingene på avdelingsledernivå. Flere av informantene savner et nærere samarbeid på tvers av avdelingene, og tror det kan vært nyttig å utveksle erfaringer, diskutere ulike utfordringer samt øke kunnskapen om pasientene de har bakvakt for.

4.4 Å bli møtt med stigma

Enkelte ganger erfarer informantene at de blir møtt med holdninger som bryter med det de selv hadde erfart, eller det de har kunnskap om, noe som kan medføre vanskeligheter i ivaretagelsen av de svakeste pasientene. Det kan omhandle synet på mennesker med demens, rollen som sykepleiere samt pårørendes syn og/eller legens holdninger til mennesker når livet går mot slutten. De uttrykte en opplevelse av stigmatisering både av pasientene og dem som sykepleiere.

4.4.1 Den ”verdiløse” pasienten

Informantene ga uttrykk for å erfare at de av og til blir møtt med holdninger som kan virke stigmatiserende på pasientene som ble lagt inn på sykehjemmet. Det kan for eksempel være holdninger om at her legges pasienten inn for å avslutte livet. En av informantene beskrev det slik:

”Da synker jo verdien for disse menneskene her, allerede når de blir innlagt her. At de er her på en måte for å ha det kjekt så lenge de lever, men du er her for å dø.”

Et annet eksempel er at ved innskriving i sykehjemmet, journalføres det at pasienten ikke skal motta hjerte-lunge redning (HLR-). Informanten med erfaring fra andre Europeiske land, opplevde at i Norge synes det å være en enkel affære. Informantene uttalte:

” HLR- har alle pasienter hos oss, det var en sånn veldig enkel affære, også er de jo på en måte palliative ut i fra det da, da de kommer og blir innlagt her. Dette er jo gjerne oppegående folk, som har mer å gi. Mens i enkelte andre Europeiske land hadde dette vært helt utenkelig. Da hadde du blitt satt i fengsel, det skal individuelt behandles for hver enkelt. Hver eneste gang, så det er egentlig en stor forskjell, fra de jeg opplever her.”

Ut i fra funn kan det også tyde på at informantene har noe ulike holdninger til hvilke pasientgrupper som har behov for palliativ omsorg. De fokuserte på at den palliative fasen inntreffer etter at pasientene har avsluttet kurativ behandling, mens pasienter med demens ikke har avsluttet noen kurativ behandling. Hovedskillet gikk likevel på holdningen til lindring og ikke på behovet for pleie- og omsorg. En av informantene sa dette:

«De (pasienter med en kreftdiagnose) har en helt annen problematikk på smertelindring i forhold til sin kreft, metastaser, smerteproblem....Det er oftere enn at de er terminal i forhold til alderdomssvekkelse eller demens.»

Informantene ga uttrykk for å erfare at pasienter med demens kanskje ikke får samme prioritet som andre pasientgrupper. De gav uttrykk for at det krever god dokumentasjon og gode begrunnelser for at de eventuelt skal få tilført ekstra ressurser. De ressursene som eventuelt blir tilført, skyldes ikke utfordringer i demensomsorgen eller at pasientene er i livets siste fase.

En informant sa dette:

”Vi har faktisk fått litt ekstra penger for en vi har hatt siden i vinter, en ung Parkinsons pasient, som var veldig vanskelig. Han er nok utfordrende fremdeles, men på en litt annen måte, der vi måtte bemanne opp og fikk

ekstra penger....men det gjelder ikke en som ligger på slutten. Da er det å medisinerer, og ressursene er de samme.”

4.4.2 Demensomsorg- ikke et karriereyrke

Sykehjemsansatte sykepleiere følte ikke at de er like høyt verdsatt som sykepleiere i andre deler av helsesektoren. De har lavere status enn de som for eksempel er ansatt i sykehus. Dette påvirker nyutdannede sykepleiere når de skal ut i arbeidslivet.

En informant erfarte dette:

”Det er ikke alltid like lett å være engasjert da en kanskje ikke er så verdsatt på sykehjem rundt omkring. Det er ikke der en kanskje vil ende opp når en er ferdig utdannet, det er ikke der karrieren går.....”

Likevel var samtlige informanter enige i at de opplever arbeidet ved sykehjemmet som givende og meningsfylt. De angrer ikke på valgene som de har tatt. De ønsker å gjøre en god jobb for sine pasienter, og er opptatt av å bevare individualiteten i den palliative omsorgen, se hele mennesket og bry seg om pasienten. Deres kunnskap og forståelse for mennesker med demens, gjør at de ser at mange av pasientene fortsatt har et godt liv, og kan finne glede i hverdagen. Deres erfaring og trygghet på egen fagkompetanse, gjør at de lett fanger opp nyanser, ser muligheter for endringer og hva som kunne skape trygghet og glede. Det gjør at de greier og gi av seg selv, og gjøre en bedre jobb for sine pasienter. En informant uttrykte dette slik:

”Når en begynner å få troen på seg selv nok, og er trygg på seg selv, begynner man å gi av seg selv og gjør en mye bedre jobb. Det tar gjerne litt tid.....”

Informantene mente at deres kunnskaper bidrar til at de kan igangsette tiltak og virkemidler som er viktig for å kunne dekke pasientens behov. De har ofte god kjennskap til pasienten, eller bruker sin kunnskap når de vurderer mer ukjente

pasienter, samtidig som kunnskapen er betydningsfull i ivaretagelsen av pårørende.

4.4.3 Pårørende – å tro at en er glemt

Pårørendes kunnskap om sykdommen har betydning for deres forståelse. Det kan være vanskelig for dem å ha forståelse for de beslutningene som blir tatt, og informantenes kunnskap og informasjon er essensiell for at de skulle føle seg sett og ivaretatt. Informantene ønsker å inkludere pårørende og gi dem den nærhet og trygghet de har behov for. De erfarer at pårørende kan møte dem med ønsker og krav for sine nære, eller at de ikke ønsker eller greier å være tilstede i sykdomsforløpet til pasientene.

Sykepleierne opplever av og til at pårørende har en annen oppfattelse av pasientens behov, enn det sykepleierne observerer. De kan bli møtt med at pårørende ønsker at de skal gi mer medikament eller mindre medikament. Pårørende kan ønske at pasienten skal være våken når de er tilstede, eller at pasienten får ro til å sove. Andre pårørende søker etter noe de kan bidra med og kan ha vansker med å akseptere eller forstå at det kan øke pasientens belastning. Informantene erfarer at de kan oppleve at pårørende ikke tror at det har betydning for pasienten om de kommer på besøk eller ikke. Et uttrykk for dette kunne være:

” Min mor har demens, hun er borte...hun er på et hjem og der er hun jo....., da er hun borte for dem.”

4.4.4 Sykehjemmet – livets endestasjon

Av og til erfarer informantene at legene kan være litt raske med å ta beslutningen om at pasienten er kommet til livets siste fase. Informantene er opptatt av at individualiteten blir opprettholdt for den enkelte og at det er grundige vurderinger bak den beslutningen som fattes. Flere av informantene erfarer at det kan være utfordrende og ta beslutningen om å kontakte legen. De kan være usikre på om det er livets slutfase som er i ferd med å inntre. En informant sa:

”Jeg vet hva som kommer om jeg ringer legen...da blir det gjerne jeg som vil prøve litt til, mens legen ser at dette går ikke...og setter pasienten på LCP. Jeg håper ikke jeg faller ned på at systemet er sånn at det blir et sånn samlebåndsnivå, der det er en inn og en ut,...en prøver å opprettholde følelser rundt det, for å gjøre det greit for dem som bor der.....men jeg vil tro at det kan være litt lett for at det blir slik.”

4.5 Pårørende –ressurs og utfordring

Informantene erfarer at de er helt avhengig av et godt samarbeid med pårørende, og at de er veldig opptatt av at dette samarbeidet skal fungere. De erfarer at pårørende er en viktig ressurs rundt ivaretagelsen av pasienten, samtidig som de er med på å avlaste informantene i en travel hverdag. Sykepleierne ser på pårørende som en ressurs som er viktig for å kunne dekke pasientens behov.

Av og til møter de pårørende som kan være utfordrende og nå frem til, men også her la informantene vekt på at enhver skal møtes med positivitet og trygghet. De erfarer at dersom de greier å formidle trygghet til pårørende, vil det være enklere for dem å skape relasjoner til pårørende.

Informantene ønsker et nært samarbeid med pårørende på et tidlig stadium. Når pasienten ikke lenger kan uttrykke egne behov, er det spesielt viktig for informantene å kunne utveksle mest mulig informasjon med pårørende. Pårørende trenger informasjon om de beslutninger som tas, mens informantene trenger bakgrunnsinformasjon om pasienten. Pårørende er de som kjenner pasienten best, og deres kunnskap er uunnværlig for at informantene skal kunne gi pasienten så god pleie- og omsorg som mulig. En informant sa dette:

”Det er ikke alle som har pårørende og kan fortelle om hva de har likt før, men noen kan det, og det tenker jeg at er noe av det mest verdifulle vi har. De opplysningene vi får fra pårørende, hvem var denne personen før han begynte å bli dement.”

Når livet går mot slutten, erfarer informantene at pårørende ofte ønsker å være tilstede. Informantene prøver å legge til rette for at dette skal være en god opplevelse for dem, og at de blir ivaretatt. En informant uttrykte dette:

” En ser at pårørende ofte er fantastiske til å stille opp, og når en legger til rette, blir de veldig ofte med. Det er noe med at de føler at de ikke er i veien, for de er en fantastisk ressurs, og spesielt i dag når det er så mye fokusert på økonomi, så er vi helt avhengige.”

Informanten ga også uttrykk for at erfarer at pårørende selv ser at behandlingen som gis, ikke alltid er til det beste for pasienten og kan medføre økte plager for den som er alvorlig syk. En informant sa:

”Vi hadde en veldig fin samtale med pårørende for to uker siden, akkurat i forhold til de tingene der, da så pårørende veldig tydelig at her var det mer plage for deres nære og fortsette.”

I noen tilfeller erfarer informantene at de kan møte utfordringer i møte med pårørende. En av informantene delte en slik erfaring på følgende måte:

”Noen vil gjerne vite hva som skjer, om de har fått hjerneslag? Hva som gjør at det går denne veien, sant?...også, det er ikke for så lenge siden, at pårørende spør, hvor lenge har min mor igjen? Det er vanskelig å si for det kan skje fort, eller de kan ligge slik en uke, men kan du ikke bare si sånn noe lunde? Hvor lang tid tar dette her? De kan spørre om igjen og om igjen.”

Flere av informantene erfarer også at det kan være utfordrende og møte pårørende til pasienter de har lite kjennskap til, de nevnte da spesielt situasjoner der de har bakvakt for andre avdelinger, og personalet som er på arbeid kjenner både pasienten og pårørende godt. En informant delte dette:

”Du skal ta en vurdering på om pasienten trenger mer smertestillende, Midazolam eller liknende, og så kan pårørende ha en helt ulik oppfatning

enn det pleiepersonalet har på posten.....også er det jeg som må ta en avgjørelse. Jeg har hatt noen sånne opplevelser...Pårørende kan ønske at en pøser på med Morfin og at de bare skal være i en døs, mens personalet mener det er helt «bak mål» å gjøre noe sånt...så står du der med ansvaret og skal ta en avgjørelse på det...så det kan være litt tøft....”

Pårørende kan ha sterke ønsker om å få være delaktig i pasientens behandling. De kan ha ønsker om utredninger, innleggelse i sykehus, ulike medikament og liknende. Samtidig er de ofte opptatt av ernæring. Dette kan være utfordrende for informantene. De gav eksempel på at pårørende kan komme med ulike matretter som de gjerne vil gi til pasientene, eller de har vansker med å akseptere at en behandling ikke ble iverksatt. Informantene erfarer at det kan være utfordrende å ivareta pårørende i en slik situasjon, der blant annet etiske, faglige og mellom menneskelige aspekter blir utfordret.

5.0 Diskusjon

Presentasjonen av funnene viser at palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens utfordrer sykepleierne på svært mange felt. Det kan synes som at sykepleierne har en noe ulik begrepsoppfatning eller bruker palliasjonsbegrepet noe ulikt. Når sykepleierne deler sine erfaringer, synes de å ha god teoretisk og praktisk kunnskap, er opptatt av å inkludere pasientens pårørende, samtidig som de vektlegger et nært samarbeid med andre faggrupper. De vektlegger etisk refleksjon for å komme frem til tiltak som er til det beste for pasienter, og for å kunne yte en så optimal pleie og omsorg som mulig. Videre viser funnene, det jeg oppfatter som en viss spenning mellom politiske føringer eller systemet på den ene siden og, sykepleiernes profesjonsutøvelse, brukerne og pårørende på den andre siden. Sykepleierne arbeider under gitte rammevilkår der de må følge lover og regler, samtidig som de er opptatt av at pleie og omsorg skal være til det beste for pasienten. Sykepleierne gir uttrykk for at de har et stort ansvar, knapphet på ressurser, og at de ofte føler seg alene i et stort system. Denne "spenningen" vil stå som overordnede elementer i den påfølgende diskusjonen. Avslutningsvis vil drøftingen inneholde en diskusjon av metoden jeg har brukt gjennom dette studiet.

Sykepleierne formidler et stort ønske om å legge til rette for at pasienten skal ha det så godt som mulig i livets siste fase. De gir uttrykk for å ta del i pasientens lidelser sammen med pasienten, og er til stede selv om det kan være utfordrende. De yter praktisk pleie, og står ikke bare på utsiden og "synes synd på" pasienten, noe som er i tråd med Martinsens omsorgsteori (Martinsen 2003b). Ved å være nær pasienten, observere, prøve å finne tiltak som kan dekke pasientens behov og lindre hans plager, tydeliggjør sykepleierne sin faglige kompetanse. De er opptatt av respekten for mennesket bak diagnosen (Henriksen og Vetlesen 2011). Dette er viktig for sykepleierne, selv om de kan ha noe ulik oppfatning av hva som er palliativ omsorg og hvordan dette begrepet brukes. Sykepleierne har ulik erfaringsbakgrunn, der noen er vant til å knytte palliasjonsbegrepet opp mot mennesker med en inkurabel sykdom med kort forventet levetid. Palliativ omsorg for mennesker med demens har vært lite anerkjent. Dette bekreftes også av forskere, der flere studie sier noe om at det ikke er enighet i hvordan palliasjonsbegrepet skal brukes, og når pasienten anses som palliativ (Aminoff og

Adunsky 2005, Johnson et al. 2009, Ryan et al. 2012, Thune-Boyle et al. 2010). Tidligere forskning synes å samsvare med synet på at personer med kreftdiagnoser er den gruppen, som i hovedsak assosieres med palliativ omsorg (Ryan et. al. 2012).

Historisk sett har nok også Kreftforeningen stor innflytelse på den palliative omsorgen som gis i Norge i dag. Dette kan kanskje forklare noe av årsaken til at begrepene blir brukt noe ulikt. Internasjonalt arbeides det nå aktivt for å inkludere det palliative tilbudet til pasienter med andre alvorlige sykdommer, enn med en kreftdiagnose. Palliasjon skal tilbys ut i fra behov, og ikke diagnose eller prognose og i alle aldre (Helsedirektoratet 2015). I dag omhandler palliasjon alle pasienter med en inkurabel sykdom, og kan starte tidligere i forløpet (Norsk forening for palliativ medisin 2011).

Til tross for at begrepsoppfatningen er noe ulik, står ønsket om å ivareta den palliative omsorgen til mennesker med alvorlig demens sterkt hos sykepleierne. Personer med demens har i liten grad selv mulighet for å ivareta sine pasientrettigheter på grunn av begrenset kognitiv kapasitet. Kommunikasjon og medvirkning kan være utfordrende, og må tilpasses pasientens funksjon. Dette medfører at sykepleierne opplever at de kan stå i mange vanskelige etiske situasjoner ved ivaretagelsen av den palliative omsorgen til pasienten. Spesielt fremtredende er disse når pasienten ikke lenger kan gi uttrykk for egen vilje. I disse situasjonene er pliktetikken god å ha. For sykepleierne viser pliktetikken seg gjennom normer som er nedfelt i yrkesetiske retningslinjer (NSF 2011) og gjennom Pasientrettighetsloven (1999) samt Helsepersonell-loven (1999). Retningslinjene er styrende for sykepleiernes behandling, pleie og omsorg av pasientene, men dersom sykepleierne velger å handle bare ut i fra et pliktetisk syn er det lett for at handlingene ikke tar utgangspunkt i livsytringene. De vil kunne fremstå som instrumentelle og kalde, da pliktene og retningslinjene er generelle og uavhengige av situasjonen.

Dette sier noe om hvor verdifulle og nødvendige de situasjonsavhengige vurderingene er for at en skal kunne yte omsorg. God palliativ pleie vil være avhengig av et samspill mellom plikter og omsorg, der begge områder vil være like

viktige og ikke veies opp mot hverandre. Da etiske situasjoner er ulike og krever et samspill av tilnæringsmåter, for å unngå at livsytringene ikke blir hindret i å komme frem. Kari Martinsen var opptatt av det hun kalte et etisk treklang eller etisk samspill. (Martinsen2012, s. 52) sier:

” I etikken er det således et komplisert treklang - samspill: den spontane medfølelsen, den etiske fordringen om å ta vare på det liv som i tillit er utlevert til sykepleiernes omsorg, og de relative kulturbestemte normene. Det er en treklang som på forskjellig måte toner ut i situasjonen mennesker er i, og ingen av treklangeens toner kan unnvære hverandre”.

God palliativ omsorg er med andre ord avhengig av noe mer enn bare pliktetiske handlinger. Gjennom inkludering av omsorgsetiske normer vurderer sykepleierne det spesifikke i situasjonen. Sykepleieren vil prøve å få tak i fordringen og gi den innhold, og på den måten få tak i pasientens ønsker og behov. Hun hører, ser, forstår og tar i mot den andres inntrykk og vurderer ut i fra medfølelse og faglig skjønn hva som er til det beste for han. De nødvendige livsytringene gis rom, der de svake og sårbare pasientfordringene kommer frem, og uten baktanker setter sykepleieren i verk tiltak for å ivareta pasienten på best mulig måte. Livsytringene er med andre ord en viktig del av den utøvende sykepleien og et viktig utgangspunkt for de etiske vurderingene sykepleierne gjør i sin arbeidshverdag (Martinsen 2003a, Løgstrup 1976).

I sykepleiernes forsøk på å kunne gi pasientens fordringer innhold, møter de gjerne nye utfordringer. Sykepleierne beskriver disse utfordringene i flere kliniske eksempler. Samtidig som de ønsker å gi pasientene god palliativ omsorg og ivareta pårørende, pålegges de et stort ansvar og har knapphet på ressurser. Det gjør at det gjerne oppstår et spenningsfelt mellom sykepleiernes profesjonsutøvelse og lojalitet til systemet.

Sykepleierne vektlegger betydningen av å ha kjennskap til pasienten. Ved å få kjennskap til pasienten og prøve å få innblikk i hans livsverden, har en større forutsetning for at den palliative omsorgen blir god. Tidligere studier gjennomført av blant andre Lawrence med flere (2011) understreker også betydningen av å

kjenne pasienten. Lawrence sin studie og funn fra egen studie sier noe om at kjennskap mellom pasienten og sykepleierne, sannsynligvis vil bidra til trygghet for pasienten og deres pårørende. I en hverdag preget av mange arbeidsoppgaver og stort ansvar, kan dette bli en utfordring for sykepleierne. På den ene siden er de styrt etter lover og regler. I Helsepersonelloven (1999) står det eksempevis at helsepersonell skal handle forsvarlig og omsorgsfullt ut fra sin kompetanse og kunnskap, og på den andre siden ut fra de rammevilkår og ressurser de har til rådighet. Sykepleierne gir uttrykk for at det er pasienten som er i fokus til en hver tid, men at de av og til føler at de ikke kommer i "mål" eller får gitt dem så god pleie- og omsorg som de ønsker.

Endringene i offentlig sektor de siste 20-30 år, har i stor grad påvirket dagens helsevesen og de kommunale pleie- og omsorgstjenestene. Kravet til effektivitet og kostnadskontroll har økt, og dette erfarer sykepleierne i sin arbeidshverdag. Samhandlingsreformen medførte blant annet en kommunal betaling for innbyggernes bruk av statens spesialisthelsetjenester. Veggeland (2015) vurderer det dit hen at betalingsordningen for kommunene bringer usikkerhet og uforutsigbarhet inn i den kommunale økonomien. Den kommer til å virke byråkratiserende for helsetjenesten og føre til mer administrativt arbeid både i kommunene og helseforetakene. De såkalte intersivvirkningene kan komme til å virke særs uheldig, særlig for eldre. Økte betalingskostander for pasienter innlagt i sykehus og kostander knyttet til overliggedøgn, kan medføre at det "spares" inn på andre områder. Sykepleierne opplever endringene ved at de står overfor økte krav til dokumentasjon og skriftliggjøring i form av rapporter. Dette kommer i tillegg til tidligere utskriving fra sykehus, som gjør at pasientene som innlegges i sykehjem i dag, er sykere og har et mer sammensatt hjelpebehov enn tidligere. Sykepleierne er ofte ansvarlig for alle avdelingens pasienter i tillegg til at de er bakvakt for andre avdelinger. Sykepleierne påpeker at bakvaksordningen kan være utfordrende og gjør dem ekstra fokusert i forhold til de observasjoner som gjøres. De har ikke alltid like god kjennskap til pasientene på andre avdelinger, men ønsker at omsorgen de gir skal være så god som mulig. Ved sykdom opplever sykepleierne at det leies inn vikarer med lavere kompetanse enn den som er borte på grunn av sykdom. En sykepleier som er borte fra jobb, blir gjerne erstattet med en helsefagarbeider eller helsefagarbeideren blir erstattet med en assistent.

Kompetansen er også ofte lavere på natt og helg enn ellers i uken. Fagkompetansen og omsorgen kan lett bli erstattet med medikamentell behandling, selv om en kanskje hadde lykkes vel så godt med å sitte hos pasienten, holde han i hånden og være der for han. Flere av informantene har opplevd at de har gitt medikamentell behandling som lindring, selv om de har vært usikre på om dette har vært riktig. Denning med flere (2012) påpeker at manglende samarbeid rundt pasienter med demens og mangel på ressurser kan medføre sykehusinnleggelse, selv om sykepleierne er enige i at det beste for pasienten hadde vært at han fikk pleie- og omsorg der han var. Informantene i denne studien har ikke gitt uttrykk for at pasientene overføres til sykehus, men likevel beskriver dette den ytterste konsekvens av mangel på samarbeid og ressurser rundt pasienter med alvorlig demens. Samtidig påpeker det en etisk og faglig utfordring for sykepleierne. Legen vil alltid ta den endelige avgjørelsen, men er avhengig av de vurderinger sykepleierne gjør. Sykepleierne ønsker utvilsomt å gjøre så godt de kan, men ofte må de prioritere mellom pasientene. Dersom de har ansvar for flere alvorlig syke pasienter, hvem er det da som har det største behovet? Sykepleierne stilles da overfor et utfordrende valg, der de ser at flere pasienter har behov for at en er tilstede. Oppgaver delegeres til andre faggrupper, og behovet for ekstra ressurser meldes, men sykepleierne erfarer at det er svært sjelden at de får tilført ekstra ressurser i forbindelse med palliativ pleie. Resultatet blir gjerne at sykepleieren veksler mellom å være hos pasientene som har behov for palliativ omsorg, og opplever gjerne at de ikke får gitt den omsorgen de ser pasienten har behov for.

I rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt (Helsedirektoratet 2015 s. 18) påpekes det blant annet at personalet må kunne tilrettelegge omsorgen der pasienter er. Sykepleierne har erfart at pasienter som får økte somatiske behov blir overført til andre avdelinger, noe som både pasienten, pårørende og personalet kan oppleve som belastende. Demensomsorgen er opptatt av kontinuitet, stabilitet og forutsigbarhet og spesielt viktig er dette når pasienten ikke lenger kan uttrykke egne behov. Ofte begrunnes en overflytting med kompetansen i de ulike avdelingene, men er dette å ivareta pasientens beste og hva med viktigheten av å ha kjennskap til pasienten? I en

hverdag med mange arbeidsoppgaver og knapphet på ressurser, vil ikke dette medføre et ekstra arbeid? Arbeidet som er lagt ned i å bygge relasjoner til pasienten og deres pårørende vil kanskje gå tapt. Pasientens trygghet vil endres når han overflyttes til en ny avdeling med nytt personale, så selv om intensjonene er gode, kan en stille spørsmål om en på denne måten ivaretar pasientens omsorgsbehov? Eller er det likevel diagnoser som er avgjørende for det omsorgstilbudet som gis? Sykepleiere gir mange kliniske eksempler på hvordan de arbeider for å tilrettelegge den palliative omsorg for pasienter med alvorlig demens. I tillegg til den medikamentelle behandlingen er de opptatt av at pasienten skal vedlikeholde funksjoner og at de skal oppleve livskvalitet. Dette er også i tråd med målsetningen for palliasjon til mennesker med demens (Helsedirektoratet 2015).

Styringen av helsevesenet har medført delegering av dilemmaer, kombinert med lojalitetskrav. I artikkelen Alt på ett kort, påpeker Charlotte Haug det hun mener er hovedtrusselen for det offentlige helsevesenet, hun skriver dette:

”.....hovedtrusselen er et offentlig helsevesen som forvitrer. Ikke av mangel på penger, men av mangel på sans for hvor viktig personlig engasjement, faglig selvrespekt og vilje til å ta selvstendig ansvar er. Mye farligere enn mangel på penger er det hvis kompetanse ikke anerkjennes og den enkeltes innsats ikke verdsettes” (Haug 2012).

En stadig ”kamp” for å ivareta pasienten og gi omsorg versus lojalitet til ledelsen kan være vanskelig å forholde seg til over tid. Sykepleierne som er opptatt av menneskene bak diagnosen og at omsorgen skal ivaretas, sliter som tidligere nevnt, med at de skulle vært mange steder på samme tid. Til tross for at sykepleierne gjør så godt så de kan og intensjonene er de beste, føler de ikke alltid at de får gjort arbeidet sitt så godt som de ønsker. Følelsen av ”å aldri strekke til” kan bli resultatet.

Med mange arbeidsoppgaver og stort ansvar, kan det være lett for at nærheten til pasienten og omsorgsytelsen blir lidende. Sykepleierne utfører de oppgavene de ikke kan delegere, som for eksempel medikamentdosering, injeksjoner og

intravenøs behandling, og ikke sjelden må de overlate observasjoner av virkning til andre. På den måten erstatter den sykepleietekniske delen den mellommenneskelige og omsorgsfulle delen av sykepleien. I Lov om pasient og brukerretigheter (1999) heter det blant annet at loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten. Av den grunn er det også viktig at en kan være tilstede for pasienten og bygge gode relasjoner. Kari Martinsen(1975), var kritisk til de profesjonaliseringstendenser hun mener preget den fagpolitiske utviklingen på 1970-tallet. Det var en tid hvor sykepleierne følte seg skviset mellom tradisjonelle omsorgs- og pleieoppgaver på den ene siden og administrative og mer medisinsk-tekniske funksjoner på den andre. Martinsen var opptatt av at skulle en yte omsorg til pasienter kreves det praktisk handling, og de praktiske handlingene krever kunnskap. Hun understreker at for å forstå pasienten er erfaring viktig (Martinsen 2003b). I hennes bok *Fra Marx til Løgstrup* (2003a) beskriver hun det faglige skjønnet som gjør det mulig for oss å forstå pasienten. Hun påpeker at det faglige skjønnet læres i levde, kliniske sammenhenger, sammenvevd med vår grunnleggende og naturlige menneskelighet, barmhjertighet og tillit. En trenger med andre ord erfaring for å lære å handle klokt, en erfaring som bygges opp over tid. Martinsen mener at fagkunnskapen og erfaringskunnskapen ligger til grunn for de holdninger og den pleien som sykepleierne yter. Mangler en den, kan sykepleierne ikke yte god, trygg og tillitsfull omsorg. Med dette beskriver Martinsen noe av det, som for meg sier noe om faglig forsvarlig yrkesutøvelse. Noe som også vektlegges i Helsepresonelloven (1999) der det stilles krav til faglig forsvarlig yrkesutøvelse og en blant annet skal bidra til sikkerhet for pasienten og kvalitet i helsetjenesten. Det er denne omsorgen sykepleierne gir uttrykk for at de er redde for å miste i deres travle arbeidshverdag.

Sykepleierne er opptatt av at den palliative omsorgen skal være helhetlig, der pasientens fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov dekkes. Dette er vanlig beskrivelse av helhetlig omsorg innenfor sykepleiefaget, og står også sterkt i den palliative omsorgen. Cicely Saunders(1964) med begrepet "total smerte"-fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell smerte var banebrytende og har blitt stående. Da denne forståelsen og tilnærmingen til pasienten, regnes som utgangspunktet for den moderne hospicebevegelsen og den palliative

omsorgen og behandlingen. Saunders la stor vekt på en tverrfaglig tilnærming, som inkluderte flere ulike yrkesgrupper, som leger, sykepleiere, prest, psykolog, fysioterapeuter med flere. I tillegg var det viktig at familien skulle involveres i behandlingen, og frivilliges innsats var en selvfølge. Behandlingskulturen skulle preges av god tid, djerv kommunikasjon og ærlighet. I fenomenologisk forstand kan det være problematisk å fremstille helhetlig omsorg på denne måten. Fenomenologien ser på helheten som noe mer enn summen av de ulike delene, den er opptatt av at helheten kommer frem når en ser på hvordan de ulike delene virker inn på hverandre og sammen skaper en helhet. Og hvordan en endring påvirker de andre delene i helheten. De ser med andre ord ikke på hver enkelt del separat, men hvordan de flettes inn i hverandre og påvirker hverandre. Selv om Saunders ikke betegnes som en fenomenolog, kommer det frem at hun var svært opptatt av at en måtte arbeide sammen som et team. For å kunne gi god palliativ omsorg og behandling er en avhengig av at flere ulike yrkesgrupper bidrar for å ivareta hele mennesket (Stømskag 2012).

”Morgendagens omsorg” St. meld. nr 29 (2012-2013) sier dette:

Når det nærmer seg slutten på livet er som oftest god pleie det aller viktigste. Målet er at uhelbredelige syke og døende skal oppleve livets slutfase så trygg og meningsfull som mulig. Det handler om å bli behandlet med verdighet og respekt, lindre smerter og ivareta både, fysiske, psykiske og sosiale og åndelige og eksistensielle behov. Tjenestene skal være preget av trygghet, fleksibilitet og forutsigbarhet.

Sykepleierne er bevisst på at samarbeidet er viktig. De gir uttrykk for at de gjennom kunnskap og erfaring har ”den trygge basen” for å kunne gi pasienten god palliativ omsorg. Kari Martinsen omtaler dette som omsorgens praktiske dimensjon, der hun vektlegger både praktisk erfaring og teoretisk kunnskap, og at en har behov for begge deler for å kunne gi adekvat omsorg. Samtidig er det pårørende som kjenner pasienten best, de vet hva som har vært viktig for dem og sitter med mye informasjon som er av betydning for at kvaliteten på omsorgen skal kunne bli best mulig. Sykepleierne gir uttrykk for at de er helt avhengig av et godt samarbeid med pårørende i ivaretakelsen av pasienten. Den palliative omsorgen

er opptatt av at pårørende skal inkluderes (WHO 2011). De sees på som en ressurs, samtidig som de også berøres av den palliative omsorgen som gis til deres nære. Ofte har de et stort behov for informasjon og kan ha mange spørsmål og ønsker. Å møte pårørende med respekt og varsomhet, lytte til dem og være var for deres ønsker er et viktig aspekt i den palliative omsorgen. Ofte er de pasientens stemme når de ikke lenger kan uttrykke seg selv. Sykepleierne kan erfare at de ikke alltid er like enkelt å imøtekomme pårørendes ønsker og er da avhengig av at de bruker sin kunnskap og erfaring for sammen å komme frem til løsninger.

Sykepleierne greier heller ikke å dekke pasientens pleiebehov uten bistand og samarbeid med helsefagarbeidere. Med mange arbeidsoppgaver og stort ansvar er de avhengige av å kunne delegerer arbeidsoppgaver over til andre faggrupper. Det gjør at helsefagarbeiderne er ofte de som er tilstede hos pasienten over lengre tid, og gjør viktige observasjoner.

Den palliative omsorgen er med andre ord avhengig av andre yrkesgrupper for at den skal bli "helhetlig". Legen vil alltid ha det overordnede medisinske ansvaret for pasienten og vil ta de endelige avgjørelsene i forhold til behandlingen som gis. Samspeillet mellom sykepleierne og legen vil derfor være av stor betydning. Videre vil pasientens ønsker og behov være avgjørende for hvilke andre yrkesgrupper som involveres i den palliative omsorgen. Funn viser at det for eksempel er vanlig å involvere prest i ivaretagelsen av de åndelige og eksistensielle behovene til pasienten.

Sykepleierne erfarer at de samarbeider godt innenfor egen avdeling. Videre mente de å ha gode systemer for å ivareta pasienten og pårørende, men til tross for dette ble ikke alltid rutinene like godt fulgt opp. Systemene kunne være like, men de ulike avdelingene valgte å lage en egen "vri" eller egne rutiner for oppfølging.

Sykepleierne savner et tettere samarbeid på tvers av avdelingene. De tror at et styrket samarbeid gjør at de kan dra nytte av hverandres erfaringer, og dette også vil styrke den palliative omsorgen til pasienter med alvorlig demens. Tre tidligere studier sier noe om hvilke konsekvensene manglende samarbeid kan ha for den

palliative omsorgen. Dårlig koordinasjon av tjenestene vil kunne føre til at behandlingen ble uforutsigbar og fragmentert. Det var mange hjelpere men ingen visste hva den andre hadde ansvar for (Denning et al. 2012, Kaasalainen et al. 2007, Ryan et al. 2012). I demensplan 2020 er Helse- og omsorgsdepartementet oppmerksom på dette, og det arbeides med å opprette demenskoordinatorer i de ulike kommunene. Målet er at tjenestene til mennesker med demens skal koordineres på en bedre måte. Pasient og pårørende skal få færre og forholde seg til, og de skal tilbys et mer helhetlig pasientforløp. Selv om sykepleierne er opptatt av samarbeid med andre yrkesgrupper og pårørende, erfarer de at det også kan medføre etiske utfordringer. Sykepleierne opplever at de av og til møtes med holdninger som kan oppleves som stigmatiserende. Mange av sykepleierne erfarer at det gir liten "status" å arbeide ved et sykehjem, "det er jo ikke her karrieren går", i tillegg kan både pasienter, pårørende og annet helsepersonell ha holdninger til pasienten der de påpeker at "du er jo på sykehjemmet for å dø".

Dette bryter med normene i allmenmoralen som blant annet vektlegger at de svakeste har rett til vern og omsorg. Samtidig utfordrer det omsorgens moralske side som handler om hvordan ansvaret for den syke skal praktiseres og den omhandler også å lære seg å håndtere makt. Sykepleierne har i kraft av sin profesjon makt til å kunne bruke sin kunnskap og sine erfaringer for å vise omsorg for den andres liv. Det innebærer ikke at en kan klassifisere pasientene, men at en evner å "se" pasienten og forstå pasientens lidelser på en empatisk måte. Betyr det at sykehjemspasienter er mindre verd enn andre pasienter? Eller er det mer sykepleie å arbeide ved et sykehus, eller utenfor primærhelsetjenesten? Jeg tror nok at sykepleierne evner "å se" pasienten uavhengig av hvor de arbeider, men at fokuset kan variere noe. Sykehusansatte sykepleiere vil gjerne være opptatt av diagnoser og tiltak rettet mot den enkelte diagnose. De er gjerne gode på den tekniske siden av sykepleien som ulike prosedyrer, utfylling av skjema, sette venekanyler med mer, men det betyr ikke at de yter mindre omsorg av den grunn. Sykepleierne i primærhelsetjenesten og der i blant på sykehjem, er etter mitt syn gode på ivaretagelsen av omsorgen og mennesket som helhet, det er gjerne deres hovedfokus. Likevel kan de være gode "sykepleieteknikere". Det er ikke en vond rygg eller et benbrudd som nødvendigvis vil være hovedfokus, men hva som er årsaken til plagene, hva kan vi gjøre for å lindre plagene og er det noe vil kan

tilrettelegge for deg for at plagene skal bli mindre fremtredende. En utfordres til å bruke alle deler av sykepleie kompetansen, både den tekniske, etikken, omsorgsbehandling, samhandling med mer. I primærhelsetjenesten vil også mye av den palliative omsorgen utføres, og spesielt i forhold til mennesker med alvorlig demens. De aller fleste mennesker med alvorlig demens er innlagt i sykehjem og avslutter livet sitt her, det er her omsorgen og den helhetlige pleien er spesielt fremtredende.

En kan ikke, og burde ikke sette sykepleier opp i mot hverandre, da alle ønsker å ivareta pasienten på en best mulig måte. De bør ivaretas og verdsettes uavhengig av arbeidssted. Målet må være å finne en måte der en utfyller hverandre og samarbeider som et team til det beste for pasienten.

5.1 Metodediskusjon

Målsettingen med studien har vært å se på hvilke erfaringer sykepleiere har med palliativ omsorg til mennesker med alvorlig demens. Det innebærer at opplevelses- og erfaringsaspektet ble lagt til grunn for undersøkelsen, og valget falt på en kvalitativ metode med fenomenologisk overbygging.

Datamaterialet bygger på intervjusamtaler med sykepleiere og som forsker er det jeg som har utarbeidet spørsmålene og påvirket intervjusituasjonen. Intervjuguiden er utarbeidet på bakgrunn av mine egne antagelser av hva som kan være aktuelle tema. En svakhet med dette er muligheten til påvirkning fra meg som forsker, i alle ledd av studien. Ved å være sin forforståelse bevisst kan det være lettere å legge den til side i møte med informantene (Kvale og Brinkmann 2009). For meg har dette vært essensielt da det har vært viktig å møte informantene og etter hvert det empiriske materialet så åpent som mulig. Min egen bakgrunn og erfaring kan likevel ikke utelukkes å ha påvirket de valg som er gjort og konklusjoner som er tatt. Jeg har stilt kritiske spørsmål til meg selv i intervju- og analyseprosessen, og i forhold til valg jeg har tatt og på den måten forsøkt etter beste evne å holde meg til det empiriske materialet.

Under intervjuene har jeg forsøkt å møte informantene med et åpent sinn og være min forforståelse bevisst. Jeg la vekt på at informantenes erfaringer skulle synliggjøres. Etter hvert intervju hørte jeg gjennom hele intervjuet, og reflekterte over hver enkelt intervjusituasjon både innholdsmessig, spontane reaksjoner og ikke minst min egen rolle som forsker. For meg var dette nyttig, da jeg kunne ta med meg erfaringene over til neste intervju.

Gjennom analyseprosessen har jeg tilstrebet å få frem informantens stemme. Jeg har blitt overrasket og forundret av noen av svarene, samtidig som jeg også kanskje kunne se antydningene tidlig i intervjuprosessen. Dette gjelder for eksempel informantenes sammenligning eller paralleller mellom palliativ omsorg til mennesker med demens versus palliativ omsorg til mennesker med en kreftdiagnose. I forkant av studien reflekterte jeg selv mye over den "makten" sykepleieprofesjonen gir i utøvelsen av den palliative omsorgen. Jeg lot meg overraske over at dette ikke ble et stort tema under intervjuene. Enten så er informantene svært bevisst på dette og ikke tenker at dette er en utfordring, eller så reflekterer de ikke over dette i det daglige. En kan heller ikke utelukke at måten rekruteringsprosessen ble gjennomført på og sammensetningen av informanter kan ha betydning for resultatet av studien. Samtlige informanter ble rekruttert via avdelingsleder, noe som igjen kan ha både sin styrke og svakhet. Avdelingsleder har kjennskap til informantenes arbeid og tidligere erfaringer noe som kan være med på å påvirke resultatet, en annen styrke kan være at informantene representerte begge kjønn. Svakheten er at jeg som forsker ikke fikk møtt aktuelle informanter i forkant og selv stå for informasjonen og hensikten med prosjektet.

I arbeidet med denne studien har det vært viktig for meg å vektlegge informantenes anonymitet og dette ble også poengtert i samtale med informantene, i informasjonsskrivet og før intervjuet startet. Utfordringene har vært mest gjeldene i forhold til å bevare anonymiteten overfor ledelsen. Avdelingsleder sto for rekrutteringen og hadde oversikt over hvem som ble forespurt om de kunne tenke seg å delta i prosjektet, samtidig som intervjuene ble gjennomført i informantenes arbeidstid. Rekrutteringen foregikk på tre ulike avdelinger, men ledelsen hadde likevel en oversikt over når hver enkelt informant deltok på intervju.

Fire av informantene er kvinner, mens det deltok kun en mann, det har gjort det spesielt viktig for meg å være var på at han ikke skulle gjenkjennes. For informantene synes ikke dette å være et problem, jeg fikk en opplevelse av at de ønsket å delta og svarte åpent og ærlig.

Ved gjennomføringen av studien kan det ha vært en styrke at informantene arbeidet på tre ulike avdelinger og at deltakerne har representert begge kjønn. Likevel kan en ikke utelukke at resultatet hadde vært et annet dersom en hadde gjennomført studien ved en enkelt avdeling for å få frem erfaringer fra en avdelingskultur eller fra en spesialavdeling i palliasjon.

Det tidligere forskningsmaterialet som er lagt til grunn for studien er i all hovedsak hentet fra kvalitativ forskning. Ønsket var å bruke artikler fra de siste fem år, men jeg fant raskt ut at dersom fokuset skulle være sykepleiernes erfaring, måtte tidsperioden utvides til minimum de siste ti år. Dette kan selvfølgelig være en svakhet å vektlegge kvalitativ forskningsmateriale på denne måten og bruke forskning som er publisert over en så pass lang tidsperiode. Vektleggingen av de kvalitative forskningsartiklene kan medføre at en mangler noen oversikter og at tidsperioden er for lang. Jeg mener likevel at forskningsmaterialet gir en oversikt over hvordan den palliative omsorgen kan oppleves for sykepleiere utenfor Norge. Beslutningen ble tatt da mitt ønske var å få innblikk i informantens levde erfaringer.

Sammenligner en denne studiens resultater med andre studier, kan en kanskje si at det ikke bringer frem noe nytt i forhold til tidligere forskning, men forhåpentligvis kan de gi et innblikk i norske sykepleiere sin erfaring og utfordringer.

6.0 Konklusjon

Denne studien viser at det fortsatt må arbeides for at palliativ omsorg for pasienter med demens anerkjennes som et eget fagfelt, og at rammevilkårene og ressursene gir rom og mulighet for å gi pasienter med alvorlig demens god palliativ omsorg. Studien viser at sykepleierne erfarer at for å kunne gi god palliativ omsorg til pasienter med alvorlig demens krever det at de har god kunnskap, spesielt vektlegges erfaringskunnskapen og evnen til observasjoner. Tid, ivaretagelse av pårørende og godt samarbeid med andre faggrupper og pårørende er i følge informantene, viktige elementer for at pasienten skal føle seg trygg og ivaretatt.

Jeg tenker at denne studien kan være nyttig for å kaste lys på at det er mange pasientgrupper som har behov for palliativ omsorg. Samtidig kan funnene være overførbare til andre pasientgrupper der pasientene har vansker med å uttrykke egne behov, og observasjon står i fokus for den palliative omsorgens som gis.

6.1 Videre forskning

Palliativ omsorg til pasienter med demens er fortsatt et relativt nytt område, og det finnes svært få studier som beskriver sykepleiernes erfaringer fra det norske helsevesenet. Det ville kunne hatt verdi og gjort landsomfattende studier i kommunehelsetjenesten og sammenliknet sykepleiernes erfaring fra hjemmetjenesten og institusjonstjenesten. På den måten kunne vi fått et bredere bilde på hvordan sykepleierne erfarer den palliative omsorgen som gis til pasienter med alvorlig demens.

Litteraturliste:

Aminoff, Becher ZV og Abraham Dønski. 2005. Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 22:344.

Bengtsson, Jan. 2006. *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer, livsverdensfenomenologiske bidrag*. Oslo: HøyskoleForlaget

Berg, Ole. 2006. Helsevesenet. Fra venstrepolitikk til høyrepolitikk. *Tidsskriftet Norsk legeforening*. 126:29

Cang, Ester, John Daly, Amanda Johnson, Kathleen Harrison, Sally Easterbrook, John Bridewell, Heather Stewart, Michael Noel og Karen Hancock. 2009. Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice* 15: 41-47.

Carrel, Havi. 2008. *Illness*. Durham, GBR: Acumen

Creswell, John W. 2013: *Qualitative Inquiry and Research Design, Choosing Among Five Approaches, Third Edition, SAGE publications Thousand Oaks*. Los Angeles: Sage

Dale, Ola. 2011. "Medikamentell behandling av gamle mennesker." I *Palliasjon* red. Stein Kaasa, 351-360. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Dening, Karen, Wendy Greenish, Louise Jones, Uttara Mandal og Elizabeth L Sampson. 2012. Barriers to providing end of life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *British Medical Journal Supportive and Palliative Care*.

Eide, Hide og Tom Eide. 1996. *Kommunikasjon I relasjoner samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Engdal, Knut og Per Kristian Haugen. 2006. *Demens, Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

Fjelland, Ragnar og Gjengedal, Eva. 1996. *Vitenskap på egne premisser, vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere*. Oslo. Ad Notam Gyldendal

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier: vurdering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur

Fugelli, Per. 2015. "Omsorg ved livets slutt". Foredrag på konferansen Omsorg ved livets slutt i regi av Jobbaktiv 13-14 Oktober. 2015

Giorgi, Amedeo. 2009. *The descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, Pa. Duquesne University Press

Gjengedal, Eva. 2000. "Omsorg og sykepleie" i Alsvåg, Herdis og Gjengedal, Eva(red). 2000. *Omsorgstenkning- en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget

Gjerstad, Leif, Tormod Fladby og Stein Andersson. 2013. *Demenssykdommer Årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Haug, Charlotte. 2002. Alt på ett kort. *Tidsskriftet Norsk legeforening nr. 18*

Helsedirektoratet. 2013. *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Rev. utg. Rapport IS-2091 Oslo: Helsedirektoratet (Lest 03.04.15)

Helsedirektoratet. 2015. *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling om omsorg mot livets slutt- å skape liv til dagene*. Rapport IS-2278 Oslo: Helsedirektoratet (Lest 04. 04.15)

Helsedirektoratet. 2013 *Tema: palliasjon*.

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

(Lest 10.12.13, 13.03.14, 12.05.14)

Helse- og omsorgsdepartementet 2006. *Demensplan 2015*.

<http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20052006/025/PDFS/STM200520060025000DDDPDFS.pdf>

(Lest: 10.12.13, 05.02.14).

Helse- og omsorgsdepartementet. 2016. *Demensplan 2020*.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>

under utarbeiding (Lest 13.05.16)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2006 *"Mestring, mulighet og mening"* i St. Meld

nr 25. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879> (Lest 15.04.14)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. *"Morgendagens omsorg"* i St. Meld. 29

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

(Lest 16.04.14)

Henriksen, Jan-Olav og Vetlesen, Arne Johan.2011. *Nærhet og distanse*.

Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker. Oslo: Gyldendal Akademiske

Helsepersonelloven.1999. *Lov av 7.februar 1999 nr 64 om lov om helsepersonell*.

<http://www.lovdata.no> (lest. 01.04.2016).

Huurnink, Aart. 2013. "Palliativ omsorg for mennesker med demens". Foredrag på

Palliasjonsseminar i regi av Lindring på tvers 28-29. November.2013

Jacobsen, Dag Ingvar 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Johnson, Amanda, Ester Chang, John Daly, Kathleen Harrison, Michael Noel, Karen Hancock og Sally Easterbrook. 2009. The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice* 15:467-47.

Kaasa, Stein, red. 2011. *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasalainen, Sharon, Kevin Brazil, Jenny Ploeg og Lori Scindel Martin. 2007. Nurses Perceptions Around Providing Palliative Care for Long-Term Care Residents with Dementia. *Journal of Palliative Care* 23(3): 173-180.

Kunnskapscenteret. 2014. Tema: *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. <http://www.kunnskapsforlaget.no/verktøy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/> (lest 02.04.15).

Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend. 2010. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Lawrence, Vanessa, Kritika Samsi, Johanna Murray, Danielle Harari og Sube Banerjee. 2011. Dying well with dementia: Qualitative examination of end of life care. *The British journal of psychiatry* 199: 417-422.

Livingston Gill, Catherine Pitfield, Jackie Morris, Monica Manela, Elanor Lewis-Holmes og Hannah Jacobs. 2011. Care at end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Lopez, Ruth Palan. 2007. Suffering and dying nursing homes residents. Nurses perception of the role of family members. *Journal of hospice and palliative nursing* 9:3.

Løgstrup, Knud E. (1971). "Etiske begreber og problemer". I *Etikken och Kristen tro*. Gustaf Wingren (red), 207-286. Lund: Bröderna Ekstrands Tryckeri AB

Løgstrup, Knud E. (1976). "*Norm og spontanitet*". Copenhagen: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring 3. utgave*. Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, Kari. 2003a. *Fra Marx til Løgstrup 2. Utgave*. Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen, Kari. 2003b. *Omsorg, sykepleie og medisin 2. Utgave*. Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen, Kari. 2012. *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe

Mitchell, Susan L. Dan K. Kiely og Mary Beth Hamel. 2004. Dying with advanced dementia in the nursing home. *American Medical Association*; 164:321-326.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2015
https://www.nasjonalforeningen.no/no/demens/om_demens

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008) . Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler.

<http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklistor-for-vurdering-av-forskingsartikler>

NEM, Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin. 2010.

<https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/>
(Lest 12.04.14)

NEMT, Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi. 2013.

<https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/forskningsetiske-sjekkliste/>

(Lest 10.05.14)

Nordtvedt, Per 2012. *Omtanke*. En innføring i sykepleiens etikk. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Norsk forening for palliativ medisin. 2011

legeforeningen.no/spesial/Norsk-forening-for-palliativ-medisin

Norsk legemiddelhåndbok.2014

[Legemiddelhåndboka.no/Papirutgaven](http://legemiddelhandboka.no/Papirutgaven)

Norsk sykepleierforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

ICNs etiske regler. Oslo: Norsk sykepleierforbund (Lest. 14.05.15)

Nyeng, Frode. 2012. *Nøkkeltbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*.

Bergen: Fagbokforlaget

Pasient og brukerrettighetsloven.1999. *Lov av 7. februar 1999 nr 63 lov om pasient og brukerrettigheter*.

<http://www.lovdatab.no>

Sist endret 11.12.2015 <http://lovdatab.no> (lest.01.04.16)

Ruset, Arne, 2012. "Medikamentell behandling ved demens" kompendium. Hjelset.

<http://www.helse->

[mr.no/HelseNordmoreRomsdal/Dokumenter/Voksenpsykiatri/Alderspsykiatri/Kompendiet-Ruset.pdf](http://www.helse-mr.no/HelseNordmoreRomsdal/Dokumenter/Voksenpsykiatri/Alderspsykiatri/Kompendiet-Ruset.pdf)

Ryan, Tony, Clare Gardiner, Gary Bellamy, Merryn Gott og Christine Ingleton.

2012. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine* 26:879.

Schick, Allan. 1996. The spirit of reform: managing the New Zealand state sector in time of change. Wellington: *State services commission*.

Slagstad, Rune. 2012. Helsefeltets strategier. *Tidsskrift for den norske legeforening*.

Sosial- og helsedirektoratet. 2007. *Glemsk, men ikke glemt!: om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Rapport IS-1486 Oslo: Sosial og helsedirektoratet

Steen Jenny T van der, Lukas Radbruch, Cees MPM Hertogh, Marike E de Boer, Julian C Hughes, Philip Larkin, Anneke L Francke, Saskia Jünger, Dianne Gove, Pam Firth, Raymond TCM Koopmans, Ladislav Volicer. 2013.

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: 197-209.

Stamsø, Mari Ann. 2005. *Velferdsstaten i endring. Norsk helse- og sosial politikk ved starten av et nytt århundre*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Strømskag, Kjell Erik. 2012. *Å nå skal jeg dø Hospicebevegelsen og pallisjonens historie i Norge*. Polen: PAX forlag.

Thommasen, Magdalena. 2006. *Vitenskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thune-Boyle, Ingela, Elizabeth Sampson, Louise Jones. Michael King, Dan R. Lee og Martin R. Blanchard. 2010. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia* 9:259.

Universitetet i Bergen <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> for fagfelleevaluering (NSD 2013).

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Rogaland.
2014. "Interkommunalt samarbeidsprosjekt i palliasjon" Hentet 15.04.14. fra
<http://www.isipalliasjon.no/>

Veggeland, Noralv (red.) 2013. *Reformer i norsk helsevesen veier videre 2 opplag*.
Bergen: Fagbokforlaget

Verdens Helseorganisasjon(WHO)

<http://www.who.int/en/>

(lest 14.01.2014 og 09.05.14)

Vetlesen, Arne Johan og Nordtvedt, Per. 1996. *Følelser og moral*. Oslo: Gyldendal
Akademisk

Willhelmsen, Marie og Lotsberg, Maria. 2014 "Palliativ behandling til pasienter
med demens". Fordypningsoppgave i omsorg ved alvorlig sykdom og død.

Wyller, Vegard Bruun, Gisvold Sven Erik, Hagen Egil, Heggedal Rune, Heimdal
Arnulf, Karlsen Kjetil, Mellin-Olsen Jannicke, Størmer Jan, Thomsen Ivar, Wyller
Torgeir Bruun. 2013. Ta faget tilbake! *Tidsskriftet Norsk legeforening* nr.6: 133:
655-9

Østerud, Øyvind og Per Selle. 2006. Power and Democracy in Norway: The
Transformation of Norwegian Politics. *Scand polit Stud* 29:25-46

Vedlegg1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Harfangs gate 29
N-5007 Bergen
Norge
Tel: +47 55 58 21 12
Fax: +47 55 58 96 50
pub@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 985 821 884

Eva Johanne Gjengedal
Avdeling for helse- og sosialfag Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 01.09.2015

Vår ref: 44258 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.08.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44258	<i>Palliativ omsorg for mennesker med sviktende kommunikasjonsvevne på grunn av alvorlig demens.</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Eva Johanne Gjengedal</i>
<i>Student</i>	<i>Maria Lotsberg</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, . Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

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

Avdelingskontorer / District Offices

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

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7490 Trondheim, Tel: +47 73 59 13 07, kja@sv.uib.no

BIRØND: NSD, SSB, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø, Tel: +47 77 61 43 36, nsd@ssb.uib.no

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44258

Personvernombudet legger til grunn at studien er klarert med ledelsen ved aktuelle sykehjem.

Utvalget mottar skriftlig forespørsel om deltakelse. Skrivet er godt utformet.

Vi legger til grunn at det ikke innhentes opplysninger om identifiserbare enkeltpasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder.

Data/opptak anonymiseres/slettes ved prosjektslutt.

Vedlegg 2



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Avdeling for helse- og sosialfag

Maria Lotsberg
Bjergsgate 5
6600 Sunndalsøra

21.04.2016.


Svar på søknad om utsatt innlevering av masteroppgaven.

Jeg viser til din søknad om utsatt innlevering av masteroppgaven på studiet – Master i kliniske hjelperelasjoner overfor sårbare grupper- datert 06.04.2016.

I samråd med fagansvarlig på studiet innvilges søknaden, og ny innleveringsfrist er 01.11.2016.

Jeg ønsker deg lykke til med det videre arbeidet med oppgaven.

Med hilsen


Palma R. Sigerseth
Kontorsjef avd. helse- og sosiaifag.

Endrings skjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Endrings skjema sendes per e-post
til:

1. PROSJEKT	
Navn på daglig ansvarlig: Eva Johanne Gjengedal	Prosjektnummer: 44258
Evt. navn på student: Maria Lotsberg	
2. BESKRIV ENDRING(ENE)	
Endring av daglig ansvarlig/veileder:	<i>Ved bytte av daglig ansvarlig må bekreftelse fra tidligere og ny daglig ansvarlig vedlegges. Dersom vedkommende har sluttet ved institusjonen, må bekreftelse fra representant på minimum instituttnivå vedlegges.</i>
Endring av dato for anonymisering av datamaterialet: Grunnet alvorlig sykdom i nær familie, søkes det om utsettelse av innlevering av masteroppgave til 01.11.16. Alt datamaterialet vil bli slettet innen utgangen av desember 2016.	<i>Ved forlengelse på mer enn ett år utover det deltakerne er informert om, skal det fortrinnsvis gis ny informasjon til deltakerne.</i>
Gis det ny informasjon til utvalget? Ja: ____ Nei: ____ Hvis nei, begrunn:	
Endring av metode(r):	<i>Angi hvilke nye metoder som skal benyttes, f.eks. intervju, spørreskjema, observasjon, registerdata, osv.</i>
Endring av utvalg:	<i>Dersom det er snakk om små endringer i antall deltakere er endringsmelding som regel ikke nødvendig. Ta kontakt på telefon før du sender inn skjema dersom du er i tvil.</i>
Annet:	
3. TILLEGGSOPPLYSNINGER	
4. ANTALL VEDLEGG	
	<i>Legg ved eventuelle nye vedlegg (informasjonsskriv, intervjuguide, spørreskjema, tillatelser, og liknende.)</i>

Har du spørsmål i forbindelse med utfylling av skjemaet, ta gjerne kontakt med Personvernombudet hos NSD, telefon 55 58 81 80

Svar | Slett Søppelpost | ...

Prosjektnr: 44258. Palliativ omsorg for mennesker med sviktende kommunikasjonssevne på grunn av alvorlig demens.

Siri Tenden Myklebust

07.04.2016

Du; Eva.Gjengedal@himolde.no

Svar |

Innholds

Evernote

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til endringsmelding registrert hos personvernombudet 07.04.2016.

Personvernombudet har nå registrert 31.12.2016 som ny dato for prosjektslutt.

I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere forlengelse av prosjektslutt, vil vi gjøre oppmerksom på at forlengelse på mer enn ett år utover den opprinnelige sluttdatoen (30.06.2016) ikke kan påregnes uten at det vurderes å gi informasjon til utvalget.

Ved ny prosjektslutt vil personvernombudet rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

--

Med vennlig hilsen,
Siri Tenden Myklebust
rådgiver/adviser
Tel: +47 55 58 22 68

Vedlegg 3

Maria Lotsberg
Bjergsgate 5,
6600 SUNNDALSØRA

Sunnalsøra dato

Avdelingsjef

Avd.

Adresse

Forespørsel om tillatelse til å gjennomføre dybdeintervju i forbindelse med masterstudie.

Jeg er masterstudent ved Høgskolen i Molde, og skal i den forbindelse skrive en avsluttende masteroppgave. Fokus for masterutdanningen er kliniske hjelperelasjoner til sårbare grupper.

Det overordnede tema for min oppgave er palliasjon til mennesker med kommunikasjonsvikt på grunn av alvorlig demens. Hensikten med studien er å utforske hvilke erfaringer sykepleiere i kommunehelsetjenesten har med palliativ omsorg til denne pasientgruppen. I den anledning trenger jeg informanter som har lyst til å delta i et intervju, og ber om tillatelse til å intervju sykepleiere i deres sykehjem.

Tidsestimatet for hvert intervju er satt til rundt 90 minutter, og ønsket er å intervju fem til syv sykepleiere i tidsrommet september-november 2015. Det vil bli benyttet lydopptaker under intervjuene. Datamaterialet som samles inn vil bli slettet ved masteroppgavens ferdigstilling og senest ved utgangen av juni 2016.

Ved positiv respons, ønsker jeg å komme til sykehjemmet for å informere potensielle informanter. De vil da få utdelt et informasjonsskriv og kunne stille

direkte spørsmål om studien. Tidspunkt vil avtales med avdelingsleder på den aktuelle avdelingen.

Studien er meldt til og godkjent av Personvernforbundet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste(NSD).

All informasjon som kommer frem under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Datamaterialet vil bli anonymisert, slik at det ikke vil være mulig å identifisere enkelt personer eller avdelingen når resultatene publiseres.

Deltagelsen i studien er basert på frivillighet og informanten kan på hvilket som helst tidspunkt før publisering trekke seg, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Masteroppgaven skal levers i april 2016, om ønskelig kan avdelingen få tilsendt ett eksemplar av den ferdigstilte oppgaven.

Veileder for mitt masterprosjekt er professor Eva Johanne Gjengedal som om ønskelig, kan kontaktes på e-mail: Eva.Gjengedal@himolde.no eller på tlf.71 19 57 57.

Med vennlig hilsen

Maria Lotsberg
e-mail: marialotsberg@live.no
tlf.nr 900 91 638

Vedlegg: Prosjektplan
Kopi av tilråding fra NSD
Svarslipp

TILLATELSE TIL Å GJENNOMFØRE DYBDEINTERVJU I FORBINDELSE MED MASTERSTUDIE

Det tillates med dette at Maria Lotsberg, i forbindelse med sitt masterstudie, kan gjennomføre intervju med fem til syv sykepleiere. Hensikten med hennes masterstudie er å utforske sykepleiernes erfaring med palliativ omsorg til mennesker med kommunikasjonssvikt på grunn av alvorlig demens. Sted og tidspunkt for intervjuene avklares med informanten, etter at det er klarert med avdelingsleder.

Sted/dato

underskrift

Vedlegg 4

Maria Lotsberg
Bjørgsgate 5,
6600 SUNNDALSØRA

Sunnalsøra dato

Avdelingsleder

Avd.

Adresse

Forespørsel om tillatelse til å gjennomføre dybdeintervju i forbindelse med masterstudie.

Jeg er masterstudent ved Høgskolen i Molde, og skal i den forbindelse skrive en avsluttende masteroppgave. Fokus for masterutdanningen er kliniske hjelperelasjoner til sårbare grupper.

Det overordnede tema for min oppgave er palliasjon til mennesker med kommunikasjonssvikt på grunn av alvorlig demens. Hensikten med studien er å utforske hvilke erfaringer sykepleiere i kommunehelsetjenesten har med palliativ omsorg til denne pasientgruppen. I den anledning trenger jeg noen informanter som har lyst til å delta i et intervju, og ber om tillatelse til å intervju sykepleiere i deres sykehjem.

Tidsestimatet for hvert intervju er satt til rundt 90 minutter, og ønsket er å intervju fem til syv sykepleiere i tidsrommet september-november 2015. Det vil bli benyttet lydopptaker under intervjuene. Datamaterialet som samles inn vil bli slettet ved masteroppgavens ferdigstilling og senest ved utgangen av juni 2016.

Leder for sykehjemmet har etter forespørsel, gitt med tillatelse til å gjennomføre forskningsintervju ved deres avdeling. Likevel ber jeg om deres samtykke til gjennomføringen av intervjuene.

Jeg ber om å få komme til sykehjemmet for å informere potensielle informanter. De vil da få utdelt et informasjonsskriv og kunne stille direkte spørsmål om studien.

Studien er meldt og tilrådd av Personvernforbundet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste(NSD).

All informasjon som kommer frem under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Datamaterialet vil bli anonymisert, slik at det ikke vil være mulig å identifisere enkelt personer eller avdelingen når resultatene publiseres.

Deltagelsen i studien er basert på frivillighet og informanten kan på hvilket som helst tidspunkt før publisering trekke seg, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Masteroppgaven skal levers i april 2016, om ønskelig kan avdelingen tilsendes ett eksemplar av den ferdigstilte oppgaven.

Veileder for mitt masterprosjekt er professor Eva Johanne Gjengedal som om ønskelig kan kontaktes på e-mail: Eva.Gjengedal@himolde.no eller på tlf.71 19 57 57.

Med vennlig hilsen

Maria Lotsberg
e-mail: marialotsberg@live.no
tlf.nr 900 91 638

Vedlegg: Prosjektplan

Kopi av tilråding fra NSD

Kopi av tillatelse fra leder for sykehjemmet

Vedlegg 5

Maria Lotsberg
Bjergsgate 5,
6600 SUNNDALSØRA
Tlf. nr. 900 91 638
E-mail: marialotsberg@live.no

Sunnalsøra 03.05.15

INFORMASJONSSKRIV

"Palliativ omsorg til mennesker med sviktende kommunikasjonsevne på grunn av alvorlig demens"

Bakgrunn og formål

Formålet med studien er å utforske hvilke erfaringer sykepleiere i kommunehelsetjenesten har med palliativ omsorg til mennesker med sviktende kommunikasjonsevne på grunn av alvorlig demens. Problemstillingene som skal analyseres er sykepleiernes erfaring med palliasjon til pasienter med sviktende kommunikasjonsevne på grunn av alvorlig demens. Derfor vil intervjespørsmålene i hovedsak dreie seg om sykepleiers erfaringer, tilrettelegging, tiltak og utfordringer. Prosjektet utføres i forbindelse med en avsluttende masteroppgave ved Høgskolen i Molde.

Hva innebærer det å delta i studien?

Deltakelse i studien vil medføre et intervju rundt formålet med studien. Datainnsamlingen vil bygge på kvalitative forskningsintervju som krever aktiv deltakelse fra informantene. Ønsket er å innhente opplysninger om de erfaringene sykepleiere har, for å få en større forståelse for hvordan det oppleves å arbeide med denne pasientgruppen. Hvert intervju vil ta ca. 90 minutter og vil bli tatt opp på lydopptaker, eventuelt notere jeg meg enkelte stikkord underveis i intervjuet. Dersom noe er uklart under transkripsjon av datamaterialet, ber jeg om tillatelse til å kontakte deg på nytt for å oppklare dette.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Jeg har taushetsplikt og alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare jeg som forsker og eventuelt min veileder som vil ha tilgang til det innsamlede datamaterialet. Personinformasjon og datamaterialet vil til enhver tid holdes avskilt og være nedlåst når det ikke er i bruk. Datamaterialet vil bli anonymisert, slik at det ikke vil være mulig å identifisere enkelt personer eller avdelingen i resultatet av studien. Etter ferdigstilt oppgave vil alt datamateriale makuleres og lydopptakene slettes.

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2016, og datamaterialet som samles inn vil bli slettet ved masteroppgavens ferdigstilling og senest ved utgangen av juni 2016.

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

Dersom du ønsker å delta, ber jeg deg returnere signert samtykkeerklæring i vedlagte frankerte konvolutt. Jeg ber også om at du oppgir et telefonnummer slik at jeg kan ringe deg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Ønsker du ytterligere informasjon eller har spørsmål til studien må du gjerne ta kontakt med meg eller min veileder.

Veileder for mitt masterprosjekt er professor Eva Johanne Gjengedal
E-mail: Eva.Gjengedal@himolde.no eller tlf. 71 19 57 57

Med vennlig hilsen

Maria Lotsberg

Vedlegg 6

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet rundt *Palliasjon til mennesker med kommunikasjonssvikt på grunn av alvorlig demens*. Jeg er informert om studiens hensikt og har fått anledning til å stille spørsmål om gjennomføringen. I tillegg har jeg mottatt skriftlig informasjon om prosjektet.

Sted/ Dato

Underskrift

tlf.nr og e-mail

Vedlegg 7

INTERVJUGUIDE FOR DYBDEINTERVJU		
Løst prat	Uformell prat	
Informasjon	<p>Tema for intervjuet: Palliasjon til mennesker med kommunikasjonssvikt på grunn av alvorlig demens</p> <p>Problemstilling: Hvilke erfaringer har sykepleiere i kommunehelsetjenesten med palliasjon til pasienter med sviktende kommunikasjonsevne på grunn av alvorlig demens?</p> <p>Hvordan informasjonen som kommer frem i intervjuet skal benyttes</p> <p>Anonymitet, tid, lydopptak</p> <p>Spørre om noe er uklart og om informanten har noen spørsmål</p> <p>Starte lydopptak</p>	

Bakgrunnsspørsmål	<p>Utdanning</p> <p>Hvilke arbeidserfaringer har du med palliasjon til mennesker med sviktende kommunikasjonsevne på grunn av alvorlig demens?</p> <p>Når starter dere den palliative omsorgen for denne pasientgruppen (ved diagnostisering, i terminalfasen etc.)?</p>	
Nøkkelspørsmål	<p>Hvordan ivaretar dere den palliative omsorgen til denne pasientgruppen? Kan du gi noen konkrete eksempler? (Observasjon av smerter, ubehag, samarbeid)</p> <p>Hvilke individuelle tiltak iverksettes for å kunne gi pasienten en god palliativ omsorg? (Betydningen av</p>	

	<p>å kjenne pasienten, medikamentell smertelindring, smertetest, andre typer lindrende behandling)</p> <p>Hvilke utfordringer møter du i palliativ behandling av denne gruppen(etiske, samarbeid, organisering etc)?</p> <p>Endres utfordringene i løpet av sykdomsforløpet?</p> <p>Hvordan endres eventuelt utfordringene?</p> <p>Hvordan er forholdene lagt til rette for palliasjon til pasienter med sviktende kommunikasjonsevne på grunn av alvorlig demens?</p>	
Oppsummering	<p>Oppsummere funn</p> <p>Har jeg forstått deg riktig?</p> <p>Er det noe du ønsker å tilføye?</p>	