



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase?

How do next of kin and loved ones perceive the interaction with nursing staff in the final stage of life?

Forfatter(e) Tonje Sollid

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Molde, Innleveringsdato 15052018



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Aud Orøy

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: 150518

Antall ord: 4480

Forord

«Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timer før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg.»

Cicerly Saunders

Sammendrag

Tittel Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase?

Bakgrunn Dette er en prosjektplan for Mastergrad i helse – og sosialfag. Mitt forskningsprosjekt skal evaluere implementeringen av «Livets siste dager» som tiltaksplan i en mellomstor bykommune i Norge. Studien har et pårørendeperspektiv.

Hensikt Hensikten er å belyse pårørendes erfaringer og opplevelse av samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase, og slik kunne bidra til å evaluere implementeringen av «Livets siste dager».

Metode En kvalitativ studie med semi-strukturerte dybdeintervju av 5-6 informanter.

Etiske overveielser og nødvendige tillatelser Jeg vil følge Helsinkideklarasjonens etiske prinsippene for medisinsk forskning da mennesker er involvert i mitt prosjekt. Jeg vil rette meg etter de generelle og de fagspesifikke retningslinjene for medisinsk forskning utarbeidet av De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene.

Etter godkjenning av prosjektplanen, vil søknader om tillatelse til gjennomføring, sendes Regional Etisk komite (REK) og Norsk Senter for Dataforskning (NSD).

Jeg vil sende ut informasjonsskriv med samtykkeerklæring til informantene og informasjonsskriv til enhetsledere på de berørte institusjoner og områder i kommunen.

Nøkkelord Pårørende, Liverpool Care Pathway, Palliativ omsorg, Sykehjem, Terminal pleie, Erfaring.

Abstract

Title How do next of kin and loved ones perceive the interaction with nursing staff in the final stage of life?

Background This is a projectplan for the Masterdegree in Health and Social studies. My research project will evaluate the implementation of «Livets siste dager» as a plan of action in a midsize municipality in Norway. The study takes the perspective of next of kin and loved ones.

Objective The aim of the study is to explore the experience and perception of the interaction with nursing staff in the final stage of life and thus contribute to evaluating the implementation of «Livets siste dager».

Research method Qualitative study conducted by semi-structured interviews with 5-6 informants.

Ethical considerations and necessary permissions I will adhere to the ethical principles of the Helsinki declaration for medical research with regard to the people involved in the study. I will follow both the general and specific guidelines for medical research developed by the National Committees of Research Ethics.

When the project plan is approved, applications for permission to conduct the study will be sent to the Regional Ethical Committee as well as the Norwegian Centre for Research Data (NSD). Upon receipt of the necessary permissions, the project will start.

I will distribute information about the project along with a declaration of consent to the informants in the study. I will also distribute information about the project to heads of section of the institutions and departments involved in the study.

Key Words Next of kin, Loved ones, Liverpool Care Pathway, Palliative care, Terminal Care, Nursing home, Experience.

Innhold

1.0	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn	1
2.0	Tidligere forskning	5
3.0	Hensikt og problemstilling	7
4.0	Teoretisk perspektiv	8
4.1	Fenomenologi og hermeneutikk som filosofisk utgangspunkt.....	8
4.2	Metodologiske konsekvenser	9
5.0	Metode	11
5.1	Design.....	11
5.2	Intervju	11
5.3	Informanter og rekruttering	13
5.4	Analyse.....	14
5.4.1	Systematisk tekstkondensering	14
6.0	Etiske overveielser, nødvendige tillatelser og personvern	16
6.1	Etiske betraktninger.....	16
6.2	Tilgang til forskningsfeltet.	17
7.0	Fremdriftsplan	18
8.0	Konklusjon og studiets relevans.	19
	Litteraturliste	20
	Vedlegg	23
	Nr.1: Søkehistorikk	
	Søkehistorikk 27/12-17.	
	Søkehistorikk 09/02-18	
	Søkehistorikk 04/03-18	
	Søkehistorikk 04/03-18	
	Søkehistorikk manuelle søk	
	Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler og studier	
	Flyt-skjema over søkehistorikk	
	Nr. 2: Intervjuguide.	
	Nr. 3: Brev til prosjektledelsen i kommunen	
	Nr. 4: Brev til enhetsledere	
	Nr. 5: Samtykkeerklæring	

1.0 Introduksjon

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan ved livets slutt som ble utviklet i Storbritannia. Det holistiske omsorgsbegrepet fra lindrende enheter og hospice skulle videreføres til også andre deler av helsetjenesten gjennom bruken av LCP. LCP og den norske utformingen, «Livets siste dager», har som målsetting å gi alle lik pleie og omsorg, uavhengig av diagnose, oppholdssted og hvem som er på jobb (Helse Bergen 2017).

Prosjektplanen er en evalueringsstudie av implementeringen av «Livets siste dager» som tiltaksplan i en mellomstor bykommune. Studien ønsker å gi en helhetlig fremstilling av pårørendes erfaringer og opplevelser av samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase.

1.1 Bakgrunn

Med innføringen av Samhandlingsreformen (St.Meld. nr 47) i 2008-2009, hadde helsemyndighetene et ønske om å gi helsetjenesten en ny retning. Samhandlingsreformens (St.Meld. nr.47) intensjon har vært å bidra til en mer helhetlig helsetjeneste, med retningslinjer for å ivareta pasientene bedre. Dette har medført en utbygging av kommunale tjenester. Reformen skal også sikre tidlig innsats i forhold til den enkelte, sterkere brukermedvirkning og samling av spesialiserte fagmiljøer.

Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020, «Omsorg 2020», fremhever betydningen av å sikre uheldelig syke, døende og deres pårørende, livskvalitet, god pleie og omsorg ved livets slutt. Denne siste tiden av livet skal omfavnes av respekt, empati, tillit og trygghet. Dette understøttes bla i Helsedirektoratets «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (2015). Der skisseres en egen tiltaksplan for ivaretagelse av pasient og pårørende, og understreker at palliativ behandling gjelder alle grupper med komplekse sykdomsbilder. Handlingsprogrammet fremhever også betydningen av å ivareta familie og pårørende gjennom gode samtaler av både praktisk og emosjonell karakter. Forberedende samtaler med den syke om verdier og ønsker den siste tiden, skal vektlegges i samsvar med samtykkekompetanse og evt pårørendes innspill der det er behov eller påkrevet. Også Helsedirektoratets veileder «Beslutningsprosesser ved begrenning av

livsforlengende behandling» (2013) omtaler pårørende som en viktig ressurs. Veilederen sier også at pårørende ikke skal ha ansvaret for vanskelige avgjørelser, men de skal ha en stemme i å få fram pasientens ønsker og verdier. Dette kan være særlig aktuelt der pasienten mangler samtykkekompetanse.

Pleie – og omsorgsfasen for alvorlig syke stiller stadig større krav til både kompetanse og organisering, og «Kompetansesenteret for lindrende behandling» tilknyttet Helseregion Vest videreutviklet i 2015 «Liverpool Care Pathway» (LCP) til en norsk versjon, «Livets siste dager». LCP er en tiltaksplan som ble utarbeidet i Storbritannia på 90-tallet for å sikre pasient og pårørende ved livets slutt, den samme omsorgen i så vel sykehus, lindrende enheter, i sykehjem og i hjemmesykepleien (Helse Bergen 2017). «Livets siste dager» oppfyller kriteriene for god ivaretagelse av pasient og pårørende skissert i «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (2015) og baserer seg på kunnskapsbasert praksis. «Livets siste dager» skal vurderes tatt i bruk i livets slutfase. Den skisserer viktige tema å ta opp med pasient og pårørende på forhånd, observasjonsskjema i forhold til symptomer, algoritmer for behandling og plan for vurdering av pasientens tilstand underveis (<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager>). LCP er ikke lenger i bruk i Storbritannia på grunn av kritikk som fremkom i media. Denne kritikken gikk på enkeltstående uheldige hendelser og mangelfull kompetanse av de som skulle bruke planen. I sin fordypningsoppgave fra 2014, «Liverpool Care Pathway – er det veien å gå?», skriver Toril Krohn om kritikken fremsatt i Storbritannia. Kritikken kom særlig fra pårørende, der de var uvitende om at pasienten var i livets slutfase, at LCP var tatt i bruk og hva planen innebar.

«Livets siste dager» har erstattet LCP i Norge fra desember 2015 (Helse Bergen, 2017). Denne tiltaksplanen samsvarer med nasjonale og internasjonale prinsipper for omsorg for døende og deres pårørende.

Helsedirektoratets «Veileder om pårørende i helse – og omsorgstjenesten» (2017) fremhever familie og pårørende som en viktig ressurs i livets slutfase, og bør ses på som en naturlig del av teamet rundt pasienten. Pårørende har behov for omsorg og praktisk støtte fra helsepersonell i denne fasen. Dette er med på å gi en trygg ramme rundt pasienten og bidrar til at pasient og pårørende sammen fullfører livet sammen på best mulig måte.

NOU 2017:16 «På liv og død» er en utredning med en gjennomgang og vurdering av dagens palliative tilbud i Norge. Denne understreker at pasienten og pårørendes behov skal stå i sentrum. Kapittel 10 omhandler de pårørende og deres rolle i palliasjon til pasienter – alvorlig sykdom rammer så vel pasient som pårørende, og oppleves sterkt, skremmende, fint og belastende. Pårørendes nærhet til pasienten i en slik situasjon, kan ha avgjørende betydning for pasientens følelse av ro og trygghet. Pårørende må derfor tidlig inn i forløpet og også her understrekes betydningen av god samhandling og kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell. I kapittel 8 fremhever utvalget behovet for forskning innen feltet for å bedre både kompetansen og kvaliteten, deriblant forskning på pasienters og pårørendes erfaringer. NOU 2017:16 omtaler også LCP som en tiltaksplan i livets slutfase, og peker på betydningen av evalueringsstudier for å få fram erfaringer og slik vurdere videre bruk.

Gjennom implementeringen av en kunnskapsbasert og standardisert plan for lindring i livets slutfase ønsket den aktuelle kommunen å danne en overordnet ramme og struktur for behandling, pleie og omsorg. Gjennom en felles tankegang og ved hjelp av en felles plan, etterstrebes det en bedre samhandling innad i kommunen og mellom tjenestenivåene. Implementeringen av planen har til hensikt å kvalitetssikre tilbudet i denne fasen av livet ved at helsepersonell øker sin kompetanse og slik får bedre forutsetninger for å yte god pleie og omsorg.

Kommunen ønsker å få utført en evalueringsstudie av implementeringen, med ulike perspektiver Denne prosjektplanen leder mot min Masteroppgave, en evalueringsstudie med pårørendeperspektiv.

Gjennom mitt arbeid i helsevesenet, har jeg hatt omsorgen for mange pasienter og pårørende i livets slutfase. Jeg ser hvor forskjellig behovene er og hvor ulikt pårørende blir involvert/velger å la seg involvere. Jeg har kjent på følelsen av å oppnå en nær og god relasjon med pårørende, og jeg har opplevd å ikke nå inn. Jeg har også egne erfaringer med å være pårørende ved livets slutt, og vet hvor sensitiv, sårbar og oppmerksom man blir. Jeg har følt meg helt prisgitt den personen i hvitt som kom inn på pasientrommet og skulle bistå både pasienten og meg som pårørende med praktiske gjøremål og emosjonell støtte. Opplevelsen i sykerommet var da avgjørende både for min opplevelse av trygghet og sorgprosessen i ettertid.

«Livets siste dager» som tiltaksplan gir helsepersonell muligheten til å sikre pleien og omsorgen for pasient og pårørende i denne fasen. Utfordringen med en slikt standardisert plan er å *samtidig* ivareta alle de andre områdene som ikke kan krysses av på et skjema og ha fokus på den nære relasjonen til pasient og pårørende.

2.0 Tidligere forskning

For å finne relevant forskning, har jeg benyttet ulike søkemotorer som Oria, Ovid Medline, Norart og Cinahl (Vedlegg 1 - 5). Jeg har konsentrert meg om søkeord som er nært knyttet opp mot problemstillingen., og artikler/studier (Vedlegg 6) fra en sosio-kulturell kontekst som er sammenlignbar med Norge. To av mine inkluderte artikler er manuelle søk etter tips fra veileder og medstudent. Jeg har også valgt å ha fokus på artikler/studier fra sykehjem og pleie i hjemmet. Gjennom søkehistorikken, opplevde jeg at mine søk ikke ga meg kunnskap om pårørendes *opplevelse* av denne siste tiden. Jeg fant elementer, først og fremst om kommunikasjon, men så langt har jeg ikke funnet artikler /studier som går i dybden og gir en helhetlig beskrivelse av pårørendes erfaringer. Dette mener jeg styrker betydningen av mitt prosjekt.

Studien «Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia» (2015), konkluderer blant annet med at kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient/pårørende økte/forbedret seg etter implementeringen av LCP. I tillegg økte graden av symptom-lindring samt at antallet undersøkelser, blodprøver ol ble redusert. Dette bidro til en økt ro i denne situasjonen, og bedre symptomlindring ga pasient og pårørende en økt følelse av trygghet.

Anne Dreyers doktorgradsavhandling «End-of-life decision-making in nursing homes» (2012) belyser pårørendes behov for å bli sett og at de søker å finne sin plass/rolle i denne fasen av livet. Dreyer understreker at en slik definerings av pårørendes rolle, vil komme pasienten til gode. Tillit i relasjonene gjennom god kommunikasjon er betydningsfull, og samhandlingen avhenger av de enkelte involverte. Dette understrekes også i artikkelen «End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives» av Gjeberg, Lillemoen, Førde og Pedersen (2015). Studien undersøker pårørendes deltakelse og kommunikasjon rundt verdier og preferanser i livets slutfase. I denne kvalitative studien fremhevet pårørende god informasjon, kommunikasjon og en relasjon til helsepersonell som viktig i forhold til beslutningstaking. Pårørende hadde også en klar forventning om at helsepersonell skulle vite når døden nærmer seg og formidle dette. Det kom også fram at de fleste samtalene dreide seg om praktiske spørsmål, og at få hadde deltatt i samtaler av eksistensiell art.

Ellen Lykke Trier og Astrid Rønsen fremhever betydningen av det relasjonelle og etiske i omsorgen for døende i artikkelen «Liverpool Care Pathway – en forhandling mellom to tradisjoner?». De etterspør fokus på samspill, sårbarhet og viktigheten av relasjonen mellom pasient-pårørende-helsepersonell, og at dette kan gå tapt i avkryssingen på et skjema (Omsorg Nr. 2, 2013).

I artikkelen «They know! - Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes» (2016), forteller pårørende at de opplever det som en byrde å skulle ta avgjørelser på vegne av pasienten uten å vite eksakt hva pasienten selv ønsker. Dette underbygger viktigheten av god og jevnlig kommunikasjon og forberedende samtaler. Pårørende i denne studien sier også at de ønsker å delta i beslutninger sammen med lege og sykepleiere, og at de ønsker regelmessige samtaler.

Artiklene er knyttet opp mot følgende tema som jeg også etterspør i intervjuguiden:

1. Relasjoner

- Hvilken opplevelse har pårørende av relasjonen mellom pasient – pårørende – helsepersonell.

2. Kommunikasjon

- Hvordan har pårørende vært involvert i beslutningstagning og forberedende samtaler?
- Hvordan opplevde pårørende kommunikasjonen de siste dagene?
- Hvordan opplevde pårørende at de ulike behovene både til pasient og pårørende, ble sett og ivaretatt?

3. Samhandling

- Hvordan opplevde pårørende samhandlingen mellom pasient, dem selv og helsepersonellet?
- Hvilken betydning hadde dette for tryggheten i situasjonen?

3.0 Hensikt og problemstilling

Den overordnede hensikten med prosjektet er å evaluere implementeringen av «Livets siste dager» i den aktuelle kommune. Jeg ønsker å få kunnskap og en dypere forståelse av, de pårørendes erfaringer og opplevelsen av samhandling mellom pasient, pårørende og sykepleier i livets slutfase. Hvilke holdninger, handlinger og ferdigheter som er viktige for de pårørende.

Problemstilling:

Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase?

4.0 Teoretisk perspektiv

Jeg ønsker gjennom mitt valg av teoretisk perspektiv å kunne bidra til en dypere forståelse av de pårørendes livsverden og hva som gir pårørende mening. Jeg vil fokusere på betydningen av relasjonen, kommunikasjonen og samhandlingen pårørende opplever i livets slutfase.

Jeg ønsker å kunne bidra til empirisk forskning om pårørendes erfaringer og opplevelser gjennom en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming til forskningsprosjektet.

En slik tilnærming favner den levde erfaringen og opplevelsen.

4.1 Fenomenologi og hermeneutikk som filosofisk utgangspunkt

Fenomenologi er læren om *fenomener*. *Fenomen* stammer fra gresk, og betyr «*det som viser seg*». Sentralt i fenomenologien, er bevisstheten og forståelsen av at det som viser seg, viser seg for *noen*. Det innebærer et gjensidig avhengighetsforhold mellom et subjekt og objekt – fenomener er de tingene som viser seg for noen (Bengtsson 2006).

Edmund Husserl (1859-1938) som regnes som grunnleggeren av den moderne fenomenologien. Han brukte begrepet *livsverden* og med dette begrepet, ønsket Husserl å knytte vitenskap og levd liv tettere sammen – som en motpol til objektivistisk vitenskap. Husserl mente objektivistisk vitenskap bidro til at betydningen for menneskenes daglige liv, gikk tapt (Bengtsson 2006). Bengtsson (2006) beskriver Husserls livsverden som en sosial verden av opplevelser og kunnskap overlevert fra menneske til menneske.

Livsverdenen består av alt vi omgir oss med og alle erfaringene vi gjør. Den er den konkrete virkelighet vi lever i og som vi deler med andre gjennom kommunikasjon. Gjennom et fenomenologisk utgangspunkt ønsker jeg at min forskning skal kunne ha betydning for menneskers daglige liv ved å gi konkrete beskrivelser og fortolkninger av subjektive opplevelser.

Hermeneutikken har til hensikt å gjøre fenomenene forståelige for oss i den konteksten de befinner seg i – i historisk, språklig, kulturelt og sosialt perspektiv (Bengtsson 2006).

Martin Heidegger (1889-1976) var fremtredende i videreføringen av tenkningen om livsverdenen og innførte et annet begrep, *væren-i-verden* (Bengtsson 2006). Han tok utgangspunkt i menneskets forforståelse og at mennesket er uløselig knyttet sammen med den verden vi omgir oss med (Ellingsen og Drageset, 2008). Forståelsen av selve mennesket er utgangspunktet for å forstå den verden vi omgir oss med og hvordan.

Jeg ser det slik at vi som mennesker alltid står i en relasjon til andre - i de ulike kontekstene vi befinner oss i. Vi påvirkes av sosiale settinger og ulike kulturer, og har slik ulikt utgangspunkt for hvordan vi håndterer ulike situasjoner og faser i livet. Alvorlig sykdom og trussel om død, medfører endringer i menneskets livsverden – både hos pasient og pårørende. Dette har betydning for pårørendes opplevelse av mestring. Slik er forståelsen av menneskets livsverden viktig for å forstå de pårørendes opplevelser i livets slutfase. Jeg ønsker å kunne fange opp hvordan pårørendes sanseintrykk i livets slutfase, oppleves, forstås og fortolkes. Og hvilken betydning dette har for den totale opplevelsen i denne fasen. Mellommenneskelige relasjoner kan oppleves som så betydningsfulle og sterke, at de definerer oss som mennesker og hvordan vi håndterer vanskelige faser i livet og tiden etterpå.

4.2 Metodologiske konsekvenser

Med utgangspunkt i tidligere forskning og teoretisk perspektiv, mener jeg at kvalitativ metode med et fenomenologisk hermeneutisk design vil gi rike beskrivelser samtidig som de settes i en sosial og kulturell sammenheng.

Metodekunnskap er viktig for å kunne reflektere kritisk over samlingen av funn, om resultatene skyldes metoden eller om de gir et riktig bilde av virkeligheten. Kvalitativ metode vektlegger å finne forskjellige former for *forståelse*, og ikke allmenngyldige lover og regler (Jacobsen 2015). Dette underbygger hensikten med mitt prosjekt, der jeg ønsker å forstå pårørendes opplevelser og erfaringer – deres livsverden. Å studere livsverden, krever at forskeren er kreativ i forhold til metode for å kunne gi nærhet til den virkeligheten han undersøker. Krav til metode er at den er adekvat ift problemstillingen og at den er tilpasset den ontologiske forståelsen det søkes kunnskap om (Bengtsson 2006).

Det er viktig for meg å være åpen for det komplekse ved det å studere menneskets opplevelser og erfaringer, og ulike dimensjoner ved dette vil være knyttet sammen. Intervjuobjektene livserfaring, sanselighet og forskjellige måter å forholde seg til verden på, vil også påvirke funnene mine. Dette betyr at det stilles høye krav til min bevissthet i prosessen, slik at jeg kan fange opp den enkeltes subjektive opplevelse.

Å forske empirisk på menneskers opplevelser og erfaringer, innebærer en bevisst holdning til at man selv er en del av denne verdenen, forskerens forforståelse. Livsverdenens sammensatte vesen krever sensitive forskningsmetoder og dybde for å hente fram informantenes meninger og erfaringer (Bengtsson 2006). I følge Malterud (2013) består forskerens forforståelse av erfaringer, faglig ståsted, hypoteser og den teoretiske referanserammen forskeren velger å bruke. Forforståelsen viktig for den første motivasjonen for prosjektet, og påvirker måten vi samler og leser data på.

Før oppstart av prosjektet vil jeg identifisere mitt utgangspunkt. Hva er min erfaring, egne opplevelser og forkunnskap? Hva er mine forventninger? Faglig ståsted og teoretisk referanseramme? Det er viktig for meg å ha en bevisst holdning til min egen forforståelse og balansere dette opp mot de opplevelsene informantene deler med meg. Jeg vil lytte nøye og åpent til de forskjellige nyansene som kommer fram i intervjuet.

Dette stiller store krav til meg som forsker i utformingen av guide, forundersøkelser/brev til informantene og det å gjennomgående skape en stemning av tillit og forståelse.

Gjennom observasjon, kommunikasjon og samhandling med mine informanter, ønsker jeg å være åpen for pårørendes opplevelser og erfaringer og anvende funnene i evalueringsstudien.

5.0 Metode

5.1 Design

Med utgangspunkt i tema og problemstilling, vil jeg bruke kvalitativ metode. Hensikten med dette studiet er å få kunnskap om og en dypere forståelse av de pårørendes erfaringer og opplevelser i livets slutfase. Hvilke tanker de har gjort seg, hvilke følelser de har hatt og den sosiale interaksjonen mellom dem selv, pasienten og sykepleiere. Jeg ønsker å oppnå nærhet til deres opplevelser gjennom valget av kvalitativ metode. Ved å fokusere på få informanter vil jeg kunne få en dypere forståelse av opplevelsen, og unngå at materialet blir uoversiktlig og overfladisk.

Formålet med kvalitativ forskning er å få et dypere innblikk i menneskets subjektive erfaringer, oppfatninger, opplevelser og holdning. Kvalitativ metode gir en forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør og er velegnet for å se på mekanismer som samhandling, utvikling, bevegelse og helhet (Malterud, 2013).

Gjennom et fenomenologisk hermeneutisk design, vil jeg kunne studere menneskelige opplevde erfaringer/fenomener gjennom dybdeintervju, og utføre fortolkende analyser ved bruk av tidligere forskning og teori. Gjennom personlige fortellinger vil jeg få innblikk i informantenes opplevelser. Slik håper jeg å finne resultater som har betydning for vår forståelse av pårørendes rolle i livets slutfase.

5.2 Intervju

Jeg har valgt det kvalitative forskningsintervjuet som metode for innsamling av data. Det kvalitative forskningsintervjuet ønsker å innhente kvalitativ kunnskap formidlet i en hverdagslig språkform, og å gi nyanserte beskrivelser av informantens livsverden. Slik er forskningsintervjuet en profesjonell samtale om tema sett fra informantens perspektiv. Gjennom intervjuet vil informantene oppfordres til å beskrive, så nøyaktig og nyansert de kan, opplevelser, følelser og handlinger. Det kvalitative forskningsintervjuet skal fokusere på tema ved hjelp av åpne spørsmål. Intervjueren må være åpen for at nye og uventede tema dukker opp, og observere verbalt og non-verbalt språk (Kvale og Brinkman, 2015).

Intervjusituasjonen innebærer en samhandling mellom informant og intervjuer der trygghet, tillit og dynamikk skaper god dialog mellom partene. Intervjuet fordrer at jeg har forståelse for at informantens situasjon kan være sårbar og preget av følelser. Jeg ønsker at informanten deler sine erfaringer og opplevelser gjennom fortellinger om konkrete hendelser, dette vil gi kunnskapsrikdom. Dette oppnår jeg ved å stille både fakta – og meningsspørsmål. Jeg vil speile informantenes utsagn for å få så konkrete beskrivelser som mulig, og for å stadfeste meningsinnholdet.

Intervjuer må ha fokus på problemstillingen og hensikten for å kunne innhente opplysninger om fenomenet som skal belyses (Malterud 2013).

Et semi-strukturert intervju som omhandler et menneskes livsverden, benyttes når temaer skal forstås utfra informantens egne perspektiver (Kvale og Brinkmann 2015). For meg betyr det at jeg vil utarbeide en intervjuguide med åpne spørsmål rundt temaer jeg ønsker data om. Semi-strukturerte intervjuer gir rom for improvisasjon underveis. Intervjuene vil foregå ansikt til ansikt, og det blir gjort lydopptak av samtalen. Lydopptakene blir senere transkribert (omgjort til skrevet tekst) av meg. Lydopptak som hjelpemiddel ivaretar det som blir uttrykt, og fanger opp stemmeleie og språk. Observasjoner av kroppsspråk og andre non-verbale tegn, må observeres, noteres, beskrives og tas med i datasamlingen. Dette vil jeg gjøre rett i etterkant av intervjuet. Det gir intervjuet viktige nyanser og et dypere innblikk i den subjektive opplevelsen til informantene.

Informantene vil få mulighet til å velge lokalisasjon for intervjuet, da minner fra denne tiden kan oppleves vanskelig i forhold til å gjennomføre intervjuet.

Jeg vil gjennomføre et prøveintervju for å prøve ut intervjuguiden (Vedlegg 2), meg selv som intervjuer og det tekniske utstyret.

Et forskningsintervju kan gi rom for økt innsikt og forandring hos informantene (Kvale og Brinkmann 2015). Dette kombinert med et ofte sensitivt og personlig materiale, stiller krav til anonymitet, personvern og ettervern. Jeg vil sørge for at informantenes anonymitet er ivarettatt og fortløpende vurdere personvernet og bearbeidingen av data. Denne bearbeidingen skal samtidig sørge for prosjektets forutsetninger (Malterud 2013).

5.3 Informanter og rekruttering

I og med at dette er en evaluering av implementeringen av en standardisert plan for livets siste dager, har prosjektledelsen i den aktuelle kommunen sagt seg villig til å gi meg tilgang til forskningsfeltet ved å bidra til utvelgelsen av informanter.

Mitt fokus er rettet mot pårørendes opplevelser og erfaringer omkring relasjonene, kommunikasjonen og samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase, uavhengig av diagnose eller omsorgssted og etter at «Livets siste dager» var innført. Jeg er bevisst på at pårørende kan være nær familie, slektninger og/eller venner.

Informantene har stor betydning for god datainnsamling og som inspirasjon til prosjektet. Det er naturlig å gjøre et strategisk utvalg av informanter som er interesserte i å delta, har god verbal fremstillingsevne og har lyst til å bidra med erfaringer og opplevelser. En slik utvelgelse kan være utfordrende, da jeg som forsker ideelt sett ønsker å få belyst ulike erfaringer og opplevelser hos de pårørende. Jeg ser for meg 5-6 informanter, og vil vurdere underveis nødvendigheten av å utvide antallet for å få belyst problemstillingen tilstrekkelig.

Datainnsamlingen vil foregå retrospektivt, det vil si etter at de har mistet sin kjære. Jeg ønsker at ettersamtale (samtale mellom pårørende og helsepersonell i etterkant av dødsfallet) skal være gjennomført eller tilbudt. Jeg tenker at forespørsel om deltakelse i prosjektet, kan komme i etterkant av ettersamtalen/tilbud om denne, dette vil jeg avklare med min kontaktperson i kommunen.

Det er ulike utfordringer med denne utvelgelsen. Tiden er et aspekt da intervjuet ikke bør være for tett etter dødsfallet, og informantene kan også ønske å trekke seg fra studien underveis i prosjektet da dette er et sårbart tema. I forhold til utvelgelsen av informanter, vil jeg gjøre en analyse etter de to først intervjuene og vurdere om jeg får belyst problemstillingen min og innhentet kunnskapsvariasjoner om temaet. I motsatt fall, må jeg revurdere utvalget av informanter.

Jeg ønsker å ha et utvalg av informanter som gir et variert og nyansert datamateriale. Dette vil kunne åpne for analytiske variasjoner og fortolkningsmuligheter, og gjøre kunnskapen overførbar til andre (Malterud 2013).

Inklusjonskriterier

- Nærmeste pårørende av avdøde (flere kan delta sammen).
- Menn og kvinner.
- Informanten har vært tilstede de siste dagene før døden inntraff.
- > 18 år.
- Norsk - eller engelskspråklig.

Eksklusjonskriterier

- Pårørende med utfordringer i forhold til rus og/eller alvorlig sinnslidelse.
- Pårørende med kognitiv svikt.

5.4 Analyse

Via systematiske prosedyrer, ønsker forskeren å finne menneskelig mening inn i fenomenene. Forskerens bevissthet rundt konteksten og egen påvirkning og innflytelse i situasjonen, er avgjørende for å kunne kalle prosessen vellykket (Malterud 2013). Gjennom en systematisk bearbeiding av transkribert materiale, sammenfattet med tidligere forskning og valgt bakgrunns litteratur, ønsker jeg å bidra til beskrivelse av fenomenene som igjen skal gi ny kunnskap, nye begreper og/eller modeller.

5.4.1 Systematisk tekstkondensering

Jeg vil benytte Malteruds modifisering av A. Giorgis (2009) prosedyre for tekstkondensering, da dette gir en systematisk gjennomgang av datamaterialet. I følge Giorgi (2009) er hensikten med fenomenologisk analyse å utvikle kunnskap gjennom informantenes erfaringer og slik deres livsverden. Dette fordrer en reflektert holdning til egen forforståelse og innvirkning på materialet (Malterud 2013).

Jeg vil bearbeide intervjuene etter Giorgis 4 trinn skissert i Malterud (2013):

1. Danne et helhetsinntrykk.
 - Finne foreløpige temaer som informantene tar opp i intervjuet.
2. Identifisere meningsbærende enheter.
 - Tekstutvalg som omhandler kunnskap om temaene fra trinn 1.
 - Systematisering av de meningsbærende enhetene til *koder*.
 - Skaffe en oversikt over fellesskap og forskjeller i temaer og koder, og evt undergrupper.
3. Kondensering.
 - Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene.
 - Innenfor hver gruppe av koder og subgrupper, fortettes innholdet til et kondensat.
 - Kondensatet skal slik gi en fremstilling av de meningsbærende enhetenes innhold.
4. Rekontekstualisering.
 - Sammenfatning av funn og som gir grunnlag for nye beskrivelser, begreper og/eller modeller.

6.0 Etiske overveielser, nødvendige tillatelser og personvern

6.1 Etiske betraktninger

Etiske overveielser skal gjennomføres i alle ledd i forskningsprosessen, og mennesker som deler sine livshistorier skal sikres anonymitet, ikke bli skadelidende og bevare sin verdighet (Ellingsen og Drageset, 2008). Helsinki-deklarasjonen ble utarbeidet av Verdens legeforening i 1964, og tar for seg etiske prinsipper i medisinsk forskning der mennesker er involvert. Deklarasjonen vektlegger informert samtykke, men understreker at det forskningsetiske ansvaret uansett ligger på forskeren. Hensynet til sårbare grupper settes høyt, og forskning på denne gruppen må komme disse til gode (www.etikkom.no/Helsinkideklarasjonen).

Jeg vil vektlegge det etiske aspektet i fire hovedtema: Informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og min rolle som forsker (Kvale og Brinkmann, 2017). Gjennom en systematisk, grundig og pålitelig forskningsprosess, som er etisk vurdert, ønsker jeg å gjøre konklusjonene gyldige og tilgjengelige for informantene, oppdragsgiver og andre interesserte. Dette gir prosjektet troverdighet (Ellingsen og Drageset, 2008).

Overordnet for alle etiske betraktninger og nødvendige tillatelser, er hensynet til Helseforskningsloven (2017) (www.lovdata.no/helseforskningsloven).

Mitt prosjekt som omhandler pårørende, skal før prosjektstart, sendes for vurdering av Regional komite for medisinsk forskningsetikk (www.etikkom.no/REK). Dette vil jeg, i samarbeid med min prosjektleder Aud Orøy, gjøre så snart prosjektplanen er godkjent juni-18. Prosjektet skal også vurderes av Norsk Senter for Forskningsdata(www.nsd.uib.no), og gjøres etter godkjenning av prosjektplanen.

6.2 Tilgang til forskningsfeltet.

Prosjektledelsen i den aktuelle kommunen, vil sørge for tilgang til informanter og videreformidle mine skriftlige henvendelser i forkant av prosjektstart. Alle nødvendige tillatelser skal være innkommet før videre arbeid med prosjektet.

Jeg vil sende et informasjonsskriv til prosjektledelsen i kommunen om prosjektstart, og med godkjent prosjektplan vedlagt (Vedlegg 3). Enhetsledere ved berørte institusjoner og/eller områder i hjemmetjenesten vil også få tilsendt et informasjonsbrev om meg og prosjektet (Vedlegg 4). Høgskolens logo vil legges på dokumentene etter prosjektplanen er godkjent.

Jeg vil sende ut informasjonsskriv med samtykkeerklæring til de aktuelle informantene. Dette skal inneholde informasjon om meg selv, prosjektet, etiske retningslinjer og tillatelser. Skrivet skal også informere om frivillig deltakelse og muligheten til å trekke seg. Jeg vil også åpne for at informantene kan kontakte meg for utfyllende opplysninger etter gjennomført intervju, samt tilbud om å lese oppgaven ferdig sensurert (Vedlegg 5). Jeg vil etterstrebe å ivareta informantene i ettertid og prosjektleder for implementeringen av «Livets siste dager» i kommunen vil stå som kontaktperson for henvendelser fra mine informanter.

Jeg vil følge de generelle forskningsetiske retningslinjene utgitt av De nasjonale forskningsetiske komiteene (www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer)

Jeg vil også rette meg etter de fagspesifikke forskningsetiske retningslinjene for medisinsk og helsefaglig forskning (www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse).

7.0 Fremdriftsplan

	VÅR/ SOMMER 2018	HØST 2018	VÅR 2019	HØST 2019	VÅR 2020
Møte med prosjektledelsen I Kristiansund	X				
Søknad NSD og REK	X				
Litteratursøk	X	X	X	X	X
Pilotintervju		X			
Intervju		X			
Transkribering		X			
Analyse av data			X		
Teoretisk bakgrunn			X	X	
Innlevering av Masteroppgave					X
Sensur og muntlig høring					X

8.0 Konklusjon og studiets relevans.

I følge Henriksen og Vetlesen (2015), kjennetegnes mennesket ved å være avhengig, sårbar, skjør og dødelig. Å være dødelig påvirker de valg vi gjør, og opplevelsen av andres død forsterker bevisstheten om vår egen dødelighet.

Hvordan vi møter andre mennesker og deres sårbarhet, og hvordan vi evner å motta omsorg, tenker jeg gjelder for både pasient, pårørende og helsepersonell i livets slutfase, og har betydning for opplevelse de sitter igjen med i ettertid. Tillit, trygghet og kompetanse i nære relasjoner er essensielle komponenter i all samhandling - da blir det å motta og gi omsorg positivt og meningsfullt for både pasient, pårørende og sykepleier.

NOU 2017:16 «På liv og død» understreker betydningen av evaluering av «Livets siste dager» som tiltaksplan for slik å kunne vurdere videre bruk i helsevesenet. Slik håper jeg at mitt forskningsprosjekt kan bidra til større kunnskap om pårørendes opplevelser og erfaringer i livets slutfase.

Litteraturliste

Bengtsson Jan (red.). 2006. *Å forske i sykdoms – og pleieerfaringer.*

Livsverdensfenomenologiske bidrag. Kristiansand. Høyskoleforlaget.

Bolling Georg, Gjengedal Eva og Rosland Jan Henrik. 2016. *They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision.making in nursing homes.* Palliative Medicine Vol.30(5) 456-470.

Dreyer, Anne. 2012. *End-of-life decision-making in nursing homes. A qualitative study.* Faculty of Medicine. University of Oslo.

Ellingsen Sidsel og Drageset, Sigrunn. 2008. *Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt.* Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning. Årgang 10, nr.3.

Gjeberg Elisabeth, Lillemoen Lillian, Førde Reidun og Pedersen Reidar. 2015. *End-of-life care communication and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives.* BMC Geriatrics 15:103.

Helse Bergen, Kompetansesenter i lindrende behandling. 2017.

<https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase>

Helsebiblioteket. 2016. *Livets siste dager – implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase.*

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager#approach>

Helsedirektoratet. 2013. *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling.*

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet. 2015. *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.*

<https://helsedirektoratet.no/sok/?k=nasjonal%20handlingsplan%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen&Source=https%3A%2F%2Fhelsedirektoratet%2Eno%2F>

Helsedirektoratet. 2018. *Veileder om pårørende i helse – og omsorgstjenesten.*

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parendeveileder>

Helseforskningsloven. 2008.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helse – og omsorgsdepartementet. 2014-2015. Omsorg 2020.

<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/omsorg-2020-regjeringens-plan-for-omsorgsfeltet/id2410609/>

Helsinki – deklarasjonen. 1964.

<https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Henriksen Jan-Olav, Vetlesen Arne Johan. 2015. *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker.* 3.utg. Oslo. Gyldendal Akademisk.

Jacobsen Dag Ingvar. 2015. *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse – og sosialfagene.* 2.utg. Kristiansand. Høyskoleforlaget.

Krohn, Toril. 2014. *Liverpool Care Pathway – er det veien å gå?* Høgskolen i Molde.

Kvale Steinar og Brinkmann Svend. 2017. *Det kvalitative forskningsintervju.* 3.utg. Oslo. Gyldendal Akademisk.

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring.* 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2014. Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning.
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Nordtvedt Monica Wammen, Jamtvedt Gro, Graverholt Birgitte, Nordheim Lena V. og Reinart Liv Merete. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok*. 2.utg. Oslo. Akribe.

Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste. 2014. Publiseringsskanaler.
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/Forside>

NOU 2017:16 «På liv og død»

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id258>

Stortingsmelding nr. 47. 2008-2009. *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Wilkinson Anne M., Johnson Claire E., Walker helen, Colgan Valerie, Arnet Hayley og Rai Tapan. 2015. *Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia*. Support Care Cancer 23:3173-3181.

Vedlegg

Nr.1: Søkeshistorikk

Søkeshistorikk 27/12-17.

Søkeord	Dato	Database	Antall Treff	Leste Abstracs	Leste Artikler	Inkluderte artikler
Family.mp or Family	27.12.2017	Ovid Medline	882308	0	0	0
Relative.mp	27.12.2017	Ovid Medline	702066	0	0	0
Next of kin.mp	27.12.2017	Ovid Medline	1196	0	0	0
Family or Relative or Next of kin	27.12.2017	Ovid Medline	1554744	0	0	0
Liverpool Care Pathway.mp	27.12.2017	Ovid Medline	195	0	0	0
Family or Relative or Next of kin and Liverpool Care Pathway	27.12.2017	Ovid Medline	42	0	0	0
Experienc*.mp	27.12.2017	Ovid Medline	905226	0	0	0
Family or Relative or Next of kin	27.12.2017	Ovid Medline	4	2	2	0

and Liverpool Care Pathway and experienc*						
---	--	--	--	--	--	--

Søkehistorikk 09/02-18

Søkeord	Dato	Database	Antall Treff	Leste Abstracts	Leste Artikler	Inkluderte artikler
Family or relative	09.02.2018	Cinahl				
Liverpool Care Pathway or Terminal care	09.02.2018	Cinahl				
experience	09.02.2018	Cinahl				
Family or Relative And Liverpool Care Pathway or Terminal care And experience	09.02.2018	Cinahl	183	4	4	0

Søkehistorikk 04/03-18

Søkeord	Dato	Databa se	Antall treff	Leste Abstrac ts	Leste Artikle r	Inkluder te artikler
Family.mp or Family	04.03.20 18	Ovid Medline	826876	0	0	0
Relative.mp or Family	04.03.20 18	Ovid Medline	703154	0	0	0
Next of kin.mp	04.03.20 18	Ovid Medline	1116	0	0	0
Family or Relative or Next of kin	04.03.20 18	Ovid Medline	143563 3	0	0	0
End of life Care.mp or Terminal care	04.03.20 18	Ovid Medline	27057	0	0	0
Family or Relative or Next of kin And End of life care or Terminal care	04.03.20 18	Ovid Medline	6510	0	0	0
Experienc*.mp	04.03.20 18	Ovid Medline	821117	0	0	0
Family or Relative or Next of kin And End of life care or Terminal care And Experienc*	04.03.20 18	Ovid Medline	1458	0	0	0

Limit to year= «2008-current»	04.03.20 18	Ovid Medline	861	0	0	0
Limit to Danish or English or Norwegian or Swedish And «qualitative»(best balance of Sensitivity and spesificity)	04.03.20 18	Ovid Medline	805	0	0	0
Limit to «Qualitative»(maximi zes spesificity)	04.03.20 18	Ovid Medline	335	3	1	1

Søkehistorikk 04/03-18

Søkeord	Dato	Database	Antall Treff	Leste Abstracts	Leste Artikler	Inkluderte artikler
Family or Family.mp	040318	Ovid Medline	829519	0	0	0
Relative.mp or family	040318	Ovid Medline	705718	0	0	0
Next of kin.mp	040318	Ovid Medline	1119	0	0	0
Family or Relative or Next of kin	040318	Ovid Medline	1440549	0	0	0
Palliative.care.mp Or Palliative Care	040318	Ovid Medline	52451	0	0	0
Terminal care.mp Or Terminal vare	040318	Ovid Medline	25487	0	0	0
Palliative care or Terminal care	040318	Ovid Medline	70229	0	0	0
Family or Relative or Next of kin And Palliative care or Terminal care	040318	Ovid Medline	10192	0	0	0
Nursing home.mp Or Home Nursing	040318	Ovid Medline	25753	0	0	0
Family or Relative or Next of kin And	040318	Ovid Medline	535	0	0	0

Palliative care or Terminal care and Nursing home or Home nursing						
Experienc*.mp	040318	Ovid Medline	824619	0	0	0
Family or Relative or Next of kin And Palliative care or Terminal care And Nursing home or Home nursing And Experienc*	040318	Ovid Medline	150	3	3	1

Søkehistorikk manuelle søk.

Søkeord	Dato	Database	Treff	Lest	Inkludert
LCP, Toril Krohn	010318	Oria	1	1	1
Anne Dreyer	040318	Oria, tips fra Veileder.	1	1	1
Trier og Rønsen	220418	Tips fra medstudent.	1	1	1

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler og studier.

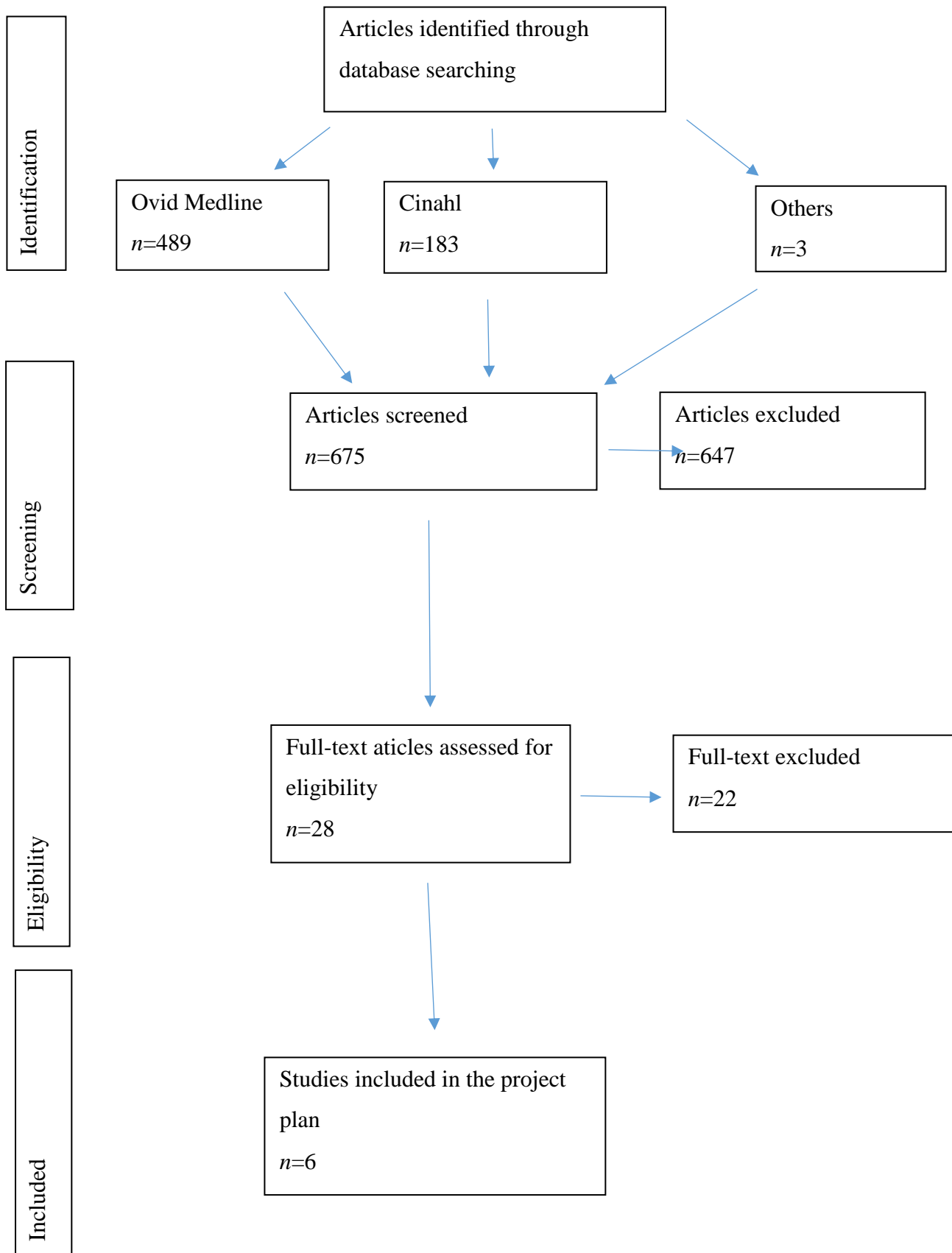
Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalite t
1. Bolling, Georg Gjengedal, Eva Rosland, Jan Henrik 2016 England Palliative Medicine	They know!- Do they? A qualitative study Of residents and Relatives views on Advanced care planning, End-of-life care and Decision- making in Nursing homes.	Å studere hvilket syn klare og orienterte beboere og påførende har på planlegging av pleie- og omsorg, pleie ved livets slutt og beslutningstagnin g i sykehjem.	Kvalitativ Dybdeintervju av beboere. Fokusgruppe- intervju av påførende.	25 beboere. 18 påførende.	Beboere og påførende har forskjellig syn på temaene. Beboere stoler på at påførende og helsepersonell tar avgjørelsene for dem, mens påførende er usikre på hvilke ønsker beboerne har om dette, og føler det å ta beslutninger som en byrde.	Studien var godkjent av: Regional etisk komite.	Nivå 1 Middel s
2. Dreyer, Anne 2012 Norge	End-of-life decision- making in nursing homes.	Å studere hvilke innvirkninger livs-forlengende behandling har på beslutningstagnin g,	Kvalitativ. Dybde-intervju av sykepleiere, leger og påførende.	10 sykepleiere. 9 leger. 15 påførende.	Utilstrekkelig holistisk pasientfokus, omsorg for pasient og påførende og	Studien var godkjent av. Regional Etisk komite og Norsk Senter for	God.

Faculty of Medicine University of Oslo		kommunikasjon i livets slutfase og pårørendes rolle. Å studere sammenhengen mellom etisk praksis, nasjonale retningslinjer og praksis.			rutiner ved livets slutt. De pårørendes rolle er vag. Sykepleiere og leger viser gode holdninger, men disse styres av rammeverk og organisatoriske faktorer.	Forskningsdata.	
3. Gjeberg, Elisabeth Lillemoen, Lillian Førde, Reidun Pedersen, Reidar 2015 Norge BMC Geriatrics 15	End-of-life care communication and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives.	Å undersøke sykehjemspasienter og deres pårørendes erfaringer med samtaler rundt livets slutt, informasjon og beslutningstaking.	Kvalitativ. Dybdeintervju med pasienter og fokusgruppeintervju med pårørende.	35 pasienter. 33 pårørende.	Få pasienter og pårørende hadde deltatt i denne type samtaler, men spesielt pårørende ønsket dette. De fleste ønsket å delta i beslutningstaking, men å la helsepersonell ta endelige avgjørelser.	Studien var godkjent av: Regional Committees for Medical and Health Research Ethics.	Nivå 1 God.
4. Krohn, Toril 2014 Norge	Liverpool Care Pathway – er det veien å gå?	Å belyse helsepersonells erfaringer med Liverpool Care Pathway(LCP).	Litteraturstudie.	10 artikler.	Liverpool Care Pathway har en positiv innvirkning på personalets tilnærming til kommunikasjon.		God

Høgskolen i Molde. Fordypningsoppgave, Omsorg ved alvorlig sykdom og død.					Enighet om at det er positivt å ha en felles plan for omsorg ved livets slutt. Det må være rom for klinisk skjønn i bruken av LCP.		
5. Trier, Ellen Lykke Rønsen, Astrid 2013 Norge Omsorg Nr. 2 Fagbokforlaget	Liverpool Care Pathway – en forhandling mellom to tradisjoner?	Å se på Liverpool Care Pathways intensjon og hvorfor det fikk et negativt fokus i Storbritannia. Å reflektere over LCP sett i sammenheng med behovet for å fange opp helheten i terminal-omsorgen.	Fri innkommet artikkel.		Et avkryssingsskjema kan ha en funksjon som støtte for praksis, men at det aller mest handler om kompetanse i å se nyansene i kommunikasjon, relasjoner og etikk.	.	
6. Wilkinson, Anne W. Johnson, Claire E. Walker, Helen Colgan, Valerie Arnet, Hayley Rai, Tapan	Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia	Evalueringsstudie av implementeringen av Liverpool Care Pathway	Kvantitativ. Dokumentanalyse.	Undersøkelse av 415 pasient-journaler, 223 før implementering av LCP og 192 etter	LCP kan forbedre viktige komponenter for pasienter og pårørende og gi økt følelse av trygghet	Etisk godkjent av: The WA Department of Health's Palliative Care Network, Edith Cowan	God.

2015 Australia Support Care Cancer 23				implementering av LCP(116 der LCP ble benyttet og 76 der LCP ikke var i bruk).		University Human Subjects Review and St. John of God Health Care ethics comittees	
---	--	--	--	--	--	--	--

Flyt-skjema over søkehistorikk.



Nr. 2: Intervjuguide.

Åpningsspørsmål	<ol style="list-style-type: none">1. Før vi starter ønsker jeg litt bakgrunnsinformasjon om deg.<ul style="list-style-type: none">• Alder, bakgrunn.2. Hvilken relasjon hadde du til NN?	
Introduksjonsspørsmål	<ol style="list-style-type: none">3. Hvordan opplevde du NNs sykdomsforløp? Er det noe du husker spesielt godt?	
Overgangsspørsmål	<ol style="list-style-type: none">4. Har du tidligere vært pårørende ved alvorlig sykdom?5. Hvor tilbrakte NN sine siste dager?<ul style="list-style-type: none">• Hjemme?• Institusjon?• Hvilken rolle opplevde du at du hadde?	
Nøkkelspørsmål	<ol style="list-style-type: none">6. Hvordan opplevde du de siste dagene i NNs liv?7. Hvordan opplevde du kommunikasjonen med personalet?<ul style="list-style-type: none">• Forberedende samtaler?8. Opplevde du å få god og forståelig informasjon?<ul style="list-style-type: none">• Ble du informert om at livet nærmet seg slutten?• Ble du informert om «Livets siste dager»?	

	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan opplevde du dette? • Hvordan opplevde du at NNs behov ble ivaretatt de siste dagene? Fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt/åndelig? • Hadde du jevnlige samtaler med personalet de siste dagene av NNs liv? <p>9. Hvordan opplevde du relasjonen mellom NN og personalet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det noe spesielt du husker? <p>10. Hvordan opplevde du relasjonen mellom deg selv og personalet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sett, hørt, ivaretatt, trøstet? <p>11. Hvordan opplevde du stemningen og samhandlingen mellom deg selv, pasienten og helsepersonellet de siste dagene?</p> <p>12. Var du tilstede i dødsøyeblikket? Evt hvordan opplevde du det?</p> <p>13. Hvilken oppfølging fikk du i ettertid?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samtaler? • Informasjonsmateriell? • Ettersamtale? 	
Avslutningsspørsmål	<p>14. Er det noe annet du ønsker å formidle?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noe du opplevde som spesielt fint/positivt? • Noe som kunne vært gjort annerledes/noe du savnet den siste tiden? 	

Nr. 3: Brev til prosjektledelsen i kommunen.

Til

Prosjektledelsen ikommune

Dato.....

Jeg vil med dette informere om at min prosjektplan for evalueringsstudien av implementeringen av «Lives siste dager» er godkjent (Vedlegg).

Prosjektet er også forhåndsgodkjent av Regional Etisk komite og Norsk Senter for Dataforskning.....

Førsteamanuensis ved Høgskolen i Molde, Aid Orøy, er min prosjektleder og veileder.

Jeg anslår oppstart av intervjuer oktober 2018, og masteroppgaven vil være ferdig våren 2020:

Jeg gleder meg til oppgaven og samarbeidet!

Mvh

Tonje Sollid

tonjesol@live.no

Nr. 4: Brev til enhetsledere.

Til

Enhetsledere ved..... ikommune.

Dato.....

Jeg er student ved Høgskolen i Molde og tar en Mastergrad i Helse – og sosialfag, med fokus på Kliniske Hjelperelasjoner.

Jeg skal utføre en evalueringsstudie av implementeringen av «Livets siste dager» ikommune, og skal gjennom mitt forskningsprosjekt se på de pårørendes opplevelser og erfaringer i livets slutfase.

Prosjekttittelen er:

Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med sykepleiere i livets slutfase?

Studiet er etisk vurdert og godkjent av Regional etisk komite og Norsk Senter for Dataforskning.....

Førsteamanuensis ved Høgskolen i Molde, Aud Orøy, er prosjektleder for masteroppgaven.

Min kontaktperson ikommune er.....

I et samarbeid med prosjektledelsen ikommune, vil jeg informere om at jeg vil utføre intervjuer av pårørende som har vært tilknyttet deres enhet. Pårørende det gjelder har på forhånd underskrevet en samtykkeerklæring og er informert om studien og dens fordeler og ulemper.

I de tilfellene pårørende ønsker å bruke deres lokaler til intervjuet, håper jeg dere kan være behjelpelige med det.

Ved spørsmål, ta gjerne kontakt!

På forhånd takk!

Mvh

Tonje Sollid

Dragetvegen 52

6457 Bolsøya

Mail: tonjesol@live.no

Nr. 5: Samtykkeerklæring



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

HVORDAN ERFARER PÅRØRENDE SAMHANDLINGEN MED SYKEPLEIERE I LIVETS SLUTTFASE?

Jeg er student ved Høgskolen i Molde og tar en Mastergrad i Helse – og sosialfag, med fokus på Kliniske hjelperelasjoner. Dette er en forespørsel til deg om å delta i mitt forskningsprosjekt. Dette prosjektet har til hensikt å undersøke hvordan det oppleves å være pårørende ved livets slutt. Jeg ønsker med dette prosjektet å finne fram til de pårørendes erfaringer og opplevelser. På den måten håper jeg å gi helsepersonell kunnskap om de pårørendes rolle og hvordan ivareta pasient og pårørende best mulig. Du er valgt ut på bakgrunn av at du har sagt deg interessert i å delta gjennom forespørsel fra helsepersonell i din kommune. Prosjektet tilhører Høgskolen i Molde, og prosjektleder er førsteamanuensis Aud Orøy.

Hva innebærer PROSJEKTET?

Å være deltaker i prosjektet innebærer å delta på et intervju, der samtalen vil bli tatt opp på lydbånd og deretter gjort om til skriftlig tekst. Det vil kun være deg og meg som intervjuer tilstede. Varigheten på intervjuet vil være +/- 1.5 time.

Mulige fordeler og ulemper

I dette prosjektet vil du få muligheten til å fortelle om dine personlige opplevelser og erfaringer. Det kan oppleves vanskelig å sette ord på alt man tenker i en slik situasjon, og ofte sitter man igjen med tanker i ettertid. Hensikten med prosjektet er få kunnskap om hva som er viktig for pårørende i livets slutfase. Slik vil pasient og pårørende kunne få en bedre opplevelse, og at helsepersonell kunne gjøre en enda bedre jobb.

En intervjusituasjon om dette temaet, vil hente fram minner og sorg. Du vil bli ivaretatt på best mulig måte, og du vil få oppgitt en kontaktperson i kommunen hvis du har spørsmål og tanker i ettertid.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, **[sett inn saksnr. hos REK (20xx/yyy)]**.

Samtykke til deltakelse i prosjektet.

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Signatur av den som innhenter samtykket.
