



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

Forhåndssamtaler til pasienter med demens i sykehjem - en fenomenologisk studie

Mari Ann Sandberg Nilsen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 94

Molde, 01.05.2023



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: 45

Veileder: Hildegunn Sundal

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 godkjennelse.

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: 01.05.23

*Men dersom sykepleieren skal møte fordringen
om å dra omsorg for pasientkroppen – som sårbar,
redd, fryktsom, trett, utslitt, syk, og som roper etter
oppmerksomhet, at noen ser og hører en slik at
en betyr noe for den som ser og hører en,
– så er ikke sykepleien moderne.*

*For det er en fortryllet verden som åpner seg
når toner og stemninger som kroppen uttrykker,
også med ordene som brukes, får tone ut
og tas imot. Tonene gir ro og plass til at
sårbarheten og smerten kan bæres.*

(Kari Martinsen 2021, 57)

Forord

Å fullføre masterstudiet har vært givende, krevende og lærerikt. Å kunne gjøre en studie forankret i min egen yrkesmessige og faglige kontekst på sykehjem, har gitt meg nye perspektiver og kunnskap som jeg håper vil påvirke praksis til det bedre. Jeg har også blitt bevisst på hvor viktige de sykepleierne er, som tør heve stemmen og sette faget i front i solidaritet med samfunnets svakeste. Mennesker med demens er blant disse, og de fortjener å løftes frem både gjennom forskning og samfunnsøkonomiske prioriteringer i tiden som kommer. Ikke minst bør det understrekes at i relasjon til disse menneskene får sykepleieren rike muligheter til å utvikle seg i faget og oppdage omsorgens grunnleggende kvaliteter.

Jeg vil først og fremst takke veilederen min, Hildegunn Sundal, for god veiledning gjennom hele prosessen. Du har balansert mellom å gi oppmuntring og utfordring, noe som har ivaretatt fremgangen i prosjektet. Takk for all kunnskap du har delt og for at du ga meg et spennende innblikk i fenomenologiens verden. Takk også til sykepleierne som stilte opp og delte av sine erfaringer. Det hadde ikke blitt noen resultater uten dere.

Så vil jeg takke min fantastiske Christian som har tilrettelagt for at studier var mulig i en travel hverdag, og til Benjamin, Alexander, Christoffer og Noline for at dere lot mammas oppmerksomhet deles med studie bøker og PC-skjerm. Takk også til mamma og pappa for støtte og hjelp med barnepass.

Molde, 1. mai, 2023.

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med studien er å få kunnskap om sykepleiers erfaringer med forhåndssamtaler og palliativ plan til pasienter med demens bosatt i sykehjem.

Metode: Studien har en fenomenologisk tilnærming ved å undersøke erfaringer fra livsverden i et førstepersonsperspektiv. Individuelle kvalitative intervju er utført av syv sykepleiere, fra tre ulike kommuner, fem sykehjem av ulik størrelse og seks forskjellige langtidsavdelinger. Fire av sykepleierne hadde videreutdanning innen palliasjon og eldreomsorg. Intervjuene er analysert etter Giorgis deskriptive fenomenologiske analysemetode.

Resultat: Etter å ha analysert frem funnene består de av fire tema om sentrale essenser. De fire temaene er: 1) Implementeringen av forhåndssamtaler med palliativ plan, 2) Tilgangen til pasientens stemme, 3) Pårørendes deltakelse i prosessen, 4) Sykepleieren i prosessen.

Konklusjon: Sykepleier opplever forhåndssamtaler til pasienter med demens i sykehjem som en utfordrende, men skapende prosess der sykepleierens erfaringer belyser pasientens livsverden; en samhandling mellom pasient, pårørende, sykepleier og lege. Pasienten med demens sin medvirkning i forhåndssamtaler er avhengig av sykepleiers engasjement, kunnskap og erfaring. Den uformelle samtalen mellom pasient og sykepleier har betydning for om pasientens stemme trekkes inn i palliativ plan.

Nøkkelord: forhåndssamtale, palliativ plan, demens, sykepleier, sykehjem, fenomenologisk, intervju.

Abstract

Purpose: The purpose of the study is to explore nurses' experiences with advance care planning and advance care directives for patients with dementia living in nursing homes.

Method: The study has a phenomenological approach by examining experiences from the lifeworld in a first-person perspective. Individual qualitative interviews were conducted by seven nurses, from three different municipalities, five nursing homes of different sizes and six different long-term wards. Four of the nurses had further education in palliative care and geriatric care. The interviews were analyzed using Giorgi's descriptive phenomenological method.

Results: After analyzing the findings, they consist of four themes on key essences. The four themes are: 1) Implementation of advance care planning with advance care directives, 2) Access to the patient's voice, 3) Family members' participation in the process, 4) The nurse in the process.

Conclusion: Nurses experience advance care planning discussions for patients with dementia in nursing homes as a challenging but creative process in which the nurse's experiences illuminate the patient's lifeworld; an interaction between patient, relatives, nurse, and doctor. The involvement of patients with dementia in advance care planning discussions depends on the nurse's commitment, knowledge, and experience. The informal conversation between patient and nurse is important for whether the patient's voice is included in the advance care directive.

Keywords: advance care planning, advance care directive, dementia, nurse, nursing home, phenomenological, interview.

Antall ord: 25804

Innhold

1.0	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn	7
2.0	Hensikt og problemstilling.....	13
3.0	Teoretisk perspektiv.....	13
3.1	Personsentrert omsorg ved demens	13
3.2	Sykepleierens kunnskap i praksis	15
3.3	Kari Martinsens omsorgsteori	16
3.4	Kritisk teori.....	20
4.0	Metode.....	21
4.1	En fenomenologisk tilnærming	22
4.2	Utvalg og rekruttering	25
4.3	Datainnsamling – det kvalitative forskningsintervjuet.....	26
4.4	Transkribering	28
5.0	Analyse	29
5.1	Beskrive eller tolke?	30
5.2	Giorgis deskriptive fenomenologiske analyse.....	32
5.3	Kritikk av Giorgis analysemetode	35
6.0	Etiske refleksjoner og vurderinger	36
7.0	Resultater	37
7.1	Implementeringen av forhåndssamtaler med palliativ plan.....	39
7.2	Tilgangen til pasientens stemme.....	44
7.3	Pårørendes deltakelse i prosessen.....	52
7.4	Sykepleieren i prosessen.....	56
8.0	Diskusjon.....	60

8.1	Tidligere forskning i lys av sentrale funn	60
8.2	Med utgangspunkt i samtykkekompetansen	62
8.3	Den uformelle samtalen – å finne pasienten der han er	64
8.4	Sykepleieren – kyndig og ekspert	65
8.5	Hvorfor forhåndssamtaler og palliativ plan	67
8.6	Metodediskusjon ved styrker og svakheter	69
9.0	Konklusjon	72
9.1	Videre forskning	73
	Referanser	75

Vedlegg

Vedlegg 1 – Intervjuguide

Vedlegg 2 – Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg 3 – Godkjenning fra NSD

1.0 Introduksjon

Våren 2014 fullførte jeg videreutdanningen VAD «Omsorg ved alvorlig sykdom og død» ved Høgskolen i Molde. Nå, ni år senere, ønsker jeg å fullføre del to av masterstudiet, MAHS2. Naturlig nok vil dette rette seg mot fagfeltet palliasjon. Tema for studien er:

Forhåndssamtaler for pasienter med demens i sykehjem.

Jeg har jobbet i eldreomsorgen i flere år, og har vært med i arbeidet med implementering av forhåndssamtaler og palliativ plan på arbeidsplassen. Min erfaring er at pasientene som får langtids plass på sykehjem har blitt en mer og mer skrøpelig og alvorlig syk pasientgruppe de siste årene. Flere av pasientene har langtkommet demens og svært begrenset mulighet til å gi uttrykk for sine ønsker når vi møter dem ved innkomst i sykehjemmet. Det har blitt klart for meg at disse skrøpelige, multisyke pasientene jeg møter i min arbeidshverdag er noen av samfunnets mest sårbare mennesker. Min rolle som sykepleier i relasjon til disse menneskene, gir mulighet til å utgjøre en forskjell. Denne erkjennelsen gjør meg ydmyk, og ikke minst gir det motivasjon til å utforske og tilegne meg mer kunnskap som er nyttig for praksis. Eldreomsorgen trenger økt kompetanse og mer relevant forskning for å møte utfordringene i årene som kommer.

En forhåndssamtale på sykehjem innebærer at pasient og/eller pårørende inviteres til å snakke om pasientens nære fremtid, fremtidig helsehjelp og livets slutfase (Thoresen et al. 2017). Implementering av forhåndssamtaler og palliativ plan for pasienter med demens har vist seg å være utfordrende på min arbeidsplass, men også i kommunene rundt. Gjennom diskusjoner mellom kollegaer har vi dannet oss et bilde av hva som hindrer helsepersonell i å lykkes med dette arbeidet. Mye retter seg mot faktorer som ressurser, tid, kompetanse, organisering og lignende. Dette er faktorer som ikke direkte retter seg mot pasienten, men mer mot systemet, helsetjenesten og praktisk tilretteleggelse i hverdagen. Kanskje trenger sykepleier en mer personsentrert tilnærming for å lykkes med å gi bedre palliativ omsorg til pasienter med demens?

I 2002 endret Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon der det ble presisert at palliasjon skal inn tidlig i pasientforløpene (NOU 2017:16). I 2011 kom WHO

med en ny endring hvor det fremgår at definisjonen kan brukes ovenfor alle pasienter med livstruende sykdom (World Health Organization 2020). Begge disse endringene kan ha stor betydning for pasienter med demens, som nå inkluderes blant målgruppene for palliativ omsorg. De kan på den måten gis mulighet til å uttrykke sine ønsker tidlig nok i pasientforløpet.

Demens er en fellesbetegnelse på flere hjernesykdommer som påvirker adferd og evnen til å huske, tenke og utføre dagligdagse aktiviteter, og ses ikke på som en naturlig del av aldringen (Folkehelseinstituttet 2021). I Norge har i overkant av 80 % av de som har langtidsplass i sykehjem, en demenssykdom (Helsedirektoratet 2022). Samtidig vet vi lite om kvaliteten på det palliative tilbudet i sykehjem i Norge (NOU 2017:16). Rønsen (2020) påpeker en svakhet i den norske utviklingen innen fagfeltet palliasjon. Mye av oppmerksomheten har vært knyttet til pasienter med kreft. Det forventes fra helsepolitisk ledelse at det fremover fokuseres også på andre pasientgrupper, som for eksempel personer med demenstilstander i avansert stadium (Rønsen 2020).

Det er økende behov for forskning på palliativ omsorg. Befolkningen blir eldre og har ofte mer sammensatte sykdomsbilder. Kvaliteten på og omfanget av den palliative forskningen står i sterk kontrast til det raskt økende behovet for palliativ pleie og omsorg i befolkningen (NOU 2017:16). Pasientsentrert tilnærming er en av hjørnesteinene i palliasjon. I all behandling, pleie og omsorg, uavhengig av hvor pasienten er i forløpet, skal pasienten tas med i beslutninger. Det er ikke denne tilnærmingen som preger palliativ omsorg i Norge i dag (NOU 2017:16).

Forhåndssamtaler

Beslutninger knyttet til medisinske undersøkelser og behandling hos pasienter som ikke lenger kan samtykke, kan være krevende både for pasient, pårørende og helsepersonell. I slike beslutninger er det spesielt viktig å ta hensyn til pasientens preferanser og verdier, noe som pasienten bør få uttrykke gjennom samtaler med helsepersonell før det er for sent. I Advance Care Planning (ACP) er slike forhåndssamtaler hovedelementet. Dette er en internasjonalt anerkjent strategi for å bedre omsorg ved livets slutt for pasienter med demens (Universitetet i Oslo 2020). Hensikten med disse forhåndssamtalene er å fremme pasientens medvirkning og

medbestemmelse, fremme gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell, og gi helsepersonell bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre (Thoresen et al. 2017).

Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har utviklet en veileder for forhåndssamtaler gjennom forskningsprosjektet «End of life communication in nursing homes. Patient preferences and participation» (Thoresen et al. 2017). Prosjektet der en felles palliativ plan ble implementert i kommunene og helseforetaket i Møre og Romsdal fra 2015, har brukt denne veilederen og henviser til den på nettsidene til Helse Møre og Romsdal (Helse Møre og Romsdal 2023). I det følgende gis en kort introduksjon basert på denne veilederen.

Veilederen innleder med at en planlagt forhåndssamtale på sykehjem innebærer at pasient og/eller pårørende inviteres til å snakke om pasientens nære fremtid, fremtidig helsehjelp og livets slutfase. Det anbefales at innkomstsamtale gjennomføres først, og at det så inviteres til en egen forhåndssamtale. Det fremheves at samtalerne først og fremst er en anledning for pasienten og pasientens pårørende til å fortelle hva som er viktig i pasientens liv, og hva som er pasientens ønsker og behov når livet går mot slutten. Pasientens svar skal dokumenteres og være grunnlaget i beslutninger knyttet til behandling og omsorg i fremtiden og i livets slutfase. Pasientens samtykkekompetanse skal vurderes slik at pasienten involveres på riktig måte. Er pasienten ikke samtykkekompetent, skal som hovedregel samtalen gjennomføres med pårørende og pasient, der pårørende kan formidle hva som er pasientens tidligere uttrykte ønsker og verdier. Pasienter med kognitiv svikt kan og bør få anledning til å delta i samtalen, men innhold og omfang må tilpasses pasientens tilstand.

Innkomstsamtalen i sykehjem kan være en forberedelse til forhåndssamtalen der det spørres om pasienten ønsker informasjon om egen helsetilstand, og ønsker å medvirke i medisinske beslutninger. Forhåndssamtalen anbefales gjennomført innen tre måneder, og det er en fordel at pasient, pårørende og ansatte har blitt kjent med hverandre først. Tema fra forhåndssamtalen kan tas opp igjen i brukersamtaler. Det åpnes for at både sykepleier, hjelpepleier eller pleieassistent kan delta i samtalerne samme med lege. Videre gis forslag til hvordan samtalerne kan forberedes og forslag til skriftlig invitasjon. Så kommer konkrete forslag til selve gjennomføringen av samtalen og hvilke spørsmål som kan stilles. Etter samtalen skal innholdet dokumenteres i pasientjournalen, og man kan gjerne reflektere rundt

erfaringer i personalgruppen. Det er også utarbeidet et lommekort med sammendrag av spørsmålene i veilederen, som kan benyttes i samtaler på tomannshånd i hverdagslige situasjoner.

Palliativ plan

Prosessen og kommunikasjonen (ACP) dokumenteres i en palliativ plan, som er et verktøy til kvalitetssikring av palliativ omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom. Fastlege eller tilsynslege er ansvarlig for å utarbeide planen i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende. Sykepleieren er «sekretæren» og ansvarlig for å holde planen oppdatert, mens legen er «redaktøren» og medisinsk ansvarlig (Helse Møre og Romsdal 2015). I 2015 ble det opprettet en tverrfaglig ressursgruppe i Møre og Romsdal som skulle jobbe for en felles implementering av palliativ plan i alle de 36 kommunene og de fire offentlige sykehusene i fylket. Planen skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, og gi økt trygghet både for pasient, pårørende og helsepersonell (Helse Møre og Romsdal 2015).

En palliativ plan inneholder kontaktinformasjon, relevante diagnoser og beskrivelse av pasientens allmenntilstand og funksjon. Videre følger en beskrivelse av hva som er aktuelt i pasientens situasjon, og hva som er viktig for pasienten nå. Så kommer en kort gjenfortelling av pasientens livshistorie, hvilke ressurser pasienten har hatt eller fortsatt har. Videre kommer punktet «etiske føringer/forhåndssamtaler» der sykepleieren gjengir innholdet i samtale med pasienten og eventuelt pårørende. Under punktet «medisinske føringer/palliative tiltak» dokumenteres de medisinske beslutningene legen tar på bakgrunn av samtale.

Samtykkekompetansen til pasienten skal vurderes og dokumenteres i planen, og til slutt kommer en plan for symptomlindring og hvilke medikamenter som skal brukes. Planen signeres og godkjennes av lege.

Demens som sykdom

Demens er ikke en enkeltsykdom, men kan betegnes som et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen. Symptomene må ha oppstått på grunn av en spesifikk hjernesykdom eller hjerneskade. Sykdommen er kronisk og progredierende (Helsedirektoratet 2022). Demens påvirker atferd og evnen til å huske, tenke og utføre dagligdagse aktiviteter.

Det er ikke en del av den normale aldringen, selv om demens hovedsakelig kan knyttes til høy alder. De vanligste former for demens er Alzheimer sykdom (60 til 70 prosent av all demens), vaskulær demens (rundt 20 prosent), demens med Lewy-legemer (rundt 10 prosent) og frontotemporal demens (5 til 10 prosent). Forekomsten øker med alderen, og i eldre år er det vanlig at flere typer demens opptrer samtidig. I Norge er det om lag 101 000 mennesker som lever med demens (Folkehelseinstituttet 2021).

Demensforløpet er ofte annerledes enn andre sykdomsforløp, det er store individuelle forskjeller og utviklingen kan svinge over perioder. Demenssykdommen utvikler seg i tre faser: mild, moderat og alvorlig. I mild fase er livsforlengelse viktig, og opprettholdelse av personens ressurser. I moderat fase er opprettholdelse av funksjoner fremdeles viktig, men etter hvert flyttes fokuset over mot livskvalitet og symptomlindring. I alvorlig fase er livskvalitet og symptomlindring det viktigste (Nasjonalt senter for aldring og helse 2023a).

I helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 (Helse- og omsorgstjenesteloven 2016) fremgår det at kommunen skal innrette tjenestene sine slik at pasient eller bruker gis et forsvarlig, helhetlig, koordinert og verdig tjenestetilbud. Helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 (Helse- og omsorgstjenesteloven 2016) femte ledd skal sikre at tilbudet tilpasses den enkeltes behov.

Palliasjon til pasienter med demens

Palliative care på engelsk brukes om det faglige feltet som helhet, mens palliativ medisin er betegnelsen på det medisinske spesialområdet. Det finnes ingen fullgod norsk oversettelse av ordet care, og ordet omfatter både behandling, pleie og omsorg. I Norge brukes ordet *palliasjon* både til å navngi fagområdet, og det medisinske spesialområdet (Kaasa, Loge, og Haugen 2016).

Palliasjon til eldre er et område som det er forsket lite på, og palliative tilbud er ofte ikke tilpasset gamle, skrøpelige pasienter med komplekse helseproblemer (Kaasa, Loge, og Haugen 2016). Som nevnt i innledningen ble demensdiagnosen inkludert i Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon i 2011 (World Health Organization 2020). Likevel i litteraturen om palliasjon tas det ofte utgangspunkt i pasienter med uhelbredelig kreftsykdom der tidsperspektivet for lindrende behandling ofte er langt kortere

enn ved demenssykdom. Ofte omhandler litteraturen lindrende behandling ved kreft til yngre personer uten kognitiv svikt. Det gjør den vanskelig overførbar til personer med demens og deres pårørende (Helsedirektoratet 2022). Et utdrag fra Helsedirektoratets nettsider kan belyse denne problemstillingen:

Norsk legemiddelhåndbok inneholder et kapittel om palliasjon hvor lindring av smerte og andre plagsomme symptomer omhandles. Anbefalingene gitt i Norsk legemiddelhåndbok er ikke spesifikt utviklet for personer med demens, og vurderes i hvert enkelt tilfelle. Ved tvilstilfeller, konsulter med en kollega. (Helsedirektoratet 2022)

Også i den anerkjente boka «Palliasjon Nordisk lærebok» (Kaasa, Loge, og Haugen 2016) vies temaet palliasjon til pasienter med demens liten oppmerksomhet. Men 2016-utgaven er utvidet med blant annet et eget kapittel om palliasjon til personer med demens. Kapittelet innledes med at det finnes lite evidensbasert kunnskap om palliasjon til pasienter med demens, og kapittelet bygger derfor på konsensusdokumenter og oppsummert klinisk kunnskap. Forhåndssamtaler omtales i boken som «*et forsøk på å få innsikt i pasientens tanker og preferanser omkring livsforlengelse og eventuell behandlingsbegrensning før en aktuell situasjon oppstår, og mens han eller hun fortsatt er i stand til å gi uttrykk for sitt syn*» (Kaasa, Loge, og Haugen 2016, 269). Videre understrekes det at slike samtaler må utføres med takt og empati, ikke en prosedyre som skal hakes av som «utført» på et skjema. Da er det stor fare for at samtalen kan virke skremmende og opprørende for pasienten. Forfatterne mener at pårørende som oftest vil kunne informere om pasientens «formodede vilje» (Kaasa, Loge, og Haugen 2016).

Helsedirektoratets faglige retningslinje (2022) legger til grunn at lindrende behandling, pleie og omsorg skal gjelde gjennom hele sykdomsforløpet, ikke bare i livets slutfase. Det innebærer lindring av smerte og annen lidelse av fysisk, psykisk, sosial og/eller åndelig art. Det anbefales forhåndssamtaler for pasienter med demens tidlig i forløpet, og fremheves at tema for samtalen er «helsetilstand, prognose og behandlingsalternativer». Det fremheves også at forhåndssamtaler kan hjelpe helsepersonell i vurdering og avgjørelse av hvilke intervensjoner som skal gjennomføres ved opptreden av annen alvorlig sykdom enn demenssykdom (Helsedirektoratet 2022).

1.1 Bakgrunn

Tidligere forskning

For å komme frem til en problemstilling og hensikten med studien, er det viktig å få en oversikt over hva som finnes av forskning på området. I dette kapittelet vil jeg beskrive hvordan jeg har gått frem for å innhente denne kunnskapen.

For å få et raskt overblikk over forskning rettet mot palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten i Norge, startet jeg med å lese Astrid Rønsens (2020) «En oppsummering av kunnskap Palliativ omsorg i kommunene». Denne rapporten beskriver forsknings- og utviklingsarbeid som omhandler palliativ omsorg i kommunene på oppdrag fra Senter for omsorgsforskning, omsorgsbiblioteket. Denne rapporten (Rønsen 2020) sammen med NOU 2017:16 «På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende» og stortingsmelding nr. 24 (2019-2020) «Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.» ga et godt utgangspunkt før den videre systematiske søkeprosessen i databaser om tema for å spisse problemstillingen.

Databasesøk og søkehistorikk

Etter undervisning med bibliotekar, ble det utarbeidet et PICO-skjema med utgangspunkt i problemstillingen. Siden det ikke skal gjøres en sammenligning i studien, ble skjemaet et PIO-skjema; problem/patient, intervention, outcome. Ut fra valgt tema ble følgende søkeord identifisert; «demens», «sykepleie» og «palliativ plan/forhåndssamtaler». De engelske søkeordene «dementia» eller «Alzheimer Disease», «Advance Care Planning» eller «acp», «nurs*» ble benyttet i søkene. I tillegg ble ordene «implement*» og «experienc*» og «nursing home» benyttet for å spisse søkene. Etter veiledning med bibliotekar kom jeg frem til at søkene skulle gjøres i databasene Ovid Medline, Psyk Info, Ovid Nursing og Cinahl.

Søket i Ovid Medline resulterte i et treff med 23 artikler. Etter å ha lest sammendragene til disse, ble flere artikler lest i fulltekst og seks artikler ble inkludert. Mange av studiene hadde et kvalitativt forskningsdesign. «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie» fra nettressursen kunnskapsbasertpraksis.no (Helsebiblioteket 2018) ble derfor benyttet for å kvalitetssikre artiklene. I tillegg ble en norsk litteraturstudie fra 2016 inkludert (Flo et al. 2016). En gjennomgang av referanselistene til disse artiklene og tilsvarende søk i de andre

databasene, førte til at flere studier ble vurdert og inkludert, til sammen 11 artikler (Ingravallo et al. 2018; Ashton et al. 2016; Tilburgs et al. 2018; Gjerberg et al. 2017; Gjerberg et al. 2015; Thoresen, Ahlzén, og Solbrække 2016; Thoresen et al. 2019; Thoresen og Lillemoen 2016; Sævareid et al. 2019; Dreyer, Førde, og Nortvedt 2009). Blant disse var studier fra Norge, Storbritannia, Nederland og Italia.

Gjennomgangen av tidligere forskning har ført til at fokuset og problemstillingen i denne studien har endret seg noe underveis i forskningsprosessen. Til å begynne med fokuserte jeg på implementeringsprosessen av forhåndssamtaler og palliativ plan i sykehjem. Jeg gikk etter hvert bort fra dette og valgte en mer åpen problemstilling for å utforske fenomenet ved en åpen tilnærming. I nye litteratursøk har jeg derfor utelatt søkeordet «implement*». Det resulterte i at tre nye artikler ble inkludert, en finsk, en amerikansk og en britisk studie (Spacey et al. 2021; Tetrault et al. 2022; Tjia et al. 2022). Samlet er altså sju norske og seks utenlandske forskningsartikler inkludert i studien, i tillegg kommer den systematiske kunnskapsoversikten. Artiklene er publisert fra 2015 frem til 2022, med unntak av en norsk artikkel fra 2009. Elleve av tretten studier har kvalitativt design. Det er både artikler med sykepleier-, pasient- og pårørendeperspektiv.

Presentasjon av tidligere forskning

En systematisk litteraturstudie av internasjonal empirisk forskning på «advance care planning» og «shared desision making» i livets slutfase på sykehjem fra 2016 (Flo et al. 2016) viser at det er stor variasjon i definisjon og innhold i forhåndssamtaler. Variasjonen kan forklares med at det er kulturelle og juridiske forskjeller fra land til land. Lite av forskningen fram til dette tidspunktet inkluderer pasienter med nedsatt kognitiv funksjon, til tross for at dette er den største pasientgruppen i sykehjem. Flere av ACP-programmene og veilederne som allerede eksisterer, er ikke tilpasset pasienter med demens (Flo et al. 2016).

Den systematiske litteraturstudien (Flo et al. 2016) konkluderte med at det finnes lite forskning av god kvalitet, også i norsk sammenheng. Litteraturstudien er innledningen til et større forskningsprosjekt ledet av en forskergruppe ved Senter for medisinsk etikk (SME), Universitetet i Oslo. Prosjektperioden for forskningen var fra 2013-2017, og det overordnede målet var å bedre kvaliteten på omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem, øke

pasientautonomien og involvere pårørende mer aktivt, der rundt 80 % av beboere på langtidsavdeling har demens eller kognitiv svikt. Fem artikler fra dette prosjektet er inkludert i denne masterstudien. Disse artiklene er spesielt interessante og relevante fordi de er publisert i samme tidsperiode som implementeringsprosjektet foregikk i sykehjem i Møre og Romsdal. Jeg har derfor valgt å inkludere flere av dem.

Et stort antall norske sykehjem praktiserer en form for forhåndssamtaler, men det er stor variasjon i hvilket innhold som legges i slike samtaler, hvilket tidspunkt samtalerne gjennomføres på og hvem som deltar (Gjerberg et al. 2017). En studie fra 2015 viser at få pasienter på norske sykehjem og deres pårørende har deltatt i forhåndssamtaler (Gjerberg et al. 2015).

Pasientens medbestemmelse

Det er også variasjon i pasientenes ønsker rundt forhåndssamtaler i sykehjem. Noen ønsker at samtalerne skal gjennomføres og savner at personalet kjenner til deres ønsker og verdier, mens andre er motvillige eller likegyldige (Gjerberg et al. 2015). De fleste pasienter vil at deres stemme skal høres, men noen ønsker å overlate avgjørelsene til helsepersonell (Ingravallo et al. 2018). Denne variasjonen peker mot at «advance care planning» må individualiseres og tilpasses den enkelte (Gjerberg et al. 2015). En kvalitativ studie i italienske sykehjem (Ingravallo et al. 2018) viser at pasientene legger vekt på at de får muligheten til å uttrykke egne ønsker og meninger i forhåndssamtaler, mens pårørende legger vekt på hvilken nytte samtalerne har for det videre forløpet. En praksis på flere norske sykehjem er å inkludere ACP-spørsmål i innkomstsamtaler og årskontroller der pasienten uansett deltar. Studien til Thoresen et al. (2016) viser at ingen pasienter fikk spørsmål om de ville snakke om disse temaene, og noen hadde ikke forstått informasjonen om formålet og innholdet i samtalerne før deltakelse. Det settes derfor spørsmål ved om det er frivillig å delta i forhåndssamtaler, og om det fremmer autonomi og individuelle behov hos pasienten. Frivillig samtykke til samtalerne er derfor viktig (Thoresen, Ahlzén, og Solbrække 2016). Forhåndssamtaler bør også ses på som en kontinuerlig prosess som gir pasienten rom for å endre mening (Gjerberg et al. 2015). I en finsk studie (Tetrault et al. 2022) kommer det frem at personer med demens erkjente et behov for å planlegge for fremtiden, men uttrykte samtidig at de ønsker å leve i nuet. Tanke på fremtiden og utviklingen av sykdommen fremkalte bekymringer og frykt.

Involvering av pårørende

Mange pårørende ønsker å være involvert i diskusjoner om behandling og pleie, men stoler på helsepersonell til å ta avgjørende og viktige beslutninger (Gjerberg et al. 2015). Det er først og fremst pårørende og sykehjemslege som deltar i forhåndssamtaler. Pasientene deltar sjeldnere (Gjerberg et al. 2017). Pårørende ønsker også å delta i forhåndssamtaler, men «til riktig tid» (Ingravallo et al. 2018). En tidligere studie (Dreyer, Førde, og Nortvedt 2009) viser at pårørende synes det er krevende å delta i beslutningsprosesser fordi de legger for mye av ansvaret for beslutningene på seg selv. Studien viser også at pårørende innser at de ikke alltid handler til pasientens beste, men basert på egne ønsker, følelser og synspunkt. En britisk studie viser at pårørende synes det er krevende å delta i forhåndssamtaler, men at de likevel ønsker å bidra fordi de føler ansvar overfor sine skrøpelige eldre (Ashton et al. 2016). Pasient og pårørende kan bli oppfattet som en sammenflettet enhet, og pårørende deltar derfor i forhåndssamtalene, sammen med pasienten. Thoresen og Lillemoen (2016) viser i sin studie at temaene i forhåndssamtalene ikke bare tilhører pasienten, men også pårørende og familie og deres dagligliv. Studien viser også at pårørendes rolle i samtalene er avgjørende for å få frem hva som er viktig for pasienten.

Helsepersonells rolle

Sykehjemspersonalet har lite trening i kommunikasjon rundt ACP-spørsmål, og de uttrykker at det er krevende, stressende og vanskelig å delta i samtalene (Thoresen et al. 2019). En britisk studie viser at det er enighet blant personalet om at forhåndssamtaler i sykehjem er viktig, men det er emosjonelt krevende for personalet å delta i samtaler der temaet er livets siste dager. Dette kan føre til at personalet unngår slike samtaler med pasient og pårørende. Lite trening i kommunikasjon i forhåndssamtaler hindrer gode forhåndssamtaler spesielt for pasienter med demens (Spacey et al. 2021). Det er klar deling i hvilke spørsmål leger og sykepleiere tar opp med pasienten. Sykepleiere fokuserer på pasientens livshistorie, ønsker og behov for pleie og omsorg. Legen tar over samtalen når ACP-spørsmål blir tatt opp (Thoresen, Ahlén, og Solbrække 2016). Forhåndssamtaler er emosjonelt utfordrende for pasient og pårørende, men også for personalet. Ansvaret for å ta initiativ til slike samtaler må ligge hos personalet. Dette krever sensitivitet i oppstart og utførelse av samtalene (Gjerberg et al. 2015). En nederlandsk studie viser at når relasjonen mellom pasient, pårørende og helsepersonell er preget av tillit, fremmer det prosessen med forhåndssamtaler (Tilburgs et al.

2018). Dette kommer også frem i en britisk studie som understreker at relasjonen mellom pasient/pårørende og personalet på sykehjemmet var viktig for forhåndssamtalene (Ashton et al. 2016).

Formålet med forhåndssamtaler

Personalet i norske sykehjem ønsker å bidra til autonomi og en god død for pasienten, men det er lite refleksjoner rundt formålet og innholdet i samtalene, hvordan de skal gjennomføres og hva en skrøpelig sykehjemspasient er i stand til å forstå og uttrykke i forhåndssamtaler (Thoresen, Ahlzen, og Solbrække 2016). Thoresen, Ahlzen og Solbrække (2016) setter spørsmål ved hvem arbeidet rundt forhåndssamtaler er for. Helsepersonell uttrykker at hovedhensikten med forhåndssamtaler i sykehjem er å bygge et tillitsforhold til pårørende for å unngå misforståelser og fremtidige konflikter. En klar likhet i observerte samtaler er at pasientene har en taus deltakelse og spørsmål blir besvart kortfattet. Måten ACP-spørsmål blir stilt på gir inntrykk av at formålet er å innhente informasjon, ikke skape dialog (Thoresen, Ahlzen, og Solbrække 2016). Å belyse pasientens preferanser er ikke hovedmotivasjonen (Thoresen et al. 2019).

Det er tendens til at samtalene fokuserer på kliniske og medisinske problemstillinger, ikke sosiale, mentale og eksistensielle aspekter av det å bli eldre og gå inn i siste fase av livet (Thoresen, Ahlzen, og Solbrække 2016). For lite bevissthet rettet mot pasientens behov og ønsker kan føre til mer fokus på medisinske problemstillinger og enighet med pårørende. Denne måten å utføre forhåndssamtaler på fremmer ikke pasientens autonomi (Thoresen et al. 2019).

En ny tilnærming

Det er gode grunner for å forske mer på nye måter å involvere skrøpelige, eldre pasienter på sykehjem (Thoresen et al. 2019). Sævareid et al. (2019) konkluderer med at forbedret pasientdeltakelse, også hos kognitivt svekkede pasienter, er mulig gjennom forhåndssamtaler hvis man har en tilnærming som hele avdelingen deltar i. Dette skjer ved å bygge en kultur på avdelingen der alt personell som føler seg komfortabel med forhåndssamtaler, deltar i arbeidet. Da er det de ansatte på avdelingen som kjenner pasienten best som stiller ACP-spørsmålene. Å involvere pasienter med kognitiv svikt er viktig i denne tilnærmingen

(Sævareid et al. 2019). Den italienske studien (Ingravallo et al. 2018) peker også på at alt personalet på sykehjemmet burde involveres i prosessen med forhåndssamtaler. En britisk studie (Ashton et al. 2016) konkluderer med at det kan tilrettelegges for at pårørende kan delta i forhåndssamtaler i hverdagslig kontekst på sykehjemmet.

I studien fra italienske sykehjem reflekterer pasienter og pårørende rundt hvilket tidspunkt som er best egnet for forhåndssamtaler. De fleste ønsker samtaler så tidlig som mulig, mens pasienten fortsatt har mulighet til å delta. Samtidig beskrives et dilemma der tidlige samtaler kan virke skremmende for pasienten, mens samtaler senere i forløpet kan være for sent (Ingravallo et al. 2018). Det er viktig med tidlig involvering av pårørende for pasienter med demens for å sikre at pasientene kan delta i beslutningsprosesser. Det bør da fokuseres på pasientens egne preferanser (Sævareid et al. 2019). For pasienter med demens er det viktig å introdusere forhåndssamtaler før innleggelse i sykehjem, gjerne kort tid etter diagnosetidspunktet. Fordelen med å starte tidlig med forhåndssamtaler, er at man kan være i forkant og unngå samtaler i stressende situasjoner for pasient og pårørende (Tilburgs et al. 2018). I en amerikansk kvalitativ studie ga helsepersonell uttrykk for at tidlige samtaler for pasienter med demens var verdifulle for å fremme pasientsentrert omsorg. Dette var spesielt viktig i tilfeller der pasient og pårørende hadde ulike preferanser, ved akutte kriser eller for å forebygge en paternalistisk holdning blant helsepersonell (Tjia et al. 2022).

Forskningsartikkelen fra Finland (Tetrault et al. 2022) er den nyeste artikkelen som er inkludert i denne studien. Tetrault et al. (2022) har intervjuet personer med demens og deres ektefeller om deres tanker om forhåndssamtaler. Det konkluderes med at forhåndssamtaler i demensomsorg må strekke seg utover den personsentrerte omsorgen mot en relasjonssentrert prosess. Personsentrerte samtaler bør finne sted tidlig i forløpet der pasienten får informasjon om sykdomsforløp, omsorgsalternativer og konsekvenser, og kan ta informerte beslutninger. Videre i forløpet er det viktig å fremme en relasjonssentrert prosess der sykepleieren jobber sammen med pårørende for å sikre kontinuitet, sikkerhet og god omsorg (Tetrault et al. 2022).

2.0 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å få kunnskap om sykepleiers erfaringer med forhåndssamtaler og palliativ plan til pasienter med demens bosatt i sykehjem.

Hvordan erfarer sykepleier forhåndssamtaler til pasienter med demens i sykehjem?

3.0 Teoretisk perspektiv

I dette kapitlet presenteres det teoretiske grunnlaget for masteroppgaven. Disse teoriene er trukket inn i oppgaven etter at funnene er analysert frem. Funnene har fått bestemme hva slags teori det kan være interessant å diskutere opp mot. Innledningsvis gis et innblikk i personsentrert omsorg som blir trukket frem som et ideal i både demensomsorg og palliasjon (NOU 2017:16), og er mye av grunnlaget i forhåndssamtaler (Thoresen et al. 2017). Så trekkes sykepleierens kunnskap i praksis frem gjennom den kjente modellen «fra novise til ekspert». Så gis en presentasjon av Kari Martinsens omsorgsteori, og til slutt et forslag på en alternativ teori som er relevant for å belyse og løfte funnene på en annen måte ut fra et systemverden perspektiv.

3.1 Personsentrert omsorg ved demens

De siste årene har det innen helse- og omsorgsyrker vært en dreining i fokus fra en praksis dominert av medisinsk, sykdomsorientert og fragmentert ideologi til en tilnærming preget av relasjonsbygging, samarbeid og helhetstenkning rundt pasientens behov. I demensomsorgen har den personsentrerte omsorgen blitt den foretrukne tilnærmingen, der det blir viktig å respektere mennesker for deres iboende verdi selv om deres mulighet for rasjonelle refleksjoner og daglige aktiviteter svekkes på bakgrunn av hjernesykdom. En vesentlig forutsetning for å yte personsentrert omsorg er å bestrebe seg på å forstå de opplevelsene som personen med demens har, og de synspunktene de gir uttrykk for. Ved å involvere og

engasjere personer i avgjørelser som angår dem og bygge opp under deres mestringsstrategier, kan deres opplevelse av autonomi og selvbestemmelse fremmes (Rokstad 2021).

Begrepet personsentrert omsorg ble først brukt av sosialpsykologen Tom Kitwood som understreker personens livserfaringer sammen med viktigheten av kommunikasjon og relasjoner (Tetrault et al. 2022). Helsedirektoratets faglige retningslinje (2022) refererer til Kitwood (1999) når det anbefales at alle virksomheter som tilbyr helse- og omsorgstjenester skal etablere rutiner for personsentrert omsorg og behandling til personer med demens.

Demens medfører tap av evner og ferdigheter. Etter hvert trenger personen hjelp til å ivareta sine grunnleggende behov som trøst, identitet, tilhørighet, inkludering og meningsfull aktivitet/beskjeftigelse. Personen trenger hjelp til å holde fast på fakta om seg selv og identiteten sin, i en prosess med mange tap. Personsentrert omsorg handler om å se og imøtekomme disse behovene hos personen med demens (Nasjonalt senter for aldring og helse 2023b).

Rokstad (2021) presenterer fire elementer som likestilles og må være til stede i en personsentrert omsorgspraksis. For det første må mennesker med demens verdsettes ved å respektere og møte hver enkelt som et fullverdig medlem av samfunnet gjennom hele sykdomsforløpet. Diskriminerende og nedlatende holdninger må motarbeides. Det skal ytes en individuell tilpasset omsorg ovenfor enkeltmennesker med demens og deres familie, der tiltak tilpasses til endringer i behov som følge av sykdomsutviklingen. Man skal bestrebe seg på å forstå opplevelsene som personen med demens har og gir uttrykk for. Og til slutt bidra til et støttende sosialt miljø så mennesker med demens kan leve så godt som mulig med sin sykdom.

Denne teorien er tatt med på bakgrunn av funnene i studien. Noen av sykepleierne nevner begrepet personsentrert omsorg direkte i intervjuene og viser til ulike verktøy de bruker, mens flere viser indirekte at de forankrer praksis i personsentrert omsorg gjennom sine beskrivelser. Teorien kan derfor være med å belyse sykepleiernes erfaringer og gjøre det lettere å forstå dilemmaer de står i.

3.2 Sykepleierens kunnskap i praksis

Dette kapittelet sier noe grunnleggende om sykepleierens kyndige, praktiske yrkesutøvelse. Teorien er inkludert i studien på bakgrunn av funn i kapittel 7 der sykepleieren reflekterer over egen rolle i forhåndssamtaler til pasienter med demens.

Praksis i aristotelisk forstand er *handling og samhandling i det mellommenneskelige felt*. Videre er enkelthandlinger en del av en praksis i den grad de inngår i sammenhengende handlingssekvenser rettet mot å virkeliggjøre visse mål. Dette særegne forholdet mellom mål og handling definerer en praksis. Målet for sykepleiepraksis kan for eksempel formuleres slik: «å yte pleie og omsorg som hjelp til å ivareta eller gjenvinne helse». Målet kan gjøre at mange ulike handlinger oppfattes som én praksis. Enkelthandlinger kan ikke forstås rent instrumentelt, men det overordnede målet vil gjennomsyre alt sykepleieren gjør. Praksisens overordnede mål vil være iboende i underordnede delhandlinger eller delmål, og handlingene er kontinuerlig formet av praksisens iboende hensikt (Thomassen 2006).

Verdigrunnlaget konstituerer praksis. Det vil si at praksisene ikke bare defineres ved bestemte typer kunnskaper, men ved det verdigrunnlaget som gjør at praksisen i det hele tatt eksisterer. Sykepleiefaget er forpliktet av sine yrkesetiske retningslinjer, men «verdibasert praksis» henviser til selve verdigrunnlaget og «god praksis» vurderes ut fra dette. Som utøvende sykepleier må man evne å tilpasse generell kunnskap og allmenne retningslinjer til det særegne ved den bestemte situasjonen (Thomassen 2006). Slik utøvelse av praktisk fornuft blir av Aristoteles kalt fronesis; klokskap eller praktisk visdom, praktisk skjønn og dømmekraft. Den intellektuelle dyd som viser seg i godt utført handling. Den består i evnen til å overveie vel det som bidrar til målet (Aristoteles og Stigen 1999).

Fra novise til ekspert

Sykepleieteoretiker og forfatter Patricia Benner har utviklet en teori som viser hvordan erfaringsbasert kunnskap og praktisk viten er grunnleggende for utøvelse av omsorg og sykepleie. Teorien bygger på Dreyfusmodellen, en modell for tilegnelse av ferdigheter, utviklet av matematiker og systemanalytiker Stuart Dreyfus og filosof Hubert Dreyfus. Benners teori viser hvordan den kliniske utøvelsen av sykepleie endrer seg gjennom økt viten og kunnskap (Benner og Have 1995). Teori om denne modellen er tatt med for å belyse den kunnskap og praktiske viten som sykepleierne i studien besitter når de beskriver sin praksis på

den måten de gjør. Ved å belyse deres evne til å overveie hvilke handlinger og tiltak som bidrar til å nå bestemte mål, kan også deres stemme bli sterkere og viktigere å lytte til.

Benner's teori deler inn sykepleierens utvikling i fem trinn (Benner og Have 1995): 1) Novise. Sykepleierstudenten eller sykepleieren som kommer inn i et nytt klinisk område, som har begrenset eller ingen erfaring. 2) Avansert nybegynner. Sykepleier som yter akseptabel arbeidsinnsats ved hjelp av veiledning eller retningslinjer. 3) Kompetent. Sykepleier som har arbeidet med samme forhold i to-tre år. Sykepleieren lar sine handlinger styres av langsiktige mål eller planer, som han eller hun er bevisst oppmerksom på. Et perspektiv som hviler på en bevisst, abstrakt og analytisk overveielse av problemet. 4) Kyndig. Den kyndige oppfatter situasjoner som helhet og gjør sykepleieren til en bedre beslutningstaker. 5) Ekspert. Sykepleier som ikke lenger har behov for regler og retningslinjer for å omsette sin forståelse av en situasjon til meningsfull handling. Har et intuitivt grep om situasjonen.

3.3 Kari Martinsens omsorgsteori

Resultatdelen beskriver sykepleiere i nær relasjon til den sårbare pasienten med demens, en asymmetrisk relasjon mellom de profesjonelle og pasientene. Jeg har valgt Kari Martinsens omsorgsteori for å belyse dette. Eva Gjengedal (Alvsvåg og Gjengedal 2000) innleder en presentasjon av henne på denne måten: «Kari Martinsen har vært omsorgens forkjemper i over 20 år. Hun har både refset og rost sykepleierne i sin verbale kamp for omsorgsverdier.» Sykepleierne i studien jobber i eldreomsorgen, med sårbare, skrøpelige pasienter som ikke lenger kan ytre seg på egne vegne. Eldreomsorgen, eller vedlikeholdsomsorgen som Martinsen (2003b) kaller det, er ikke et sted sykepleieren bygger karriere. Heller ikke en høyt prioritert del av helsevesenet slik det fungerer i dag. Det krever modige sykepleiere som forankrer praksis i sykepleiens verdigrunnlag, når endringer skal skje og nye tiltak skal implementeres i omsorgsarbeidet. Derfor kan Martinsens omsorgsteori være spesielt relevant når sykepleiernes erfaringer skal løftes frem og diskuteres.

Martinsens forfatterskap er innholdsrikt og omfattende. I dette kapittelet inkluderes derfor noen utvalgte temaer fra hennes forfatterskap som kan belyse problemstillingen og funnene i denne studien.

Martinsens omsorgsteori tar utgangspunkt i filosofen Knud Ejler Løgstrups skapelsesfenomenologi som kan beskrives som en syntese av kristendommens forutsetning om at alt liv er skapt av Gud, og en fenomenologisk analyse av det levde livet. Livets grunnvilkår er gitt uavhengig av menneskelig innsats, og det er menneskets ansvar å ta vare på hverandre, ikke kontrollere og beherske hverandre. Disse livsvilkårene kaller Løgstrup livsytringer, som for eksempel tillit til og barmhjertighet for hverandre. Livsytringene er relasjonelle og moralske, og realiseres i samvær med andre mennesker. Derfor kan de bare studeres i praksis. Martinsen analyserer livsytringene slik de uttrykkes i sykepleien. Gjennom fagkunnskap og skjønn kan sykepleieren tyde pasientens uttrykk i praksis. Det finnes ingen oppskrift, men det læres gjennom erfaring, innsikt og klokskap (Alvsvåg og Gjengedal 2000). Martinsen (2021) beskriver hvorfor Løgstrups filosofi er verd å arbeide med i sykepleien. Den er nær det sansende, levende og forunderlige livet. Det handler om å svare an på den andres liv og ta opp den andres stemninger og toner. Sykepleieren beveger seg kroppslig i møte med pasienter og pårørende, forsiktig former hun sin kropps bevegelser. Hun bruker sine ord sansenært og omsorgsfullt i samklang med det situasjonen krever (Martinsen 2021).

Martinsens omsorgsteori bygger på et kollektivistisk menneskesyn der mennesket er avhengig av fellesskap med andre for å overleve og utvikle seg. Omsorg blir sett på som en positiv avhengighet. Dette i motsetning til en individualistisk menneskeforståelse, også kalt borgerlig eller liberalt menneskesyn, hvor mennesket betraktes som grunnleggende fritt og med fokus på behovstilfredsstillelse. Avhengighet blir her sett på som noe negativt, og omsorgsarbeid blir sett på som et hinder for andres frihet (Alvsvåg og Gjengedal 2000). Omsorg er et relasjonelt begrep som forutsetter avhengighet på ulike plan. Når man forstår avhengighet som at man ikke er selvhjulpen, blir også omsorgen i den forbindelsen satt i negativt lys. Her kan man se sammenhengen til vår tids nedvurdering av omsorg (Martinsen 2003b).

Vedlikeholdsomsorgen

Kari Martinsen trekker frem vedlikeholdsomsorg som en utfordring for sykepleien; omsorg som finner sted innenfor institusjoner der man utøver pleie og omsorg uten tanke for at pasienten nødvendigvis skal bli bedre eller selvhjulpen. Motsetningen til dette er vekstomsorg som bygger på en hjelp-til-selvhjelp-ideologi, og preger de typiske behandlingsinstitusjonene (Alvsvåg og Gjengedal 2000). Martinsen selv (2003b) beskriver vedlikeholdsomsorgen slik:

Omsorg er her ikke en relasjon som snart skal opphøre, men er knyttet til et arbeid over tid, og som tar tid. I omsorgsrelasjoner preget av stillstand og tilbakegang har en pleie med omsorg større betydning for mottakeren enn der hvor målsettingen er at omsorg mellom pleier og pasient skal opphøre. Men en slik pleie og omsorg er krevende og belastende for utøveren (Martinsen 2003b, 78).

Martinsen sier videre at vedlikeholdsinstitusjonene vil, med bedre bemanning, være de best egnede til å ivareta omsorgens grunnleggende kvaliteter. Arbeidsorganiseringen med liten spesialisering er omsorgsrettet, og pasient og pleier får tid til å bli kjent (Martinsen 2003b).

Vedlikeholdsomsorgen er en spesiell utfordring for sykepleien, kanskje nettopp fordi den retter seg mot såkalte svake grupper i samfunnet, og begrunnelsen er politisk. Solidaritet med de svakeste fordrer et ansvar for å bidra til å endre de vilkår som forårsaker deres svake posisjon. Sykepleieren risikerer å tape prestisje umiddelbart ved å solidarisere seg med disse gruppene, men på sikt vil det bedre deres vilkår og føre til en holdningsendring i samfunnet (Alvsvåg og Gjengedal 2000).

Adgang til å forstå

Martinsen henviser til Løgstrup når hun snakker om hvordan sykepleieren skal tyde pasientens livsytringer. Det er ikke opplagt at mennesket umiddelbart forstår de grunnleggende livsytringene. Livsytringene får gjerne et annet uttrykk ved sykdom og lidelse, og sykepleieren får et spesielt ansvar i å tyde dette (Alvsvåg og Gjengedal 2000). Dette kan være spesielt aktuelt for sykepleierne i denne studien som skal tyde ønsker og ytringer fra pasienten med demens. Pasientens budskap er ofte ikke opplagt, og ytringene har et annet uttrykk enn tidligere i pasientens liv. «Pasientens kropp gir sykepleieren ordene, forstår for henne, når hun møter pasienten,» skriver Martinsen (2003a, 114). Videre sier hun at fenomenologien lærer oss å bli ved det nærværende, bli ved pasientuttrykket og følge det inn i ulike sammenhenger for å tydeliggjøre det (Martinsen 2003a).

Hvis denne fordringen som ligger i ethvert møte mellom mennesker ikke blir imøtekommet, vil det føre til en utarting av omsorgen. Denne utartingen har sin opprinnelse i en etikk der man først og fremst må vise respekt for den andre og hans selvstendighet. På den ene siden kan vi stå i fare for å overlate den som trenger nærvær og genuin forståelse til seg selv. På den

andre siden kan vi opptre paternalistisk idet vi ønsker å forme den andre etter vårt eget hode. Sykepleieren kan handle sykdomsorientert i stedet for situasjonsorientert (Alvsvåg og Gjengedal 2000).

Martinsen stiller to betingelser for at sykepleieren skal unngå utarting av omsorgen. For det første har sykepleieren i kraft av å være fagperson, kunnskaper som ikke pasienten har, og relasjonen har en autoritetsstruktur. For det andre må en svak paternalisme overordnes prinsippet om pasientens autonomi. Martinsen benevner det myk maternalisme; sykepleieren balanserer mellom ettergivenhet og paternalisme slik at omsorgshandlingen blir moralsk forsvarlig (Alvsvåg og Gjengedal 2000).

Den sårbare omsorgen

Dette har å gjøre med vår tilhørighet til jorden, til natur, luft og vann, til det levende, til det sårbare, til hverandre – til de grunnvilkår vi alle lever i og av, vårt opphav. En sykepleie som tar disse grunnvilkår på alvor, vil være slik at den viser aktelse for pasientenes verdighet, en sansende varhet og aktelse som på samme tid er tilbakeholdende og tilstedeværende – for å finne pasienten der han er, for å lindre hans lidelse (Martinsen 2021, 42).

Dette sitatet er hentet fra Martinsens bok «Langsomme pulsslager» utgitt i 2021. I boken setter hun søkelys på hvordan et stadig mer travelt helsevesen påvirker sykepleiernes omsorgsarbeid. Sykepleiere har møtt disse utfordringene ved å skape kulturelle former som pleien kan foregå i, slik som regler, prosedyrer og måter å føre sin kropp på. «Men er ikke den fordring som det sårbare, utleverte livet anroper sykepleierne til å ta vare på, mer enn kulturelle former?» (Martinsen 2021, 49) spør Martinsen. Hun peker på et problem i det moderne helsevesenet, hvor mye gjøres til regler, standarder og vitenskapelige metoder. Kulturelle normer som for eksempel sier hva det vil si å handle til den andres beste, tas for gitt og problematiseres ikke. Men verken kulturen, normene eller vitenskapen er tilstrekkelige å ha som autoritet for det som er godt og riktig i situasjonen, mener Martinsen (2021). Dette er aktuelt i forhold til studien på flere måter. Palliativ plan som i utgangspunktet ble tatt i bruk for pasienter med kreft, er nå blitt en standard og et krav i sykehjem. Sykepleierne i studien

forsøker å finne en vei gjennom implementering av planen, og samtidig finne nytte og mening i forhold til pasienter med demens. Ordene fra Martinsen kan sette prosessen i et nytt lys.

3.4 Kritisk teori

En alternativ teori for å belyse funnene i denne studien kan være sosialfilosofen Jürgen Habermas (1999) kritiske teori. Fornuft og argumenter betraktes som forutsetninger for å sikre sosial rettferdighet og hindre menneskelig fornedrelse, utnyttning og undertrykking. Et sentralt anliggende for Habermas har vært å sikre en demokratisk samfunnsutvikling, og hindre maktmisbruk og diskriminering. Språket har her en sentral rolle, både i negativ og positiv retning. Språket kan være en forsonende kraft hvis partene tar hverandre på alvor, og slik kan et kommunikativt fellesskap utvikles. Habermas omtales i enkelte kilder som hermeneutiker, men da i en bestemt betydning. Han er en representant for kritisk hermeneutikk, og kritiserer den filosofiske hermeneutikken for å fremme konservatisme og konformitet, og for å neglisjere samfunnsmessige strukturer og forholdet mellom språk og makt (Thornquist 2018).

I forhold til funnene i denne studien, kan Habermas teori om «systemets kolonisering av livsverden» være interessant. Han peker på en samfunnsendring der markedskrefter i den nyliberale tenkemåten innvirker på dagliglivene våre. De mellommenneskelige relasjonene blir mer instrumentelle, og det går på bekostning av solidaritetsfølelsen i et samfunn (Habermas, Kalleberg, og Eriksen 1999). Det kan være med på å forklare hvorfor de svakeste personene i et samfunn, i denne forbindelsen mennesker med alvorlig demens, ikke ivaretas og gis mulighet til å få fremsatt sine ønsker før det er for sent i sykdomsforløpet.

Habermas tar utgangspunkt i antakelsen om at den private og den offentlige sfære gjensidig påvirker hverandre på en bestemt måte. Som samfunnsmedlemmer går mennesker inn i ulike roller i samfunnet, og blir gjennom disse rollene eksponert for krav og mangler ved ulike servicesystemer. Erfaringene ved disse sviktende funksjonelle systemene, bearbeides først privat gjennom en kommunikativ rasjonalitet. Den preges av gjensidig forståelse oppnådd gjennom kommunikasjon. På grunn av den gjensidige påvirkningen mellom privat og offentlig sfære, kan samfunnsborgere gi impulser og innspill når de videreformidler sine private opplevelser av samfunnsproblemer (Habermas, Kalleberg, og Eriksen 1999).

Trusselen der systemverdenen koloniserer livsverdenen vil etter hvert viske ut skillet mellom

privat og offentlig sfære. Målråsjonaliteten ser ut til å fortrenge den kommunikative rasjonaliteten i stadig større omfang. Habermas advarer mot dette fordi den kommunikative rasjonaliteten bidrar til å opprettholde en kritisk opinion ovenfor statsmakten, og bidrar dermed til å ivareta demokratiet (Gjengedal 1997).

Jürgen Habermas er mye referert til når kriser i helsevesenet skal forklares. Teorien om «systemets kolonisering av livsverden» kan også beskrive helsevesenet og de utfordringene sykepleiere og annet helsepersonell står i. Omsorgsyrkene bør holde fast ved og forfekte egne idealer, hvis de ikke skal bli fullstendig «kolonisert» av systemet. Det innebærer blant annet at helsepersonell må få mulighet til å utvikle seg som omsorgsutøvere gjennom erfaring med situasjoner der noen har behov for omsorg (Gjengedal 1997).

4.0 Metode

I dette kapitlet vil det redegjøres for metodiske valg som er gjort for å svare på problemstillingen. Før den videre redegjørelsen, ønsker jeg å trekke frem Thornquist (2018) sin tredeling i relasjon til forskning, et skille mellom flere nivå i denne rekkefølgen: metodologi – metode – teknikk. *Metodologi* refererer til et grunnleggende epistemologisk nivå. Ifølge Thornquist (2018) handler det om å knytte forbindelse til grunnleggende spørsmål om forholdet mellom teori og empiri, hvordan en oppnår gyldig viten og hva vitenskapelig viten i det hele tatt er. *Metodebegrepet* handler om fremgangsmåter og prosedyrer som benyttes i innsamling og bearbeiding av informasjon, datamaterialet. Og til slutt handler *teknikk* om metodiske hjelpemidler.

Spørsmål av ontologisk og epistemologisk art ligger altså under eller bak valg av konkrete metoder og design. Et problem i helsefaglig forskning er at det ofte hoppes over dette nivået; forskningsmetoder betraktes som redskaper uten sammenheng med grunnlagsspørsmål. Det er i det hele tatt en tendens til at vitenskap reduseres til metodespørsmål (Thornquist 2018, 16).

Thornquist peker her på en svakhet ved helsefaglig forskning der mange ikke bruker metodologibegrepet i det hele tatt, eller «metode» og «metodologi» brukes som synonymmer (Thornquist 2018).

Jeg vil gjøre et forsøk på å følge Thornquist sin tredeling gjennom denne studien i den rekkefølgen som er skissert ovenfor. Jeg har valgt en tilnærming til den filosofiske tradisjonen **fenomenologi** for å svare på problemstillingen. I fenomenologien rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares *for* subjektet, ikke på verden uavhengig av subjektet. Den vitenskapsfilosofiske retningen blir ofte fremstilt som læren om det som kommer til syne og viser seg (Thornquist 2018).

På bakgrunn av dette metodologiske valget er **kvalitativ metode** en naturlig følge. Jeg har valgt **det kvalitative forskningsintervju** for å samle inn data. Malterud (2017) beskriver kvalitative metoder som forskningsstrategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres. Kvalitative metoder studerer menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud 2017). Problemstillingen i dette masterstudiet spør etter sykepleierens erfaringer med forhåndssamtaler for pasienter med demens, og spørsmålet kan derfor besvares med en kvalitativ tilnærming. Teknikken jeg har brukt for å samle inn de kvalitative dataene er **lydbånd/lydopptak** ved intervju.

4.1 En fenomenologisk tilnærming

Fenomenologien har utviklet seg til å bli en av hovedstrømningene i vår tids filosofi, og fremstilles ofte som læren om det som kommer til syne og viser seg (Thornquist 2018). Jan Bentgsson (2006) tar til orde for at i stedet for å forstå den fenomenologiske tradisjonen som et antall uforenlige retninger fra transendental fenomenologi til hermeneutikk, kan det ses på som en bevegelse med livsverdenstilnærming som utgangspunkt.

«Den fenomenologiske holdningen» kan forklares med å ha et bevisst forhold til sin egen forforståelse gjennom hele forskningsprosessen, en refleksiv holdning. Ifølge filosofen Edmund Husserl (Zahavi 2003) er det å gå til «saken selv», utgangspunkt for å oppnå en

refleksiv erkjennelse av dets essenser og på den måten klargjøre de vesentlige kjennetegn ved fenomenet/saken selv.

Jeg skal i denne studien forske på min egen praksis, noe jeg har erfaringer med fra egen arbeidsplass, og kunnskap om gjennom videreutdanningen i palliasjon. Ifølge Malterud (2017) kan denne «bagasjen» bidra både positivt og negativt i det videre arbeidet. Ofte er forforståelsen motivasjonen til å starte forskningen, men den kan også overdøve budskapet fra det empiriske materialet. For å unngå dette har jeg skrevet ned min forforståelse i et notat, slik som flere teoribøker anbefaler (Malterud 2017; Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020). Jeg må være bevisst egen forforståelse i møte med sykepleierne i intervju situasjonen, og ikke trekke for raske konklusjoner om hvordan deres erfaringer skal forstås.

Et annet viktig kjennetegn ved en fenomenologisk studie er at den undersøker erfaringer fra et førstepersonsperspektiv (Thoresen, Rugseth og Bondevik 2020). I denne studien er det sykepleieren som er førstepersonen og har kjent disse erfaringene «på kroppen». Tidligere studier viser at sykepleiere er uvurderlige tilretteleggere for at pasienten og pårørendes stemme skal bli hørt (Flo et al. 2016). Jeg tenker derfor at å utforske videre sykepleiers erfaringer vil være både interessant og relevant.

Fenomenet i studien

Med en fenomenologisk tilnærming i denne studien er det viktig å spørre seg om problemstillingen og temaet er egnet til dette. Sævareid et al. (2019) beskriver forhåndssamtaler som en sammensatt intervensjon som krever mye opplæring og kunnskap, samt en sensitiv og krevende fremgangsmåte med flere involverte parter. Det kan ses på som et helsefaglig tema som fremstår ganske komplekst, og en fenomenologisk studie kan derfor være fruktbar, slik som Thoresen, Rugseth og Bondevik (2020) beskriver det.

Gjennom undervisning, gruppesamlinger og masterseminarer har jeg blitt konfrontert med spørsmålet «hva er egentlig fenomenet i denne studien?» Det har vært vanskelig å navngi eller konkretisere dette, og svaret er fortsatt ikke tydelig. Til å begynne med var fokuset i studien *implementeringen* av forhåndssamtaler og palliativ plan, men det ble det etter hvert gått bort i fra. Problemstillingen har gått fra å være noe teknisk og spisset, til å ha et ganske åpent

utgangspunkt. På denne måten kan jeg imøtekomme «den fenomenologiske holdningen» som Thoresen, Rugseth og Bondevik (2020) beskriver som noe av det mest sentrale i fenomenologisk forskning. Det handler om at kunnskapen man besitter ikke skal komme i veien for eller påvirke ny kunnskapsutvikling (Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020). Fenomenet kan på den måten avgrenses til erfaringer med forhåndssamtaler.

Egen forforståelse ved starten av denne studien var også noe teknisk preget. Som nevnt i innledningen hadde vi i faglige diskusjoner på jobb dannet oss et bilde av hva som hindrer helsepersonell i å lykkes med forhåndssamtaler. Mye rettet seg mot faktorer som ressurser, kompetanse, organisering og lignende. Men hva om det ligger noe her som vi ikke ser, hva om det ligger noe imellom?

Fenomenologien (og hermeneutikken) kan forstås som en motsats i relasjon til det positivistiske vitenskapsidealet. Fenomenologien vil ikke stille seg på én side i den vitenskapsfilosofiske dualismen, men den kan heller beskrives som en filosofi som formidler mellom de radikale motsatsene. Karin Dahlberg beskriver fenomenologien som mellomrommets filosofi. Det handler om mellomrommet som skapes fordi menneskene relaterer til sin verden, sine omgivelser, til andre mennesker og alt annet i den omgivende verden. Denne mellomrommets filosofi identifiseres av Husserl, som var kritisk til den moderne vitenskapens antakelser om at verden ligger der fremfor våre føtter, nært, men distansert, og uten egen mening (K. Dahlberg 2019b). Dahlberg påpeker videre:

Det som gör det hela lite knepigt är emellertid att livsvärlden är för människan som vattnet är för fisken: den är det element som är helt avgörande för att det ska finnas någon existens alls – samtidigt som det är nästan osynligt och påverkar hur vi känner av och förhåller oss till allt omkring oss, till andra människor och till saker (K. Dahlberg 2019b, 35).

En fenomenologisk tilnærming kan være til hjelp for å se forbi disse antakelsene som jeg og mine kolleger har diskutert oss frem til, og heller la saken selv få vise seg. Det kan være noe freidig å sette seg et slikt mål i en masterstudie. Er det likevel noe i resultatdelen som peker i denne retningen, så er det «den uformelle samtalen». Dette diskuteres mer i metodediskusjonen i kapittel 8.

4.2 Utvalg og rekruttering

For et kvalitativt utvalg er informasjonsstyrke et godt kriterium, fremfor representativitet som kan true gyldigheten i en kvalitativ studie. Forskeren må vite i hvilken retning man vil sette søkelyset, og sørge for at materialet inneholder tilstrekkelig rike og varierte data. Hvis materialet blir for homogent og for lite variert, kan dette justeres underveis ved å utvide det strategiske utvalget (Malterud 2017).

For å få et strategisk utvalg som på best mulig måte belyste problemstillingen, hadde sammensetningen følgende inklusjonskriterier: åtte sykepleiere ble invitert til intervju. Det var sykepleiere med minimum fem års erfaring fra arbeid i kommunalt sykehjem. Dette kriteriet ivaretok at deltakerne hadde erfaring med palliasjon til den aktuelle pasientgruppen i den settingen som problemstillingen retter seg mot. Videre hadde de hatt ansvar for eller vært involvert i arbeidet med forhåndssamtaler og palliativ plan, eller hatt særskilt ansvar for den palliative omsorgen på sin arbeidsplass. «Forhåndssamtalen» skulle være et kjent begrep for deltakerne, men det stilles ikke krav om at dette var godt implementert på deres arbeidsplass. Det ble rekruttert fra fem ulike sykehjem, først og fremst fordi det ikke er mange sykepleiere med ansvar for palliasjon på hvert sykehjem. Videre ble det rekruttert fra tre ulike kommuner av ulik størrelse. Dette for å få et variert nok materiale relatert til at organisasjonsstrukturen er ulik i små og større kommuner.

Rekrutteringen ble innledet med å sende e-post til enhetsledere på de ulike sykehjemmene der jeg informerte om studien, og ba om hjelp til å rekruttere sykepleiere til intervju.

Rekrutteringsprosessen gikk noe tregt til å begynne med. Jeg erfarte etter hvert at jeg måtte justere ordlyden i henvendelsen, og legge vekt på at det ikke var et krav om at forhåndssamtaler og palliativ plan var godt implementert på sykehjemmene. På ett sykehjem ble avdelingsleder kontaktet direkte for å få fortløp i rekrutteringen. Forhåndssamtaler for pasienter med demens er oppfattet som en vanskelig oppgave. Flere sykepleiere ga uttrykk for at de ikke har lyktes i arbeidet og tenkte derfor at de ikke kunne delta i studien. Det ble presisert at denne studien var ute etter erfaringene til sykepleierne, ikke hvor godt de har lyktes i arbeidet. Av de sykepleierne som sa seg villig til å delta, var det én sykepleier som trakk seg før intervju.

Etter rekrutteringsprosessen satt jeg igjen med følgende utvalg:

- Syv sykepleiere, hvor fire av disse hadde videreutdanning innen palliasjon og eldreomsorg.
- Tre ulike kommuner.
- Fem sykehjem av ulik størrelse, og seks forskjellige langtidsavdelinger. To av sykepleierne jobbet på samme avdeling.
- Alle sykepleierne hadde godt over fem års erfaring i kommunehelsetjenesten, og flere av dem hadde jobbet hele arbeidslivet i eldreomsorgen.
- Tre av sykepleierne var avdelingsledere, men hadde store deler av sin arbeidstid i pleie, nær pasienten.

4.3 Datainnsamling – det kvalitative forskningsintervjuet

Veien videre i studien handler om innsamling av data, det empiriske materialet som skal danne grunnlaget for analysen. Jeg har valgt å bruke **semistrukturerte, individuelle intervju** for å innhente data. Kvale og Brinkmann (2015) påpeker viktigheten av å stoppe opp og stille spørsmålet om intervjuet er den beste måten å utføre forskningen på. Intervjumetoden må harmonere med det aktuelle forskningstemaet. Denne studien har en fenomenologisk tilnærming, problemstillingen spør etter sykepleiers erfaringer og er formulert med ordet «hvordan». På bakgrunn av Kvale og Brinkmann (2015) er derfor det kvalitative forskningsintervjuet en velegnet metode. Det er valgt individuelle intervju fremfor fokusgruppeintervjuet. Fokusgruppeintervjuet egner seg godt når man vil utforske fenomener som gjelder felles erfaringer, og gruppedynamikken kan bidra til å skape andre slags fortellinger enn dem man får på tomannshånd. Det individuelle intervjuet er likevel valgt for å kunne gå i dybden i hver enkelt sykepleiers livsverdenforståelse av det å ivareta forhåndssamtaler med pasienter med demens. Intervjusituasjonens fortrolighet og ro kan skape en god ramme, men materialets robusthet avhenger av intervjuforskerens erfaring (Malterud 2017).

Intervju er den vanligste metoden for datainnsamling i fenomenologiske studier. Likevel finnes det i liten grad tydelig forslag til hvordan det skal gjøres, noe som har ført til at studenter som ønsker å gjennomføre fenomenologiske undersøkelser, henvises til generelle kvalitative metodebøker. Dette kan være relevant og nyttig i planleggingsprosessen av studien, ifølge Thoresen, Rugseth, og Bondevik (2020). Jeg har derfor valgt å bruke Kvale og

Brinkmanns «Det kvalitative forskningsintervju» (2015) som en veileder gjennom planleggingen og gjennomføringen av intervjuene. Kvale og Brinkmann har gitt en idealisert og formell presentasjon som kan være nyttig for uerfarne intervjuforskere. En motsetning til dette kan være en mer dynamisk og fleksibel tilnærming til intervjuforskningen med åpne og fleksible design, noe som mestres av den erfarne intervjuforsker (Kvale et al. 2015).

Thoresen, Rugseth, og Bondevik (2020) trekker frem at man bør forsøke å knytte fenomenologisk tenkning mer direkte og konkret til planlegging og gjennomføring av intervjuer og utforming av intervju spørsmålene. Dette kan bidra til større forståelse for hva en fenomenologisk studie innebærer, og kan gjøre studien mer sammenhengende og konsistent (Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020). Malterud påpeker også at det er misvisende å omtale kvalitative forskningsmetoder som hermeneutiske eller fenomenologiske, uten at dette er tydelig og eksplisitt filosofisk forankret. Da er det bedre å la være (Malterud 2017). Jeg velger å fastholde den fenomenologiske tilnærmingen, og vil forsøke å innta den fenomenologiske holdningen på den måten at jeg reflekterer underveis i alle delene av studien, både i datainnsamling, analyse og senere i diskusjonen.

Intervjuguiden

Kvale og Brinkmann (2015) beskriver det semistrukturerte livsverdenintervjuet som preget av åpenhet der man kan forfølge de spesifikke svarene som gis og de historiene intervjupersonene forteller. At det er semistrukturert betyr at det verken er en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale (Kvale et al. 2015). Jeg utformet en intervjuguide (vedlegg 1) med bestemte temaer og forslag til spørsmål. Guiden ble utformet over tid, parallelt med at jeg selv leste meg opp på temaet, tidligere forskning og metodologi. Den ble også justert underveis etter erfaringer med et par intervjusituasjoner.

Guiden startet med et spørsmål om sykepleieren kan fortelle mer om seg selv og erfaring i yrket. På den måten ble en relasjon til intervjudeltakeren knyttet tidlig i intervjuet. Videre kom spørsmålet «Hva legger du i begrepet forhåndssamtaler?» Dette spørsmålet ble tatt med på bakgrunn av tidligere forskning som sier at det er stor variasjon i hvilket innhold som legges i slike samtaler (Gjerberg et al. 2017). På denne måten fikk jeg tidlig innsikt i hvordan sykepleieren forsto temaet og problemstillingen. Jeg fikk mulighet til å legge bort min egen

forforståelse, og tilpasse det videre intervjuet etter intervjudeltakerens oppfatninger og opplevelser. Dette kunne også hindre misforståelser og at vi snakket forbi hverandre.

Videre i guiden kom det åpne spørsmålet «Hva tenker du om forhåndssamtaler til pasienter med demens?» Deretter ble guiden delt opp i tema med tilhørende hovedspørsmål og forslag til oppfølgingsspørsmål. Da intervjuguiden var ferdig, ble det gjort et prøveintervju med en medstudent. Dette for å få trening i å intervju, og for å få tilbakemelding på utformingen av spørsmålene.

Gjennomføring av intervjuene

De syv intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt. Jeg reiste rundt på arbeidsplassene til sykepleierne, og i de fleste tilfellene var de selv behjelpelig med å finne passende rom der vi kunne gjennomføre intervjuene. Det ble gjort dobbelt opptak for å hindre at noe datamateriale skulle gå tapt. Et opptak ble gjort med lydopptaker, og parallelt opptak ble gjort med diktafon-appen og Nettskjema tilgjengelig via Høgskolens tjenester og verktøy. Intervjuene varte fra 27 til 52 minutter med et gjennomsnitt på 37 minutter, og ble gjennomført i perioden august 2022 til januar 2023.

I de første par intervjuene ble guiden fulgt ganske strengt, men etter hvert ble det lettere å løsrive seg fra spørsmålene og heller komme med spontane oppfølgingsspørsmål. Det var en givende og ydmyk opplevelse at disse sykepleierne ville stille opp, bruke av tiden sin og dele av sine tanker og erfaringer. Underveis kom også den erkjennelsen av at forskningsintervjuet er et håndverk slik som Kvale og Brinkmann (2015) uttaler det. Forskerens kompetanse og håndverksmessige dyktighet ervervet gjennom utdanning og omfattende praksis, blir avgjørende for kvaliteten på den kunnskap som produseres (Kvale et al. 2015). Sett i dette lyset blir denne studien bare et lite innblikk i en lang og spennende metodetradisjon.

4.4 Transkribering

Neste steg i studien er transformasjon av muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst.

Transkriberingen av intervjuene ble i de fleste tilfellene gjort kort tid etter intervjuet ble

gjennomført, og jeg utførte alle transkriberingene selv. Opptakene via Nettskjema ble benyttet i transkriberingen, og disse opptakene var tydelige med lite bakgrunnsstøy. Med gode lydopptak ble det en forholdsvis enkel jobb når transkripsjonsprosedyren var bestemt på forhånd.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det få standardregler for transkripsjon, men man må likevel skrive uttrykkelig i rapporten hvordan transkripsjonen er utført. I det følgende beskrives transkripsjonsprosedyren for denne studien.

Jeg valgte å gå bort fra intervjudeltakernes egen dialekt, og transkriberte på bokmål. Samtidig er intervjudeltakerens muntlige setningsoppbygninger beholdt helt ordrett, selv om dette ikke alltid ga flyt i teksten. Dette ble gjort for å så langt som mulig være tro mot sykepleierens meningsinnhold. Pauser, intonasjonsmessige understrekninger og følelsesuttrykk er utelatt, men med noen få unntak. I et tilfelle brukte sykepleieren ironi for å beskrive sin relasjon til pårørende. Dette ble markert i den transkriberte teksten. I et annet tilfelle synes sykepleieren det var vanskelig å svare på om pasienten med demens har medbestemmelse i hverdagen. Hun signaliserte dette med en lang tenkepause, og dette ble markert i den transkriberte teksten. Lyder som «hmm» og «æh» er utelatt, mens gjentatte uttrykksformer som «ikke sant» er tatt med. Utropstegn er utelatt i alle intervjuene, selv om sykepleierne kunne svare engasjert og ivrig. Dette er gjort for at jeg ikke skal farge transkripsjonene med egen forståelse av hva som er viktig å understreke og verdt å sette et utropstegn bak.

5.0 Analyse

Analysen er et arbeid med rådataene som skal føre frem til en gjenfortelling av svarene på en relevant og forståelig måte (Malterud 2017). Dette arbeidet består i å organisere, fortolke og sammenfatte materialet, og det finnes mange ulike metoder som kan benyttes innen kvalitativ forskning.

Jeg ønsket å finne en metode forankret i fenomenologisk filosofi. Malterud (2017) påpeker at nybegynneren trenger en veiviser som angir prinsipper og konkrete prosedyrer, fortrinnsvis

med veilederen som kompetent reisefølge. Dette gode rådet fra Malterud aktet jeg å følge. Samtidig kan det virke som en motsetning til fenomenologiske analysetilnæringer der en slik konkret metode kan hindre at fenomenet får vise seg. For eksempel er Max van Manen kritisk til at en fenomenologisk metode kan redegjøres for i form av en «oppskrift» eller et steg-for-steg-oppsett (Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020). Han hevder at en fenomenologisk undersøkelse ikke har noe med teknikker, kategoriseringer, abstraheringer eller teoretisering å gjøre. Man må skille mellom forskningsmetode og forskningsmetodologi (Van Manen 1997). Karin Dahlberg beskriver noe av det samme:

Livsvärldsteorin kräver också en stor följsamhet i allmänhet på så sätt att man inte kan lägga upp ett projekt i detalj från dess början och fram till slutsatserna. Istället är det grundläggande för all fenomenologisk (och hermeneutisk) forskning att vara följsam till hur fenomenet visar sig (K. Dahlberg 2019b, 36).

Som nybegynner er det vanskelig å imøtekomme denne fleksibiliteten og evnen til å tilpasse underveis, når man ikke har erfaring å se til. Samtidig ønsket jeg å være tro mot den fenomenologiske tilnærmingen jeg har valgt. Valget falt derfor på Giorgis deskriptive fenomenologiske analyse. Ikke fordi den er enkel, noe jeg fikk erfare at den ikke var, men fordi analysen er trinnvis og konkret beskrevet. Dette kunne være gjennomførbart for en som skal gjennomføre en analyse for første gang. Det må understrekes at studien er *inspirert* av Giorgi, og analysen er utført *tilnærmet* hans analysemetode.

5.1 Beskrive eller tolke?

Ved valg av analysemetode dukket det et spørsmål i litteraturen som jeg ønsket å forstå og ta stilling til; beskrive eller tolke? Thoresen, Rugseth og Bondevik (2020) beskriver et skille mellom deskriptiv eller beskrivende fenomenologi på den ene siden, og fortolkende eller hermeneutisk fenomenologi på den andre. Et eksempel på sistnevnte retning er Max van Manens fenomenologiske metode (Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020). Han fremhever at å komme frem til ny innsikt ikke skjer via den riktige metoden, men gjennom «undring» over et fenomen og det han kaller for refleksiv skriving (Van Manen 1997). Giorgis fenomenologiske metode på den andre siden, er et eksempel på en deskriptiv, beskrivende analysemetode.

Helena og Karin Dahlberg (2020) stiller seg kritisk til denne kløften som har oppstått mellom en fenomenologisk, deskriptiv tilnærming og en hermeneutisk, fortolkende tilnærming i empirisk forskning. De mener det har oppstått en polarisering i et forsøk på å skape en radikal forskjell mellom Husserl og Heideggers filosofier. I den fenomenologiske tilnærmingen kan man for eksempel referere til Husserls filosofiske grunn og benytte Giorgis fenomenologiske metode. Forskeren skal kontrollere sin forforståelse på den måten at fenomenet kan framtre uten tolkning, men det gir mindre rom for kreativitet hos forskeren. I den hermeneutiske tilnærmingen refererer man ofte til Heideggers filosofi og benytter for eksempel van Manens metode. Her inngår tolkning og metodologisk fleksibilitet som viktige element, men kritiske røster mener den kan bli for opptatt av subjektive livshistorier (H. Dahlberg 2019a).

Helena og Karin Dahlberg argumenterer for å revurdere de essensielle ideene på hver side av denne konstruerte kløften, og gjør det ved å utforske deres filosofiske fundament og spesielt den essensielle ontologiske ideen om uatskillelighet (H. Dahlberg og Dahlberg 2020).

Hvordan mennesket ikke kan skilles fra verden er en av de mest grunnleggende ideene i den fenomenologiske filosofien. Det skal ikke forstås som at grensene mellom subjekt og objekt oppløses, men heller at de har et felles grunnlag, en subjektiv erfaring i relasjon til eller mot bakgrunn av en objektiv og felles verden. En fenomenologisk beskrivelse må forstås som *beskrivelse av mening*, ikke som registrering av individuelle erfaringer. Da kan tolkning ikke forstås som motsatsen, men heller som en utlegging av muligheter som forståelsen rommer (H. Dahlberg 2019a).

Helena og Karin Dahlberg (2020) argumenterer for en tredje vei der gapet lukkes mellom det å favorisere beskrivelse eller tolkning. De mener analysen bør ha to deler der man i første del kun benytter empirisk materiale og får frem fenomenets essens, og i andre del trekker inn teorier eller tidligere forskning. Denne delingen gjøres så ikke vage, ustrukturerte forskningsdata blir stilnet av sterke stemmer i velformulerte tekster. I denne studien vektlegges beskrivelse av fenomenet tydeligst gjennom innsamlingen av data og i innledende trinn av analysen. Så blir tolkningen mer tydelig i analyseprosessen, og til slutt trekkes teorier og tidligere forskning inn i diskusjonen for å belyse og fremheve fenomenet. Beskrivelse og tolkning henger likevel tett sammen gjennom hele prosessen i en slags vekselvirkning.

5.2 Giorgis deskriptive fenomenologiske analyse

Giorgis analysemetode beskrives noe ulikt i litteraturen. Thoresen, Rugseth og Bondevik (2020) gir en kortfattet innføring. Metoden består av fem trinn der det første trinnet handler om å få oversikt over helheten i materialet. Andre trinn består i å identifisere meningsenheter i datasettet relatert til fenomenet som skal undersøkes. I tredje trinn skal forskeren gjøre noe aktivt med materialet og bearbeide meningsenhetene til forskerens språk, og i fjerde trinn bearbeides analysene videre for å få frem de mer sensitive uttrykkene. Hensikten med femte trinn er å få frem variasjoner ved fenomenet for å si noe mer om dets essens (Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020). Jeg tok videre utgangspunktet i hvordan Giorgi beskriver analysen i boken «The Descriptive Phenomenological Method in Psychology A Modified Husserlian Approach» (Giorgi 2009), og lot det bli en inspirasjon til å finne en tilsvarende vei gjennom mitt eget datamateriale. Videre beskriver jeg denne fremgangsmåten.

Helhetsforståelse

Ifølge Giorgi (2009) skal man i første trinnet «read for sense of the whole». På dette stadiet var jeg kjent med materialet gjennom selve intervjuet og transkriberingen. Jeg hadde allerede dannet meg et bilde av hva det enkelte intervjuet handlet om, og hadde min opplevelse av personen i intervjuet friskt i minne. I dette første trinnet lyttet jeg til intervjuet i sin helhet, leste igjennom teksten og skrev en kortfattet tekst for hvert intervju. Sammenfatning av et intervju kunne for eksempel se slik ut:

Som oftest deltar ikke pasienten med demens i samtaler etter at de har fått langtidsplass på sykehjem. Det er for sent. Man er priggitt de pårørende. Pårørende gjør så godt de kan, men kan ikke være sikker på at det er pasientens ønsker som blir formidlet. Den første samtalen burde vært tatt tidlig i forløpet, lenge før innkomst i sykehjem, så pasienten selv kan formidle sine ønsker. Å få frem pasientens ønsker i det daglige på sykehjemmet krever en årvåken sykepleier som føler seg fram og lytter til pasientens verbale og nonverbale språk.

Dette første trinnet ga mer innsikt i hvordan jeg som forsker hadde farget intervjuene. Dette ble mer synlig gjennom den transkriberte teksten, for eksempel gjennom hvordan oppfølgingsspørsmål ble stilt og hvordan intervjuet ble ledet inn på nye tema for raskt. Dette

startet en erkjennelse av at forforståelse og egne erfaringer kunne styre bort fra det sykepleieren egentlig ville formidle i intervjuet. Karin og Helena Dahlberg (2019) fremhever «öppenhet och tyglande» som et nødvendig vitenskapelig prinsipp i fenomenologisk preget forskning. Det handler om å tøyne egen forforståelse, ikke la den få for stor innflytelse, og evne å stoppe opp ved det sykepleieren i intervjuet prøver å formidle.

Denne erkjennelsen kunne være en hjelp for meg til å innta den fenomenologiske holdningen som Giorgi (2009) beskriver. For å kunne starte analysen, må man først bli bevisst dette.

To assume the phenomenological attitude means to regard everything from the perspective of consciousness, that is, to look at all objects from the perspective of how they are experienced regardless of whether or not they actually are the way they are being experienced (Giorgi 2009, 128).

Diskriminering av meningsenheter

I neste steg skal meningsenheter identifiseres ved at teksten brytes opp i meningsenheter. Dette er et steg som alle kvalitative analyser må gjennomføre for at analysen skal være håndterbar, sier Giorgi (2009). I Giorgis metode omfatter de meningsbærende enhetene og analysen *hele* teksten, ikke et utvalg av teksten som i de fleste andre metodene (Malterud 2017).

Jeg leste igjennom teksten på nytt, så etter brudd eller endringer i mening i teksten og delte det opp i ulike enheter. Samtidig satte jeg en benevnelse på hver enhet som kunne hjelpe meg å tematisere senere i analysen. Hver meningsenhet ble nummerert ut fra hvilket intervju de hørte til, for å gjøre det enklere å gå på tvers av intervjuene senere. Her er to eksempler på meningsenheter:

Det er fine samtaler, men det som sies kan ikke brukes mot dem, slik sett. Men du kan bruke det til å legge en viss føring. Hvordan vedkommende stiller seg til sykehusinnleggelse eller livsforlengende behandling i form av antibiotika eller væske. (uformelle samtaler, retning for beslutninger)

Det ble ikke planen til pasienten som det egentlig skulle være. Det ble vår plan. Ja, og det føler jeg egentlig at det kanskje er nå også, at det er vår plan. (helsepersonells plan, ikke pasientens plan)

Transformering av meningsenheter

I trinn tre skal meningsenhetene transformeres til forskerens språk. Giorgi omtaler dette trinnet som det viktigste der forskeren aktivt gjør noe med materialet og meningsenhetene bearbeides slik at meningen blir tydelig (Thoresen, Rugseth, og Bondevik 2020).

Meningsenhetene omskrives til et fortettet språk, meningen abstraheres og egen fagforståelse trekkes inn. Det er skrevet i tredjepersons perspektiv med sykepleier som benevning. Her følger eksempler på transformering av de to meningsenhetene fra forrige kapittel:

Sykepleier forteller at de uformelle samtalene med pasienten ikke skal være avgjørende, men kan legge en viss føring for beslutningene som tas i palliativ plan.

Sykepleier tenker at planen slik den utarbeides i dag, ikke er pasientens plan, men helsepersonells plan.

I trinn fire ble de transformerte meningsenhetene videre bearbeidet, fortettet og mer konkretisert for å få frem de mer sensitive uttrykkene og for å gjøre analysen på tvers av intervjuene mer håndterbar. I tillegg ble et subtema knyttet til hver av meningsenhetene som en start på syntesen i det siste trinnet. Subtemaene for de to meningsenhetene i eksemplet over ble «tilgangen til pasientens stemme» og «eierskap til en nyttig plan».

Syntese av transformerte meningsenheter

Det siste trinnet har som formål å sammenfatte de viktigste elementene i intervjuene til deskriptive utsagn, og presentere funnene i tekst. Så langt i arbeidet satt jeg med en stor mengde transformerte meningsenheter og tilhørende subtemaer. Det var vanskelig på dette punktet å ha oversikt, nettopp fordi Giorgis metode inkluderer hele den transkriberte teksten. Jeg begynte nå å gå tvers av intervjuene for å tematisere og sortere meningsenhetene. Etter hvert utpekte det seg fire hovedtemaer som subtemaene ble sortert under. Noen subtema

overlappet hverandre og ble slått sammen. Av de to subtemaene i eksemplet over, ble «tilgangen til pasientens stemme» et hovedtema, mens «eierskap til en nyttig plan» ble sortert under et annet hovedtema. Funnene ble så skrevet og presentert i tekst i kapittel 7.

5.3 Kritikk av Giorgis analysemetode

Det er verdt å nevne at Giorgis analysemetode har mottatt kritikk. Mest fremtredende er kritikken rettet av John Paley som mener at fenomenologi er en problematisk forskningstilgang, og har kritisert fenomenologiske sykepleieforskere gjennom forskningsartikler fra 1997 og frem til i dag. Kort fortalt kritiserer han at Giorgi ikke tilstrekkelig definerer det fenomenet han ønsker å undersøke på forhånd. I første trinn kritiseres Giorgi for å ikke beskrive hvordan dette skal skje. I andre trinn går kritikken ut på at prosessen med å bryte opp teksten ses på som upålitelig, og at ulike forskere ville utført dette på forskjellig måte. I trinn tre mener Paley at Giorgis beskrivelse er uklar, og konkluderer med at det ikke bidrar til annet en synonyme omskrivninger av meningsenhetene og et vilkårlig resultat. Også siste trinn finner Paley som vilkårlig med vage formuleringer. Analyse foretatt av to ulike forskere ville ikke beskrevet fenomenets struktur identisk (Norlyk og Martinsen 2019).

Som nybegynner med begrenset innsikt i fenomenologisk filosofi, kan det være lett å enes med Paleys kritikk. Man kan også trekke sin egen analyse av datamaterialet i tvil, ved å lese Paleys påstander. Giorgis tilsvarende setter likevel kritikken i et helt annet lys, og hever debatten til et høyere nivå. Giorgi henviser blant annet til at Paley illustrerer manglende kunnskap om fenomenologi når han foreslår at kvalitativ forskning bør basere seg på teoretiske modeller som kan forklare fenomener. Fenomenologisk forskning har ikke til hensikt å definere eller teoretisere over fenomener, men nettopp å beskrive og fortolke i stedet for å forklare dem (Norlyk og Martinsen 2019). Hele debatten kan på mange måter fremheve viktigheten av å forankre forskningen i filosofien, slik som nevnt innledningsvis i metodekapittelet. Thornquists (2018) bekymring for at vitenskapelig kunnskap reduseres til et metodespørsmål kan være nettopp det som har skjedd gjennom Paleys kritikk.

6.0 Etske refleksjoner og vurderinger

En intervjuundersøkelse, slik som denne studien, er en moralsk studie fordi det knyttes moralske og etske spørsmål både til intervjuundersøkelsens midler og dens mål. Disse etske problemstillingene preger hele forløpet i forskningsprosessen. Tradisjonelt diskuteres fire områder i etske retningslinjer for forskere; informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale et al. 2015).

Frivillig informert samtykke

Frivillig informert samtykke er hovedregelen ved forskning på mennesker eller på opplysninger og materiale som kan knyttes til enkeltindivider (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2019). Det innebærer at forskningsdeltakerne informeres om undersøkelsens overordnede formål og om hovedtrekkene i designen, om mulige risikoer og fordeler med deltakelsen, og frivillighet og mulighet til å trekke seg (Kvale et al. 2015). For å imøtekomme dette ble det utarbeidet et informasjonsskriv med samtykkeerklæring (vedlegg 2) til deltakerne. Dette ble sendt på e-post så de kunne sette seg inn i det på forhånd. Skrivet informerte om studiens formål og hovedtrekk i designen. Det ble også understreket at det var frivillig og delta, og at de når som helst kunne trekke samtykket tilbake. Deltakerne ble også gjort oppmerksomme på at de kunne trekke tilbake deler av intervjuet hvis de fortalte pasienthistorier, om forhold på arbeidsplassen eller lignende som de angret på i ettertid.

Konfidensialitet

Informasjonsskrivet til deltakerne omtaler også konfidensialitet som innebærer at private data som identifiserer deltakerne, ikke avsløres. Deltakerne har i utgangspunktet krav på at personlig informasjon blir behandlet konfidensielt (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2019). I transkriberingen ble intervjuene anonymisert, både navn, arbeidsplass og lignende informasjon ble tatt bort. Navneliste over deltakere ble lagret adskilt fra øvrige data, og intervjuene ble nummerert/kodet.

Konsekvenser

Med tanke på konsekvenser av undersøkelsen, bør fordelene av å delta veie tyngre enn risikoen for å skade deltakeren i henhold til personopplysningsloven (Kvale et al. 2015; Personopplysningsloven 2018). I rekrutteringsprosessen kom det frem at flere sykepleiere kviet seg på å delta fordi de følte de ikke hadde lykket i implementeringen av forhåndssamtaler og palliativ plan. Etter hvert ble det viktig å presisere at studien satte søkelys på deres erfaringer, og det stiltes ikke krav til hvor godt arbeidsplassen deres hadde lykket i arbeidet. Likevel var det viktig å huske på i det videre arbeidet med studien, at flere stilte opp på tross av dette.

Forskerens rolle

De generelle forskningsetiske retningslinjene beskriver forskerens integritet som plikten til å følge anerkjente normer og å opptre ansvarlig, åpent og ærlig ovenfor kolleger og offentlighet (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2019). Her kommer den refleksive holdningen inn, noe som er spesielt viktig siden jeg er student, nybegynner og har lite erfaring. Jeg har forsøkt å tilstrebe ærlighet rundt mine begrensninger underveis i prosessen, og vært åpen om de ulike valg og reflektert rundt dem.

Søknad til NSD

For å overholde personopplysningsloven (2018) med ivaretagelse av personopplysninger i forbindelse med studien, søkte jeg godkjenning hos Norsk senter for forskningsdata (NSD). Studien ble vurdert og godkjent 28.04.22 før datainnsamlingen startet (vedlegg 3). Studien faller utenfor definisjonen av medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven 2009), og det kreves derfor ikke godkjenning fra Regional etisk komite (REK).

7.0 Resultater

Resultatene som presenteres i dette kapitlet er funn fra intervju med syv sykepleiere ansatt i kommunehelsetjenesten. Sykepleierne jobber på fem ulike sykehjem i tre ulike kommuner.

Alle de fem sykehjemmene har vært med i prosjektet der en felles palliativ plan ble implementert i kommunene og helseforetaket i 2017 i Møre og Romsdal.

Tabell 1 Informantoversikt og hvordan forhåndssamtaler organiseres

Informant	Utdanning	Stilling	Annet	Forhåndssamtaler	Brukes veileder?	Deltar pasienten?
1	Sykepleier med videreutdanning	Sykepleier på langtidsavdeling	Ansvar for palliasjon på sykehjemmet	Kombineres med inntakssamtaler, legevisitt eller endring i pasientens status	Brukes av og til, men tilpasses situasjonen	Sjeldent
2	Sykepleier	Sykepleier på langtidsavdeling	I regional ressursgruppe for palliasjon	Kombineres med årskontroller eller endring i pasientens status	Nei	Nei
3	Sykepleier	Avdelingsleder på langtidsavdeling, også i pleie		Kombineres med inntakssamtaler	Nei	Nei
4	Sykepleier med videreutdanning	Sykepleier på langtidsavdeling		Egne forhåndssamtaler	Til å begynne med, men ikke nå lenger	Noen ganger, sammen med pårørende
5	Sykepleier med videreutdanning	Avdelingsleder på langtidsavdeling, også i pleie	I regional ressursgruppe for palliasjon	Kombineres med inntakssamtaler, 2-3 uker etter inntak	Nei	Nei
6	Sykepleier med videreutdanning	Avdelingsleder på langtidsavdeling, også i pleie		Egne forhåndssamtaler	Nei	Nei
7	Sykepleier	Sykepleier på langtidsavdeling	Nattevakt, i kommunal ressursgruppe for palliasjon	Kombineres med inntakssamtaler, en stund etter inntak	Nei	Nei

De syv informantene som stilte til intervju, er alle ressurspsykepleiere i palliasjon på ulike måter på avdelingen der de jobber. Når det innledende spørsmålet «Hva legger du i begrepet forhåndssamtaler?» ble stilt, hadde derfor alle sykepleierne god og utfyllende kunnskap om dette. Deres erfaringer er at forhåndssamtalene ikke gjennomføres tidnok. Dette fordi pasientene er for syke når de innlegges i sykehjem.

Etter å ha analysert frem funnene består de av fire tema om sentrale essenser. De fire temaene er: 1) Implementeringen av forhåndssamtaler med palliativ plan, 2) Tilgangen til pasientens stemme, 3) Pårørendes deltakelse i prosessen, 4) Sykepleieren i prosessen.

7.1 Implementeringen av forhåndssamtaler med palliativ plan

Det er ulikt hvor langt sykehjemmene har kommet i implementeringen av forhåndssamtaler og palliativ plan. På tre av sykehjemmene forteller sykepleierne at alle pasienter har palliativ plan, mens på de andre to sykehjemmene tilstrebes det at alle pasienter skal ha det. Felles for alle er at implementeringen var treg til å begynne med, men at prosessen har løsnet de siste ett til to årene. Sykepleiere fra alle sykehjemmene forteller at pasienten sjeldent eller aldri har palliativ plan ved innkomst i langtidsavdeling, eller når pasienten kommer flyttende fra andre institusjoner.

Møter med pasienter uten palliativ plan

Sykepleierne beskriver pasientgruppen og hvordan deres første møte med pasientene oppleves der pasienten ikke har en palliativ plan. En av sykepleierne forteller hvordan hun forbereder seg når en ny pasient kommer til avdelingen. Før hun møter pasienten for første gang, setter hun seg inn i relevant informasjon fra pasientjournalen.

Når jeg ser det ikke er palliativ plan, jeg kjenner jeg blir lei meg på deres vegne. For da har det gått så mye tid, så mye kunnskap har gått tapt, så mange meninger som ikke har fått kommet fram som har betydning for deres siste levetid. Så det er noe jeg ønsker meg at de skal få komme hit med en plan fra før. At de skal ha fått muligheten til å si noe mens de fortsatt kan, hva som er viktig for dem.

Det første møtet med pasienten blir beskrevet av sykepleierne. De møter en pasient med demenssykdom sent i forløpet der mye kunnskap har gått tapt. Pasientens evne til å delta i forhåndssamtaler er redusert eller borte. Sykepleier har ikke informasjon fra tidligere samtaler som det kan bygges videre på, og de blir prisgitt pårørende. Flere av sykepleierne tegner et bilde av en pasientgruppe som har endret seg de siste ti årene. De fleste pasientene som får langtidsplass på sykehjem i dag er multimorbide, altså de har flere kroniske sykdommer samtidig, og er i sen fase av disse sykdommene. For de aller fleste er sykehjemmet stedet de skal tilbringe den siste tiden av livet.

Jeg var vikar her for 10-11 år siden, og da kom det søte damer med rullator som trengte tilrettelegging for stell. Du la fram klut og håndduk og et truseinnlegg, og de stelte seg på badet. Du måtte bare sjekke og hjelpe de litt med håret. De var så selvhjulpne. Og etter hvert så kommer det bare mer og mer syke folk inn. Det er nesten som et minisykehus her av og til.

Sykepleierne er enige i at det er for sent å starte forhåndssamtaler når pasienten får langtidsplass på sykehjem. De ytrer ønske om at samtalene finner sted tidligere i forløpet, så det kan bygges videre på ønsker og informasjon som kommer direkte fra pasienten. En av sykepleierne påpeker at mange av pasientene med demens bor hjemme i flere år etter de har fått diagnosen, uten at de får tilbud om samtaler disse årene.

Motstand i implementeringen

Sykepleierne forteller at det var motstand blant sykepleierkollegaer til å begynne med, og at de kom tregt i gang med implementeringen av forhåndssamtaler og palliativ plan. De trekker frem at det var krevende å sette seg inn i noe nytt, arbeidet virket avansert, og det var mangel på tid og ressurser. Sykepleierne legger likevel vekt på at hovedutfordringen er at forhåndssamtalene starter for sent i sykdomsforløpet. «Dette sa vi egentlig fra om ganske tidlig (...) at det var feil ende å begynne i,» sier en av sykepleierne og forteller at prosessen rundt forhåndssamtalene oppfattes for vanskelig å gjennomføre for pasientgruppen. «Vi så egentlig ikke noe vits med det når pasienten selv ikke fikk være med på å jobbe den frem.»

Sykepleierne erfarte at det har vært noe uklart hvordan gjennomføringen skulle være for pasienter med demens. Implementeringen har derfor tatt tid, og motstanden man kjente på til å begynne med, preger fortsatt. Sykepleiere rundt omkring på sykehjemmene er ikke enige om viktigheten av palliativ plan, og det vises ulikt engasjement i arbeidet. En sykepleier ytrer ønske om at alle sykehjem satser like mye på forhåndssamtaler og palliativ plan.

Jeg tenker det kunne vært fokus på alle sykehjem slik at alle eldre har en palliativ plan. (...) Det er det jeg har som største kritikk, at det ikke er gjennomført. Og hvorfor er det ikke det i de andre hjemmene? Hvor stopper det opp?

Endringsprosessen underveis

Men det har altså skjedd en endring de siste ett til to årene. Det gjennomføres forhåndssamtaler der pårørende deltar på vegne av pasienten, og det skrives palliative planer på alle de fem sykehjemmene. Sykepleierne forteller at prosessen gjennomføres nok ikke som anbefalt. De anerkjenner at pasienten på sykehjem burde være mer deltakende, og ytrer ønske om å involvere pasienten på en bedre måte.

Flere av sykepleierne gir inntrykk av at det er enkelte ressurspersoner på avdelingene som utfører arbeidet. En av sykepleierne påpeker at informasjonen noen ganger har stoppet hos disse ressurspersonene, og derfor har implementeringen tatt lenger tid. En annen sykepleier forteller at grunnen for at de nå har lykket, er at alle sykepleiere på avdelingen har blitt involvert i arbeidet gjennom god veiledning. Kollegialt samarbeid på tvers av profesjoner og spesielt samarbeid med tilsynslege, blir av flere trukket frem som grunner til at implementeringen har kommet et skritt lenger. Også praktisk tilrettelegging som administrasjonsdager for sykepleiere er viktig.

Sykepleierne trekker frem at å øve på kommunikasjonen var viktig for å komme i gang med forhåndssamtalene. Til å begynne med var det utfordrende å ta initiativ til forhåndssamtaler med pårørende, men etter hvert ble sykepleier mer kjent med prosessen, og ble tryggere i de vanskelige samtalene.

Det tok oss litt tid for å forstå hvordan vi skulle gjøre det, hvordan best å gjøre det. Jeg husker jeg slet i starten med å finne ut hva jeg skal si, når skal jeg si det, når skal jeg ta det opp, hva er best.

En annen sykepleier forteller at prosessen og fremgangsmåten slik den ble presentert til å begynne med, virket arbeidskrevende og vanskelig. Hun tar til orde for å forenkle arbeidet og gjøre det mer overkommelig å starte forhåndssamtalene.

Jeg tror vi tenker for stort og for vanskelig. Nå slenger jeg kanskje litt påstander. Men jeg tror vi tenker at vi skal gjøre ferdig dette her. Vi er så vant til å jobbe med at vi skal utrette noe og bli ferdig. Men det er jo ikke palliativ plan, det er et levende dokument.

Sykepleieren mener videre at versjon 1 av en palliativ plan trenger ikke å inneholde alt, men være en begynnelse. Man kan starte med den informasjonen som foreligger, og revidere planen etter hvert. Ved å senke terskelen for å sette første versjon av planen, kan det også bli enklere for hjemmesykepleien å bidra i arbeidet.

Arbeidet med forhåndssamtaler og palliativ plan har løsnet de siste par årene, uttrykker sykepleierne. De forteller at det har blitt lagt ned stor innsats, spesielt på administrasjonsnivå i kommunene. Per i dag er det pårørende som deltar i prosessen på vegne av pasienten, og samtaler med pårørende er ikke noe nytt. Sykepleierne erfarer likevel at implementeringen av palliativ plan har ført til bedre struktur og målrettethet på et arbeid som har funnet sted tidligere. Likefullt er det en vei å gå for å få arbeidet frem til pasienten som skal eie planen, på en måte der pasienten får delta. De mener at for å lykkes bedre i det videre arbeidet, trengs det pådrivere og engasjerte sykepleiere på de ulike sykehjemmene.

Ønsker om tidligere samtaler

Sykepleierne ønsker og mener målet bør være at pasientene får tilbud om forhåndssamtaler på et tidligere tidspunkt i sykdomsforløpet. De savner vissheten om at det er pasientens ønsker som blir retningsgivende, og mener at pasientens stemme i prosessen er svak. Tidlige samtaler vil sikre pasientens autonomi og individets valg, mener en av sykepleierne. En annen sier at

palliativ plan ideelt burde være en fremtidsplan basert på pasientens egne ønsker. De reflekterer rundt gjennomføring av tidlige samtaler, og har ulike tanker om hvordan det kan gjennomføres.

Sykepleierne mener at første forhåndssamtale burde finne sted så raskt som mulig etter at pasienten har fått demensdiagnosen. En av dem understreker at man burde la pasienten få litt tid på seg og vente noen uker, mens en annen tar til orde for å starte samtalene allerede når det foreligger en kognitiv svikt. Hun forteller at ofte har pasientene vært syke i lang tid før de får diagnosen, og det kan allerede være for sent med samtaler på diagnosetidspunktet. Det blir også påpekt at pasientene kan ha demensdiagnosen over mange år, men mye av tiden uten mulighet til å ytre seg.

Videre sier sykepleierne at det kan være krevende for pasienten å ha forhåndssamtaler tidlig i forløpet. *«Temaet er enten veldig sårt eller veldig uvirkelig for pasienten og ofte for pårørende også,»* sier en av sykepleierne. Det kreves tillit og god kjennskap til pasienten, altså er det ikke hvem som helst som kan gå inn å gjennomføre disse samtalene. Sykepleierne tenker at samtalene burde starte hos fastlege, i hjemmetjenesten eller på et korttidsopphold på institusjon, men erkjenner samtidig at knapphet på ressurser kan vanskeliggjøre dette. De foreslår at demensteamet kan gjennomføre første samtale. Demensteam er ofte inne tidlig i forløpet, og pasientene får forholde seg til samme personer over tid mens de er hjemme i trygge omgivelser.

Eierskap til en nyttig plan

Til tross for motstand i implementeringen, har sykepleierne erfart nytten av forhåndssamtaler og palliativ plan slik det utføres i dag. De erfarer at det først og fremst er helsepersonell sin plan. Det skaper trygghet for personalet at situasjoner er avklart på forhånd. Når pårørende har vært involvert i forhåndssamtalene, ligger det også en enighet til grunn mellom pårørende og helsepersonell om det kommende forløpet til pasienten. De sier også at palliativ plan trykker sykepleiere som har bakvakt på andre avdelinger, eller som kan være alene sykepleier på helg. De forteller også at palliativ plan oppleves som et nyttig verktøy for samhandling i helsetjenesten, spesielt i forhold til sykehus og spesialisthelsetjeneste. I planen ligger en sammenfatning av viktige beslutninger som er lett tilgjengelig når det uforutsette skjer.

Sykepleierne setter spørsmål ved hvem palliativ plan er nyttig for. De mener planen ville hatt større verdi for pasienter med demens om de får ytre ønsker tidlig i forløpet.

Jeg har ville trodd at pasientene vil føle seg tryggere i utviklingen av sykdommen, mot slutten, når de har fått mulighet til å gi uttrykk for hva de selv ønsker om tiden når det nærmer seg.

Palliativ plan kan være nyttig for pasientene med demens fordi de slipper å bli utsatt for unødige tiltak, forteller sykepleierne. Likevel mener en av sykepleierne at slik planen utarbeides i dag, er det ikke pasientens plan, men helsepersonell sin plan. Pasientens stemme er svak eller ikke til stede. Den begrenses til informasjon fra samtaler med pasienten i hverdagen på sykehjemmet, og i hvilken grad sykepleier evner å dra denne informasjonen inn i planen.

Jeg har selv opprettet palliativ plan på veldig mange nå siste året, og ser at flere tar i bruk palliativ plan på de andre avdelingene også, men vi har fortsatt en veldig lang vei å gå for at dette skal være det som det i utgangspunktet skal være; pasienten sin plan, brukers plan. Ikke vår plan.

7.2 Tilgangen til pasientens stemme

Pasienter med demens deltar ikke i forhåndssamtaler på sykehjem. Pårørende deltar på pasientens vegne. En forteller: «Jeg har ikke møtt mange pasienter her i et så tidlig forløp av en demenssykdom at de kunne sagt sin mening på en adekvat måte eller hatt innsikt i hva det går ut på.» Dette er en erfaring de har. En sykepleier forteller at hun inkluderer pasienten i samtalen sammen med pårørende. Sykepleierne understreker at forhåndssamtalen i utgangspunktet skal invitere pasient og pårørende sammen med lege og primærsykepleier, og det beskrives som «den formelle samtalen». Den formelle samtalen gjennomføres altså stort sett uten at pasienten er til stede på de fem sykehjemmene. Det samme gjelder for andre formelle samtaler som inntakssamtale og årskontroll. Det er ulikt hvordan disse samtalene organiseres, også innen samme sykehjem.

Sykepleierne velger ofte å kombinere forhåndssamtalen med inntakssamtalen når pasienten flytter til sykehjemmet. To sykepleiere presiserer at de venter en stund etter inntak før samtalen gjennomføres, fordi pårørende ofte er slitne på dette tidspunktet. Sykepleierne forteller også at det tilbys oppfølgingssamtaler, og disse samtalene kan også være bare mellom sykepleier og pårørende. Pårørende gis mulighet til å forberede seg til forhåndssamtalene ved å få vite hva slags tema det skal snakkes om.

Sykepleierne forteller at det ikke alltid brukes veileder i forhåndssamtalene, selv om dette er anbefalt i implementeringsprosjektet. De begrunner dette med at prosessen må tilpasses den enkelte situasjon. Siden pasientgruppen er så skrøpelig og flere parter er involvert, må samtalene tilpasses den enkelte person. Det er ikke enkelt å følge en sjekkliste eller bruke en ferdig guide.

Her har vi jo så mange forskjellige individ med forskjellige behov. Så jeg ser på hver enkelt og tilpasser min fremgangsmåte til den ene, og vurderer kan jeg spørre direkte, må jeg tolke ansiktsuttrykk, må jeg tolke kroppsspråk, kan jeg få et svar med vedkommende i forhold til «hva er viktig for deg».

De uformelle samtalene

Sykepleierne gir uttrykk for at pasienten er lite deltakende i prosessen med forhåndssamtaler. De forteller om hvordan de får frem pasientens ønsker i det daglige på sykehjemmet, og det gir et mer nyansert bilde. Følgende sitat belyser dette:

Selv om mine pasienter nå har vært veldig kognitivt svekket, der jeg skal skrive en palliativ plan, så har jeg brukt tiden med dem og lært meg å kjenne dem, og prøve å finne ut hva som er viktig, både gjennom pårørende, men også gjennom pasienten. Hva gjør jeg som får deg til å bli glad? Hva gjør jeg som får deg til å slappe av? Hva gjør jeg hvis du blir sint? Hva har jeg gjort nå? Kartlegge rett og slett hva er bra for pasienten, hva er ikke bra. Hva liker de, hva liker de ikke.

Sykepleierne beskriver kommunikasjon og samtaler med pasienten som oppstår i det daglige på sykehjemmet. Dette er spontane, verbale samtaler eller nonverbal kommunikasjon. De betegner dette ulikt, men det beskrives som «de uformelle samtalene».

En sykepleier forteller at det innhentes mye informasjon fra pasienten gjennom dagen, og at det ikke alltid skjer bevisst fra sykepleiers side. «*I det daglige gjør vi jo det uten å tenke over det.*» De trekker frem stell som situasjoner der de uformelle samtalene oppstår. Felles for beskrivelsene er at sykepleier kommer tett på pasienten, og det legges vekt på at sykepleier må være til stede i øyeblikket og fange opp hva pasienten forsøker å kommunisere.

Men jeg har i andre settinger, ikke akkurat at vi setter oss ned for å snakke en forhåndssamtale, men når jeg har vært inne i stell for eksempel, eller i situasjoner med pasienten der pasienten har uttrykt hvordan han ønsker at det skal være.

En sykepleier forteller om et eksempel der slike uformelle samtaler har påvirket innholdet i pasientens palliative plan. Dette var en pasient med demens som også hadde nedsatt lungefunksjon og kunne slite med respirasjonsvansker og stor sekretproduksjon i lange perioder. Sykepleieren beskriver at i disse periodene var pasienten sliten og «klarte ikke se en ende på noen ting». De signalene som pasienten ga, både verbalt og nonverbalt, ble fanget opp av sykepleier, dokumentert og tatt med inn i diskusjon med tilsynslegen.

Og den pasienten kan uttrykke i stellesituasjon at «nå orker jeg ikke mer, la meg få slippe snart». Den pasienten har palliativ plan, og den pasienten skal ikke inn til enhver pris på sykehuset. Skal få være her i ro, og avslutte med kjent personale rundt seg.

Sykepleierne sier at det ikke er nødvendig å forstå pasienten verbalt. Det nonverbale språket er vel så viktig. En av sykepleierne forteller en pasienthistorie der hun bevisst gikk inn i stellesituasjonen og brukte musikk for å oppnå kontakt med pasienten. Pasienten var kommet sent i forløpet av demensdiagnosen, og hadde liten evne til å kommunisere sine ønsker og behov.

Jeg husker ett tilfelle hvor jeg fikk ingenting fra pasienten. Det var ingen reaksjon. Det kunne være blick, det kunne være et halvt smil. Det var eneste kommunikasjonen jeg

hadde med pasienten, og jeg skulle skrive palliativ plan. Og jeg tenkte for meg selv at «Gud hjelpe meg, hva gjør jeg nå?»

I dette tilfellet ble pårørende viktig for å hjelpe sykepleier å bli kjent med pasienten. Pårørende kunne fortelle at musikk hadde vært en viktig del av pasientens liv. Denne informasjonen ble en innfallsvinkel for sykepleier for å lære pasienten å kjenne.

I forbindelse med stell så satte jeg på musikk, og vi oppnådde kontakt. Når jeg ikke hadde på musikk, så opplevde jeg ikke å få kontakt med pasienten på den måten av at vi var sammen. Når jeg satte på musikk og vi nynnnet litt, da fikk jeg av og til et lite smil. Til og med en gang fikk jeg høre at pasienten nynnnet. Da opplevde jeg at ja, dette er viktig. Så i forbindelse med palliativ plan så skrev jeg inn at musikk er en viktig del av pasienten sin hverdag. Med tanke på at slutten skulle komme, så skulle musikk fortsatt være en del av hverdagen. (...) Jeg fikk små hint her og der, lærte meg å kjenne pasienten. Og ut fra informasjonen jeg fikk fra pårørende så klarte jeg å pusle sammen en palliativ plan som sa noe om hvor pasienten var i dag, hva er fortsatt viktig og hva er viktig mot slutten av et liv for denne pasienten.

En av sykepleierne jobber som nattevakt og kan fortelle om uformelle samtaler som finner sted på sengekanten. Sykepleieren sier at flere pasienter med demens har forstyrret døgnrytme og kan være våkne og utrygge på natten. Hun opplever at pasientene «søker oss nattevakter» for å få trygghet, og at det i slike situasjoner kan oppstå gode samtaler med pasienten. Sykepleieren forteller om en dame med angstproblematikk der nettene kunne bli ekstra utfordrende for henne.

Hun er veldig plaget med angst. Og hun kommer opp om natta og er helt slik «åh, nå skjer det noe! Enten skal jeg dø eller så skal mine dø!» Da kan jeg ofte sette meg ned og prate med henne og prøve å berolige henne. Da sier hun at «Du må passe på meg slik at jeg er trygg, og du må passe på meg så jeg ikke har det vondt.» Det er hun opptatt av.

Sykepleierne erfarer at de dokumenterer slike hendelser i pasientens journal så det kan brukes i utformingen av palliativ plan. En av sykepleierne sier at hun lagrer slike opplevelser med

pasienten i minnet fordi mye av det skjer ubevisst. Så beskriver hun en samlet opplevelse av pasienten i journalen basert på slike uformelle samtaler.

Sykepleierne mener at uformelle samtaler kan gi en retning for medisinske beslutninger når sykepleier tar med seg denne informasjonen inn i samtale med lege. Hvis det er tanker eller ønsker som pasienten gjentar flere ganger over tid, burde dette tillegges ekstra vekt, gir en sykepleier uttrykk for.

Hvis de har uttrykt at «la meg få slippe, la meg få komme meg ut av denne verden, jeg vil dø», så tenker jeg at da er det på en måte et signal kanskje på at de ikke orker mer og ikke vil til enhver pris holdes i live med behandling hver gang det skjer noe.

Sykepleierne forteller at ved å tilpasse kommunikasjonen til den enkelte pasient, kan man gi pasientene mulighet til å ytre hva som er viktig for dem. Man må tilstrebe en kort og konkret kommunikasjon, bruke ord som er enkle å forstå og holde blikkontakten med pasienten. På denne måten kan man oppnå gode samtaler med den enkelte.

Betingelser for å fange pasientens uttrykk

Sykepleierne forteller at de uformelle samtalene i hverdagen gir uttrykk for pasientens situasjon her og nå, og danner et bilde av hva som er pasientens ønsker. Det er også med på å skape tillit mellom pasient og sykepleier, og gir et grunnlag for god omsorg.

De samtalene er minst like viktige. En ting er å sitte og sette ord på tanker om døden. En annen ting er å vise følelsene. (...). De samtalene vi har inne på rommene, det er der vi knytter mest bånd.

De omtaler disse uformelle samtalene som «gode øyeblikk» der de får små glimt eller hint av hva som er viktig for pasienten her og nå. Sykepleierne reflekterer rundt betydningen av disse samtalene, og påpeker at det kan være vanskelig å vite hvor reelt innholdet er med tanke på pasientens kognitive funksjon. Det fordrer at sykepleieren er til stede i øyeblikket, har kontakt med pasienten over tid og blir godt kjent med pasienten. Tidsperspektivet blir trukket frem som viktig. En av dem opplever at ved å være til stede for pasienten over tid, oppnår hun tillit

og får på den måten frem pasientens stemme. En annen forteller at prosessen med forhåndssamtaler er en krevende prosess for denne pasientgruppen, så man må bruke tid for å få frem pasientens stemme og ulike nyanser i pasientens ønsker.

Så å bruke tiden med pasienten og la pasienten på sin måte fortelle hva som er viktig. Om de ikke klarer å si det med språk, men det kan være en liten handling, et lite blikk, det kan være nok for meg til å si at dette var viktig i dag.

Pasientens form for kommunikasjon varierer etter hvor langt pasienten har kommet i sykdomsforløpet. Ved langtkommet demens har mange pasienter mistet evnen til å uttrykke seg verbalt. Sykepleierne vektlegger at ved å kjenne pasientens kroppsspråk og observere det gjennom alle dagens gjøremål, over tid, kan man få tak i hvordan pasienten ønsker å ha det. En av sykepleierne forteller en pasienthistorie der hun snur senga til pasienten så han kan se ut. Pasienten har ikke språk og lite mimikk i ansiktet, men sykepleieren observerer at pasienten «livner til» og blikket følger med på det som foregår ute. Dette inkluderer hun i palliativ plan, utsikt er viktig for pasienten.

De forteller at de innhenter informasjon gjennom pasientens nonverbale kommunikasjon. Andre eksempler som tas frem er utagering, vandring, angst eller motorisk uro. Da må sykepleieren lete etter årsaken bak de nonverbale uttrykkene. Ofte kan det knyttes til smerte som pasienten verbalt ikke klarer å uttrykke.

Sykepleierne uttrykker at de må være våkne for pasientenes nonverbale kommunikasjon og la den få vise seg. Det er spesielt viktig når pasienten har kommet så langt i forløpet at de ikke kan uttrykke seg verbalt lengre. Man må fokusere på personen og ikke diagnosen, spesielt siden sykdommen rammer så ulikt. En sykepleier påpeker at demens gjør at pasienten forandrer seg, og man kan ikke ta for gitt at tidligere ønsker er like viktig for pasienten i dag. Man må finne frem til nyanser om personer her og nå. Da må sykepleieren gå åpent inn for å få frem de daglige valgene og ønskene pasienten har.

Jeg vil tro du merker fort hvis du gjør noe som blir helt feil og som de ikke liker. Så vil du også kjenne på det. Du må være åpen for det, og lese de. Og at du informerer om hva du gjør slik at de er i stand til å forstå hva som foregår. Og da kan de lettere gi uttrykk for hva de liker og ikke liker.

En av sykepleierne opplever at pasientene husker med kroppen sin når de kommer i kontakt med omgivelsene. Også her kan sykepleier fange opp pasientens ønsker hvis sykepleier er til stede og åpen for det. Stellesituasjon blir enda en gang trukket frem som eksempel.

Ofte kan de huske med kroppen sin for eksempel i stell. «Nå skal du få vaske ansiktet ditt.» Og så tar de vaskekluten og gjør det selv. Kanskje de kan si noe om at de synes det var for kald klut eller for varm klut. Eller hvis du dusjer dem, så har vi på varmt vann. Så sier de «ååå, godt». Da skjønner du at de liker varm dusj.

Pasientens medbestemmelse

Sykepleierne reflekterer over hvor tydelig pasienten må signalisere stopp før man slutter å behandle eller slutter å gi mat. De vektlegger pasientens medbestemmelse.

Hvor mange ganger skal vi behandle dem når de egentlig ikke vil ta imot? For det er jo mange som bare slår vekk tablettene når du kommer med antibiotikabehandling, vil ikke ha intravenøs antibiotika, vil ikke ditt, vil ikke datt, vil ikke gape når det er mat.

En sykepleier konkluderer videre med at disse signalene fra pasienten må respekteres, og dette må dokumenteres i den palliative planen. Det fører inn på temaet «medbestemmelse» og sykepleierne har ulike erfaringer rundt dette.

Sykepleierne uttrykker at pasienten med demens har medbestemmelse i hverdagen på sykehjemmet så langt det lar seg gjøre, og at pasienten får ytre sine ønsker langt ut i sykdomsforløpet. En sier at pasienten kan ha medbestemmelse i det daglige, uansett grad av demens, hvis det legges til rette for dette. Sykepleierne beskriver at hverdagen legges opp etter pasientens ønsker. Det blir ikke gjort noe i det daglige som pasienten motsetter seg, og det legges vekt på at det ikke brukes tvang. De forteller eksempler om pasientens inntak av mat, og understreker at man må ha respekt for pasienten med demens som ikke vil spise mer.

Da skriver vi ofte det i palliativ plan at vi må respektere, vi kan tilby, men vi må respektere at vil de ikke ha mat, så er det greit. Vi skal ikke holde de i live bare ved å

presse i dem mat. Det må de få lov til å bestemme selv. Sier de nei, så sier de nei. Så det er ofte stemmen til pasienten da, når de begynner å demonstrere mot å ta imot.

Det blir også påpekt at pasientens ønsker skal være styrende i hverdagen på sykehjemmet. Sykepleierens intensjoner skal ikke gjennomføres til enhver pris. «Så vi prøver jo å gjøre det som blir best for pasienten. Ikke overkjøre dem med våre ønsker.» En sykepleier forteller at sykepleierens varsomme fremtoning kan bidra til å ivareta pasientens medbestemmelse. Man må bruke tid for å gi pasienten mulighet til å forstå og delta. Det bør informeres underveis, også når pasientens respons uteblir. Brå fremtoning kan utløse utrygghet hos pasienten.

Jeg har jo sett for eksempel en dement dame når hun var forholdsvis ny for oss der jeg jobbet. Vi har vært to og stelt henne i senga. Da blir det jo litt snuing frem og tilbake. Så jeg har opplevd at personalet da har bare snudd uten å si noe. Og det føler jeg blir veldig feil. For da har jeg lagt merke til i den situasjonen at pasienten ble redd (...) om hun ikke sa det med direkte ord, men at du merket det på henne likevel med de ordene hun sa og ansiktsuttrykk. Dette gikk litt for fort.

De forteller at når de kjenner pasienten godt, blir det lettere å ivareta pasientens medbestemmelse. Å anerkjenne at alle pasientene er ulike individer, er en del av dette, forteller en av sykepleierne. «Alle er jo så forskjellige, de som bor her. Det handler om å kjenne pasienten.»

Betydningen av pasientens livshistorie

For å imøtekomme pasientens medbestemmelse kan man ikke bare kjenne pasienten «her og nå», man må også kjenne pasientens livshistorie. Livshistorie er et eget punkt i den palliative planen, og sykepleierne forteller at de alltid skriver inn en kortfattet versjon av pasientens livshistorie.

Det er først og fremst livshistorien, vite hvordan pasienten har vært før. Hva er viktig for denne personen. Klart, det er jo viktig det som skjer her og nå også. Men hvis vi kjenner historien til vedkommende, så kan vi kanskje forstå litt bedre hvilke reaksjoner som kommer.

Da er det slike ting som vi føler at vi skal holde ved like videre for at pasienten fortsatt skal få ha sin identitet. Selv om hodet forsvinner så er det viktig at de får ivareta identiteten sin også helt frem til slutten. Ja, vi skriver alltid noe på det punktet. Hvordan pasienten har vært og hvilke ressurser han kanskje fortsatt har også.

Å bli kjent med livshistorien til pasienten, kan også si noe om hva som er viktig i nåværende situasjon og hva som blir viktig på slutten av livet, erfarer sykepleierne. Ved å kjenne hvem personen har vært tidligere og hvilke vaner personen har hatt, kan også sykepleierne få frem nyanser i pasientens ønsker her og nå. En av sykepleierne forteller at de prøver å gjøre overgangen fra hjemmet mest mulig skånsom. Det kan gjøres ved at trygge punkt i hverdagen til pasienten, fortsatt skal være det på sykehjemmet. I den forbindelse blir begrepet «personsentrert omsorg» nevnt. Hun forteller at det handler om tilnærmingen man har til pasienten.

Hva som gir dem trygghet når de opplever å ikke ha kontroll på seg selv. Hva er det vi kan roe den pasienten med som føles trygt og kjent.

Sykepleierne tar også frem hvordan miljøtiltak som nærhet, sang og musikk kan brukes i palliasjonsprosessen. En av sykepleierne har tanker om at miljøtiltak tilpasset den enkelte pasient kunne vært en del av palliativ plan til pasienter med demens.

7.3 Pårørendes deltakelse i prosessen

Pårørendes rolle blir ekstra viktig i forhåndssamtaler når pasienten har demens, og sykepleierne sier at godt samarbeid med pårørende er avgjørende for prosessen med forhåndssamtaler. Sykepleierne erfarer stort sett at pårørendes deltakelse er positiv, og at de er en ressurs for pasienten. De forteller at alle pårørende som ønsker det, inviteres til å bidra, og pasienten godkjenner pårørendes deltakelse når det er mulig. Det er ulikt hvor mye pårørende ønsker å involvere seg, ofte relatert til hvor nært de står pasienten.

I forhåndssamtalene med pårørende snakker de om pasientens liv og hva som har vært viktig for pasienten. Så tas det opp om pasienten tidligere har ytret mer konkrete ønsker om

behandling og pleie. Det er variabelt hvor mye pårørende og pasienter har snakket om det sistnevnte, men når pårørende kan vise til slike samtaler, bidrar det inn i legens beslutninger i palliativ plan. Det kan for eksempel være å unngå unødvendige sykehusinnleggelser eller behandlingsbegrensninger på forskjellige nivå.

Noen pårørende blir overrasket over temaene som tas opp, og ønsker å snakke med flere familiemedlemmer før de deltar i samtalene. I andre tilfeller har pasient og pårørende snakket lite sammen tidligere. Da kan pårørende vegre seg for å bidra med opplysninger som kan påvirke medisinske beslutninger, selv om det presiseres at lege har det medisinske ansvaret.

For pårørende de har kanskje aldri snakket om døden med den som har kommet inn som pasient. I noen tilfeller så har det aldri vært nevnt hvordan den pasienten ønsker å ha det når tiden nærmer seg. Og da vil gjerne ikke pårørende være den som på en måte tar beslutninger heller.

En sykepleier forteller at i noen tilfeller kan pasientene lukke seg inne når de får diagnosen, og pårørende har da lite informasjon direkte fra pasienten.

Ivaretakelse av pasientens beste her og nå

Sykepleierne forteller at sykepleier og pårørende har ulik relasjon og tilnærming til pasienten. Det kan føre til uenighet om hva som er det beste akkurat nå for pasienten på slutten av livet. Dette dilemmaet blir belyst av sykepleierne på ulike måter.

I de aller fleste tilfeller deltar pårørende på vegne av pasienten i forhåndssamtalene. I de tilfellene der pasienten er med i samtalene, er som regel pårørende med som støtte, forteller sykepleierne. Selv om de opplever pårørendes deltakelse som positivt, betyr ikke dette at de er sikre på at pasientens stemme kommer frem. De savner vissheten om at det faktisk er pasientens ønsker som blir formidlet i samtalene.

Da spørres det hvor godt pårørende kjenner, og om de har snakket om noe før som tilsier at pårørende har mulighet til å uttale seg. Det er ikke alltid. Det spørres hvilket forhold de har, hva de har snakket om. Det kan være veldig forskjellig. Det kan være

utfordring også selv om pårørende uttaler seg og vi hører på. Men vi vet ikke hundre prosent sikkert alltid hva pasienten mener.

Sykepleierne forteller at de føler pårørende noen ganger kan få litt for mye innflytelse i prosessen. Det vises til eksempler der pårørende og pasient har ulike ønsker, men pårørendes ønsker blir retningsgivende fordi pasientens stemme er for svak.

Vi må ta litt parti med pasienten, men så må vi også spille på lag med pårørende. Ved demens så blir ofte de pårørende tatt mer hensyn til enn pasienten, dessverre, kan det føles som av og til. At vi faktisk igangsetter antibiotikabehandling til tross for. At det blir litt vel på lag med de pårørende i forhold til pasienten.

En sykepleier beskriver en pasient med langkommet demens med stort behov for morfin som smertelindring. Pårørende hadde vanskelig for å akseptere at pasienten var så dårlig, var imot bruk av morfin og brukte internett for å finne argumenter for dette. Sykepleier måtte jobbe målrettet for å oppnå tillit, informere og trygge. Pasienten fikk morfin og døde på en god måte, men det var en krevende oppgave for sykepleier å stå i situasjonen.

Sykepleierne belyser også disse etiske dilemmaene på en annen måte. De forteller om situasjoner der pårørendes uttalelser ikke stemmer overens med hvordan sykepleieren opplever pasienten her og nå. Selv om pårørende kjenner godt til pasientens liv, er det sykepleierne som er til stede hele døgnet og kjenner pasienten best i nåværende situasjon. Både pårørende og sykepleiers kjennskap til pasienten blir en del av en felles vurdering. Pårørendes informasjon blir retningsgivende, men ikke avgjørende.

Hvis vi har en pasient som vi kanskje har hatt flere år som vi kjenner veldig godt. Så kan jeg tenke at er det ditt ønske eller er det pasienten sitt ønske? Men det er veldig vanskelig da i slike situasjoner. Det er det.

En annen side av saken er at pasientene kan bli oppfattet friskere enn de er, selv om pasienter med demens kan endre seg mye i løpet av sykdomsforløpet. Når pasienten gir uttrykk for at de ikke orker mer, stemmer det ikke alltid overens med pårørendes oppfatning. En sykepleier beskriver at pasientene kan bruke krefter på å fremstå friskere når pårørende er til stede. Ofte

faller pasienten sammen når pårørende forlater sykehjemmet, og sykepleieren får et helt annet inntrykk av pasientens situasjon.

Vi ser ofte at pasientene skjærer seg veldig når de har besøk av sine pårørende. Bruker alle krefter de har på å holde seg så frisk som mulig mens pårørende er der, og så rakner det totalt når pårørende forlater. Da har de brukt alle kreftene sine på å være til stede.

Sykepleierne forteller at det er mange faser i en demenssykdom, og det kan være utfordrende å vite når den terminale fasen starter fordi sykdommen har gode og dårlige perioder. En av sykepleierne forteller om en pasient som hadde uttrykt gjennom uformelle samtaler at hun ikke ønsket livsforlengende behandling. Dette ble formidlet til pårørende, og de var innforstått med dette. Det ble likevel vanskelig for pårørende å innse når terminal fase kom, at pasienten var inne i sine siste dager. Pårørende ønsket å fortsette behandlingen, noe som skapte et dilemma for lege og sykepleier.

Så der kommer vi av og til i et dilemma på om vi skal gi behandling, eller om vi skal la vedkommende få lov å slippe.

Til tross for disse dilemmaene der sykepleieren og pårørende ser ulikt på hva som er best for pasienten, er det en anerkjennelse blant sykepleierne av at pårørende kjenner sine best. De har kjent pasienten gjennom et liv, har god kunnskap om hvem pasienten er og har vært. Pårørende har en helt avgjørende rolle inn i forhåndssamtalene for å få frem kunnskap om pasientens ønsker for livets slutt. Pårørendes historier fra pasientens liv, kan understøtte de beslutningene som blir tatt i prosessen.

Krevende pårørendeomsorg

Sykepleierne formidler at omsorgen for de pårørende kan være krevende. Det er vanskelig å imøtekomme pårørende med det sykepleierne kan se på som urealistiske ønsker. Vanskelige relasjoner mellom pasient og pårørende kan også skape utfordringer i pårørendeomsorgen. Samtidig understrekes det at en god, tillitsfull relasjon mellom sykepleier og pårørende, skaper også trygghet for pasienten. Spesielt når pasienten nærmer seg terminalfasen, blir

trygging av pårørende ekstra viktig. Men også gjennom hele sykdomsforløpet til pasienten, må pårørende tas godt vare på, inkluderes i samtaler og informeres underveis.

Sykepleierne vektlegger at pårørende får lese igjennom palliativ plan og komme med innspill, slik som det er anbefalt. De erfarer at dette trygger pårørende og gir de et innblikk i hva sykepleier og lege tenker om forløpet. På denne måten kan man bli enige om innholdet og oppklare eventuelle misforståelser. I andre situasjoner leser ikke pårørende igjennom planen, men gis mulighet til å komme med innspill underveis gjennom forhåndssamtalene.

En sykepleier forteller at hun ofte minner seg selv på å se situasjonen fra pårørendes synsvinkel. Pårørende står i en livskrise, og sykepleier kan bidra til en enklere overgang til livet etterpå.

Det vi ofte glemmer hvis man jobber med sykdom og død, er at vi har det som jobb og de er i en livskrise. En opplevelse og en prosess som kan være både traumatiserende og ødeleggende. Det er av og til at vi glemmer.

7.4 Sykepleieren i prosessen

Sykepleiernes forståelse av egen rolle i prosessen med forhåndssamtaler, hvordan de ser på faget palliasjon og sitt eget bidrag, er sentralt for å fremme pasientens beste når pasienten har demens.

Sykepleierne understreker at det siste tiåret har det vært et løft i eldreomsorgen når det gjelder palliasjon. De forteller om videreutdanning for sykepleiere, kurs og regionale prosjekt som har vært med på å heve kompetansen og trygget personalet. Sykepleierne har vært aktiv og ledet internundervisning på sin egen arbeidsplass. De uttrykker et ønske om å bidra videre til å fremme palliasjon til pasienter med demens som fagfelt. De forteller også at palliasjonsfaget kan være krevende for sykepleier, og man blir avhengig av gode kolleger og godt arbeidsmiljø.

Sykepleierne ser på seg selv som pådriveren i prosessen med forhåndssamtaler, og at resultatet er avhengig av at de holder fremgangen i arbeidet. En av sykepleierne uttaler at hun

forsøker å opptre som «pasientens advokat» i samtalene ved å fremme pasientens perspektiv. Dette ansvaret kan være krevende i en travel arbeidsdag. Arbeidet blir ekstra komplekst og krevende nettopp fordi pasientgruppen har kognitiv svikt. En forteller en pasienthistorie fra den ene gangen hun har skrevet palliativ plan for en pasient som selv kunne delta i samtalene. Dette ga henne en aha-opplevelse og viste en kontrast til hvordan de normalt gjennomfører forhåndssamtaler.

Det var første gang jeg kunne snakke med pasienten selv om hva palliativ plan er, for hun var oppegående. Hun kunne svare selv. Det synes jeg var «Det kan være slik. Det visste jeg ikke!». Det var min første erfaring med en pasient som var såpass, ja fullstendig oppegående i hodet, bare kroppen som sviktet. Hun kunne fortelle meg alt, og jeg hadde forhåndssamtalen med henne alene. (...)

Hun gav meg en oppvekker at «oi, slik kan det være hvis du har en pasient som er klar».

Få frem nyanser i pasientens ønsker

Sykepleierne opplever at prosessen med forhåndssamtaler er givende for sykepleier, og den gir rom for faglig utvikling. Det er også motiverende å finne frem til pasientens ønsker, selv om utgangspunktet er krevende. Det blir fremhevet at den komplekse prosessen som forhåndssamtaler til pasienter med demens er, krever en sykepleier med kunnskap og erfaring. Sykepleieren skal kunne hente ut nyanser av pasientens preferanser også der pasienten har kommet langt i sykdomsforløpet. Det avhenger av sykepleierens evne til å lese pasientens nonverbale kommunikasjon. En av sykepleierne beskriver at dette ikke bare krever sykepleiefaglig kunnskap, men et klinisk blikk opparbeidet over tid.

Jeg tenker at når pasienter kommer hit og ikke kan si det selv, så krever det så mye av oss som personale av kunnskap og erfaring for å klare å hente frem de små detaljene som klarer å gi et bilde av hva som er viktig her og nå. Så det er ikke lett, du må jobbe en del år før du kommer dit at du klarer å se det. Du klarer på en måte å dra ut de små hintene fra hverdagen til å kunne si noe om hva som er viktig her og nå for denne. Så det er en jobb og det er ikke lett.

Legens rolle og samarbeidet

Sykepleierne vektlegger samarbeidet med lege som avgjørende for å lykkes med implementeringen av palliativ plan. En av sykepleierne trekker frem at legens engasjement for palliasjonsfaget har virket inspirerende og motiverende i prosessen. Videre beskriver de en klar arbeidsfordeling mellom lege og sykepleier. Sykepleier organiserer samtaler, skriver planene og har ansvaret for å holde planene oppdatert. Legen deltar i samtaler, tar de medisinske beslutningene og godkjenner planene. Sykepleierne jobber ganske selvstendig i prosessen og kan ta oppfølgingssamtaler på egenhånd, mens andre jobber tettere sammen med lege gjennom hele prosessen. De belyser at lege og sykepleier bidrar inn i forhåndssamtaler med ulikt fokus. Mens lege tar de medisinske beslutningene, bidrar sykepleier med å gi et bilde av pasientens nåværende situasjon. Dette gjenspeiler også at legen har lite direkte pasientkontakt, mens sykepleier tilbringer mye tid i hverdagen til pasienten.

Sykepleierne er fornøyde med samarbeidet med lege. De trekker frem at legen har gode kommunikasjonsferdigheter, og kommuniserer varsomt og godt med pårørende. Sykepleierne har også tillit til de medisinske beslutninger som lege fatter, og synes at eventuelle behandlingsbegrensninger blir godt etisk begrunnet. De medisinske beslutningene innebefatter ofte HLR-status, behandlingsnivå og beslutninger i forhold til sykehusinnleggelse. For de fleste pasientene på avdelingene er det besluttet at de ikke skal ha hjerte-lunge-redning. Lege informerer da pårørende om at til tross for HLR minus, vil pasienten få god omsorg og pleie, medisinsk hjelp i akutsituasjoner og bistand fra sykehus når det er nødvendig. Dette presiseres i planen.

Tverrfaglig samarbeid

Den skrøpelige pasientgruppen fordrer et tverrfaglig samarbeid der ulike deler informasjon settes sammen til en helhet. Sykepleierne understreker at flere faglige synsvinkler styrker prosessen. Samarbeidet i de formelle samtaler inkluderer også pårørendes unike synsvinkel, som sammen med lege og sykepleier gir et sammensatt bilde pasienten.

Sykepleierne opplever også at de har et godt kollegialt miljø på arbeidsplassen med faglig dyktige helsefagarbeidere. Sykepleierne forteller også om ufaglærte som over tid har

opparbeidet seg god faglig kunnskap. De forteller at det gjennomføres refleksjon i personalgruppen på ulike måter. En uttrykker at refleksjon og erfaringsutveksling der både helsefagarbeidere og ufaglærte bidrar, gir et mer utfyllende bilde av pasienten. Da får alle som har vært nær pasienten i hverdagen, fortelle om uformelle samtaler og observasjoner. En annen forteller at de samarbeider i personalgruppen for å finne gode tiltak til den enkelte pasient. En tredje opplever at faglige diskusjoner og refleksjon trygger de ansatte i kommunikasjonen med pasienter og pårørende. Den fjerde forteller om samarbeid i personalgruppen om nye tiltak når pasientens status endrer seg.

Jeg kunne ikke gjort dette hvis jeg skulle sitte alene. Det å ha andres innsyn, innblikk, reflektere rundt det, hente informasjon, helt uvurderlig.

En skapende prosess

«Det er noe skapende ved det.» Slik beskriver en av sykepleierne forhåndssamtaler for pasienter med demens. Dette formidles av sykepleierne, men på litt ulike måter. Felles er at forhåndssamtaler ses på som en prosess der relasjoner knyttes og tillit skapes mellom pasient, pårørende og sykepleier. Det er en prosess over tid der mange aspekter spiller en rolle; uformelle samtaler i pasientens hverdag, samtaler med pårørende og faglige diskusjoner med lege og kollegaer. I tillegg til dette kommer pasientens uforutsigbare sykdomsforløp som raskt kan endre seg. Den skrøpelige pasientgruppen fordrer et samarbeid der ulike deler informasjon settes sammen. Dette skaper til sammen et bilde som resulterer i palliativ plan.

Så selv om sykepleierne har ønske om tidligere samtaler med pasienten, beskriver de likevel at det er en skapende prosess når forhåndssamtalene starter etter innkomst i sykehjem. Hver av de involverte partene blir også gjenstand for denne prosessen gjennom forhåndssamtalene. Pårørende får større innsikt og forståelse for pasientens situasjon, og sykepleieren får mulighet for faglig utvikling.

Jeg opplever at forhåndssamtalene er veldig nyttig for alle parter her, for det gir en bedre forståelse for hvem er du, hvem er vi, og vi blir på en måte kjent.

Sykepleier må gå varsomt frem i prosessen og bruke tid til å bygge relasjoner, før de vanskelige spørsmålene stilles. På den måten kan forhåndssamtaler skape trygghet for alle involverte parter, sier en sykepleier. Hun erfarer at når pårørende ser at sykepleier ønsker å kjenne pasienten, skaper dette tillit. Det blir lettere for pårørende å snakke om de vanskelige temaene, når sykepleier oppleves som genuint interessert.

Det har ofte dreid seg om å bli kjent, rett og slett. Bruke noen dager på å bli kjent før du kan begynne å snakke om livet før døden, før man har den tilliten.

Proessen skaper trygghet og tillit, og gjør alle parter mer forberedt på pasientens siste dager. Sykepleierne beskriver denne tilliten som avgjørende for å lykkes i det palliative arbeidet. En av sykepleierne forteller at nettopp de vanskelige spørsmålene man tar opp i forhåndssamtalene, er med på å skape denne tilliten. Når pårørende er trygge, vil dette også påvirke pasienten. En annen trekker frem den personsentrerte omsorgen som et redskap til å skape trygghet når pasienten ikke lenger har kontroll på eget liv.

8.0 Diskusjon

Hensikten med denne studien er å få kunnskap om sykepleiers erfaringer med forhåndssamtaler og palliativ plan til pasienter med demens bosatt i sykehjem. Svar på studiens hensikt viser implementeringen av forhåndssamtaler med palliativ plan for å få tilgang til pasientens stemme. Sentralt i funnene er pårørendes deltakelse og sykepleiers erfaringer i prosessen, og at det er en skapende prosess å ivareta forhåndssamtaler for pasienter med demens i sykehjem.

8.1 Tidligere forskning i lys av sentrale funn

Det norske forskningsprosjektet «forhåndssamtaler i sykehjem» i regi av Senter for medisinsk etikk (SME), startet i 2013 og ble avsluttet i 2017 (Universitetet i Oslo 2020). Dette foregikk overlappende med implementeringsprosjektet i Møre og Romsdal der handlingsplanen er satt

for perioden 2016 til 2018. Forskningsprosjektet i regi av SME viste blant annet at forhåndssamtaler i norske sykehjem har ulik praksis, det er stor variasjon i innholdet i samtalene, og ulikt hvordan samtalene organiseres (Gjerberg et al. 2017).

Sammenlignes disse funnene med resultatene i denne studien, kan man se et litt endret bilde. Intervjuene i denne studien ble gjennomført fra august 2022 til januar 2023, og det har gått noen år etter implementeringsstart. Sykepleierne i denne studien formidler ikke lenger en praksis preget av tilfeldighet eller store variasjoner. De har vært igjennom et implementeringsprosjekt med likelydende innhold, har gjort seg erfaringer over tid og reflekterer nå over egen praksis. Selv om de opplever at forhåndssamtaler for pasienter med demens i sykehjem ikke praktiseres slik det opprinnelig var tenkt, har de likevel kommet et godt stykke videre i prosessen. Praksis stemmer kanskje ikke helt overens med den anbefalte fremgangsmåten i implementeringsprosjektet, men det trenger ikke å bety at de har mislyktes. Det kan være verdt å høre på disse erfaringene for at pasienter med demens skal få større utbytte av forhåndssamtaler i fremtiden.

Sykepleierne i studien forteller at pasienten sjeldent eller aldri har palliativ plan ved innkomst i langtidsavdeling, eller når pasienten kommer flyttende fra andre institusjoner. Dette kan tyde på at å skrive palliativ plan for pasienter med demens er forholdsvis nytt. Som sykepleierne erfarer, har dette løsnet først de siste par årene etter en treg implementeringsprosess. Dette viser seg ved at flere palliative planer blir opprettet, men selve prosessen med forhåndssamtaler mener sykepleierne burde gjennomføres på annen måte.

En av sykepleierne som erfarte motstand i implementeringen, forteller at de likevel har begynt å skrive palliative planer fordi det har blitt et krav. Ut fra dette kan det tolkes at sykepleierne har kjent på et press til å gjennomføre forhåndssamtaler og palliativ plan, selv om de ikke har vært enige i fremgangsmåten. Som funnene viser, er sykepleiernes erfaringer at prosjektet ikke var godt nok tilpasset pasienter med demens. Det kan likevel tenkes at det var nødvendig å starte opp implementeringen på dette grunnlaget, så sykepleierne kunne gjøre disse verdifulle erfaringene.

Tidligere forskning konkluderer med at forhåndssamtaler i sykehjem bør individualiseres og tilpasses den enkelte. Det bør også ses på som en kontinuerlig prosess (Gjerberg et al. 2015). Dette kan også gjenspeiles i sykepleiernes erfaringer i studien. Sykepleierne synes det er

utfordrende å inkludere pasienten i en prosess med formelle samtaler der pasient, pårørende, lege og sykepleier skal delta, og der samtalen styres av en guide. De gir uttrykk for at dette gir en konstruert og lite fruktbar situasjon.

Den anbefalte veilederen utviklet av forskningsteamet ved SME (Thoresen et al. 2017), blir sjeldent brukt på sykehjemmene i studien. Her argumenterer også sykepleierne med at prosessen bør individualiseres. Pasientene de møter er ulike individ med forskjellige behov, og varierende stadier av demenssykdommen gjør at fremgangsmåten må tilpasses. Her bør det trekkes frem at veilederen ikke trenger å brukes som en mal for samtalen, men som en inspirasjon og veileder. På Universitetet i Oslo sine hjemmesider presenteres forhåndssamtaler gjennom ulike opplæringsvideoer (Universitetet i Oslo 2022). Her sies det at kjennskap til samtaleguiden for forhåndssamtaler kan bidra til trygghet i gjennomføringen. Trygghet i å gjennomføre forhåndssamtaler krever kompetanse. At de som leder forhåndssamtalen er forberedt, kan også være betryggende for pasienter og pårørende som deltar (Universitetet i Oslo 2022). Veilederen skal være forslag til formuleringer og spørsmål som kan stilles til pasienten. Spørsmålene må tilpasses pasienten og hvilken informasjon som allerede er dokumentert i pasientjournalen (Thoresen et al. 2017).

Noen av sykepleierne i studien hadde gjort seg kjent med veilederen og brukt den i de første samtale, og etter hvert tilpasset samtale til den enkelte situasjon uten bruk av veileder. Dette kan være i tråd med hensikten. Flere sier derimot at de aldri har brukt guiden, og kan på denne måten ha gått glipp av verdifull veiledning til forhåndssamtalene.

8.2 Med utgangspunkt i samtykkekompetansen

Man burde ha som utgangspunkt at pasienten er samtykkekompetent, og involvere pasienten i samtaler. Spørsmålet bør i denne forbindelse være «hvordan og i hvilken grad er pasienten kompetent»? Dette anbefales gjennom opplæringsvideoene nevnt i forrige kapittel (Universitetet i Oslo 2022). Tidligere forskning viser at pasienten sjeldent deltar i forhåndssamtaler (Flo et al. 2016), og i denne studien bekrefter sykepleierne at pasienten med demens sjeldent deltar i samtale (de formelle samtale).

Her kan funnene i studien tolkes i forskjellige retninger. Man kan tenke seg at det ikke er kompetanse nok til å inkludere pasientene på en god måte. Man kan tenke seg at paternalistiske holdninger hos helsepersonell hindrer pasientens deltakelse. Eller man kan tenke seg at travelheten i norske sykehjem hindrer en god nok prosess der pasienten involveres. Ingen av disse retningene taler for en god praksis. Ser man likevel mer konkret på funnene i kapittel 7, er det verdt å trekke frem noen viktige punkter.

Det første som kan trekkes frem er hvordan sykepleierne beskriver pasientgruppen og sitt første møte med pasienten. Sykepleierne formidler en opplevelse av at pasientene som får langtidsplass er en pasientgruppe som blir stadig skrøpeligere, og at dette har forandret seg over de siste ti årene. De erfarer at det er for sent med forhåndssamtaler for pasienter med demens i sykehjem. Dette blir formidlet tydelig i alle intervjuene. Sykepleierne erfarer at det ikke er noen tvil i vurderingen av pasientens samtykkekompetanse, og at de ikke lenger har mulighet til å delta på en adekvat måte eller ha innsikt i hva det går ut på.

Sykepleiernes opplevelse av pasientene kan passe overens med hvordan alvorlig fase i demenssykdommen beskrives i litteraturen. Alvorlig demens innebærer at livskvalitet og symptomlindring står i fokus, og man er forbi det stadiet der opprettholdelse av ressurser og funksjoner er viktig. I de tidlige fasene av demenssykdommen kan personen klare seg hjemme, men i alvorlig fase av sykdommen er det nødvendig med heltidspleie og omsorg (Nasjonalt senter for aldring og helse 2023a).

Det andre viktige punktet fra funnene som er verdt å trekke frem er at sykepleierne formidler et ønske om å involvere pasienten. Det er en erkjennelse av at prosessen ikke gjennomføres slik som opprinnelig tenkt, og at den palliative planen, slik den utarbeides i dag, er helsepersonells plan, ikke pasientens plan. Sykepleierne har klare ønsker om tidligere gjennomføring av forhåndssamtaler i pasientens utvikling av demens. Det utfordrer dem med hvem som har eierskap til en nyttig palliativ plan med å ivareta pasientens medbestemmelse. De fremhever betydningen av å kjenne pasientens livshistorie og betydningen av pårørendes deltakelse i prosessen med forhåndssamtalen for å få innsyn i pasientens ønsker. Tidligere studier viser betydningen av pårørendes deltakelse i forhåndssamtaler i en hverdagslig kontekst (Ashton et al. 2016). Det kan bidra slik funn viser til å ivareta pasientens beste her og nå og samtidig bidra til god pårørendeomsorg. Sykepleierne formidler engasjement og ønske

om bedre praksis, har reflektert over dette og kommer med forslag til hvordan det bedre kan løses.

8.3 Den uformelle samtalen – å finne pasienten der han er

Kari Martinsens (2021) beskrivelse av sykepleieren som møter fordringen fra pasienten, som drar omsorg for pasientkroppen som sårbar, redd og utslitt, er relevant overfor pasienter med demens. Gjennom denne omsorgen får sykepleieren tilgang til en fortryllet verden der kroppens stemninger får tone ut og tas imot. Mon tro om det er denne fortryllede verdenen sykepleierne i denne studien har fått tilgang til, når de forteller om de uformelle samtaler nær den sårbare pasienten med demens? I så fall vitner det om en utøvelse av sykepleie som tar livets grunnvilkår på alvor, og som viser aktelse for pasientens verdighet slik som Martinsen (2021) uttaler det. For eksempel denne samtalen mellom nattevakten og pasienten på sengekanten, der pasientens redsel og frykt blir møtt med tilstedeværelse og trygghet. Disse ytringene som kommer til syne gjennom det varsomme stedet der sykepleieren er sansende, berørt til stede og gir rom for pasientens sårbare uttrykk med et utsagn om å få slippe livet fordi han ikke orker mer. Sykepleieren som undrende prøver å tolke pasientens ansiktsuttrykk for å finne ut hva som er viktig for pasienten nå og lar fantasien slippe til når pasientens seng snus mot vinduet og utsikten. Sykepleieren som går utenfor den regisserte, planlagte forhåndssamtalen for å finne pasienten der han er og for å komme han i møte. Det viser sykepleier i prosessen, en skapende prosess, med ulike tilganger for å få frem nyanser i pasientens ønsker gjennom samarbeid med pårørende, lege og annet personell, et tverrfaglig samarbeid. Det støttes av tidligere funn der tanker om forhåndssamtaler er en relasjonssentrert prosess (Tetrault et al. 2022).

Gjennom disse historiene kan man se verdiene i den personsentrerte omsorgen komme til syne. Man kan se at disse sykepleierne ønsker å forstå de opplevelsene som personen med demens har, og de synspunktene de gir uttrykk for. De forsøker å fange pasientens uttrykk som beskrevet i kapittel 7.2, så pasientens stemme kan få komme tydelig frem. I tråd med den personsentrerte omsorgspraksisen (Rokstad 2021), er sykepleiernes mål å involvere og engasjere pasientene i avgjørelser som angår dem. Sykepleierne leter også etter pasientens livshistorie. De erfarer at kjennskap til livshistorien hjelper til å få frem nyanser i pasientens ønsker, og styrker pasientens identitet i en sykdomsprosess med mange tap.

Martinsen (2021) peker på et problem i helsevesenets rom når timetid forveksles med erfart tid. Videre beskriver hun hvordan sykepleierne blir tvunget ut av den erfarte tiden sammen med pasienten. Sykepleierne i studien omtaler også tid i sine erfaringer. De forteller hvordan de bruker tiden sammen med pasienten og lar pasienten på sin måte fortelle hva som er viktig. Det handler om å få være til stede i «de gode øyeblikkene» der pasientens uttrykk får vise seg. På denne måten får de tilgang til pasientens stemme. Man kan anta at sykepleierne ikke henviser til den instrumentelle tiden, når klokka er blitt lik med tid. De snakker om «å bruke tiden med pasienten», den virkelige tiden som finnes i kroppen som erfart tid vi er i, slik som Martinsen (2021) også beskriver det. Sykepleierne lar fordringene i møtet med pasienten komme til syne, og imøtekommer disse.

Martinsen sier at fenomenologien lærer oss å bli ved det nærværende, bli ved pasientuttrykket og følge det inn i ulike sammenhenger for å tydeliggjøre det (Martinsen 2003a). Dette er beskrivende for sykepleiernes erfaringer i de uformelle samtaleene med pasienten.

Sykepleierne forteller at de må være oppmerksomt til stede og åpen for pasientens ytringer, for så å justere sine handlinger til beste for pasienten. Det vitner om utøvelse av sykepleie der sykepleierens fagkunnskap og skjønn tyder pasientens uttrykk. Det finnes altså ingen oppskrift, med det læres gjennom erfaring, innsikt og klokskap (Alvsvåg og Gjengedal 2000).

Å få tilgang til pasientens stemme med nyanser i pasientens ønske på tross av langtkommet demensutvikling, er funn om den uformelle samtalen. Det støttes av tidligere studier der en ny tilnærming og måter å involvere pasienten på er nødvendig (Thoresen et al. 2019), nye tilnærminger med fokus på pasientens egne preferanser og at ansatte i avdelingen som kjenner pasienten best bidrar i forhåndssamtalen (Sævareid et al. 2019). Sykepleierne i studien forteller om et tverrfaglig samarbeid og refleksjon i personalgruppen, som bidrar til å få frem et mer nyansert bilde av pasienten.

8.4 Sykepleieren – kyndig og ekspert

Martinsen (Martinsen 2021) beskriver at et skjønn fordrer oppmerksomt, sansende nærvær og overblikk over situasjonen. I tillegg trenger sykepleieren innsikter i å kunne vurdere kunnskaper og prosedyrer for å kunne handle best mulig for og sammen med pasienten. Ses

dette i sammenheng med Benners fem utviklingstrinn som sykepleier, er det nok her snakk om en sykepleier som er kyndig og kanskje aller helst ekspert. Ser man også på funnene i kapittel 7 og beskrivelsene til disse sykepleierne, kan det trekkes paralleller til Benners modell. De fleste sykepleierne som deltok i studien, har jobbet det meste av arbeidslivet innen eldreomsorgen. Dette i kombinasjon med at de har fordypet kunnskap innen palliasjon til pasientgruppen. Man kan si at de er blitt eksperter innen sitt felt. Dette blir langt på vei anerkjent av sykepleierne selv. De forteller at det krever både kunnskap og lang erfaring for å klare og hente ut de små detaljene i de uformelle samtalene som gir et bilde av hva som er viktig for pasienten her og nå. De mener at man skal ha vært i yrket en del år for å mestre dette. Man kan si det med andre ord; en sykepleier som ikke lenger har behov for regler og retningslinjer for å omsette sin forståelse av en situasjon til meningsfull handling (Benner og Have 1995).

Funnene i denne studien kan vise sykepleiere i vedlikeholdsomsorgen som er engasjerte i og stolte av faget sitt, og ivaretar omsorgens grunnleggende kvaliteter. Fortellingene om de uformelle samtalene viser sykepleiere som verdsetter omsorgsrettet praksis nær pasienten, der pasient og pleier får tid til å bli kjent. De fremstår med et tydelig verdigrunnlag; pasienten i sentrum. Sykepleierne uttrykker et ønske om å involvere pasienten, har et mål om å fremme pasientens medbestemmelse, og dette påvirker deres handlinger i praksis. Hensikten eller målet med forhåndssamtaler er også tydelig formulert; å fremme pasientens medvirkning og medbestemmelse, fremme gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell, og gi helsepersonell bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre (Thoresen et al. 2017). Dette stemmer overens med sykepleierne i studien sitt verdigrunnlag, og det påvirker deres handlinger i prosessen med forhåndssamtaler.

Tidligere forskning viser at å belyse pasientens preferanser er ikke hovedmotivasjonen til sykepleier og lege gjennom forhåndssamtalene (Thoresen et al. 2019). Denne studien viser derimot at sykepleierne er bevisste på hensikten med forhåndssamtaler, og ønsker en praksis som oppfyller dette.

8.5 Hvorfor forhåndssamtaler og palliativ plan

Sykepleierne viser gjennom beskrivelsene av sine erfaringer, at de utøver sykepleie med et høyt faglig nivå. Likevel uttrykker de at de ikke har lyktes i arbeidet med forhåndssamtaler og palliativ plan. De er enige i hensikten og målet for forhåndssamtalene. De ønsker å fremme pasientens medbestemmelse, men opplever at planen per i dag er helsepersonells plan og ikke pasienten sin plan. Hva gjør at sykepleierne føler at de ikke har lyktes? Det mest åpenbare svaret er at det er for sent å starte forhåndssamtalene i sykehjem når det ikke er tidligere samtaler å bygge på, slik som sykepleierne uttrykker. Det kan også være flere forklaringer.

Palliativ plan har også et tydelig definert mål eller hensikt; planen skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, og gi økt trygghet både for pasient, pårørende og helsepersonell (Helse Møre og Romsdal 2015). Sykepleierne har erfart at hensikten med palliativ plan fungerer i praksis. De forteller at dokumentet er nyttig i samhandlingen med sykehus og legevakt, den gir trygghet for sykepleierne når behandling og tiltak er avklart på forhånd, den trygger pårørende som gis muligheten til å forberede seg. Ifølge sykepleierne har planen nytte for pasientene fordi de slipper å bli utsatt for unødige tiltak, men den skrøpelige, eldre pasienten med langtkommet demens, har svært begrensede muligheter til å medvirke. Beslutninger blir tatt av andre enn pasienten selv. Pasienten er medvirkende i den grad sykepleier evner å trekke pasientens stemme inn i planen. Sykepleierne forteller at ansvaret for gjennomføring av forhåndssamtaler ofte er båret av enkelte ressurspersoner. Det beskrives også en uenighet mellom kolleger om viktigheten av palliativ plan, og at det legges ned ulikt engasjement i arbeidet. Det kan bety at pasientens mulighet til medvirkning kan ha nær sammenheng med sykepleierens engasjement. I tillegg kan det være avhengig av sykepleierens utøvelse av praktisk fornuft, fronesis (Aristoteles og Stigen 1999), noe som sykepleierne også selv anerkjenner.

Det kan være verdt å stoppe opp ved målformuleringen at palliativ plan skal sikre samhandling. Når det blir en samhandling med begrenset medvirkning fra pasienten, kan det være fare for at fokuset blir hvor godt helsevesenet samhandler. Hvis dette er tilfellet, kan pasientens livsverden bli ført i bakgrunn, mens systemverdenen dominerer. Unødige sykehusinnleggelses skal hindres, ekstra liggedøgn på sykehuset skal reduseres, behandling skal begrenses, unødig kontakt med legevakt skal unngås. Er pasienten eller systemet i sentrum?

På bakgrunn av dette velger jeg å stille følgende spørsmål: Blir den palliative planen en kolonisering av sykepleiernes arbeidshverdag slik arbeidet er pålagt i sykehjem i dag?

Habermas (1999) kritiske teori kan være med å belyse dette når han advarer mot «systemets kolonisering av livsverdenen» der målrasjonaliteten overtar. Overført til helsevesenet betyr det at omsorgsyrkene bør holde fast ved og forfekte egne idealer (Alvsvåg 2008).

Sykepleierne ønsker at pasientens medbestemmelse skal være i sentrum, men ser det som vanskelig når samtalene starter sent i forløpet. De tilpasser seg likevel dette kravet om at alle pasienter skal ha palliativ plan, og utarbeider planer. Som Martinsen (2021) sier, møter sykepleierne utfordringene ved å skape kulturelle former som pleien kan foregå i. Palliativ plan blir en av mange arbeids- og dokumentasjonsoppgaver som skal gjennomføres, men de erkjenner at noe av verdigrunnlaget mistes i prosessen. Sykepleierne blir satt i en konflikt mellom systemets krav og sitt eget verdigrunnlag.

Habermas (1999) kritiske teori kan også si noe om den rolle og status mennesker med demens har. Han påpeker at samfunnsendringen i nyliberal retning har gjort noe med solidaritetsfølelsen i samfunnet. Det kan forklare hvorfor den skrøpelige, multisyke pasienten med demens ikke har fått muligheten til å formidle sine ønsker tidlig nok i sykdomsforløpet. Palliasjon til pasienter med demens er lite forsket på. Det fører igjen til at fagkunnskap må bygge på konsensusdokumenter og oppsummert klinisk kunnskap, slik som det fremkommer i «Palliasjon Nordisk lærebok» (Kaasa, Loge, og Haugen 2016). Konsekvensene kommer også til syne når leger blir henvist til å konsultere med en kollega fordi norsk legemiddelhåndbok ikke har anbefalinger om smertebehandling spesifikt utviklet for pasienter med demens (Helsedirektoratet 2022).

Kari Martinsens (2003b) tanker om vedlikeholdsomsorgen belyser dette fra et annet perspektiv. Omsorgen i sykehjem er knyttet til et arbeid over tid, og omsorgsrelasjonen er preget av vedlikehold og stillstand, også tilbakegang. Pasienter med demens er blant de pasientene som vekstomsorgen ikke klarer å gjøre selvhjulpne, og de blir uønskede i et system der uavhengighet og selvstendighet er rangert høyest på verdiskalaen. Vedlikeholdsomsorgen, blant annet sykehjemmet, tar over oppgaven (Martinsen 2003b). Men også innenfor denne delen av helsevesenet er administrasjonen bygd på konkurranse om ressurser og maksimal utnyttelse av disse. Det gir derfor mening når Martinsen oppfordrer: «Vær ulydige, sykepleiere!» (Fonn 2019). Sykepleierne i studien evner å sette spørsmål ved egen praksis. De

reflekterer og kommer med forslag til ny praksis, men møter «systemet» i sine forsøk. De innser at mangel på ressurser vanskeliggjør at pasienten kan få tilbud om samtaler før de kommer til sykehjemmet. Man kan si at de ønsker en palliativ plan bygd på sykepleierens verdigrunnlag med pasienten i sentrum, ikke en plan som gjør at systemet lettere kan håndtere pasientens problem.

8.6 Metodediskusjon ved styrker og svakheter

Om kvalitativ forskning er en gyldig vei til vitenskapelig kunnskap, er omdiskutert. Det eksisterer fortsatt en idé om at det bare er eksperimentelle design og statistiske beregninger som kan regnes som vitenskapelig. Denne problemstillingen blir det ikke gått videre inn på her. Man kan heller velge, som Malterud (2017), å forstå vitenskapelighet ut fra hvordan kunnskapen innhentes og håndteres, og la det avgjøre om den holder mål. Siden dette er en studie med fenomenologisk tilnærming, kan Karin og Helena Dahlbergs (2019) tenkning rundt den fenomenologiske forskningens krav til evidens være til nytte. Videre diskuteres studiens objektivitet, validitet og generaliserbarhet ut fra dette.

Objektivitet

Kravet til objektivitet skal garantere at forskningen er saklig, upartisk og verdifritt gjennomført, det vil si at den ikke bygger på forskerens ønsker eller forventninger (K. Dahlberg og Dahlberg 2019). Dahlberg og Dahlberg bygger på Husserl når de forklarer objektivitet ut fra et fenomenologisk perspektiv. I denne sammenhengen kan ikke objektivitet forveksles med objektivisme, den positivistiske oppfatningen av at forskningen skal gjennomføres med distanse. Vitenskapelig objektivitet handler derimot om å forstå vår plass i eksistensen, vi må utgå fra livsverden. Vi kan ikke komme unna vår subjektivitet, men objektiviteten krever at vi forholder oss til den konstant nærværende subjektiviteten, livsverdenen, der forforståelsen inngår og spiller en stor rolle. Forskeren må forholde seg tøylet til fenomenet. Det vil si at forståelsen ikke utvikler seg for raskt, men holder tilbake, venter og lar fenomenet vise seg (K. Dahlberg og Dahlberg 2019).

Kravet til objektivitet gir meg en stor utfordring i denne studien. Man kan si at jeg deler livsverden med disse sykepleierne. Jeg har selv stått i samme situasjon, jobbet med

forhåndssamtaler og palliativ plan for denne pasientgruppen, og kjent på de samme utfordringene som sykepleierne beskriver. Utfordringen ble derfor å sette min egen forståelse og erfaringer til side og være åpen for at disse sykepleierne kunne ha helt andre erfaringer og tanker enn meg. Jeg fikk tidlig å prosessen erfare at å «sette min forforståelse til side» var vanskelig, kanskje umulig. Min forforståelse var jo det som i første omgang gjorde temaet interessant og motiverte til å gå inn i studien.

Sanne Angels refleksjoner rundt «å sette sin forforståelse i spill» ga ny innsikt og mening (Angel 2019). Hun diskuterer hvordan forskeren kan få adgang til den andres livsverden på bakgrunn av Husserl, Heidegger, og Ricoeurs filosofi. Angel skriver at i forsøket på å få adgang til andre menneskers livsverden står forskeren ovenfor det paradoks at forskerens innflytelse er nødvendig for å fremkalle data, men forskeren selv kan komme til å skygge for fenomenet. Det forsterkes av at forskeren ikke er helt fremmed for livsverdenen som skal utforskes. Jeg måtte i intervjuene anstrenge meg for å se saken fra sykepleiernes perspektiv, og ikke la min forforståelse styre meningsinnholdet i intervjusamtalen. Dette var et forsøk på å gå fra den naturlige innstillingen jeg hadde til temaet vi skulle snakke om, til en fenomenologisk innstilling der sykepleiernes livsverden får vise seg. Men i stedet for å legge bort min forforståelse, kunne den heller settes i spill ved at egne referanser aktiveres i møte med fenomenet. Kanskje forforståelsen aller helst måtte settes *på* spill, som Angel skriver det. Det innebærer at jeg er villig til å innse muligheten for at den ikke holder (Angel 2019).

I hvilken grad jeg har lyktes i å sette min forforståelse på spill, er usikkert. Min forforståelse kan ses på som en svakhet i denne studien. Når jeg går tilbake og leser notatet fra starten der min forforståelse ble nedskrevet, ser jeg likevel at min forståelse av fenomenet har endret seg mye. Sykepleierne i studien har gitt meg en helt ny innsikt der verdien av den uformelle samtalen har blitt trukket fram og gitt en ny innfallsvinkel i arbeidet. I min egen praksis har jeg blitt mer bevisst på at pasientens stemme må trekkes inn i palliativ plan, og at vi kan få tilgang til denne stemmen selv om pasientens kommunikasjonsferdigheter er reduserte. Jeg tror den fenomenologiske tilnærmingen har hjulpet til å gå åpent inn i intervjusettingen slik at sykepleierne kunne formidle sin egen livsverden uten å bli begrenset av min forforståelse.

Validitet

Validitet handler om gyldighet, at det som beskrives som resultatet av forskningen virkelig er gyldige resultat og ikke tilfeldigheter. Også i denne sammenhengen må man se validitet i et fenomenologisk perspektiv og forstå evidens i en virkelighet som er tradisjonsbundet, kontekstuell og foranderlig (K. Dahlberg og Dahlberg 2019).

For det første må fenomenet defineres tidlig i studien. Som beskrevet i kapittel 4.1, ble fenomenet avgrenset til *erfaringer med forhåndssamtaler*, mens jeg håpet å kunne se forbi mine egne antakelser og se hvordan dette ville vise seg gjennom sykepleiernes livsverden. For det andre handler det om at forskning med fenomenologisk tilnærming er ute etter hvilken mening eller betydning som ligger i uttalelsene. Og for det tredje stiller validitet store krav til valg av metode, datainnsamling og analyse. Jeg har valgt en deskriptiv analysemetode i studien, men har også valgt å forstå fenomenologisk beskrivelse som *beskrivelse av mening*, som drøftet i kapittel 5.1. Studien er altså ikke bare ute etter å beskrive hva sykepleierne tenker og mener om forhåndssamtaler til pasienter med demens. Det er lagt inn en tolkning av deres beskrivelser og uttalelser for å få frem meningen og betydningen i innholdet. Her kan en svakhet i studien være at datamaterialet er tolket i for stor grad, relatert til min uerfarenhet. Jo mer komplekst et fenomen er, så større forsiktighet må utvises i tolkningene (K. Dahlberg og Dahlberg 2019).

En annen svakhet ved studien kan være utarbeidelsen av intervjuguiden og min bruk av den i intervjuene. Som nybegynner var jeg avhengig av guiden i intervjusamtalen. Når jeg hører på opptakene i ettertid, høres en tendens til at jeg går for raskt videre i den semistrukturerte guiden, i stedet for å stoppe opp ved svarene, stille oppfølgingsspørsmål og tøyte min forståelse. Det kan også høres en utvikling i de siste intervjuene ved at flere oppfølgingsspørsmål stilles. «Kan du utdype?» «Kan du gi et eksempel?» «Fortell mer.»

Til slutt innebærer kravet om validitet at forskningsprosessen er transparent (K. Dahlberg og Dahlberg 2019). Det har jeg forsøkt å imøtekomme ved å reflektere underveis, og la disse refleksjonene komme til syne i både metode-, analysebeskrivelsen og i diskusjonsdelen. Det er også gjort et forsøk på å forankre denne studien i filosofien, og ikke velge det bort fordi det blir for komplisert eller vanskelig. Det har gitt et spennende innblikk i fenomenologisk filosofi og forskningsmetodologi. Likevel må jeg erkjenne at min kunnskap er begrenset, og at denne studien har en fenomenologisk tilnærming kun så langt min forståelse rekker.

Generaliserbarhet

Et forskningsresultat må kunne gjelde andre enn de menneskene som har deltatt som informanter i studien. Fenomenologiens forståelse av generaliserbarhet ligger i spennvidden mellom det individuelle og det generelle, i det eksistensielle mellomrommet. Individens unike måte å forstå og forholde seg til en felles virkelighet, er fokus både i datainnsamling og analyse. Muligheten til generalisering avhenger av hvordan forskeren lykkes i å få frem mange variasjoner av erfaringer i sine data (K. Dahlberg og Dahlberg 2019).

Dahlberg og Dahlberg (2019) forklarer videre hvordan resultatet i en fenomenologisk forskning bør presenteres for å understøtte generalisering. I denne studien var jeg avhengig av god veiledning for å kunne presentere resultatene som en beskriving av innhold og mening. Til å begynne med fremstod resultatene som ulike kategorier uten tydelige relasjoner. Gjennom veiledning ble det mer sammenheng mellom tema og essenser, slik at essensene kom tydeligere frem i presentasjonen av funnene. Dette kan være med på å gjøre funnene i studien mer generaliserbare.

En svakhet ved studien som bør trekkes frem og som kan svekke generaliserbarheten, er rekrutteringen av sykepleiere. De ble rekruttert via enhetsleder på sykehjemmene, noe som kan ha påvirket resultatet. Det ses på resultatene at sykepleierne som deltok er blant de med mest erfaring, har mest kjennskap til forhåndssamtaler og kanskje er blant de ressurspersonene som har hatt ansvar i implementeringsprosjektet. Det var ønskelig å rekruttere de sykepleierne som hadde god kunnskap til temaet, slik som strategisk utvalg er beskrevet i kapittel 4.2. Det kan likevel ha ført til at noen viktige stemmer ikke fikk komme til. Med et annet utvalg kunne resultatene kanskje pekt i retning av for lite kunnskap og erfaring blant sykepleierne til å kunne utføre arbeidet med forhåndssamtaler og palliativ plan.

9.0 Konklusjon

I starten av arbeidet med denne studien, var min antakelse at palliativ plan kan være et nyttig dokument for god samhandling mellom pårørende og helsepersonell. Spesielt tenkte jeg da på de konflikter og misforståelser som kan oppstå når det forberedende arbeidet ikke er

igangsatt, og pårørende og helsepersonell har ulik oppfatning om hva som er viktig for pasienten mot slutten av livet. Nå, etter å ha jobbet med denne studien over tid, har mitt fokus og innsikt endret seg. Jeg ser selve prosessen forhåndssamtaler, som en viktig brikke for å løse noen av de utfordringene eldreomsorgen står ovenfor i årene som kommer. En viktig forutsetning er jo at arbeidet kommer tidlig i gang, så pasienten selv kan uttrykke sine ønsker. Pasientens medbestemmelse og autonomi kan altså være hovedmålet, ikke hvor godt helsevesenet samhandler, selv om det sistnevnte kanskje blir en naturlig følge av en god prosess med forhåndssamtaler.

Man kan stille spørsmål ved det metodologiske valget og hva som gjør en fenomenologisk studie relevant. Resultatene i fenomenologiske studier vil ikke være det endelige svaret eller gi den endelige definisjonen av hvordan noe «er». Det som i stedet karakteriserer de erfaringene man studerer, er at de er komplekse, sammensatte og kan forstås på flere måter. Kanskje har nettopp valget av metodetradisjon gitt et aktuelt kunnskapsbidrag til det komplekse fenomenet som «forhåndssamtaler» er.

Gjennom arbeidet med studien har jeg tenkt at selve prosessen «forhåndssamtaler» har en essens av fenomenologi over seg. I alle fall når prosessen følger hensikten, og pasienten står i sentrum. Når fokuset tas bort fra den punktvisе, skjematiskе palliative planen og inn i samtale, kommunikasjon. Bort fra helsesystemet som skal fungere og samhandle effektivt, og inn i livsverdenen til det enkelte menneske i det komplekse forløpet av en demenssykdom. Sykepleierne erfarer et komplekst fenomen som en skapende prosess, der pasient, pårørende, lege og sykepleier skal samhandle og prøve å finne frem til hva pasienten ønsker. På bakgrunn av dette burde arbeidet rettet mot denne pasientgruppen, få fokus bort fra den palliative planen og rette det mot samtalen. Som den ene sykepleieren i studien uttaler, skal palliativ plan være et levende dokument, ikke noe vi skal bli ferdige med. Det må ses på som en arbeidsmåte, og ikke en oppskrift som skal følges.

9.1 Videre forskning

Som nevnt innledningsvis, var det først i 2011 at pasienter med demens ble inkludert i Verdens Helseorganisasjons definisjon av palliasjon. Gjennomgangen av tidligere forskning viser også at pasientgruppen med demens er inkludert i studier på temaet først de siste årene.

Norske helsemyndigheter forventer fokus på flere pasientgrupper, inkludert demens, og bedre kvalitet på den palliative forskningen i tiden fremover. Det er varierende kvalitet på den palliative omsorgen i norske sykehjem, og det er gode grunner for å forske mer på hvordan man kan involvere skrøpelige, eldre pasienter i sykehjem på en bedre måte.

I forlengelse av denne studien kunne det vært interessant å gjøre deltakende observasjonsstudier i sykehjem for å komme enda nærmere fenomenet. Det kunne gitt direkte innsikt i de uformelle samtale som finner sted mellom pasient og sykepleier i sykehjemmets hverdag, og hvordan dette fremmer pasientens medbestemmelse og identitet. Videre kunne individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer gitt innsikt i sykepleiernes refleksjoner og erfaringsdimensjonen knyttet til fenomenet. En livsverdensfenomenologisk tilnærming kunne bidratt til at den skrøpelige pasienten med demens med begrenset evne til å uttrykke seg, likevel hadde fått en stemme inn i forskningen. Naturlig nok ville det sette store krav til etiske overveielser.

Referanser

- Alvsvåg, Herdis. 2008. *Kunnskap, kropp og kultur : helsefaglige grunnlagsproblemer*. Oslo: Pensumtjeneste.
- Alvsvåg, Herdis, og Eva Gjengedal. 2000. *Omsorgstenkning : en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Angel, Sanne. 2019. "Adgangen til den andens livsverden." I *Fenomenologi i praktiken : Fenomenologisk forskning i ett skandinavisk perspektiv*, redigert av Helena Dahlberg, Sidsel Ellingsen, Bente Martinsen og Susanne Rosberg, 73-87. Stockholm: Liber.
- Aristoteles, og Anfinn Stigen. 1999. *Etikk : et hovedverk i Aristoteles' filosofi, også kalt "Den nikomakiske etikk"*. 3. utg. Oslo: Gyldendal.
- Ashton, Susan Elizabeth, Brenda Roe, Barbara Jack, og Bob McClelland. 2016. "End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - A qualitative study." *Dementia (London, England)* 15 (5): 958-75. <https://doi.org/10.1177/1471301214548521>.
- Bengtsson, Jan. 2006. *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer : livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Benner, Patricia, og Gerd Have. 1995. *Fra novise til ekspert : dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. Oslo, København: TANO I samarbeid med Munksgaard.
- Dahlberg, Helena. 2019a. "Till frågan om beskrivning eller tolkning, eller; behöver vi filosofin i den kvalitativa forskningen?" I *Fenomenologi i praktiken : Fenomenologisk forskning i ett skandinavisk perspektiv*, redigert av Helena Dahlberg, Sidsel Ellingsen, Bente Martinsen og Susanne Rosberg, 52-72. Stockholm Liber.
- Dahlberg, Helena, og Karin Dahlberg. 2020. "Open and Reflective Lifeworld Research: A Third Way." *Qualitative inquiry* 26 (5): 458-464. <https://doi.org/10.1177/1077800419836696>.
- Dahlberg, Karin. 2019b. "Den fenomenologiska livsvärlden." I *Fenomenologi i praktiken : Fenomenologisk forskning i ett skandinavisk perspektiv*, redigert av Helena Dahlberg, Sidsel Ellingsen, Bente Martinsen og Susanne Rosberg, 28-51. Stockholm: Liber.
- Dahlberg, Karin, og Helena Dahlberg. 2019. "Den fenomenologiska forskningens evidensanspråk." I *Fenomenologi i praktiken*, redigert av Helena Dahlberg, Sidsel Ellingsen, Bente Martinsen og Susanne Rosberg, 155-189. Stockholm: Liber.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2019. "Generelle forskningsetiske retningslinjer." Sist oppdatert 10.02.2019. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>.
- Dreyer, A., R. Førde, og P. Nortvedt. 2009. "Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process." *Journal of medical ethics* 35 (11): 672-7. <https://doi.org/10.1136/jme.2009.030668>.
- Flo, Elisabeth, Bettina S. Husebo, Pernille Bruusgaard, Elisabeth Gjerberg, Lisbeth Thoresen, Lillian Lillemoen, og Reidar Pedersen. 2016. "A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes." *BMC Geriatrics* 16: 24. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>.
- Folkehelseinstituttet. 2021. "Demens. Folkehelse rapporten - Helsetilstanden i Norge." Sist oppdatert 23.02.2021. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Fonn, Marit. 2019. "Kari Martinsen: - Pleien tar den tiden den tar." *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>.
- Giorgi, Amedeo. 2009. *The descriptive phenomenological method in psychology : a modified Husserlian approach*. Pittsburgh, Pennsylvania: Duquesne University Press.
- Gjengedal, Eva. 1997. "Kriser i helsevesenet: Utfordringer for omsorgsarbeideren." I *Kunnskap, kropp og kultur : Helsefaglige grunnlagsproblemer*, redigert av Herdis

- Alvsvåg, Norman Anderssen, Eva Gjengedal og Målfrid Råheim, 147-166. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Gjerberg, Elisabeth, Lillian Lillemoen, Reidun Førde, og Reidar Pedersen. 2015. "End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-- experiences and perspectives of patients and relatives." *BMC geriatrics* 15: 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>.
- Gjerberg, Elisabeth, Lillian Lillemoen, Kristin Weaver, Reidar Pedersen, og Reidun Førde. 2017. "Forberedende samtaler i norske sykehjem." *Tidsskriftet Den norske legeforening* 137: 447-450. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0284>.
- Habermas, Jürgen, Ragnvald Kalleberg, og Are Eriksen. 1999. *Kraften i de bedre argumenter*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Helse- og omsorgsdepartementet. St. meld. nr. 24. (2019-2020). "Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve." Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. 2016. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester av 1. januar 2016* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- Helse Møre og Romsdal. 2015. "Innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal : Handlingsplan 2016 - 2018." <https://helse-mr.no/Documents/2%205%20-%20Innf%C3%B8ring%20av%20palliativ%20plan%20i%20M%C3%B8re%20og%20Romsdal%20-%20Handlingsplan.pdf>.
- . 2023. "Palliativ plan." Sist oppdatert 20.02.2023. <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>.
- Helsebiblioteket. 2018. "Kritisk vurdering." Sist oppdatert 11.12.2018. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering>.
- Helsedirektoratet. 2022. "Demens." Sist oppdatert 27.04.2022. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>.
- Helseforskningsloven. 2009. *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>.
- Ingravallo, Francesca, Veronica Mignani, Elena Mariani, Giovanni Ottoboni, Marie Christine Melon, og Rabih Chattat. 2018. "Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members." *International psychogeriatrics* 30 (4): 569-579. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001983>.
- Kitwood, Tom, Dorte Høeg, og Nina Johnsen. 1999. *En revurdering af demens : personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafolo.
- Kvale, Steinar, Svend Brinkmann, Tone Margaret Anderssen, og Johan Rygge. 2015. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, Stein, Jon Håvard Loge, og Dagny Renata Faksvåg Haugen. 2016. *Palliasjon : nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, Kirsti. 2017. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, Kari. 2003a. *Fenomenologi og omsorg : tre dialoger*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- . 2003b. *Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- . 2021. *Langsomme pulsslag*. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nasjonalt senter for aldring og helse. 2023a. "Palliasjon (lindrende behandling, omsorg og pleie)." Hentet 04.03.2023. <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/palliasjon-lindrende-behandling-omsorg-og-pleie/>.

- . 2023b. "Personsentrert omsorg." Hentet 04.03.2023.
<https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/personsentrert-omsorg/>.
- Norlyk, Annelise, og Bente Martinsen. 2019. "Kritik af empirisk fænomenologisk forskning." I *Fenomenologi i praktiken : Fenomenologisk forskning i ett skandinavisk perspektiv*, redigert av Helena Dahlberg, Sidsel Ellingsen, Bente Martinsen og Susanne Rosberg, 190-206. Stockholm: Liber.
- NOU 2017:16. 2017. "På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende." Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>.
- Personopplysningsloven. 2018. *Lov om behandling av personopplysninger*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>.
- Rokstad, Anne Marie Mork. 2021. *Se hvem jeg er! : Personsentrert omsorg ved demens*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rønsen, Astrid. 2020. "Palliativ omsorg i kommunene - En oppsummering av kunnskap." Senter for omsorgsforskning, NTNU Gjøvik. <http://hdl.handle.net/11250/2636784>.
- Spacey, Adam, Janet Scammell, Michele Board, og Sam Porter. 2021. "A critical realist evaluation of advance care planning in care homes." *Journal of advanced nursing* 77 (6): 2774-2784. <https://doi.org/10.1111/jan.14822>.
- Sævareid, Trygve J. L., Lisbeth Thoresen, Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, og Reidar Pedersen. 2019. "Improved patient participation through advance care planning in nursing homes-A cluster randomized clinical trial." *Patient education and counseling* 102 (12): 2183-2191. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.001>.
- Tetrault, Annika, Maj-Helen Nyback, Heli Vaartio-Rajalin, og Lisbeth Fagerstrom. 2022. "Advance care planning in dementia care: Wants, beliefs, and insight." *Nursing ethics* 29 (3): 696-708. <https://doi.org/10.1177/09697330211035498>.
- Thomassen, Magdalene. 2006. *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thoresen, Lisbeth, Rolf Ahlzén, og Kari Nyheim Solbrække. 2016. "Advance Care Planning in Norwegian nursing homes-Who is it for?" *Journal of aging studies* 38: 16-26.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>.
- Thoresen, Lisbeth, og Lillian Lillemoen. 2016. "'I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes." *BMC medical ethics* 17 (1): 72. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>.
- Thoresen, Lisbeth, Lillian Lillemoen, Trygve Johannes Lereim Sævareid, Elisabeth Gjerberg, Reidun Førde, og Reidar Pedersen. 2017. *Veileder Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Oslo: Senter for medisinsk etikk.
- Thoresen, Lisbeth, Reidar Pedersen, Lillian Lillemoen, Elisabeth Gjerberg, og Reidun Førde. 2019. "Advance care planning in Norwegian nursing homes - limited awareness of the residents' preferences and values? A qualitative study." *BMC geriatrics* 19 (1): 363.
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1378-6>.
- Thoresen, Lisbeth, Gro Rugseth, og Hilde Bondevik. 2020. *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thornquist, Eline. 2018. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tilburgs, Bram, Myrra Vernooij-Dassen, Raymond Koopmans, Marije Weidema, Marieke Perry, og Yvonne Engels. 2018. "The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a

- qualitative study." *BMC geriatrics* 18 (1): 184. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6>.
- Tjia, Jennifer, Noah D'Arcangelo, Daniel Carlston, Olivia Bronzi, Priscilla Gazarian, Amanda Reich, Thalia Porteny, Kristina Gonzales, Stephen Perez, Joel S. Weissman, og Keren Ladin. 2022. "US clinicians' perspectives on advance care planning for persons with dementia: A qualitative study." *Journal of the American Geriatrics Society* 2022: 1-12. <https://doi.org/10.1111/jgs.18197>.
- Universitetet i Oslo. 2020. "Forhåndssamtaler i sykehjem." Sist oppdatert 13.02.2020. <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/>.
- . 2022. "Forhåndssamtaler." Sist oppdatert 16.11.2022. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/tema/forhandssamtaler/>.
- Van Manen, Max. 1997. *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy*. 2. utg. London: Routledge.
- World Health Organization. 2020. "Palliative care." Sist oppdatert 05.08.2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Zahavi, Dan. 2003. *Husserls fænomenologi*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Vedlegg 1 Intervjuguide

Problemstilling

Hvordan erfarer sykepleier forhåndssamtaler til pasienter med demens i sykehjem?

	TEMA	HOVEDSPØRSMÅL	OPPFØLGINGSSPØRSMÅL
Introduksjonsspørsmål		Fortell om deg selv. Hvor lenge har du jobbet i sykehjem?	
	Forhåndssamtaler	Hva legger du i begrepet forhåndssamtaler?	
	Forhåndssamtaler	Hva tenker du om forhåndssamtaler til pasienter med demens?	Hvilken betydning har samtalen? Hvilke erfaringer har du med samtalen? Utfordringer?
Hoveddel	Generell kommunikasjon	Kan du fortelle om hvordan du får frem pasientens ønsker i forhold til omsorg, pleie og behandling?	Hvordan opplever du kommunikasjonen mellom pasienter med demens og helsepersonell i det daglige på sykehjemmet?
	Forhåndssamtaler	Hvordan innhenter dere kunnskap om pasientens preferanser for livets slutt?	Hvem involveres? Brukes guide til forhåndssamtaler? Innhenter dere kunnskap på annen måte en verbal kommunikasjon? Hvordan dokumenteres det?
	Praktiske eksempler	Har du eksempler/pasienthistorier som belyser temaet nærmere?	

	Sykepleierens rolle	Hvordan opplever du din rolle som sykepleier i denne prosessen?	Kan du beskrive samarbeid med andre yrkesgrupper? Samhandlingen? Hvilken rolle har tilsynslege?
	Pasientens rolle	Hvordan erfarer du at pasienten deltar i prosessen?	Hvordan inkluderes pasienten i samtale/prosessen på din arbeidsplass?
	Pårørendes rolle	Hvordan erfarer du pårørendes rolle i denne prosessen?	Har du erfart gode/vanskelige hendelser i relasjon til pårørende? Hvordan brukes informasjonen som pårørende gir om pasientens ønsker?
	Verdigrunnlag	Hvordan erfarer du at pasientens medbestemmelse blir ivaretatt på din arbeidsplass?	Erfarer du at forhåndssamtaler har nytte på din arbeidsplass? Beskriv.
	Innføringen	Kan du beskrive arbeidet med å innføre og bruke forhåndssamtaler og palliativ plan på din arbeidsplass?	Hva var grunnen til at dere begynte med samtale og palliativ plan? Hvordan ble forhåndssamtale og palliativ plan innført? Hvordan tenker du at det gjøres i dag? Er det forskjellig fra 5-10 år tilbake i tid?
Avslutningsspørsmål		Er det noe du ønsker å tilføye?	Tusen takk for at du deltok!

Vedlegg 2 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet *”forhåndssamtaler for pasienter med demens”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie hvor formålet er å få kunnskap om sykepleiers erfaringer med forhåndssamtaler til pasienter med demens bosatt i sykehjem. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg er student ved Høgskolen i Molde og holder på å fullføre en mastergrad i helse- og sosialfag. Formålet med denne studien er å gi et kunnskapsbidrag til sykepleiere i kommunehelsetjenesten om temaet «forhåndssamtaler for pasienter med demens». Sykepleieperspektivet er valgt fordi sykepleieren sin fagkunnskap er så sentral og viktig for å kunne gjennomføre disse samtalen. Problemstillingen er:

«Hvordan erfarer sykepleier forhåndssamtaler til pasienter med demens i sykehjem?»

Dette er en studie i en masteroppgave i helse- og sosialfag, og opplysninger skal kun brukes i denne oppgaven og eventuelle artikler.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskolen i Molde er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta på bakgrunn av din erfaring og dine kunnskaper om palliasjon til eldre med demens. Du har meldt interesse for å delta gjennom leder på din arbeidsplass. Kontaktopplysninger har jeg fått fra din leder. Åtte deltakere/sykepleiere fra ulike sykehjem i et fylke inviteres til å delta i studien.

Utvalgsriteriene er:

- Sykepleier ansatt i kommunalt sykehjem
- Minimum fem års erfaring
- Involvert i arbeidet med forhåndssamtaler og palliativ plan, eller særskilt ansvar for palliativ omsorg på sin arbeidsplass
- «Forhåndssamtalen» skal være et kjent begrep for informantene

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å være deltaker, innebærer dette å delta på et intervju som vil vare i omtrent en time. Det vil kun være deg og meg til stede under intervjuet. Intervjuet tas opp på lydopptaker, og blir senere omgjort til skriftlig tekst. Du kan få lese igjennom den skriftlige teksten i ettertid for å komme med innspill.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i studien. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det vil kun være meg og veileder som har tilgang til opplysningene du gir. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes i juni 2023 når oppgaven er godkjent. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine opplysninger anonymiseres. Lydopptakene vil slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskolen i Molde har Norsk senter for forskningsdata (NSD) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Høgskolen i Molde ved veileder førsteamanuensis Hildegunn Sundal. Kontakt: epost: hildegunn.sundal@himolde.no, telefon: +4771214045
- Masterstudent ved Høgskolen i Molde, Mari Ann S. Nilsen. Kontakt: epost: mari.ann.sandberg@gmail.com, telefon: 40 23 21 22.
- Personvernombud på Høgskolen i Molde: personvernombud@himolde.no eller Belinda Katla, epost: belinda.katla@himolde.no, telefon +47 71195892.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Norsk senter for forskningsdata. Epost: personverntjenester@sikt.no.

Med vennlig hilsen

Førsteamanuensis Hildegunn Sundal
(Forsker/veileder)

Mari Ann S. Nilsen
(Masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*forhåndssamtaler for pasienter med demens*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet juni 2023.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



[Meldeskjema](#) / [Forhåndssamtaler for pasienter med demens](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

962065

Vurderingstype

Standard

Dato

28.04.2022

Prosjekttittel

Forhåndssamtaler for pasienter med demens

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Molde – Vitenskapelig Høgskole i Logistikk / Avdeling for helse- og sosialfag

Prosjektansvarlig

Hildegunn Sundal

Student

Mari Ann Sandberg Nilsen

Prosjektperiode

02.05.2022 - 06.05.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 06.05.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

TAUSHETSPLIKT

Informantene dine vil være underlagt taushetsplikt. Intervjuene må gjennomføres slik at det ikke fremkommer opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller avsløre annen taushetsbelagt informasjon. Vær spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates. Slike opplysninger kan være kombinasjon av for eksempel stedsnavn, alder, kjønn, tidspunkt, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Dere må derfor være forsiktig ved bruk av eksempler under intervjuene. Vi anbefaler at du minner deltagerne på deres taushetsplikt i forkant av intervjuet.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen-formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet medprosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>
Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!