

VID

VITENSKAPELIGE HØGSKOLE
VED DIAKONHJEMMET HØGSKOLE



LOVISENBERG
DIAKONALE HØGSKOLE

Innleggelses av pasienter i terminal fase fra sykehjem til sykehus

- erfaringer og meninger fra pårørende og helsepersonell
En syntese av kvalitative studier

Mastergradsoppgave
i helsetjenester til eldre

Agnieszka Monika Zych
Diakonhjemmet Høgskole
Lovisenberg diakonale høgskole

Antall ord: 21987
15.08.2016

Forord

Denne masteroppgaven er avslutningen på min karriere som deltidsstudent på Mastergradsstudiet i Helsetjenester til eldre, som var et samarbeid mellom VID ved Diakonhjemmet Høgskole og Lovisenberg diakonale høgskole.

Det har vært tøff og krevende tid for meg, som flyttet til Norge i voksen alder, og som under studiene har jobbet i full nattstilling. Samtidig har dette vært en lærerik prosess som hadde sin oppstart i 2011, da jeg gikk på *Videreutdanning i Aldring og eldreomsorg* ved LDH. All den spennende undervisningen ga meg økt interesse for geriatri, og motiverte meg til å begynne på *Mastergradsstudiet i Helsetjenester til eldre*. Noe av det viktigste jeg har lært, er å forholde meg til kunnskap som stadig er i utvikling, og som er nødvendig til å yte evidensbasert sykepleie av god kvalitet. Kompetanse jeg har fått vil være nyttig i mitt daglige arbeid.

Når masteroppgaven er blitt en realitet, vil jeg gjerne takke de alle gode mennesker som underveis har bidratt til at dette kunne skje. Jeg vil rette en stor takk til alle flinke lærere som jeg hadde både på DH og LDH, men spesielt til min veileder fra LDH: Rita Jakobsen, og gruppeveiledere: Ådel Bergland og Christine Raaen Tvedt, for gode råd og konstruktive tilbakemeldinger. En stor takk til bibliotekarer, særlig Mia, som bidro med sin kunnskap og tålmodighet for å lære meg avansert systematisk litteratursøk i forskjellige databaser. Takk til medstudenter for innspill og inspirasjon i skolearbeidet.

Det hadde ikke vært mulig for meg å gjennomføre denne utdanningen uten økonomisk støtte fra Helsedirektoratet, og det er Heidi Engelsen som spesielt fortjener en stor takk.

Jeg vil også takke Lisbeth, Camilla og Monica for norskspråklig hjelp under hele studien, og selve masteroppgaven.

Sist men ikke minst, takker jeg min familie og min kjæreste som har vist forståelse, og for de dagene som han ventet på meg, mens jeg driv med masteroppgaven. En særlig takk til mine sønner, som har gjort det mulig å kombinere studier og jobb. De har vært gode samtalepartnere og den beste hjelpen ved akutte situasjoner med min PC-en. Spesiell takk til min mor og søster som oppmuntret meg i de kritiske stunder. Jeg er takknemlig for at søsteren min ikke bare formidlet optimisme og motivasjon, men også for hennes gode faglige diskusjoner og konstruktive kommentarer innen palliasjon. Takk til mine arbeidskollegaer for både interesse og gode ønsker.

Agnieszka Monika Zych

Oslo, August 2016

Abstract

<u>Name</u> Agnieszka Monika Zych	Lovisenberg Deaconal College & Vitenskapelige College via Diakonhjemmet College; Date: 15.08.2016, Oslo
<u>Title</u> The admissions of patients in the terminal phase of nursing homes to hospitals - experiences and meanings from relatives and health personnel's - a synthesis of qualitative studies. Master's Thesis in Health Care Services for Elderly.	
<u>Background</u> There is increasing pressure to reduce hospitalizations of patients from nursing home at the end-of-life. These admissions are frequent and the ballast for terminally ill elderly. International research shows that they also have economic consequences. Since 85% of deaths in nursing homes are expected, it provides an opportunity to improve the facilitation of life's last phase.	
<u>Purpose</u> The purpose of the systematic literature study was to elucidate relative's and health personnel's experiences and meanings in relation to the transfer of patients in the terminal phase of nursing homes to hospitals. This is done through summary and interpretation of relevant qualitative primary studies, where this subject was in focus.	
<u>Theoretical background</u> The study is grounded in palliative care.	
<u>Method</u> A systematic literature review in electronic databases: Medline, Cinahl, Embase, Amed and SveMed +, identified by inclusion criteria, resulted in 162 articles. By relevance ranking of these, were two researches included in the study. The search was supplemented with snowball method and manual searches in relevant journals. After scientific quality assessment, was one research excluded. Total 12 qualitative primary researches formed the basic data in this study.	
<u>Results</u> Included in the synthesis studies presents relative's and health personnel's experiences and meanings, associated hospitalizations of patients in the terminal phase of nursing home. The findings identified two main themes: «confidence and trust» and «inclusion in decision-making», which played a crucial role in these admissions. The study revealed a lack of expertise in palliative care, unavailability by trained personals, poor communication and inadequate organizational aspects of nursing home. Health personnel under withdrew importance of relatives' fulfillment. The informants experienced and meant that the decision-making processes was essential to take care of patient autonomy, good communication, guidance and involvement of relatives in planning care and treatment at the end-of-life.	
<u>Conclusion</u> Both health personnel's and relatives had the same experiences and meanings of associated admissions of patients in the terminal phase of nursing homes to hospitals, where confidence and trust, as well as involvement in decision-making was decisive. It has been clearly demonstrated that confidence and trust in the terminal phase in nursing homes are threatened. Availability of health personals with special expertise in palliative care around the clock was essential. Relative's involvement in decision-making of ACP in nursing homes can significantly reduce ballast end hospitalizations of the dying. The findings from the study can be continued in the action research project.	
<u>Keywords</u> : Hospitalization, nursing homes, palliative care, terminal phase, relatives, health personnel, literature study.	

Sammendrag

<u>Navn</u> Agnieszka Monika Zych	Lovisenberg diakonale høyskole og VID v/Diakonhjemmet høyskole; Dato:15.08.2016, Oslo
<u>Tittel</u> Innleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem til sykehus - erfaringer og meninger fra pårørende og helsepersonell - en syntese av kvalitative studier. Mastergradsoppgave i Helsetjenester til eldre.	
<u>Bakgrunn</u> Det er økende press for å redusere sykehusinnleggelser av pasienter fra sykehjem ved livets slutt. Disse innleggelsene er hyppige og belastende for dødssyke eldre. Internasjonal forskning viser at de har også økonomiske konsekvenser. Siden 85 % av dødsfallene i sykehjem er forventet, gir det anledning til å forbedre tilrettelegging av livets siste fase.	
<u>Hensikt</u> Hensikten med systematisk litteraturstudien var å belyse pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger i forhold til overflytting av pasienter i terminal fase fra sykehjem til sykehus. Dette gjøres gjennom oppsummering og fortolkning av relevante kvalitative primærstudier, hvor dette temaet sto i fokus.	
<u>Teoretisk forankring</u> Studien er forankret i palliasjon.	
<u>Metode</u> Systematiske litteratursøk i elektroniske databasene: Medline, Cinahl, Embase, Amed og SveMed+, identifisert ved hjelp av inklusjonskriterier, resulterte i 162 artikler. Etter relevans vurdering av disse, ble to forskninger inkludert i studien. Søket ble supplert med snowballmetoden og manuell søk i relevante tidsskrifter. Etter vitenskapelig kvalitetsvurdering, ble én forskning ekskludert. Totalt 12 kvalitative primærforskninger dannet datagrunnlaget i denne studien.	
<u>Resultater</u> Inkluderte i syntesen studier presenterer pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger, tilknyttet sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem. Funnene identifiserte to hovedtemaer: «trygghet og tillit» og «inkludering i beslutningsprosesser», som spilte en avgjørende rolle ved disse innleggelsene. Studien avdekket manglende kompetanse innen palliasjon, utilgjengelighet av fagpersonell, dårlig kommunikasjon, samt utilstrekkelige organisatoriske forhold ved sykehjem. Helsepersonell understreket betydning av pårørendes ivaretagelse. Informantene erfarte og mente at ved beslutningsprosesser, var vesentlig å ta vare på pasientautonomi, god kommunikasjon, veiledning og involvering av pårørende ved planlegging av omsorg og behandling ved livets slutt.	
<u>Konklusjon</u> Både helsepersonell og pårørende hadde like erfaringer og meninger tilknyttet innleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem til sykehus, hvor trygghet og tillit, samt involvering i beslutningsprosessen, var avgjørende. Det kom tydelig fram at trygghet og tillit i terminal fase ved sykehjem er truet. Funnene fra studien kan videreføres i aksjonsforskningsprosjekt.	
<u>Nøkkelord:</u> Sykehusinnleggelse, sykehjem, palliasjon, terminal fase, pårørende, helsepersonells, litteraturstudie.	

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

Innhold

1 Introduksjon	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Hensikt med studien	6
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål	6
1.4 Studiens avgrensning.....	7
1.5 Oppbygning av oppgaven.....	7
2 Litteraturgjennomgang	8
2.1 Pasient i terminal fase	9
2.2 Nærmeste pårørende til den døende pasienten fra sykehjem	10
2.3 Helsepersonell i møte med terminal omsorg ved sykehjem.....	12
2.4 Sykehusinnleggelse av pasienter i terminal fase fra sykehjem	13
3 Palliasjon	15
3.1 Beslutningsprosesser	16
4 Design og metode.....	18
4.1 En systematisk litteraturstudie som design	18
4.2 En systematisk litteraturstudie som forskningsmetode	19
4.3 Forskerens forforståelse	19
4.4 Søkestrategi for datainnsamling	21
4.4.1 Elektroniske databaser.....	21
4.4.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	22
4.4.3 Søkord og søkekombinasjon.....	23
4.5 Relevansvurdering av artiklene fra databaser	26
4.6 Manuelt litteratursøk ved bruk av «snowballmetode»	28
4.7 Manuelt litteratursøk ved gjennomgang av relevante tidsskrifter	30
4.8 Ethiske vurderinger	31
5 Vitenskapelig kvalitetsvurdering og karakteristika av inkluderte primærforskninger	32

6 Dataanalyse	34
6.1 Helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold	34
6.2 Koder, kategorier og begreper	35
6.3 Kondensering	36
6.4 Sammenfatning.....	36
7 Resultater.....	38
7.1 Trygghet og tillit - funn fra studiene der pårørende var informanter	38
7.1.1 Kompetanse	38
7.1.2 Tilgjengelighet av fagpersonale	39
7.1.3 Kommunikasjon	39
7.1.4 Organisatoriske forhold.....	40
7.2 Involvering i beslutningsprosessen -funn fra studiene der pårørende var informanter..	41
7.2.1 Pasientautonomi	41
7.2.2 Pårørendes medbestemmelse.....	42
7.2.3 Kommunikasjon/veiledning	43
7.3 Trygghet og tillit - funn fra studiene der helsepersonell var informanter	43
7.3.1 Kompetanse	43
7.3.2 Tilgjengelighet av fagpersonale og verktøy	45
7.3.3 Kommunikasjon	46
7.3.4 Pårørendes ivaretagelse	47
7.3.5 Organisatoriske forhold.....	48
7.4 Involvering i beslutningsprosessen - funn fra studiene der helsepersonell var informanter	49
7.4.1 Pasientautonomi	49
7.4.2 Helsepersonells syn på beslutningsprosesser	50
7.4.3 Pårørendes medbestemmelse.....	51
7.4.4 Kommunikasjon/veiledning	52

7.4.5 Plan for livets slutfase (ACP).....	54
8 Diskusjon.....	55
8.1 Tillit og trygghet.....	56
8.2 Involvering i beslutningsprosesser	61
9. Vitenskapelig kvalitet av systematisk litteraturstudie	65
10 Konklusjon	68
10.1 Svar på forskningsspørsmål	68
10.2 Implikasjon for praksis	68
10.3 Anbefalinger til videre forskning	69
Litteraturliste	70
Vedlegg 1 - Utvalgte elektroniske databaser.....	89
Vedlegg 2 - Søkehistorikk fra 1. søk i elektroniske databaser	90
Vedlegg 3 - Søkehistorikk fra 2. søk i elektroniske databaser	95
Vedlegg 4 - Ekskluderte artikler generert av databaser ved systematisk litteratursøk.....	101
Vedlegg 5 - Manuelt litteratursøk ved gjennomgang av relevante tidsskrifter	103
Vedlegg 6 – Et eksempel på kvalitetsvurdering av en forskning inkludert i studien.....	105
Vedlegg 7 - Litteraturmatrikse for utvalget – transkriberingsskjema	108
Vedlegg 8 - Matrise med eksempler på analyseprosessen	115

Tabelloversikt

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	22
Tabell 2 - Søkeord.....	23
Tabell 3 - Matrise med underkategorier og kategorier.....	38

Figuroversikt

Figur 1 - Behandlingsintensjonene.....	16
Figur 2 - Designet for systematisk litteraturstudie	18
Figur 3 - Informasjonsflyt gjennom fasene i artiklers utvelgingsprosess	27

1 Introduksjon

Forsvarlighetskravet, pasientsikkerhet og kvalitet er viktige rettssikkerhetsprinsipper innenfor helsevesenet (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, nr.30, kap.4). Helsepersonell skal yte gode tjenester av høy kvalitet innen palliativ behandling (Romskaug & Wyller 2012), slik at pasienter skal få en fredfull død (Knutstad 2013:32).

«Rett behandling - på rett sted – til rett tid» står det i St.meld. nr.47(2008-2009), men hvor er det riktige behandlings og omsorgsstedet for de eldre når dødsprosesser pågår - sykehus eller sykehjem?

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunnen for valg av studiens emne om sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase¹ fra sykehjem, er min egen interesse innen palliasjon, men også endringene i helsevesenet som konsekvenser av samhandlingsreformens innføring i 2012. Samhandlingsreformen var et svar på økende behov for helsetjenester, grunnet demografisk utvikling og endringer i pasientens sykdomsbilde. Kommunene fikk utfordringer tilknyttet bl.a. bedre koordinerte tjenester, helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid, økonomi, brukermedvirkning og økning av behandlingsnivå, for å unngå sykehusinnleggelser der det er mulig. Dette krever et bedre samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenester, og kompetanseoverføring, slik at pasienter behandles faglig, forsvarlig og med god kvalitet på laveste effektive omsorgsnivå (Kyrkjebø 2007).

Samtidig påpeker reformen behov for døgnbasert kompetanse, forskningsbasert fagutvikling og bedre ressurser til diagnostisering og behandling av pasienten i sykehjem.

Disse behovene er også synlige i sykehjemmet hvor jeg jobber. Der er god kompetanse avgjørende for riktig vurdering av pasientens helsetilstand ved omsorg og behandling ved livet slutt.

Flere norske studier anslår at «ca.400000 somatiske liggedøgn i sykehus per år kunne vært unngått» (St.meld.nr.47(2008-2009):4.1.4). Ifølge Norges offentlige utredninger (NOU 2005:3:7.4.2) viser undersøkelser muligheter for å forebygge og forhindre 25-40% indremedisinske akuttinnleggelser av eldre, som er definert som «unødvendige

¹ Terminal fase - den siste tiden før dødsfallet inntreffer, når pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (dager eller timer) (Kaasa 2011; Mysja 2012).

sykehusinnleggelser», dersom alternativt tilbud på lavere omsorgsnivå hadde vært tilgjengelig.

Sykehusinnleggelser av pasienter fra sykehjem ved livet slutt er hyppige og har store økonomiske konsekvenser, som vist i mange internasjonale forskinger (Grabowski m.fl.2008; Teno m.fl.2011; Xing, Mukamel & Temkin-Greener 2013; Bainbridge m.fl.2015).

Melberg, Godager & Gregersen (2013) hevder at mer enn 5% av de samlede sykehusutgiftene til somatisk behandling i Norge i 2010, ble tilknyttet pasienter i de siste tre månedene før døden. En amerikansk rapport (Zhao & Encinosa 2007[2010]) har vist at gjennomsnittlig sykehuskostnader for et opphold som ender i døden, var ca.2,7 ganger høyere enn for pasienter utskrevet i live. Zang m.fl. (2009) påpeker at pasienter med avansert kreft, som hadde samtaler med leger om livets slutt, hadde lavere helsekostnader i sin siste uke av livet. Høyere kostnader var assosiert med dårligere kvalitet på døden.

Det er økende press for å redusere innleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem (Laging m.fl.2015), siden 85% av dødsfallene i sykehjem er dokumentert som forventet (Husebø, Husebø & Hysing-Dahl 2004).

Pasientgruppen som er i fare for akutte sykehusinnleggelser fra sykehjem kjennetegnes av både fysiologiske aldringsendringer med kognitive problemer og helseproblemets kompleksitet (Peters 2010) med atypiske symptomer (Wyller & Sletvold 2002). Svært vanlig er det høyt legemiddelforbruk, bivirkninger, interaksjoner og toksisitet i konsekvenser av dette (Kristjansson & Wyller 2010).

Forsetlund, Graverholt & Mathisen (2013) understreker at sykehusinnleggelser av akuttstyre eldre fra sykehjem, kan ha uheldig innvirkning på pasientens fysiske og psykiske funksjonsnivå. Denne pasientgruppen kan lett få flere komplikasjoner ved sykehusopphold bl.a. infeksjoner, delirium², mobilitetssvikt og m.m. (Dwyer m.fl.2014). Sykehusinnleggelser potensielt utsetter sykehjemspasienter for iatrogene³ sykdommer og psykiske skader (Grabowski m.fl.2008).

På den andre siden kan «de skrøpelige eldre⁴» utvikle uspesifikke symptomer ved akutt sykdom og fremstå som døende, selv om de har kurerbare akutte tilstander. Neglisjering av

² Delirium - svikt av kognitive evner og oppmerksomhet, samt forstyrret psykomotorisk atferd (Loge, Hjermeid & Kaasa 2006).

³ Iatrogene sykdommer/skader er fremkalt av leger ved deres behandling og/eller rådgivning og kan fremkomme pga. feil behandling og bivirkninger (Almi; I: Den Store Danske).

⁴ «De skrøpelige eldre» er personer over 80 år, med ulike aldersforandringer med reduserte reserver og økt sårbarhet for flere sykdommer, fysisk og/eller mental funksjonssvikt (Rapport til Helse Nord fra arbeidsgruppe 26.05.08 gjengitt etter Sørbye, Grue & Vetvik 2009:9).

kurative tilstander kan medføre risiko for alvorlig tap av helse (Garåsen 2012; Kristoffersen 2010; Wyller 2010).

Vurderinger om nødvendigheten for pasientens overflytting til sykehus kan være vanskelige ved innleggelsestidspunktet (Eikeland, Garåsen & Jacobsen 2005). Eriksen (1999) viser at etter oppholdet, når all diagnostisk informasjon var tilgjengelig, ble 25% innleggelser bedømt som unødvendige, mens 6% kunne identifiseres som unødvendige ved innleggelsen. 10% av de nødvendige innleggelsene ble omklassifisert til unødvendige, men mange av disse var svært behandlingstrengende. Ranhoff & Linnsund (2005) var de første som studerte årsakene for akutte sykehusinnleggelser av eldre fra sykehjem i Norge. De fant tre motiver for innleggelser: diagnostikk og avklaring, behandling for å bedre overlevelse og funksjon, og lindrendebehandling i palliativ fase.

Graverholt (2014) viser at akutte innleggelser fra sykehjem i Norge er vanligere, enn det som er vist i tilsvarende internasjonale studier. Hun bekrefter at det er gjort relativt lite forskning på effekten av tiltak for å redusere disse innleggelser, til tross for at dette er et høyt prioritert helsepolitisk tema.

1.2 Hensikt med studien

Hensikten med studien er å belyse erfaringer og meninger i forhold til overflytting av pasienter i terminal fase fra sykehjem til sykehus. Dette gjøres gjennom oppsummering og fortolkning av relevante kvalitative primærstudier, som omhandler pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger.

Formålet er å skaffe forskningsbasert kunnskap som fremmer læring og bidrar til bedre kvaliteten ved pasientbehandlingen (Bjørk og Solhaug 2008).

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

I studien er det pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger, tilknyttet sykehusinnleggelser av de døende fra sykehjem, som er tema. Data er hentet fra kvalitative studier der dette temaet var i fokus.

Forskningsspørsmålet er:

Hvilke erfaringer og meninger har pårørende og helsepersonell knyttet til sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem?

1.4 Studiens avgrensning

Sykehusinnleggelser av pasienter fra sykehjem er et omfangsrikt tema. For at problemstillingen blir forskbar er det nødvendig å spesifisere problemstillingen, slik at den lar seg belyse gjennom bruk av samfunnsvitenskapelige metoder (Johannessen, Tufte & Christoffersen 2010:59). Med hensyn til masterbesvarelsens omfang ble oppgaven avgrenset til kvalitative studier fra de siste 10 årene som omhandler pasientgruppen i terminal fase fra sykehjem, utsatt for sykehusinnleggelser. I studien ble det inkludert forskning basert på pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger.

For å begrense tekstmengden ble en del dokumentasjon lagret, men ikke inkludert i studien. Oversikt over den kan fremskaffes på forespørsel.

1.5 Oppbygning av oppgaven

Masteroppgaven er skrevet som en monografi. Oppbygningen av studien følger forskningsprosessen basert på IMRaD-strukturen⁵.

Det første kapittel er introduksjon med studiens bakgrunn, avgrensning, hensikt og problemstilling. Gjennomgang av relevant litteratur finnes i kapittel to. Der forklares begreper i forhold til de nøkkelordene i forskningsspørsmålet. Det teoretiske perspektivet for studien – Palliasjon, redegjøres i kapittel tre. I kapittel fire presenteres design, systematisk litteraturstudie som forskningsmetode, samt etiske vurderinger. I tillegg ble relevante studier funnet ved bruk av snowballmetoden og manuell søk i tidsskrifter. Vitenskapelig kvalitetsvurdering og karakteristika av inkluderte primærforskninger i studien, er beskrevet i kapittel fem. I kapittel seks gjennomføres analyse av disse. Resultater som er syntetisert på tvers av enkeltstudiene, blir presentert i kapittel syv. Diskusjon av hovedfunnene, i lys av eksisterende forskning og den teoretiske rammen - palliasjon, drøftes i kapittel åtte. Kritisk vurdering av hele forskningsprosessen vises i kapittel ni. I kapittel ti er det trukket ut konklusjoner og anbefalinger for praksis og videre forskning. På slutten finnes det litteraturliste med kilder brukt i studien og vedlegg.

⁵ IMRaD - bokstavene står for: Introduction, Methods, Results and Discussion (Lerdal 2012; Støren 2013:15).

2 Litteraturgjennomgang

«Problemstillingen i kvalitativ metode defineres i forhold til relevant sosiologisk teori, tidligere forskning eller samfunnsmessig relevans» (Thagaard 2013:49).

For å begrunne problemstillingens relevans, ble det funnet ved litteratursøk⁶ forsknings- og fagartikler, lover, forskrifter og teorier som omhandlet temaet, samt begreper i forhold til nøkkelordene i forskningsspørsmålet.

I NOU (1999:2, kap.3) påpekes muligheten å lindre plagsomme symptomer i livets slutfase hos de fleste pasienter. Dette krever riktig prioritering, ressurser, kunnskaper og erfaringer i symptomlindrende behandling og omsorg. Ikke minst viktig er kjennskap til hvordan behandlingen kan organiseres, og at tjenestene kan ytes av kommunen selv, eller ved at kommunen inngår avtale med andre (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011[2015], kap.3, §3-1), dvs. at pasienter fra sykehjem får medisinsk behandling ved sykehjem eller sykehus. Helsepersonell har plikt til å yte påtrengende øyeblikkelig helsehjelp, hvor liv eller helse er i fare, uavhengig av pasientens ønske (Helsepersonelloven 1999 [2015], kap.2, §7).

Unntak fra denne hjelpeplikten i Norge, er døende pasienter som har rett til å nekte også påtrengende nødvendig helsehjelp, og kan motsette seg livsforlengende behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999[2015], kap.4, §4-9).

Pasient har rett til å medvirke eller medbestemme (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999[2015], kap.3, §3-1). For at dette blir mulig må nødvendig, tilpasset informasjon gis (kap.4, §4-1), slik at pasienten forstår innholdet og betydningen av opplysningene (kap.3, § 3-5). På denne måten oppfyller helsepersonell krav til pasientautonomi⁷.

Pasienten kan gi samtykke, uttrykkelig eller stilltiende, om at han/hun vil godta helsehjelp (kap.4, §4-2). «Samtykkekompetanse⁸ kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten [...] ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter», og avgjørelsen besluttes av den som yter helsehjelp (kap.4, §4-3). Dersom pasienter med kort forventet levetid⁹ i sykehjem ikke har samtykkekompetanse, kan helsehjelp gis hvis:

⁶ Litteratursøk ble utført i: Kunnskapssenteret, Tidsskrift for den Norske Legeforening og Sykepleier Forskning, Geriatrik sykepleie og Omsorg. Relevant stoff fra avisartikler og nettsider ble funnet gjennom å «browse» i Google, Google scholar, Helsebiblioteket, Oria og å søke i elektroniske databaser som: Cinahl, Medline og SveMed+, samt med gjennomgang av relevant litteratur.

⁷ Pasientautonomi - pasientens rett til å bestemme over seg selv og sin kropp - selvbestemmelse. I medisinsk og helsefaglig sammenheng snakker vi om medbestemmelse eller medvirkning (Skår m.fl.2014).

⁸ Samtykkekompetanse er pasientens evne til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp, dvs. at pasienten har innsikt i og er i stand til å vurdere konsekvensen av sine valg etter at tilstrekkelig informasjon om helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, og tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, er gitt (Pasient- og brukerrettighetsloven (1999 [2015], kap.4).

det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende¹⁰ om hva pasienten ville ha ønsket (kap.4, §4-6).

Hvilken behandling som er til pasientens beste må bygges på faglige vurderinger ut fra diagnose, prognose, kjennskap til pasientens verdier og livssyn, og helsepersonellens bevissthet om egne holdninger til lidelse og død, samt god dokumentasjon (Skår m.fl.2014). For å styrke pasientautonomi kan et livstestament¹¹, en viljes- eller forhåndserklæring¹² være nedskrevet da pasienten var samtykkekomponent. Disse erklæringer inngår i ACP-plan for livets slutfase¹³, men har ingen juridisk kraft. Pasientens preferanser tilknyttet end-of-life omsorg burde bli diskutert og planlagt med pasienten, og/eller pårørende på forhånd. I tillegg burde det avklares hvem som får fullmakt til å ta behandlingsbeslutninger, dersom pasienten selv ikke kan gjøre det (Husebø & Husebø 2011b; Skår et al.2014).

I studien tas i betraktninger pasienter i terminal fase fra sykehjem, og med dette presenteres denne pasientgruppen.

2.1 Pasient i terminal fase

De alvorlig syke palliative pasientene kommer først i innledende pre-terminal stadiet ca. to - tre uker før døden (Mysja 2012:146). I denne perioden kan typiske endringer observeres. Økt søvnbehov, generell svekkelse, økende behov for sengeleie, tiltagende redusert væske og matinntak, problemer med å ta tabletter, fallende blodtrykk, respirasjonsforstyrrelser og hjertearytmi, er de vanligste. Tegn på at pasienten er døende¹⁴ er bl.a.: avtagende interesse for omgivelser, mindre respons på de nærmeste, endret bevissthet og svekket orienteringsevne

⁹ Kort forventet levetid hos pasienter i palliativ fase er ofte definert som mindre enn 9-12 måneder (Skår m.fl.2014).

¹⁰ Pasientens nærmeste pårørende er den som pasienten oppgir. Ved manglende samtykkekompetanse er det den som har varig og løpende kontakt med pasienten: ektefelle, registrert partner, barn over 18 år, søsken over 18 år, andre familiemedlemmer, verge som er rettslig representant på umyndiges vegne (Pasient- og brukerrettighetsloven, kap.1, §1-3).

¹¹ Livstestamentet - en nedskrevet erklæring fra en pasient som bekrefter at det ikke skal forlenge livet ved en uhelbredelig sykdom eller ulykke, når ikke lenger vil en kunne få noen bevisst livsopplevelse, eller hvis et fortsatt liv vil være forbundet med store og varige smerter eller sterk og vedvarende svekkelse og hjelpeløshet (Mitt Livstestament 1977).

¹² Forhåndserklæring - en nedskrevet erklæring fra en pasient om behandlingsønsker når pasienten er døende og ute av stand til å formidle selv et behandlingsønske (Skår m.fl.2014).

¹³ ACP - «Advance care planning» plan for livets slutfase som er en kontinuerlig prosess hvor ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom pasienten og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke disse. ACP kan inneholde forhåndsdirektiv (AD - «Advance Directive») (Skår m.fl.2014).

¹⁴ Med de døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, i løpet av dager eller få uker (Kaasa 2011; Mysja 2012).

med periodevis forvirring og hallusinasjoner. Uro med kaotiske bevegelser eller uforandret stilling med stivhet kan også forekomme. Pga. væske i lungene puster pasienten tungt med åpen munn. Pasienten klarer ikke å snakke. Den siste sansen som forsvinner etter smak, lukt, syn og berøring er hørselen (Myskja 2012:146). Inkontinens for avføring og urin i stadig mindre mengder er helt naturlig. Urinens farge blir mørkere. Lemmene blir kaldere, ofte uten følelse og med bevegelsesvansker. Fargen på kroppen er forandret. Der er synlig cyanose (en blålig misfarging av hud eller slimhinner) og marmorering på perifere kroppsdelar (s.147). I tillegg til de typiske symptomene kommer f.eks. tilbakevendende infeksjoner, vekttap, fall, funksjonell nedgang (Travis m.fl.2005). Mange pasienter i livets slutfase¹⁵ kan verken spise eller drikke. De glir inn i koma, uten å føle smerte, sult eller tørste (Norsk Helseinformatikk (NHI) 2013). Pasienter i sykehjem kan også være døende av kroniske sykdommer og skrøpelig, uten typiske tegn på slutfasen av livet (Komaromy, Sidell & Katz 2000). Siden mange av dem ikke har kreftdiagnoser, er sykdomsløpet mindre forutsigbar enn hos pasienter med kreft, og gjør det vanskeligere å gjenkjenne når begynner terminal fase (Miller, Teno & Mor 2004; Mitchell, Kiely & Hamel 2004; Lynn 2005).

2.2 Nærmeste pårørende til den døende pasienten fra sykehjem

For å tilrettelegge ACP, redusere unødvendige behandlinger, eller sykehusinnleggelse, er et bedre samarbeid med pårørende grunnleggende i forhold til beslutningsprosesser (Wetle m.fl.2005; Gardner & Kramer 2010).

Nærmeste pårørende kjenner sine kjære best, og er derfor en viktig informasjonskilde om pasientens preferanser ved omsorgen i livet slutt (Kaarbø 2011; Midtbust, Lykkeslet og Skovdahl 2011). «Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten» (Pasient- og brukerrettighetsloven (1999 [2015], kap.3, §3-1), men beslutninger avgjøres av ansvarlig lege (kap.4, §4-6).

Forskning viser at familier er fokusert på å oppfylle pasientenes ønsker (Jackson m.fl.2012) og at det gis tilstrekkelig fysisk og åndelig omsorg (Gardner & Kramer 2010).

Fosse m.fl. (2014) fant at pårørende og helsepersonell sjelden anerkjenner pasienters evne til å samtykke. Pasientenes preferanser blir heller ikke alltid gjenkjent. Dersom pårørende ikke

¹⁵ Livets slutfase begynner når gjenværende forventet levetid er betydelig begrenset på grunn av høy alder, uhelbredelig sykdom, ulykke eller skade. Det finnes ingen entydig definisjon på dette. Dette oftest defineres som 6–12 måneder, eller kortere. I klinisk sammenheng kan det være uker eller dager (Skår m.fl.2014).

kjenner til pasientens ønsker, råder NHI (2013) til at de baserer valg, på verdier som deres kjære uttrykte tidligere i sitt liv.

Pårørende vet lite om livets slutfase og føler at møte med døden kan være uforutsigbar og fremmed. Derfor er deres innsikt og forståelse som oftest manglende (Munn m.fl.2008; Midtbust m.fl.2011).

Litteraturgjennomgangen viser at pårørende har udekkede behov for åpen kommunikasjon, informasjon, veiledning og støtte fra helsepersonell (Vohra, Brazil & Szala-Meneok 2006; Thompson 2007; Fosse m.fl.2014).

I følge Andershed (2006) har pårørendes trygghet og tillit stor betydning, og er avhengig av helsepersonalets holdninger. God kommunikasjon med hyppige oppdateringer, lytting og informasjon, er avgjørende og er en forutsetning for at ansatte blir kjent med familien. Da kan de bedre gå i samhandling i forhold til beslutningsprosesser ved slutten av livet.

Mistillit blir ofte forbundet med manglende varsel om at pasienten er døende, eller for sjeldne samtaler om end-of-life omsorg, som ofte er usystematisk og tilfeldig (Munn m.fl.2008; Kaarbø 2011; Jackson m.fl.2012; Riggs m.fl.2014).

I følge Gjerberg, Førde & Bjørndal (2011) snakker kun 17% av sykehjemsansatte regelmessig med pasienter og pårørende om behandling i livets siste fase.

Flere kilder viser til udekkede behov for emosjonell støtte og trygghet for pårørende som er i eksistensiell, og praktisk usikkerhet (Thompson m.fl.2008; Gardner & Kramer 2010).

Munn m.fl. (2008) påpeker at for pårørende er det avgjørende med gode relasjoner til ansatte ved sykehjem. Familier beskriver at det å være nærmeste pårørende for en døende er belastende, og at det er viktig med personalets evne til å formidle medfølelse i omsorgen (Riggs m.fl.2014). De opplever det som en traumatisk tanke at deres kjære kan dø i ensomhet (Kaarbø 2011). Pårørende ønsker ikke å møte alle bekymringer alene og stress tilknyttet innleggelse og beslutninger (Bern-Klug 2008). Å overlate ansvaret til sykepleiere gir pårørende trygghet (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006).

Familiemedlemmer rapporterer misnøye med kvaliteten på samhandlingen med lege, og legens dårlig tilgjengelighet (Wetle m.fl.2005; Fosse m.fl.2014). De påpeker at godt samarbeid øker pårørendes innflytelse, reduserer avmakt, skyldfølelse, frustrasjon og dermed øker tillit og trygghet (Thompson m.fl.2008; Lovell, Smith & Kannis-Dymand 2015).

Ofte ser pårørende at behovene til døende pasienter er utilstrekkelig behandlet, og at ansatte ikke alltid gjenkjenner når pasienten er døende. Pårørende vil bli fortalt om tegn på at døden nærmer seg, og er bekymret over helsepersonells manglende kunnskap og erfaring til å gi god

omsorg ved livets slutt. De mener at personalet trenger mer opplæring og mere kvalifiserte ansatte (Vohra m.fl.2006; Munn m.fl.2008; Riggs m.fl.2014).

2.3 Helsepersonell i møte med terminal omsorg ved sykehjem

Hjelpen som ytes til døende i sykehjem skal ha høy faglighet innen symptomlindring, kommunikasjon, veiledning til familien, koordinert omsorg og samhandling på tvers av nivåer i helsetjenesten (Goodridge m.fl.2005).

Sykehjemsansatte spiller en betydelig rolle i beslutningsprosessen ved tidspunktet når pasientens helsetilstand forverres. Flere faktorer påvirker beslutninger om å sende til sykehus: en uklar forventning av sykehjemmets roller, dårlig bemanning, frykt for å arbeide utenfor deres kompetanse, dårlig tilgang til tverrfaglig støtte og problemer med å kommunisere med andre beslutningstakere (Laging m.fl.2015). Å respektere pasientautonomi stiller store krav til helsepersonells etiske og juridiske kunnskap, refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse (Pedersen, Hofmann & Mangset 2007; Munn m.fl.2008; Skår m.fl.2014). Legen har ansvar for forberedende etiske samtaler med pasienter og pårørende, samt smertebehandling og symptomlindring. Avdelingspersonalet skal også veilede pårørende til alvorlig syke og døende (Dahl 2005).

Forskning (Lerdal 2011) viser at det er behov for bedre prosedyrer for helsepersonells samarbeid med sykehjemspasienter og deres pårørende i pasientenes siste fase i livet. Sykehjemsetaten har utarbeidet prosedyrer for optimal palliativ behandling, som personalet skal følge.

Det er synlig behov for bedre døgnbasert kompetanse, forskningsbasert fagutvikling og økte ressurser i sykehjem, for at den helhetlige omsorgen ved livets ende får faglige og verdige rammer. Manglende trygghet hos helsepersonell tilknyttet omsorg og behandling for døende ved sykehjem, er tegn på behov for tilleggsutdanning, opplæring og veiledning innen end-of-life omsorg (Goodridge m.fl.2005; Gjerberg, Bjørndal & Forsetlund 2009; Slåtten & Bergland 2011). Nødvendig er vide fullmakter for sykepleiere til å gi en god lindrende behandling ved sykehjem, der lege ikke er tilgjengelig døgnet rundt (Hjort 2004). Det anbefales også økt bemanning i sykehjem og økning av legens tilstedeværelse (Shield m.fl.2005; Munn m.fl.2008). Husebø & Husebø (2005) mener at tilsynslegen ved sykehjem, som kjenner pasienten godt, vil kunne forutsi at dødsfallet ville inntreffe i løpet av kort tid, og med dette forhindre sykehusinnleggelser ved livets slutt.

2.4 Sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem

Forskere fant at innleggelser fra sykehjem i livets slutfase skjer relativt ofte (DeSilva, Dillon & Teno 2001; Ramroth m.fl.2006; Gott m.fl.2013;), og at mange innlagte pasienter dør på sykehus. Forskere viser at unødvendige innleggelser utgjør ca. 20%, og at grunnlaget for disse er dårlig kvalitet i terminal omsorgen ved sykehjemmene (Menec m.fl.2009; Gozalo m.fl.2011;). Dette er tilknyttet utilstrekkelig ressurser ved sykehjemmene (Arendts, Quine & Howard 2013), manglende faglig personell og overbelastning av ansatte (Grabowski m.fl.2008).

Lamberg m.fl. (2005) fastslår at ved tidspunktet for dødsfallet hadde 83,8% av pasientene en «minus HRL¹⁶». En belgisk forskning (Houttekier m.fl.2014) viser at kun 12,2% hadde plan for livets slutt, og at det hos 57% pasienter i terminal fase ble dokumentert at de ikke skulle innlegges i sykehus. Teno m.fl. (2011) og Arendts m.fl. (2013) fant at å etablere slike tiltak i ACP, kan redusere innleggelser og tilrettelegge for bedre omsorg ved livets slutt.

Sykehus har fokus på livreddende behandling, og v.Hofacker m.fl. (2010) påpeker at mange innleggelser av døende pasienter fra sykehjem kunne unngås, men sykehjem har ikke tilfredsstillende rutiner rundt sykehusinnleggelser.

Ifølge Husebø & Husebø (2005) egner sykehjemmene seg til god omsorg ved livets slutt, dersom pasientene blir møtt med tilstrekkelig kompetanse og ressurser for lindrende behandling. I sykehjemmene er det enklere å skape ro rundt den døende enn i sykehus, men utfordringen kan være manglende kompetanse innen palliasjon hos personalet (Rosland m.fl 2006). Forskning (Husebø & Husebø 2005; v.Hofacker m.fl.2010) viser at samarbeidet mellom sykehjem og sykehus, samt den palliative kompetansen, må bedres på begge behandlingsnivåer.

Steinhauser m.fl. (2000) viser i sin studie at pasientene er opptatt av å få god smerte- og symptomlindring. Houttekier m.fl. (2014) fant at ingen av innleggelsene skjedde etter pasientens ønske. Husebø & Husebø (2005) hevder at god lindrende behandling, og unngåelse av sterkt belastende sykehusinnleggelser av døende gamle, bør være et erklært mål i norske sykehjem.

Studier (Ranhoff & Linnsund 2005; Skår m.fl.2014) bekrefter at bruk av kompetanse innen palliativ medisin på sykehjem kan bidra til å unngå unødvendige sykehusinnleggelser.

¹⁶ HRL er forkortelse til hjerte-lunge-redning

Travis m.fl. (2005) mener at det er viktig å dokumentere at pasienten nærmer seg en terminal fase, og at videre kurativ behandling er nytteløs¹⁷, samt formidle denne informasjonen til pasienter og deres pårørende. Dette krever kunnskap om pasientens historie, kliniske tilstand, og individuelle preferanser. Dette er nødvendig for at pasienten skal kunne ha nytte av tidlig overgang til palliativ omsorg.

Tilgang til spesialisert palliativ tilnærming ved sykehjem kan føre til færre sykehusinnleggelser, færre dødsfall i sykehus, og høyere livskvalitet for døende sykehjemspasienter (Miller, Gozalo & Mor 2001; Miller, Lima, Looze & Mitchell 2012; Bainbridge m.fl.2015).

¹⁷ Med nytteløs behandling (meningsløs/uvirksom/hensiktsløs/overbehandling) menes: behandling, f.eks. behandling uten lindrende eller livsforlengende effekt, eller dersom sannsynligheten for effekt er svært liten, eller dersom nytten av behandlingen er liten i forhold til plagsomme bivirkninger, eller nytten er svært liten i forhold til kostnadene.

3 Palliasjon

Den teoretiske rammen i studien utgjør palliasjon som fag, og forskningsbasert kunnskap innen feltet (kap.2).

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet (...) er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (EAPC og WHO ifølge NFPM 2004:8)¹⁸.

Palliativ omsorg er forankret i hospicetradisjonen, som bygger på kristne grunnverdier, nestekjærlighet og barmhjertighet, med utgangspunkt i holistisk¹⁹ filosofi. Palliativ omsorgen anvender moderne medisinske prinsipper for å lindre pasientens plager.

I Norge er *Standard for Palliasjon* (2004) og *Retningslinjer for symptomlindrende behandling* (2007) offentlige anbefalinger ifølge Kaasa (2011:6). Palliativ fase startes når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes ved dødsfall.

Grunnleggende palliasjon innebærer respekt for og helhetlig tilnærming til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende. Både pasienter og deres nærmeste familie er sentrale medlemmer i behandlingsteamet, og deres ressurser og erfaringer burde integreres fra starten. Palliasjon skal også ivareta kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, åpen kommunikasjon og informasjon til pasienter og pårørende, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, og tverrfaglig og flerfaglig samarbeid mellom sentrale medlemmer i behandlingsteamet (Kaasa 2011:12). Omgivelsene til døende pasienter burde minst mulig bli sykehuspreget. FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter som omhandler sentrale verdier i livets slutfase.

Bruk av standardisert tiltaksplan for terminal omsorg såkalt LCP²⁰, fungerer som retningslinjer, bidrar til kvalitetssikring og styrker verdighet og respekt, hevder Paulsen m.fl. (2014). Slåtten, Fagerstrøm & Hatlevik (2010) understreker at ESAS²¹ også bør brukes rutinemessig i palliativ omsorg. For å sikre kompetent smertebehandling hos døende pasienter

¹⁸ European Association for Palliative Care (EAPC) og WHO har opprettet definisjon av palliasjon som er sitert i Standard for Palliasjon, utarbeidet av Norsk Forening for Palliativ Medisin (NFPM 2004).

¹⁹ Holistisk filosofi representerer en helhetsforståelse av mennesket hvor fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov må ivaretas (NFPM 2004).

²⁰ LCP (Liverpool Care Pathway) er en internasjonal tiltaksplan, som kvalitetssikre omsorgen til døende og deres pårørende, gir evidensbasert veiledning, samt er en dokumentasjonsmetode.

²¹ ESAS (Edmonton Symptom Assesment System) er internasjonalt anerkjent kartleggingsverktøy i lindrende behandling til systematisk symptomregistrering av subjektive opplevelse på en effektiv og standardisert måte.

med redusert hukommelse og språkbeherskelse, bør smerteskala MOBID-2²² være tilgjengelig ved alle norske sykehjem (Husebø, B.S. 2009).

Helsepersonell er lovpålagt til å føre journal for den enkelte pasient. Det må tydelig fremkomme hvem som har gitt og er ansvarlig for helsehjelpen (Helsepersonelloven 1999 [2016] kap.8, §39-40). Systematisk og oversiktlig dokumentasjon er verktøy for kvalitetssikring, og må ivareta pasientens interesser og rettigheter (Bjerga m.fl.2013; Kyrkjebø 2007, Ongkiehong, Tangen & Oddvang 2016). Dokumentasjonen er bindeleddet mellom alle som skal hjelpe pasienten, og derfor skal gjenspeile observasjon, vurderinger, beslutninger og handlinger.

3.1 Beslutningsprosesser

Beslutningsprosesser som starter ved å skifte behandlingsintensjonen, er et tegn på at pasienten nærmer seg døden (Kaasa 2011:39). Vurderingen om når kurativ behandling skal avsluttes for å gå til lindrende, eller eventuelt livsforlengende²³ behandling, er avgjørende. Der er enighet mellom pasienter/pårørende og legen grunnleggende. Aakre påpeker:

Det er vont å se hvordan man stjeler verdifull tid fra den døende og de nærmeste med blodprøver og smertefull behandling i stedet for å lindre eksistensielle og åndelige smerte. Vi må tørre å skuffe, etterspørre hva som er verdighet her og nå (gjengitt etter Dietrichson 2016:67).

Respekten for menneskeverdet kan krenkes, dersom en hensiktsløs behandling er gitt, eller en meningsfull behandling ikke er gitt (Skår m.fl.2014).

For å forbedre end-of-life omsorg bør overganger fra kurativ behandling til palliativ omsorg ikke utsettes unødvendig til de siste dagene av livet. Kaasa (2011, kap.1) og Wyller (2013:258) anbefaler flytende overgang mellom kurativ og lindrende behandling (Figur 1)²⁴.

Figur 1- Behandlingsintensjonene



²² MOBID-2 (Mobilisation-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia) er en smerteskala som gir observasjon av smerteatferd og smerteintensitet relatert til muskel- og skjelettsystemet for pasienter med alvorlig demens.

²³ Med livsforlengende behandling hos alvorlig syke menes all behandling og tiltak som kan utsette døden (Kaasa 2011:41).

²⁴ Figur 1 er basert på figur 1.3 fra Kaasa 2011:43.

Livsforlengende behandling er et alternativ der kurativbehandling ikke er mulig, og der pasient/pårørende ikke er klare til å gå inn i palliativ fase (Skår et al.2014).

Da livsforlengende behandling anses for å ikke være til pasientens beste, da den forlenger dødsprosessen og lidelse, kan den defineres som nytteløs (Sibbald, Downar & Hawryluck 2007). Med hensyn til medisinske og etiske grunner bør nytteløs behandling avsluttes.

Belastende og unødvendige behandlingstiltak som laboratorie- eller røntgenundersøkelser, fysioterapi, trykksår profylakse eller transport av pasienten, samt sykehusinnleggelse, bør ikke gjennomføres i terminal fasen, hvis de ikke bidrar til å øke pasientens livskvalitet (Smith 2002; Husebø & Husebø 2005).

I beslutningsprosessene legges stor vekt på tverrfaglig samarbeid, der leger har en sentral rolle i behandlingsbegrensning/-unntakelse²⁵, men samtidig tar pasienten og pårørende med på råd.

Er en døende pasient ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonellet unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske (...) (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999[2015], kap.4, §4-9).

Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Førde m.fl.2013[2009]:4) gir rammer for slike prosesser, kvalitetsikrer, og er til støtte for behandlingspersonell, pasient og pårørende.

²⁵ Behandlingsbegrensning/-unntakelse, passiv dødshjelp er en beslutning om å ikke sette inn eller å trekke tilbake livsforlengende medisinsk behandling, med den følge at pasienten ofte dør av sin grunnsykdom. Et viktig prinsipp er da at pasienten fortsetter å få smerte- og symptomlindrende behandling (Dødshjelp 2016).

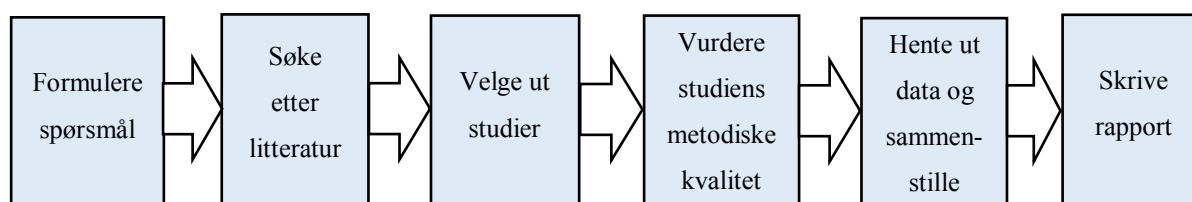
4 Design og metode

Design og metode benyttet i masteroppgaven er en systematisk litteraturstudie, som ble valgt på bakgrunn av oppgavens forskningsspørsmål. Et bestemt forskningsdesignet tar stilling til hva, hvordan og hvem som skal undersøkes (Kunnskapssenteret 2013).

4.1 En systematisk litteraturstudie som design

Systematisk litteraturstudie er et eget designet²⁶, som er deskriptivt, fleksibelt, som utgjør planen og synliggjør alle valg i forskningsprosessen (Figur 2).

Figur 2 - Designet for systematisk litteraturstudie



Forutsetningen er en klar problemformulering, inklusjons- og eksklusjonskriterier for søkestrategi, studieinnsamling, kritisk vurdering av relevans og vitenskapeligkvalitet av de inkluderte studiene, analysering og oppsummering av data (tekst) fra utvalget (inkluderte studier) (Reinar & Jamtvedt 2010:238). I studien ble funnene fra kvalitative²⁷ primærforskninger som berører samme problemstilling, analysert, tolket og sammenfattet. Dette utgjør resultatene i forskningsprosjektet mitt (Thagaard 2013:33).

I alle ledd i studien ble det vurdert relevans og vitenskapeligkvalitet, dvs. bekreftbarhet²⁸, troverdighet²⁹ og overførbarhet³⁰ (Johannessen m.fl.2010:229-232).

²⁶ Dette designet er anbefalt av Kunnskapssenteret 2013. I Norge er det først og fremst Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten som utarbeider systematiske oversikter.

²⁷ I kvalitativ forskning foreligger det data som skrevne tekster, lyd eller bilder for å få fram meningsinnholdet, mens kvantitativ forskning presenterer funn gjennom ulike opptellinger og statistiske analyser (Johannessen m.fl.2011:400).

²⁸ Bekreftbarhet (validitet) er knyttet til at den forståelsen som er resultatet av et prosjekt, kan støtes av tolkninger basert på en annen forskning.

²⁹ Troverdighet (reliabilitet/pålitelighet) - i hvilken grad forskerens funn reflekterer målet med studien og representerer virkeligheten.

³⁰ Overførbarhet (gjenkjennelse) - resultater fra forskning kan anvendes i andre sammenhenger enn den undersøkelsen er gjennomført i.

4.2 En systematisk litteraturstudie som forskningsmetode

«Metoden i en litteraturstudie går ut på å søke vitenskapelige originalartikler i relevante databaser, samt å vurdere disse funnene kritisk» (Støren 2013:39), for å oppnå faglig innsikt og forståelse i et bestemt emne. Det er en systematisering av kunnskapen som innebærer: å søke den, samle, vurdere og sammenfatte den, gjennom en systematisk, planmessig, begrunnet og transparent fremgangsmåte (Støren 2013:17).

Metoden er hensiktsmessig i forhold til oppgavens problemstilling for å få det beste tilgjengelige forskningsbaserte svaret. Bruk av systematisk litteraturstudie gir mulighet til å sammenfatte relevante forskninger, som beskriver erfaringer fra pårørende og helsepersonell tilknyttet overflytting fra sykehjem til sykehus av pasienter i terminalfase. Gjennom å se på sentrale funnene fra disse i en sammenheng, kan gis en oppsummering, vurdering og presentasjon av eksisterende forskninger relevante for problemstillingen.

Systematisk litteratursøk skal begynnes bred og deretter snevres inn for å få håndterbart antall relevante referanser (Bjørk & Solhaug 2008:62).

I kvalitativ forskning ansees forskeren som en aktiv deltaker med innflytelse på kunnskapsutvikling. Derfor spiller forskerens forforståelse en viktig rolle som får konsekvenser tilknyttet datautvalget, systematisk håndtering, organisering og fortolkning av materialet i analyseprosessen (Thagaard, 2013:42).

4.3 Forskerens forforståelse

Den kvalitative forskningstradisjonen har vitenskapsteoretisk forankring bygget på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Thagaard 2013:40-41).

Den tar utgangspunkt i virkeligheten, slik den oppleves og erfares fra et subjektperspektiv (Aadland 2004b). Målet er å skape innsikt i et fenomen. Hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming i sykepleieryrket kan styrke handlingsforståelsen og er vesentlig når utviklingen går i vitenskapeliggjøring (Malterud 2013).

Gilje & Grimen (2005:152) hevder at meningsfulle fenomener er forståelige bare i den kontekst de forekommer i. Denne forbindelsen kalles den hermeneutiske sirkelen.

Ny forståelse forutsetter fortolkning. Gjennom tolkningsprosessen foregår en bevegelse mellom helhet og del. Delene forstås og fortolkes ut fra helhet og omvendt (s.153). Denne gjensidige utvekslingen – fortolkningsprosessen foregår kontinuerlig. Delene forandrer seg ved å bli annerledes forstått etter at vi har oppfattet noe på en ny måte. Helheten forandrer seg

når delene får ny mening (Gadamer 2001:116). Gadamer (2001) påpeker at i forståelsesprosessen bringer vi vår egen forståelseshorisont, alle våre bevisste og ubevisste holdninger og oppfatninger. Vi forstår innenfor bestemte rammer og horisonter, og alltid ut fra noe.

Forforståelse består av språklig artikulerte og uartikulerte elementer som filosofen Polanyi kaller taus kunnskap (Gilje & Grimen 2005:151). Våre fordommer er resultater av våre tidligere erfaringer og kunnskaper vi allerede har. Ifølge Bjørk & Solhaug (2008:113) er forståelsen påvirket av oppdragelse, livs- og jobberfaring, verdier, troen og følelser, samfunn og dens normer, synspunkter, moralsk bevissthet og vil alltid være en del av forskningssituasjonen. Min forforståelse er opparbeidet gjennom min oppdragelse, kulturelle bakgrunn og utdanning som geriatrisk sykepleier. Siden jeg alene har overordnet ansvar for 125 pasienter i sykehjem om natten, er omsorg og behandling av pasienter ved terminal fase og deres pårørende et av mine hoved rområder. Mitt fokus er at alle skal få en verdig livsavslutning med sine kjære i nærheten. Dette innebærer at jeg føler ansvar for egen utvikling og medmenneskelighet.

Min kunnskap om tema, engasjement og motivasjon kan både være en styrke og en svakhet. Styrken er min erfaring i feltet som kan bidra til gjenkjennelse og bedre forståelse av fenomenet beskrevet i forskningsartikler fra litteraturstudier. Jeg kan bedre forstå en meningssammenheng og benytte selv min egen evne til å finne mening i arbeidet. Jeg ser på min erfaring som en fordel i forhold til å vurdere nytteverdien av min forskning til klinisk praksis (Aadland 2004b).

På den andre siden kan kunnskapen og erfaringen føre til at det blir vanskelig å stille med et åpent sinn og bli undersøkende nok (Johannessen m.fl.2010:38-39). Jeg kan overse eller bli mindre åpen for nyanser som ikke samsvarer med mine egne erfaringer. For å motvirke «en begrenset horisont» og for kunne se på fenomenet fra forskjellige perspektiver (Malterud 2002), leste jeg et bredere spekter av litteratur og diskuterte med veiledere.

Gadamer (2001:125) mener at det finnes ingen objektiv hermeneutikk, at en objektivierende forskning ikke er mulig, og at det er vår forforståelse som gir fenomenet mening. For å begrense forskningens påvirkning av mine fordommer, prøvde jeg å legge til side min forforståelse.

I studien var det viktig å få forståelse for deltakernes situasjoner som var beskrevet i forskningsartiklene, men uten å være deres talsperson. Derfor stilte jeg ofte spørsmål til meg selv: «er det fortsatt det som er beskrevet i tekster eller er det meg som tolker etter min

erfaring?», «Hvordan ville en annen forsker med annen faglig bakgrunn se på materialet?» (Malterud 2013:39-41).

Jeg håper at bevisstheten om mine fordommer og min forforståelse åpnet muligheten for en ny forståelse og ny refleksjon i møte med fenomenet som jeg forsket på.

Datainnsamling til studien foregikk innenfor den presenterte konteksten.

4.4 Søkestrategi for datainnsamling

En søkestrategi³¹ for datainnsamling i systematisk litteraturstudie, er en fremgangsmåte benyttet for å identifisere relevant litteratur i databasene, samt med å supplere disse med et manuellsøk. Søk i databasene er mest effektivt og den eneste måte som er reproducerbart (Mathisen m.fl.2013).

Mathisen m.fl. (2013) mener at kvaliteten på søkene har en sammenheng med søkers kvalifikasjoner. De anbefaler et nært samarbeid mellom den medisinske profesjonen som presenterer forskeren og den kvalifiserte bibliotekariske ekspertisen. Derfor ble valg av databaser, inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkeord og søkekombinasjoner, avklart sammen med både bibliotekar og veileder.

4.4.1 Elektroniske databaser

For å fange relevant forskning i trå med studies problemstilling og med nasjonale og internasjonale perspektivet, ble det valgt fem elektroniske databaser³²: Cinahl, Medline, Embase, Amed og SveMed+ (Vedlegg 1).

Å komme i gang med litteratursøk var en lang prosess forbundet med grundig læring av databasers funksjoner og flere «pilotsøk». I filtreringsprosessen var det stilt krav til forskningslitteraturen i form av inklusjons- og eksklusjonskriterier³³, som sikret at kun potensielle relevante for forskningsspørsmålet artikler ble inkludert (Aveyard 2010:71).

³¹ Søkestrategi er en kombinasjon av søkeord, søkefilter, tidsrom og elektroniske databaser benyttet for å identifisere relevante studier.

³² Basene har referanser til nasjonal og internasjonal forskning innen sykepleie og andre helsefag, anbefalt av Bjørk & Solhaug (2008:48).

³³ Kriteriene er en slags ramme for søkestrategi basert på anbefalinger fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2013:27). Dette er kriteriebasert utvelgelse (Johannessen m.fl.2011:109).

4.4.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I denne utvelgelsen ble kriteriene til litteratursøk bestemt på forhånd på bakgrunn av problemstillingen og publiserings år (Tabell 1).

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	INKLUSJONSKRITERIA	EKSKLUSJONSKRITERIA
Populasjon	Eldre 65+ som bor i sykehjem	Eldre 65+ som ikke bor i sykehjem
Sykdomsfase	Terminal fasen	Alle faser før terminal fasen
Intervensjon	Sykehusinnleggelser fra sykehjem	Sykehusinnleggelser fra andre steder
Studiedesign	Kvalitative studier	Kvantitative studier
Datakilder	Kvalitative data fra artiklene som beskriver helsepersonells/pårørendes erfaringer og meninger tilknyttet sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem.	Studier som ikke inneholder kvalitative data og/eller ikke beskriver helsepersonells/pårørendes erfaringer og meninger tilknyttet sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem.
Studiens type	Primærforskninger	Oversikter
Publikasjon år	2005 - 2015	før 2005 og etter 2015
Publisering	Publisert i vitenskapelige tidsskrifter	Ikke publiserte

Litteraturprosjekt per definisjon inneholder primærartikler³⁴ (Støren 2013:63). Siden basene ikke hadde «limits» til primærstudier, ble oversiktsartikler manuelt ekskludert etter sammendragets vurdering.

Kunnskapssenteret (2013) og Reinart og Jamtvedt (2010:243) anbefaler ikke å bruke språk som et av kriteriene. Begrensning til engelsk språk gir glipp av eventuelle artikler på skandinaviske språk. Uansett, alle mottatte abstrakter fra Medline, Cinahl, Embase og Amed var publisert på engelsk. I SveMed+ stor del av artikler også var publisert på engelsk, noen på skandinaviske språk.

³⁴ En primærartikkel er en primærkilde, en førstehåndskilde, selve «originalen» (Bjørk & Solhaug 2008:44).

4.4.3 Søkeord og søkekombinasjon

Ideer for søkeord relevante til problemstillingen ble samlet ved gjennomlesing av andre systematisk litteraturstudier fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, som omhandlet liknende tematikken. Engelske søkeordene og synonymer i forhold til «sykehusinnleggelser fra sykehjem» ble hentet fra systematisk oversikt til Forsetlund m.fl. (2013), og til «terminal fase» fra systematisk oversikt til Gjerberg m.fl. (2009).

«Helsepersonell» og «pårørende» som inngikk i problemstillingen, var også brukt som søkeordene. Søkeord ble konsultert med bibliotekar og veileder. Søket i elektroniske databaser ble utført via «avansert søking»³⁵. Systemet hjalp til å finne de rette emneordene fra tesaurusen³⁶ fra hver database. Søkeordene ble delt i fire grupper (Tabell 2).

Tabell 2 – Søkeord

	SØKEORD
Gruppe 1	Hospitalization, Hospital admission, Hospital care, Patient admission
Gruppe 2	Nursing homes, Nursing homes patient, Homes for the Aged, Homes for the Elderly
Gruppe 3	Terminal patient, Terminal care, Terminal ill, End-of-life care, dying patient, Dying, Death, Attitude to death, Palliative care, Palliation
Gruppe 4	Family, Kind of kind, Family experience, Nurse, Doctor, Health personnel, Nurse experience

For å finne frem emneord ble det huket av: «Map Term to Subject Heading» i Medline, Amed og Embase, og «Suggest Subject Terms» i Cinahl. I SveMed+ søkeord er automatisk koblet til MeSH³⁷. Systemet ville lete i tesaurusen etter andre standardiserte emneord som er identiske med, tilsvarende, eller ligner på det som er skrevet inn. Aktuelle utvalgte emneord, samt «Explode»³⁸, «Focus»³⁹ og «Include All Subheadings»⁴⁰, ble markert.

³⁵ Ved bruk av «avansert søking» gir søkemåten de beste og mest presise søkene på et bestemt emne.

³⁶ En tesaurus er en liste med emneord. Alle artiklene i en database blir tildelt emneord fra tesaurusen. Fordelen å bruke ord fra tesaurusen er sikkerhet å få med alle synonymer, ulike stavemåter, entalls-/flertallsendelser etc. og deretter at mottatte artiklene virkelig handler om det som blir søkt på.

³⁷ MeSH - Medical Subject Headings er et emneordssystem for bibliografisk indeksering, katalogisering og gjenfinning helserelevant litteratur (Bjørk & Solhaug 2008:59).

³⁸ «Explode» brukes for å inkludere eventuelle underordnede og mer spesifikke emneord i søket.

³⁹ «Focus» brukes for å begrense søket til artikler hvor aktuelt emne er vurdert som sentralt. Ulemper er at denne begrensningen kan utelukke interessante artikler.

I tillegg til emneord, ble det søkt «textwords» («tw.»). Denne kombinasjonen ga størst mulighet for å finne de fleste potensielle relevante artikler til studien. Dette ble gjort gjennom å ta bort huken foran «Map Term to Subject Heading» i Medline, Amed og Embase, og «Suggest Subject Terms» i Cinahl. For å få mer fokusert søk gjennom tekstord, ble «textword i abstract or title» markert. På denne måten ble det inkludert artikler som hadde tekstord i tittelen, eller sammendraget, men ikke nødvendigvis i selve artikkelen. I SveMed+ ble tekstsøket utført gjennom å skrive søkeord i seksjon «fritext».

Ulemper med et «textwords» søk er at det kan gi mye «søkestøy» i form av mange og lite relevante treff. Uansett er det viktig å bruke fritekstsøket samtidig med emneordsøket, «fordi en komplikasjon ved emneordsystemet er at referanser kan ha falt ut av ulike grunner» (Støren 2013:62).

Søket i alle fem databaser ble utført på engelsk og utvidet med de medisinske engelske emneordene og deres synonymer ved bruk av MeSH⁴¹ fra Medline, Embase, Amed og SveMed+, og Cinahl Headings⁴² fra Cinahl.

For å finne de rette engelske MeSH-termene, ble det først gjort et «quick and dirty» søk i «enkel søkning» i SveMed+, med det norske ordet man ville bruke. Ved treff på det, vil man kunne se aktuelle MeSH-termer på engelsk og spesifikke undergrupper i høyrespalten, som kan brukes ved videre søk. Ifølge veileder til SveMed+, fås de beste treff ved bruk av engelsk eller svensk språk. Det ble valgt engelsk, slik at det ble likt søk i alle basene.

Det ble brukt trunkeringstegn⁴³ på slutten av en ordstamme (ikke ordforkortelse), for å finne frem alle ord som begynner med stammen. For å fange opp så mange som mulig relevante referanser til studien, ble det søkt aktuelle emneord, tekstord, deres synonymer og kombinasjoner av disse (Kunnskapssenteret 2013:29-30).

Søkestrategi ble basert på Scoping review⁴⁴ - PICOC. Strukturering av problemstillingen er sentralt for riktig kobling av kategoriene med Boolean operators⁴⁵: «AND» og «OR».

⁴⁰ «Include All Subheadings» - Brukes for å velge å ta med alle aspekter av begrepet for å sikre å ikke gå glipp av gode treff.

⁴¹ MeSH - Medical Subject Headings er et emneordssystem for bibliografisk indeksering, katalogisering og gjenfinning helsereelatert litteratur (Bjørk & Solhaug 2008:59).

⁴² Cinahl Headings emneordsystemet for Cinahl database (Støren 2013:38).

⁴³ Trunkeringstegn (f.eks.: *, ?, \$) betyr at det kan komme flere bokstaver etter det som er skrevet, f.eks. helse* gir treff på: helse, helsen, helsefag, helsepersonell, helsefarlig etc. Trunkering øker betraktelig antall treff (Støren 2013:64).

⁴⁴ Scoping review – (PICOC - Patient-Intervention-Comparison-Outcome-Context) - er en måte å dele opp og systematisere kliniske spørsmål på, for å bedre planlegge effektiv og systematisk søkestrategi. PICOC ble utviklet i feltet av medisin for å besvare kliniske spørsmål (Booth, Papaioannou & Sutton 2012.kap.4).

⁴⁵ Boolean operators: «AND» og «OR» er de boolske, logiske operatorene. Ved bruk av «OR» til å kombinere lignende begrep og synonymer innenfor grupper i et søk, fås store treffmengder. «OR» finner artikler som inneholder ett av søkeordene, f.eks.: «terminal fase» OR «døende pasient» OR «palliativ omsorg». Ved bruk av

Det første systematiske litteratursøket i elektroniske databaser (Vedlegg 2) ved bruk av søkeord fra gruppe 1, 2 og 3 (Tabell 2), samt deres kombinasjon, ga følgende treff i: Medline - 22, Embase - 30, Amed - 10, Cinahl - 30 og SveMed+ - 130. Til sammen ble det 222 treff, hvor ble det ekskludert 31 dubletter. Resultatene blir vurdert for en eventuell revidering av søkestrategiene. Etter 191 sammendragsgjennomlesning ble det klart at søket genererte alt for få relevante artikler. Hvis søket gir for mange irrelevante treff og/eller utelater relevante referanser, bør søkestrategiene revideres (Kunnskapssenteret 2013:28). Samtidig ble forskningsspørsmålet justert flere ganger, for å la seg å svare gjennom syntese av kvalitative forskninger (Berg & Munthe-Kaas 2013).

. Derfor ble det nødvendig å utvide tidligere søk. Dette ble mulig siden søkehistorikken⁴⁶ ble lagret elektronisk⁴⁷ fra hver database (unntatt artikler fra SveMed+ som ikke har denne funksjonen), etter anbefaling fra Lefebvre, Manheimer & Glanville (2011:6.3.1): «The full search strategies for each database should be included in the review in an Appendix».

Det andre systematiske litteratursøket (Vedlegg 3) genererte 162 treff: Medline - 29, Embase - 22, Amed - 13, Cinahl - 23 og SveMed+ - 75. Alle artiklene ble relevansvurdert.

«AND» fås mindre og mer fokuserte treffmengder. «AND» finner artikler som inneholder alle søkeord, f.eks.: «sykehjem» AND «sykehusinnleggelse» AND «terminal fase» AND «familie/helsepersonell».

⁴⁶ Søkehistorikk er en oversikt over emne- og tekstord og over søkekombinasjon og antall treff (Bjørk & Solhaug 2008:67).

⁴⁷ Søkehistorikk er lagret elektronisk i databaser ved oppretting av personlig konto.

4.5 Relevansvurdering av artiklene fra databaser

«Et godt utført litteratursøk identifiserer (...) studier som samsvarer med inklusjonskriteriene, og ekskluderer irrelevant litteratur» (Kunnskapssenter 2013:28). Artiklenes utvelgingsprosess basert på retningslinjer PRISMA⁴⁸ er illustrert i flytlediagrammet (Figur 3).

Ved sammenligning av forfattere og titler fra 162 vitenskapelige forskningsartikler ble det ekskludert 20 dubletter. Etter gjennomgang av sammendrag fra 142 referanser ble det ekskludert 123 artikler som ikke fulgte alle studiens inklusjonskriterier. Det ble valgt 19 potensiell relevante artikler i forhold til studiens problemstilling som ble søkt i fulltekst⁴⁹.

Artiklene ble lest av to forskere: veileder og forfatter, for å vurdere om studiene tilfredsstilte inklusjonskravene og kunne gi et svar på forskningsspørsmålet.

Etter relevansvurdering ble 17 artikler ekskludert⁵⁰ (Vedlegg 4). Kun to artikler: Steindal & Sørbye (2010) og Waldrop & Kusmaul (2011) falt inn under inklusjonskriteriene, og beskrevet erfaringer fra pårørende og/eller helsepersonell med sykehusinnleggelse av pasienter i terminal fase fra sykehjem.

Bjørk & Solhaug (2008:67) hevder at «systematisk litteratursøk i databaser gir ingen garanti for at en finner «alle» relevante studier.» Derfor ble det nødvendig å bruke andre fremgangsmåter i tillegg, for å finne flere relevante forskninger, slik at det blir nok datagrunnlag for analyse.

Manuellsøk kan identifisere artikler som er mangelfullt indeksert eller ikke er indeksert i elektroniske databaser (s.68). Systematisk litteratursøket fra databaser ble supplementet med manuellsøk: snowballmetoden⁵¹ og ved gjennomgang av relevante tidsskrifter.

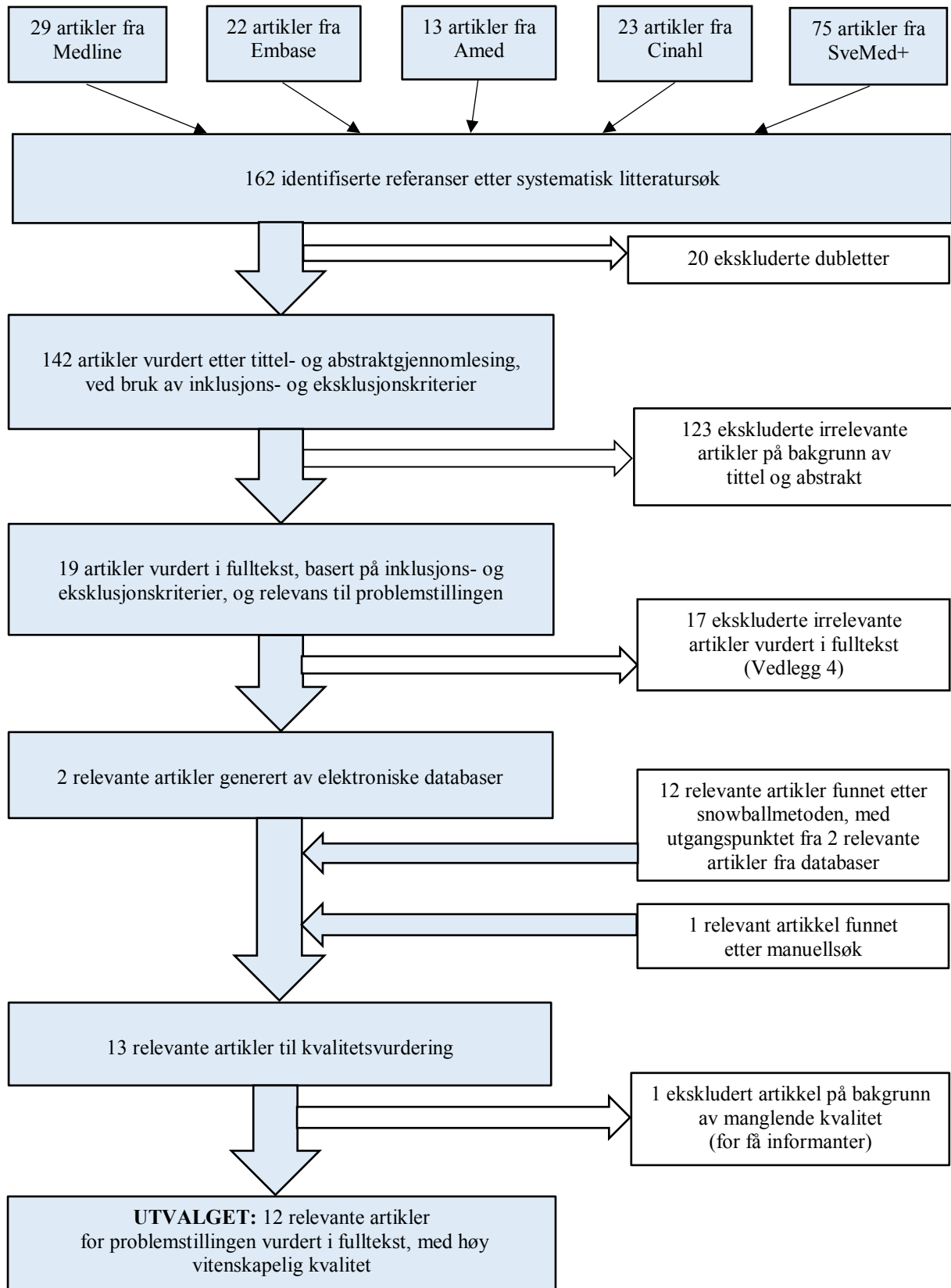
⁴⁸ PRISMA – (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis) er standard for systematisk review (Moher m.fl.2009) og beskriver en rekke anbefalinger ved rapportering i systematiske reviews og metaanalyser, som er også beskrevet i håndbok «Slik oppsummerer vi forskning» (2013) fra Kunnskapssenteret. PRISMA er utviklet for kvantitative studier, men i denne studien fulgte det kun de punktene som ble relevante for kvalitative studier.

⁴⁹ Artiklene ble søkt online og skrevet ut, eller bestilt hos bibliotekar.

⁵⁰ Ifølge anbefaling av Kunnskapssenteret (2013:37) skal det lages tabell over ekskluderte studier der det er beskrevet årsaken til at artikkelen ikke er tatt med.

⁵¹ Snowballmetoden er en utvalgsstrategi hvor utvalgte forskning innebærer mye data om temaet som undersøkes. Dette bidrar til at forsker kommer i kontakt med andre studier, som det kan være aktuelt å ha med i undersøkelse (Johannessen m.fl.2011:109).

Figur 3 - Informasjonsflyt gjennom fasene i artiklers utvelgingsprosess



4.6 Manuelt litteratursøk ved bruk av «snowballmetode»

Det ble lett etter flere relevante til problemstillingen forskninger ved bruk av snowballmetode - gjennomgang av referanselister, og ved bruk av siteringssøk med utgangspunkt fra tidligere inkluderte forskninger til Waldrop & Kusmaul 2011 og til Steindal & Sørbye 2010.

Bruk av referanser fra disse to dekket periode til 2011 år, men siteringssøk henviste til nyere studier som siterte disse to artiklene (Booth m.fl.2012:78).

Forskningen til Waldrop & Kusmaul (2011) inneholdte 41 referanser. På basis av tittel og publiserings år, ble det identifisert åtte potensiell relevante referanser til studiens problemstilling. Etter sammendragsgjennomlesning, ble de vurdert som irrelevante.

En av de ekskluderte artikler var Carlsons (2007) oversiktsartikkel (eksklusjonskriteriet), som virket relevant til problemstillingen. Derfor ble den lest i fulltekst, og dens 39 referanser ble vurdert med tanke på inklusjon. Det ble valgt fem artikler til abstraktvurdering, ingen av disse falt under inklusjonskriteriene.

Carlson (2007) ble sitert av 38 artiklene, ifølge Google Scholar⁵², hvor 12 artikler ble vurdert etter tittel som potensiell relevante. Det ble lest sammendragene av disse og tre ble inkludert i studien etter fulltekstgjennomlesning: Dreyer, Førde & Nortvedt (2009, 2010 og 2011).

Forskning til Waldrop & Kusmaul (2011) ble sitert av fem irrelevante artikler. To av dem: Waldrop & Meeker (2012) og Fosse, Schaufel, Ruths & Malterud (2014), er oversiktsartikler og fylte derfor ikke inklusjonskriteriet. Oversiktene ble søkt i fulltekst og deres referanser ble gjennomgått.

Oversikten til Waldrop & Meeker (2012) inneholdte 39 referanser som ble vurdert etter tittel og publiserings år. Tre av dem ble vurdert ved sammendraglesning. Ingen forskning som falt under inklusjonskriterier ble avdekket.

Waldrop & Meeker (2012) ble sitert av 13 artikler som ble vurdert utfra sammendrag. Kun en artikkel ble vurdert som relevant, men den ble ekskludert etter fulltekstgjennomlesning, siden pasientgruppen ikke var fra sykehjem.

Oversikten til Fosse m.fl. (2014) inneholdte 61 referanser, hvor syv dubletter ble avdekket. Etter tittels og publiserings år vurdering, ble sammendrag av 11 artikler gjennomlest. To av dem ble søkt i fulltekst og ekskludert, siden studiene beskrev pårørendes erfaringer med beslutningsprosesser og ikke med sykehusinnleggelser.

⁵² Google Scholar er både søkemotor, database og åpent digitalt bibliotek, som gjør det enkelt å utføre omfattende søk etter akademisk litteratur. Basen gir mulighet til å finne ut hvor ofte en artikkel er sitert, og av hvem. I tillegg kan man gjøre vanlig artikkelsøk Det finnes også andre siteringsdatabaser f.eks. Web of Science, men i studien ble det søkt sitering ved hjelp kun av Google Scholar. (<http://www.ntnu.no/ub/fagside2/medisin/kurs/pdf/Googlescolarnov10.pdf>).

Oversikten til Fosse m.fl. (2014) ble sitert av fem artikler. Sammendragene ble vurdert, og tre av disse viste seg irrelevante. To ble inkludert i studien, etter fulltekstgjennomlesning:

Stephans m.fl. (2015), og Bollig, Gjengedal & Rosland (2015).

Det ble ingen sitering registrert på artikkelen til Stephens m.fl. (2015) t.o.m. 25.11.2015.

Vurdering av artikkelens 77 referanser (etter tittels og publiserings år) av slo åtte dubletter, 57 irrelevante artikler og 12 potensiell relevante forskningsartikler. Etter sammendragslesning ble alle 12 artikler ekskludert.

Referanser til Stephens m.fl. (2015) inneholdte tematiske relevante oversikter til Fosse m.fl. (2014) (som ble tidligere vurdert) og Arendts m.fl. (2013) som ble søkt i fulltekst for å vurdere dens referanser. Etter tittels og publiserings år vurdering av 45 referanser til oversikten til Arendts m.fl. (2013), ble ingen relevante artikler avdekket.

Forskning til Arendts m.fl. (2013) ble sitert av åtte artikler: to dubletter, fem irrelevante artikler og en potensiell relevant, som ble lest i fulltekst og inkludert i studien: Arendts m.fl. (2015).

Forskning til Steindal & Sørbye (2010) ble sitert av tre irrelevante artikler. En gjennomgang av 34 referanser til Steindal & Sørbye (2010), på basis av tittels og publiserings år, identifiserte ti potensiell relevante studier. Fire av disse ble søkt i fulltekst etter sammendragslesning, vurdert ved bruk av studiens inklusjonskriterier, og om de ville gi et svar på forskningsspørsmålet. Det ble avdekket en relevant forskning til Gjerberg & Bjørndal (2007) som ble inkludert i studien.

De tre gjenværende ekskluderte studiene fra referanselisten til Steindal og Sørbye (2010) inneholdte 101 referanser som ble vurdert etter tittels og publiserings år. Vurderingen avdekket en potensiell relevant artikkel (Munn & Zimmerman 2006), som etter sammendragslesning ble vurdert i fulltekst. Artikkelen ble ekskludert, siden den ikke omhandlet sykehusinnleggelser av døende pasienter.

Referanselisten til Steindal & Sørbye (2010) inneholdte oversiktsartikkel til Grabowski m.fl. (2008) som oppfylte studiens eksklusjonskriterier. For å sikre tilgang til relevante studier, ble den søkt i fulltekst for å vurdere inkluderte 85 referanser, etter tittels og publiserings år. Ingen potensiell relevant forskning ble funnet.

I referanser til forskning til Gjerberg & Bjørndal (2007), ble det avdekket seks av 39 artikler til vurdering ved sammendragslesning. Ingen relevante artikler ble avslått. Blant de seks irrelevante artiklene var forskning til Casarett m.fl. (2005). Den omhandlet hospis tjeneste ved sykehjem som tiltak for redusering av sykehusinnleggelser. Grunnet lik tematikk ble sitering av artikkelen sjekket. Casarett m.fl. (2005) ble sitert av 162 artikler. Ved tittelensvurdering av

disse, ble en relevant forskning til Stephens m.fl. (2015) avdekket, som allerede ble inkludert i studien. Referanseliste til Casarett m.fl. (2005) inneholdte referanser eldre enn 2005, som oppfylte eksklusjonskriteriet.

Forskning til Gjerberg & Bjørndal (2007) innhentet fra referanser til Steindal og Sørbye (2010), ble sitert i åtte artikler. To av dem ble vurdert som potensiell relevante etter sammendragslesning. Fulltekstgjennomlesning viste at kun en forskning oppfylte inklusjonskriterier: Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) ble også inkludert i studien. Alle 25 referanser til Midtbust m.fl. (2011) ble gjennomgått, ved tittels og publiserings år. Dette avdekket fem dubletter med referanser til Steindal & Sørbye (2010) og en potensiell relevant forskning, ekskludert etter sammendragslesning. Forskning til Midtbust m.fl. (2011) ble sitert av kun en og irrelevant artikkel.

Jo dypere ble det gått inn ved bruk av snowbollmetoden, jo mere dubletter ble det avdekket. Derfor ble det konkludert at gjennom denne utvelgingsprosessen ble det oppnådd metning av data⁵³.

4.7 Manuelt litteratursøk ved gjennomgang av relevante tidsskrifter

For å finne relevante forskning ble det søkt, etter samråd med bibliotekar, gjennom årganger av følgende sentrale tidsskriftene som dekket studiens tema: *Sykepleien forskning*, *Omsorg: nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, *Geriatrisk sykepleie*, *Tidsskrift for Den norske legeforening* og *Nordisk Tidsskrift for helseforskning*. Det ble avdekket en relevant forskning: Landmark, Kristiansen og Flingtorp (2013), som ble inkludert i studien (Vedlegg 5, 1-5).

Videre ble det søkt via Helsebiblioteket.no, elektroniske tidsskrifter i emnekategori i «Helse- og naturfag» med emneord «Palliativ behandling», som mest relevant til problemstillingen. Søket genererte åtte tidsskrifter. Det ble valgt tre av dem: *BMC palliative care*, *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *Journal of Palliative Care*. Ingen av artiklene tilfredsstilte studiens kriterier (Vedlegg 5, 6-8).

Siden det ikke ble funnet relevante forskning, ble det søkt med bredere emneord - «Geriatri» i emnekategori i «Helse- og naturfag». Dette genererte 33 tidsskrifter, der to av dem ble valgt til søk. *Journal of gerontological nursing* og *Research in gerontological nursing* (Vedlegg 5, 9-10).

⁵³ I metodelitteraturen omtales ofte en utvalgsstrategi som innebærer å samle inn data til det oppnås metning, dvs. at datainnsamlingen pågår så lenge den gir forskeren ny informasjon. (Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag 2009).

Det ble også utført flere søk gjennom valg av tre tidsskrifter: I *The New England Journal of Medicine*, *JAMA* og *Lancet* fra Helsebibliotekets forside (Vedlegg 5, 11-13).

Etiske hensyn i systematiske litteraturstudier ble foretatt i hele forskningsprosessen.

4.8 Etiske vurderinger

Forskningsetikk innebærer forskningstroverdighet, dvs. at forsker har plikt til å følge verdier, normer, regler, allmenne prinsipper og retningslinjer for vurdering om handlinger er riktige. Formålet er «å bevisstgjøre forskere selv og samfunnet generelt om de etiske problemstillinger» tilknyttet forskningen (Ot.prp. nr.58 (2005-2006):3.2). Forskerne må gjøre selv fortløpende konkrete avveininger (Johannessen m.fl. 2010:92). I følge Befring (2013), må forskningsetisk kompetanse innbefatte faglig og forskningsmetodisk innsikt, der faglig veiledning og vurdering av realistiske tidsgrenser, er nødvendig. Dårlig forskning er uetisk. Bjørk & Solhaug (2008) påpeker viktigheten av etisk-ansvarlighet, dvs. tydelig markering av skille mellom forskerens eget perspektiv og presentasjonen av deltakernes forståelse av sin situasjon. Forskning skal søke sannheten, som grunnleggende verdi, uten sidehensyn til andre interesser.

Forskningsprosjekt som omfatter person- og helseopplysninger krever REK-godkjenning. Informasjoner og som bearbeides digitalt trenger godkjenning fra Datatilsynet (Sørbye 2012:59).

Ved bruk av systematisk litteraturstudie som forskningsmetode ble data innsamlet fra tidligere eksisterende forskning som oppfylte disse kravene. I alle fasene av forskningsprosessen ble forskerens etisk-kompetanse, etisk-bevissthet, etisk-ansvarlighet og etiske vurderinger benyttet.

Innsamlende artikler ble kvalitetsvurdert og presenteres i neste kapittel.

5 Vitenskapelig kvalitetsvurdering og karakteristika av inkluderte primærforskninger

Formålet med kritiskvurdering er å bedømme den metodiske kvaliteten på studiene, «i hvilken grad forskerne utførte forskningsprosjektet i samsvar med en akseptert standard for hvordan studier bør utføres», for å utelukke studiene hvor man ikke helt kan stole på resultatene (Kunnskapssenteret 2013:38).

Relevansvurdering av artiklene resulterte i 13 kvalitative primærforskninger (utvalg N=13), samlet etter systematisk søk i elektroniske databaser (N=2), gjennomgang av referanser av disse og siteringssøk (N=10) og manuell søk i tidsskrifter (N=1).

Disse studiene ble kvalitetsvurdert ved hjelp av *Sjekkliste for kvalitetsvurdering av kvalitativ forskning* fra Kunnskapssenteret og et eksempel presenteres i Vedlegg 6. Artiklene ble vurdert til enten god vitenskapelig kvalitet, moderat eller lav. Forskning til Midtbust m.fl. (2011) var vurdert til lav kvalitet og ble ekskludert, pga. at utvalget ble lite representativt. Intervjuet ble fokusert på informanters erfaringer om å være pårørende i den siste tiden før dødsfallet, men ikke om selve sykehusinnleggelse. Alt i alt ble 12 primærforskninger vurdert som å ha god vitenskapelig kvalitet.

De inkluderte studiene ble publisert i tidsrommet 2005-2015, og en av disse ble utført i USA, en i Australia, en i England og åtte⁵⁴ i Norge. I deres titler ble det undersøkte fenomenet beskrevet. Artiklers sammendrag var oppsummerende og konkluderte med forskningens hovedfunn. Forskningene presenterte bakgrunn for studien og problemstillingen, samt litteraturgjennomgang og teoretisk ramme - palliasjon.

Det var sammenheng mellom studienes klart formulert formål, metoder og resultater.

Unntaket ble forskning til Landmark m.fl. (2013), der studiens hensikt ikke stemte helt med resultater som dukket opp i forskningen. Siden funnene ga svar på masteroppgavens problemstilling, ble forskningen inkludert.

De strategiske utvalg⁵⁵ i studiene ga utdypende beskrivelser av det som ble studert, og derfor egnet seg til å belyse fenomenet fra respondentenes erfaring, som ble presentert i artiklene.

Informanter ble utvalgt på en hensiktsmessig måte og i representative tall, slik at man kunne stole på resultatene. Forfattere til primærstudiene intervjuet tilsammen: 118 pasienter⁵⁶ i

⁵⁴Tre fra de norske forskninger: Dreyer m.fl.2009; Dreyer m.fl.2010 og Dreyer m.fl.2011) var inkludert i doktoravhandling til Dreyer 2012.

⁵⁵ Strategisk utvalg, dvs. at det velges deltakere som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver (Thagaard 2013:60).

⁵⁶ I masteroppgaven ble forskningsdelene som omhandler pasientens erfaringer ekskludert.

palliativ/terminal fase fra sykehjem, 131 deres pårørende og 186 helsepersonell som behandlet eller ga omsorg til denne pasientgruppen. I inkluderte forskninger ble det intervjuet enten pasienter og pårørende, eller helsepersonell. Kun forskning til Arendts m.fl. (2015) hadde informanter fra alle tre grupper.

Studiene omhandlet forventninger og bekymringer med end-of-life omsorg i sykehjem, samt vanskeligheter tilknyttet beslutningsprosesser, som ga rikt materiale til å svare på masteroppgavens forskningsspørsmål.

Alle artiklene brukte kvalitative forskningsmetoder, beskrivende design med innholdsanalyse av transkriberte intervjuer. Datainnsamlingen vekslet mellom åpne og semi-strukturerte dybdeintervjuer, individuelle-, eller fokusgruppeintervjuer, med intervjuguider. Intervjuene ble tatt opp og transkribert. Innsamling av data fant sted til det forelå et bredt datagrunnlag til analysen.

Analyseprosessen ble redegjort i varierende grad i artiklene, og som hovedregel ble den diskutert mellom minst to forskere, etter at de uavhengig av hverandre gjennomgikk materiale. I enkelte studier fikk respondentene lest bearbeidet materiale for å gi utfyllende kommentarer. Tilnæringsmåten til kvalitative data var en innholdsanalyse, hvor forfatterne presenterte funnene med tematiske overskrifter. Fortolkningen av data var forståelig, tydelig og rimelig.

Resultatene i enkeltstudiene kom klart fram og var presentert i et fortellendeformat. Alle studier, med unntak av forskning til Steindal & Sørbye 2010, var underbygd med sitater fra informanter. Alle funnene var «like nok» til å slås sammen og gjennomføre datainnholdsanalysen. Resultatene ble diskutert i lys av det opprinnelige studiens formål, palliasjonsteori og funnene fra tidligere relevante forskninger i feltet.

I kvalitative studier påvirker forskerens perspektiv hele forskning. Ikke i alle studiene ble det gjort rede for forfatterens teoretiske ståsted, men deres faglige bakgrunn kom tydelig frem.

I artiklene presenterte forfatterne en selvkritikk i forhold til foretatte valg og begrensningene i studien.

Implikasjoner ved praksis i sykehjem, samt behov for videre forskning, ble påpekt.

Etiske betraktninger i de kvalitative forskningsartiklene ble beskrevet av forfatterne, dvs. godkjenning fra Datatilsynet og Etiske komite, frivillig informert samtykke fra deltakerne og data anonymisering.

Data innhentet fra inkluderte forskninger ble ekstrahert og transkribert til litteratormatrise i Vedlegg 7. Dette ga bedre helhetsinntrykk som et utgangspunkt til analyseprosessen (Bjørk & Solhaug 2008:70).

6 Dataanalyse

Vitenskapelige analyser skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet (Malterud 2013:91). Helhetsanalysen ble bygd på delanalyser (Repstad 2007:125), som ser på funnene⁵⁷ fra hver primærforskning, og avslutter med syntese av funn på tvers av studiene.

Ifølge Malterud (2013:39) en sentral del av den kvalitative forskningsprosessen er tolkning av data, identifisering av mønstre og forståelse av materiale, gjennom systematisk kritisk refleksjon. Dette bør gjøres i lys av relevante teoretiske perspektiver.

I masteroppgaven ble Malteruds dataanalysemodell av meningsinnholdet for kvalitativ forskning, kalt for systematisk tekstkondensering - STK⁵⁸, benyttet. Det ble sammenfattet data fra inkluderte forskninger, som omhandlet erfaringer og meninger fra pårørende og helsepersonell, tilknyttet overføringer av pasienter i livets slutfase fra sykehjem til sykehus. Malterud beskrev STK som en analysemodell i fire trinn, som er beskrevet i underkapitlene nedenfor.

6.1 Helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold

For å skaffe oversikt og helhetsinntrykk av datamaterialet, ble artiklene skrevet ut og lest med skjerpet og nøytral oppmerksomhet på teksten (Malterud 2013:99). Kvalitative data representerte store mengder informasjon. Derfor ble tekstelementer med potensiell kunnskapskraft valgt og skrevet ut (s.92).

Studier som ble skrevet på engelsk ble oversatt⁵⁹ til norsk, for å gjøre analysen enklere.

Artiklene ble delt i to grupper. Gruppe I inneholdte seks forskninger som omhandlet pårørendes erfaringer og meninger. Gruppe II besto av syv artikler som omhandlet helsepersonells erfaringer og meninger tilknyttet studiens tema.

Resultatdelene fra inkluderte forskninger utgjorde 74 sider med tekst av rådata, 36 sider fra gr. I og 38 gr. II. Ved gjennomlesing av datamateriale var det nødvendig å legge til side egen forforståelse, og det som forfatteren visste fra før om pårørendes/helsepersonells erfaringer og

⁵⁷ Funnene fra hver inkludert artikkel ble behandlet som en enhet for analyse.

⁵⁸ Systematisk tekstkondensering (STK) er et redskap for tverrgående analyse, som sammenfatter informasjon fra flere informanter for å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverdien innenfor et bestemt felt (Malterud 2013:94).

⁵⁹ Følgende artikler ble oversatt: Arendts m.fl.2015; Bollig m.fl.2015; Dreyer m.fl.2009; Dreyer m.fl.2010; Dreyer m.fl.2011; Gjerberg m.fl.2015; Goddard m.fl.2013; Stephens m.fl.2015; Waldrop & Kusmaul 2011; Oversettelsesprosessen ble gjort etter forfatterens beste evne med forsøk på å holde den så nær til teksten i artiklene som mulig, men uansett ble den påvirket av forfatterens fortolkninger.

meninger innenfor studiens emne. Interessante og sentrale temaer ble notert i margens. De foreløpige temaene ble ikke utarbeidet gjennom systematisk refleksjon, men notert for å se hva som ville dukke opp. Ved forskerens første intuitive og databaserte forståelse, ble sentral informasjon fortettet og organisert. Mens forskeren hadde foreløpige temaer i bakhodet, ble relevant tekst gjennomgått systematisk linje for linje. Målet var å identifisere og abstrahere meningsbærende enheter⁶⁰, for å fjerne irrelevant informasjon (s.100).

«Data taler ikke for seg selv. Det må fortolkes» (Repstad 2007:113). Derfor ble funnene fortolket i neste trinn og organisert ved å gå fra de foreløpige temaene til koder.

6.2 Koder, kategorier og begreper

Forståelse av data og valget som ble gjort ut fra problemstillingen, påvirket hvordan forskeren kodet⁶¹. Ved bruk av meningsfortetning⁶² ble enhetene systematisert. Koding var empiribasert, utviklet underveis i analysen på bakgrunn av datamaterialet. Utgangspunktet i analysestrategien var: «editing analysis» - datastyrt analyse, der forskeren identifiserte meningsbærende enheter i teksten, som dannet grunnlag for utvikling av databaserte kategorier⁶³. Kategoriene brukes til å reorganisere teksten slik at meningsinnholdet kommer tydelig frem (Malterud 2013:95).

Meningsbærende enheter som beskrev pårørendes eller helsepersonells erfaringer og meninger i forhold til sykehusinnleggelse av pasienter i terminalfase fra sykehjem, ble organisert i matriser⁶⁴. I Vedlegg 8a presenteres matrise med eksempler på dataanalyseprosessen, der meningsbærende enheter om pårørendes erfaringer og meninger ble lagt i kolonne I. I kolonne II ble meningsfortetning/koder forkortet ved bruk av fortolkning. I kolonne III ble det gitt navn på underkategorier: «pårørendes medbestemmelse», «kommunikasjon/veiledning» og «pasientautonomi». I kolonne IV fremkom kategorien: «involvering i beslutningsprosessen». Gjentatte eller liknende funn ble innsamlet og kodene

⁶⁰ Meningsbærende enheter - tekstavsnitt med informasjon av relevans i forhold til studiens tema (Malterud 2013:101).

⁶¹ Koding er et verktøy for å avdekke, fortette og organisere de meningsfulle utsnittene og bidrar til å redusere og ordne datamateriale (Johannessen m.fl.2011:174-175).

⁶² Meningsfortetting komprimerer lange uttalelser til få ord og danner grunnlaget for koder (Malterud 2013:101).

⁶³ Kategoriseringen kan ses som en forenkling av datamateriale som gir en bedre oversikt over fenomenene (Malterud 2013:103).

⁶⁴ Hensikten med matriser er å systematisere relevant tekst, ved å trekke ut kjerneord/mening/hovedinnhold fra en tekst og plassere disse inn i en systematisk oversikt. Matriser gir bedre oversikt over dataene, samt gjør det mulig å avdekke mønstre og analysere sammenhenger mellom kategoriene som dataene er inndelt i (Malterud 2013). Fullstendig matriser med alle meningsbærende enheter fra studien, koder og underkategorier og fremkomne kategorier fra inkluderte primærforskninger, er tilgjengelig hos forfatter.

som kunne slås sammen, eller ordnes inn under hverandre ble endret, slik at underkategorier som var mer abstrakte enn opprinnelige kodene ble utviklet (Johannessen m.fl.2011:176). Underkategoriene ble justert, f.eks.: «smerte- og symptomlindring» ble satt inn i underkategorien «kompetanse» (Vedlegg 8b).

På samme måten fremkom kategorien «trygghet og tillit», der pårørende var informanter. Da analysen av funnene med pårørendes erfaringer og meninger ble avsluttet, ble neste matrise laget med funnene basert på helsepersonells erfaringer og meninger.

6.3 Kondensering

Kodegrupper ble brukt som virkemiddel for kondensering⁶⁵, og deretter til beskrivelser og begreper, som danner grunnlag for kategorier. Ved kondensering av funnene ble det brukt tusj i forskjellige farger tematisk tilknyttet til underkategoriene. Dette ga bedre oversikt over mønstrene og tydelig meningsinnhold i datamaterialet. Etter gjentatte gjennomlesninger med refleksjon over - «hva handler disse underkategoriene om?», ble det utviklet to empiribasert kategorier som omfattet de mest opplysende uttrykk for funnene, dvs. «trygghet og tillit» og «involvering i beslutningsprosessen» (Tabell 3).

Det å definere relevante kodeord og kategorier, var en viktig del av analysen som krevde refleksjon, bevissthet i forhold til tolkning av materiale, og fleksibilitet grunnet utviklinger og endringer gjennom hele forskningsprosessen. Slik ble hermeneutisk tilnærming brukt i praksis (Aadland 2004b). Dataanalysen, hvor fortolkning var avgjørende, ble det konfrontert og diskutert mellom veileder og forfatter.

6.4 Sammenfatning

Funnene ble sammenfattet⁶⁶ på tvers i hver informantens gruppe. Med utgangspunkt i studiens problemstilling, ble det stilt spørsmål f.eks.: «hva forteller materialet om disse erfaringene og meningene?». Svarene utgjorde mønstrene og kjennetegnene som gjennom systematisk kritisk refleksjon kunne identifiseres og gjenfortelles (Malterud 2013:91). Videre ble det kontrollert

⁶⁵ Ved kondensering av funnene, som tar utgangspunkt i de etablerte kodene, abstraheres kunnskapen som ble etablert ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene – fra kode til mening (Malterud 2013:104).

⁶⁶ Sammenfatning innebærer å sammenfatte materialet for å utforme nye begreper og beskrivelser (Johannessen m.fl.2011:176).

om kodegruppene refererte tydelig tilbake til det empiriske materialet. Dette sikret at analysen formidlet det som stod i funnene i primærforskning.

Som de fleste kvalitative dataanalyser ble studiens analyse bygd på analytisk reduksjon: dekontekstualisering⁶⁷ og rekontekstualisering⁶⁸ (s.93).

Det ble vurdert hvorvidt resultatene ga gyldig beskrivelse av den opprinnelige konteksten de var hentet ut fra, og samtidig ble tekstdelene validert opp mot helheten.

Sammenfatning av hovedfunnene ble presentert i Resultat - kapittelet i form av gjenfortellinger, som kunne legge grunnlag for nye beskrivelser (s.107).

⁶⁷ Dekontekstualisering - med dette menes at forskeren løfter ut deler av analysert tekst og ser på den nærmere sammen med andre stoffdelene om lik tematikk, for å finne svarene ut av de delene.

⁶⁸ Rekontekstualisering – med dette menes at ved å sette tekstbitene sammen igjen, blir forskeren sikret at svarene fortsatt stemmer med denne sammenhengen, der de ble hentet ut.

7 Resultater

Analysen av studiens data avdekket to sentrale kategorier: «trygghet og tillit» og «involvering i beslutningsprosessen» (Tabell 3).

Tabell 3 - Matrise med underkategorier og kategorier

UNDERKATEGORIER		KATEGORIER
Pårørende	Helsepersonell	
7.1.1 Kompetanse 7.1.2 Tilgjengelighet av fagpersonale 7.1.3 Kommunikasjon 7.1.4 Organisatoriske forhold	7.3.1 Kompetanse 7.3.2 Tilgjengelighet av fagpersonale og verktøy 7.3.3 Kommunikasjon 7.3.4 Pårørendes ivaretagelse 7.3.5 Organisatoriske forhold	Trygghet og tillit
7.2.1 Pasientautonomi 7.2.2 Pårørendes medbestemmelse 7.2.3 Kommunikasjon/veiledning	7.4.1 Pasientautonomi 7.4.2 Helsepersonells syn på beslutningsprosesser 7.4.3 Pårørendes medbestemmelse 7.4.4 Kommunikasjon/veiledning 7.4.5 Plan for livets slutfase (ACP)	Involvering i beslutningsprosessen

Det ble funnet at underkategoriene og kategoriene var like i begge to grupper. Likevel ble det valgt å rapportere resultatene fra hver gruppe for den enkelte. De identifiserte sentrale kategoriene dannet grunnlag for underavsnittene i resultatkapittelet (Malterud 2013:111).

7.1 Trygghet og tillit - funn fra studiene der pårørende var informanter

Det første hovedfunnet i studien var «trygghet og tillit» som hadde stor betydning for pårørende. Disse oppnås gjennom god kommunikasjon og tilgjengelighet av personale med kompetanse innen palliasjon og tilrettelegging av organisatoriske forhold.

7.1.1 Kompetanse

Mange av pårørende hadde full tillit til ansattes kompetanse og ga fullmakt for å gjøre beslutninger som var best for beboeren: «Jeg synes, jeg aksepterer det - de gjør det rette» (Arendts m.fl.2015:97); (*min oversettelse*).

Flere informanter rapporterte at både de og deres nære var mest opptatt av tilstrekkelig smerte- og symptomlindring ved sykehjem. Ofte uttrykket de direkte at sykehusinnleggelsen ikke var ønskelig, hvis pasienten kunne få god lindring ved sykehjem (Arendts m.fl.2015; Waldrop & Kusmaul 2011).

I tilfellene der pårørende var bekymret over ikke tilstrekkelig kompetanse og kvaliteten på omsorg og behandling i sykehjem, krevde de sykehusinnleggelse. For dem var sykehuset et symbol på en god behandling og lindring. Familier mente at de ble godt ivaretatt der, grunnet høy kompetanse og profesjonalitet (Steindal & Sørbye 2010).

Noen av pårørende oppfattet at deres nære følte seg trygge på sykehuset, og alltid ønsket å komme der: «hvis han (far) er nødt til å dra til sykehuset, så det er det beste stedet han kan være i» (Arendts m.fl.2015:97); *(min oversettelse)*.

7.1.2 Tilgjengelighet av fagpersonale

Et stort antall av informanter ga uttrykk for at det å ha en medisinsk tjeneste tilgjengelig i sykehjem, ville være et alternativ for å unngå overføring til sykehus. Dessverre erfarte pårørende at tjenesten ofte ikke var tilgjengelig i sykehjem, og at sykehusinnleggelse ga dem trygghet på at deres nære fikk legetilsyn når som helst.

Vel, jeg tror hvis en lege ville komme, noe som de ikke har gjort i disse dager, (...) og hvis de hadde en lege der på telefon som ville komme og ta den avgjørelsen, ville det redde dem (pasientene) fra å sende dem til sykehuset. Men det skjer ikke (...) (Arendts m.fl.2015:98); *(min oversettelse)*.

Familier opplevde at overføring til sykehus skjedde også på grunn av nedbemanning av fagpersonell i sykehjemmet (Arendts m.fl.2015).

Informanter rapporterte også om enormt bruk av ufaglært arbeidskraft ved sykehjem (Steindal & Sørbye 2010).

7.1.3 Kommunikasjon

Pårørende så utfordringer i forhold til kommunikasjon mellom pasienter og de ansatte ved sykehjemmet. Familiemedlemmer erfarte ofte at de ikke ble hørt, og at personalet ikke alltid tok deres bekymringer på alvor. Informanter mente at dårlig kommunikasjon og uenighet mellom dem og ansatte i vurderingen av pasientens tilstand, endte med at familien måtte

presse på sykehusinnleggelser. Pårørende som var fornøyde med omsorgen ved sykehjem, trakk frem relasjonen til sykepleierne og deres holdninger og mente at de gjorde langt mer enn det som kunne forventes (Steindal & Sørbye 2010).

En familie beskrev et eksempel på brudd på tillit, hvor sykehjems- ansatte innla pasienten til sykehus uten å gi informasjon til pårørende som var frustrerte på grunn av dette (Arendts m.fl.2015).

For at kommunikasjon skulle være god, forventet informanter tilstrekkelige norskkunnskaper ved sykehjem (Steindal & Sørbye 2010).

7.1.4 Organisatoriske forhold

Pårørende understrekte betydning av å ha kjente ansatte og kjente omgivelser rundt sine kjære, for å ha følelsen av trygghet og tillit, og som konsekvens ikke sendte sine døende kjære til sykehus (Waldrop & Kusmaul 2011).

Familien som forsto at døden nærmet seg og ikke ville sende sine kjære til sykehus, uttrykte en følelse av fellesskap og tilhørighet til sykehjemmet:

Jeg sa: «Nei, det er ingenting de kan gjøre for ham der, som dere ikke kan gjøre for han her», så vi holdt ham på sykehjemmet. Jeg vil heller han skal være sammen med venner (Waldrop & Kusmaul 2011:780); *(min oversettelse)*.

I følge Arendts m.fl. (2015) nevnte informanter forskjellige ulemper ved overføring til sykehus som: tapte eiendeler eller medisiner, ventetider og aspekter ved fysisk miljøet, mangel på personvern og kjølig romtemperatur. Familier mente at sykehusinnleggelse hadde forvirrende effekt, bl.a. fordi pasienten var utenfor sin komfortsone, sitt miljø og kjente lyder. I motsetning, viser forskningen til Steindal & Sørbye, at pårørende som ikke var fornøyd med omsorgen ved sykehjemmet, mente at sykehus var det stedet, hvor pasienter fikk en bedre omsorg og en verdig død:

Datter fortalte at hennes 89 år gamle far ble «væsket opp» og fikk ernæring slik at han våknet til igjen. Familien opplevde å få god kontakt med han igjen før han fikk en verdig død på sykehuset (2010:142).

7.2 Involvering i beslutningsprosessen - funn fra studiene der pårørende var informanter

Det andre hovedfunnet i forskningen var «involvering i beslutningsprosessen». Forskningen viste at dette innebar: pasientens autonomi, pårørendes medbestemmelse og kommunikasjon/veiledning.

7.2.1 Pasientautonomi

For å kunne ta vare på pasientautonomi var det nødvendig å ha kjennskap til deres næres ønsker for omsorg i terminal fasen. De fleste av pårørende hadde aldri diskutert om pasientens preferanser ved livets slutt, det var en slags tabu å snakke om døden (Dreyer m.fl.2009; Gjerberg m.fl.2015; Bollig m.fl.2015).

Familier hadde reflektert over pasientautonomi og kompetanse til å gi samtykke, og om muligheten for direkte involvering av samtykkekompetente pasienter (Dreyer m.fl.2009).

Noen av informanter rapporterte at deres kjære uttrykte sine ønsker angående sykehusinnleggelsen. Noen av pårørende visste hva pasienten ville ha ønsket (Dreyer m.fl.2009) og at livsforlengende behandling eller overføring til sykehus, definitivt ikke var ønsket (Bollig m.fl.2015; Arendts m.fl.2015). I motsetning, valgte noen av familiemedlem sykehusinnleggelse, fordi de viste at dette var i tråd med pasientens ønske (Arendts m.fl.2015).

Flere informanter var redde for å ta avgjørelser i beslutningsprosessen, fordi de ikke visste hva pasienten hadde ønsket og hva som var best for ham/henne. Mange familier opplevde at å ta beslutninger uten å vite beboernes preferanse, var en belastning. De angret på at de ikke snakket om dette tidligere (Bollig m.fl.2015).

Ifølge pårørende var det vanskelig å opprettholde pasientautonomi, der de ikke var enige med pasienten (Waldrop & Kusmaul 2011).

Informanter som hadde snakket om beboerens ønsker på forhånd, opplevde at selv om det var krevende samtaler, var de glad for at de kunne snakke om det (Bollig m.fl.2015).

Mange pårørende syntes at de ble brukt av sine nære til å ta beslutninger og organisering av de fleste ting for dem ved livets slutt:

Det er nesten som at de leverer det (beslutninger) over til oss. (...) Kanskje de ikke orker å ta avgjørelser lenger? De vil bare at andre skal gjøre det. (...) Kanskje hun (sykehjemspasient) mener at jeg vet best? (Bollig m.fl. 2015:12); (*min oversettelse*).

7.2.2 Pårørendes medbestemmelse

Pårørendes medbestemmelse i beslutninger om overføring til sykehus, ble i de fleste tilfeller respektert: «Når en pasientens tilstand ble raskt forverret, ble familien ofte spurt om de ønsket at pasienten ble innlagt i sykehuset» (Waldrop & Kusmaul 2011: 779); (*min oversettelse*).

De fleste informanter ønsket å være involvert i beslutningsprosessen sammen med sykepleiere og leger, hvis deres nære ikke var i stand til å bestemme selv (Arendts m.fl.2015; Gjerberg m.fl.2015). Forskere påpekte at familier til pasienter uten samtykkekompetanse, ofte ikke ble spurt tidligere om deres kjennskap til pasientens preferanser ved livet slutt, og samtidig ble de belastet med ansvar for å identifisere og bære deres kjæres ønsker. Legens avgjørelser ble kun reflektert litt over i hvilken grad dette var i tråd med pasientens ønsker (Dreyer m.fl.2009; Waldrop & Kusmaul 2011; Bollig m.fl.2015).

Pårørende fryktet spesielt for å være personlig ansvarlig for livsforlengende behandling ved sykehus, og de ikke ville ha beslutningsmyndighet (Gjerberg m.fl.2015; Bollig m.fl.2015).

De viste forvirring om hvem som var ansvarlig for den endelige avgjørelsen:

(...) jeg var veldig glad for å høre at det ikke var min beslutning, fordi disse tingene er den slags ting du vil fortsette å tenke på ... Jeg er glad for at legen lar oss få vite når den (videre behandling) ikke lengre kunne forsvares (Gjerberg m.fl.2015:113); (*min oversettelse*).

I situasjoner når beslutninger måtte gjøres raskt, aksepterte familier at ansatte gjorde et vedtak uten å konferere med dem, og at de ble informert etterpå (Gjerberg m.fl.2015).

Mange pårørende ønsket ikke sykehusinnleggelse ved livets slutfase, men de ville ikke ta på seg avgjørelsen om å «ikke gjenopplive» (minus HLR) (Waldrop & Kusmaul 2011).

Flere informanter handlet i pasientens beste interesse og var forberedt på at livsforlengende behandling ikke blir iverksatt med hensyn til deres nære lidelse. Mens noen av dem ble plaget av tanken, at deres samtykke til legens forslag ble motivert av deres egoisme. Andre familiemedlemmer ønsket livsforlengende behandling for å gjøre alt mulig, og for å ikke sitte med dårlig samvittighet (Dreyer m.fl.2009).

Pårørende mente at helhetlig omsorg var bedre i sykehjem, hvor døden var mer akseptert: og trodde at døende i sykehjem var roligere enn i sykehus (Bollig m.fl.2015).

Ofte beskrev pårørende opplevelser ved overføring til sykehus som et traume de ikke ville utsette sine døende for (Arendts m.fl.2015).

Steindal og Sørbye (2010) viste i sin forskning at noen familier ønsket at den alvorlige syke gamle kom på sykehus, og de var fornøyde med overføringen. De erfarte bedre handlinger og væremåte av legevaktslegen: rask handling, respekt og vilje til å hjelpe.

7.2.3 Kommunikasjon/veiledning

Nesten alle familier ønsket å bli informert om pasientens helsetilstand og endringer i deres helse, så tidlig som mulig, og var fornøyde med kommunikasjonen og informasjonen de fikk fra ansatte (Dreyer m.fl.2009; Arendts m.fl.2015; Gjerberg m.fl.2015).

De fleste informanter ble kontaktet av sykehjems ansatte i forhold til sykehusinnleggelse og godtok stort sett ansattes handling (Arendts m.fl.2015).

Mange av pårørende manglet grunnleggende kjennskap tilknyttet til slutten av livet, og ofte initierte de selv et møte tidlig i prosessen for å skaffe seg informasjon. Når familier ikke hadde kunnskap om omsorgen for døende, endte ofte deres avgjørelser med livsforlengende behandlinger og/eller sykehusinnleggelser (Dreyer m.fl.2009; Gjerberg m.fl.2015).

Flere informanter ønsket en samtale om pasientens preferanser for omsorg ved livets siste dager, selv om dette var følelsesmessig vanskelig. De satt pris på at ansatte selv tok initiativet til slike samtaler på rett tid, og at legen informerte dem, da viderebehandling ikke lenger kunne forsvares (Gjerberg m.fl.2015).

Mange pårørende opplevde dessverre at personalet ikke startet diskusjon med familien før pasientens helse ble alvorlig forverret (Gjerberg m.fl.2015).

Ofte ble de spontant kontaktet ved forverring av pasientens tilstands og informasjon om sykehusinnleggelse ble gitt tilfeldig, avhengig av hvem som var på vakt (Dreyer m.fl.2009).

Legens avgjørelse uten forberedende samtale ble smertefull og vanskelig for familier (Waldrop & Kusmaul 2011).

7.3 Trygghet og tillit - funn fra studiene der helsepersonell var informanter

I forskningen erfarte helsepersonell at i beslutningsprosesser om sykehusinnleggelser var trygghet og tillit avgjørende. God kompetanse, tilgjengelighet av fagpersonale og verktøy, god kommunikasjon, ivaretagelse av pårørende ved sykehjem og de organisatoriske forholdene, hadde i dette stor betydning.

7.3.1 Kompetanse

Helsepersonell erfarte at manglende kompetanse ved omsorg og behandling for pasienter på slutten av livet, var grunnen til unødvendig sykehusinnleggelser:

I sykehjem har de en tendens til å bare sende dem til sykehuset. Jeg synes de ansatte er litt redde for håndtering av palliativ omsorg (...). Jeg tror at hvis noen blir veldig syk, bare de ringer ambulanse, ikke sant? og sender dem til sykehuset (Goddard m.fl.2013:86); *(min oversettelse)*.

Både leger og sykepleiere i sykehjem opplevde at de ikke alltid var i stand til å gi medisinsk hjelp og omsorg for pasienter i terminal fase, eller omsorg for deres pårørende (Dreyer m.fl.2011).

I noen sykehjem opplevde leger at videreutdanning blant sykepleiere påvirket tillit og kvalitet på samarbeid, og de fortalte at mange sykepleiere tok videreutdanning i dette feltet (Dreyer m.fl.2011). I de fleste sykehjem hadde ansatte et sterkt ønske om å forbedre sine ferdigheter innen palliasjon (Goddard m.fl.2013). Helsefagarbeidere mente at bevissthet omkring egen kompetanse var viktig, siden det hendte at de måtte ta avgjørelser alene, når sykepleier ikke var tilgjengelig. «Vi har eget ansvar for å ta kurs og skoler, og bli dyktigst mulig hvis vi skal fortsette i dette yrket», «Fag er viktig! Tror det styrker oss som pleiere» (Landmark m.fl.2013:60). Helsepersonell mente at pasientene var best ivaretatt ved sykehjem, dersom nødvendig kompetanse fantes der (Arendts m.fl.2015; Landmark m.fl.2013). Derfor erkjente de at det var nødvendig å øke kompetanse ved livets slutt, for å ha trygghet til å takle bedre døden og døende pasienter (Goddard m.fl.2013).

Helsepersonell fremhevet at for å sikre kvalitet i palliativ behandling burde kompetanseoverføring fra spesialisttjeneste og tilfredsstillende tverrfaglig samhandling anvendes, og at personalet burde organisere seg i team for at ressursene skal kunne utnyttes maksimalt (Landmark m.fl.2013).

Ansatte mente at høykvalitets pleie med fokus på lindrende behandling, var avgjørende ved livets slutt. De så muligheter til forbedring av klinisk utdanning og smertelindring (Goddard m.fl.2013).

En sykepleier sa at mange av hennes sykepleier-kolleger var redde for å administrere de riktige morfindoser ordinert av leger for å lindre pasienter, fordi de fryktet at de kunne være den som er ansvarlig for den siste dose (Dreyer m.fl.2010:398); *(min oversettelse)*.

Informanter erfarte at det var vesentlig for pårørende å føle seg trygg på at pasienten ikke hadde unødige plager. Å gi denne tryggheten handlet også om å skape vissheten om at smerter og andre symptomer skal lindres. Sykepleiere mente at de fleste pasienter ikke var redde for å dø, men hvordan de skulle dø. En god død var ifølge sykepleier, når pasienten slapp å slite

med plagsomme symptomer (Gjerberg & Bjørndal 2007). Leger understreket at deres fokus var å lindre lidelser til de gamle (Dreyer m.fl.2010).

Helsepersonell anså det som viktig å sette inn tiltak for å forebygge og redusere smerte og andre ubehagelige symptomer, dersom pasientens tilstand ble forverret, og sykehjemslege ikke var tilgjengelig. Etter deres mening, bidro dette til mindre behov for å tilkalle lege utenfra, eller for sykehusinnleggelse (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Personell ved sykehjem mente at for å lykkes med god symptombehandling i den palliative fasen var det vesentlige: personalets evne til systematisk observasjon, dokumentasjon, og kompetanse både hos den enkelte pleier og på systemnivå, dvs. tilgjengelighet til retningslinjer og rutiner for pasientsoppfølging på avdelingen (Gjerberg & Bjørndal 2007; Goddard m.fl.2013). Informantene hevdet at manglende tid til dokumentasjon og til å lese journal, ufullstendig kartlegging, tiltaksplaner og oppfølging av disse, reduserte kvaliteten på tjenesten, førte til unødvendige sykehusinnleggelse som ikke endte med iverksettelse av noen form for medisinsk behandling (Landmark m.fl.2013). Ved enkelte sykehjem var det nesten ingen skriftlig dokumentasjon fra sykepleiere. Leger opplevde at god sykepleiedokumentasjon var nødvendig, for å kunne gi pasientene den beste behandlingen (Dreyer m.fl.2011).

7.3.2 Tilgjengelighet av fagpersonale og verktøy

Helsepersonell erfarte at tilstrekkelige ressurser i form av ansatte med breddekompetanse, tid og utstyr var en avgjørende forutsetning for å unngå unødige innleggelser, og for å gi forsvarlig helse- og omsorgstjeneste ved sykehjem: «Fagkompetansen på sykehjemmet er forferdelig lav (...). Det blir mange unødige innleggelser av lav fagkompetanse» (Landmark m.fl.2013:59-60).

Mangel på tilliten til personalets kompetanse og uttrykket i forhold til: kvaliteten på omsorgen ved livets slutt, kontinuitet i pleiestaben, kommunikasjon og tilstrekkelig smertelindring, grunnen utilgjengelig fagpersonale, samt med leger som kjenner pasienten, påvirket pårørendes preferanser for sykehusinnleggelser, ifølge sykehjemspersonell (Gjerberg & Bjørndal 2007; Stephens m.fl.2015).

Sykepleier erfarte at de fleste sykehusinnleggelser var på helgedager: «Søndagskvelder er kjente for overføringer fra sykehjem, fordi familier kommer på besøk og de liker ikke det de ser» (Stephens m.fl.2015:4); (*min oversettelse*). Ifølge Gjerberg & Bjørndal (2007), påpekte leger at de som lager turnus ikke bør sette kun uerfaren personell på avdelingen i helgene.

Helsepersonell hevder at lite bemanning i sykehjem gjorde det vanskelig å takle terminal omsorg som krevde mer ressurser, og hindret å gi akuttbehandling på sykehjem. Begrenset tall av personale betydde mindre mulighet til å tilbringe kvalitetstid med pasienten. Ansatte ser forbedringspotensial med bedre ressurstildeling, bedre bemanning og mere sykepleiere i sykehjem (Goddard m.fl.2013; Landmark m.fl.2013). Sykehjemspersonell fremhevet at det var belastende å ta godt være på en dødssyk pasient når de hadde ansvar for mange: «De (pårørende) ser kun på dette menneske; ikke som ett menneske av åtti og den belastningen på oss» (Arendts m.fl.2015:5); (*min oversettelse*).

I følge Goddard m.fl. (2013) kunne bedre tilgang til verktøy som de har i sykehus, forbedre omsorg ved livet slutt.

7.3.3 Kommunikasjon

Tillit, god kommunikasjon, tid til samtale og informasjon var avgjørende når helsepersonell møtte pårørendes avmaktsfølelse. Familiens frykt og angst kunne lindres ved å være tilgjengelig for å lytte (Gjerberg & Bjørndal 2007; Goddard m.fl.2013).

Sykepleiere forklarte dødsprosesser til pårørende, for å hindre unødvendig behandling:

Det er veldig viktig at vi nærmer oss pårørende (...) og snakker med dem før de har dannet seg et bilde av at pasienten ligger der og sulter i hjel. Vi har forklart prosessen ... Jeg husker å snakke med dem om væskebehandling og om smertelindring i terminalfasen. Ved å gi dem tid og forklaringen de trengte, tror jeg de skjønner hva vi sier, og de kan stille sine spørsmål: hvorfor vi gjorde det slik og slik (Dreyer m.fl.2011:520); (*min oversettelse*).

Mange ansatte opplevde det som en utfordring å snakke om nærstående død. En sykepleier fortalte:

Det er ikke enkelt. (...) Det blir til at en prøver å lytte etter noen signaler. De fleste kommer med noen stikkord (...). Sånn litt vage ting som er viktige å fange opp. Det er veldig lett å overhøre det, ikke gripe fatt i det. De fleste har noen indirekte spørsmål, mens andre spør direkte: skal jeg dø nå? (Gjerberg & Bjørndal 2007:177-178).

Informanter nevnte ofte at de følte seg ukomfortable i samtaler om døden, og opplevde at deres erfaring og trygghet på egen rolle var viktige forutsetninger for å gå inn i samtaler, hvor målet var å skape ro og trygghet hos døende pasienten (Gjerberg & Bjørndal 2007). De erfarte

at en viss engstelse i dialogen ble ofte assosiert med kultur, følelser av sjenanse, frykt og mangel på selvtillit (Goddard m.fl.2013).

Helsepersonell opplevde at oppdatering av pasientens journal etter felles diskusjoner, forenklet dialog, skapte bedre kommunikasjon og samarbeid med pårørende (Dreyer m.fl.2011).

7.3.4 Pårørendes ivaretagelse

Ansatte hevder at en god død innebærer at også pårørende til den døende pasient, ivaretas på best mulig måte (Gjerberg & Bjørndal 2007). Ved å bygge tillit og trygghet hos pårørende, kunne det unngås sykehusinnleggelse. Pårørende skal føle seg trygge på at personell faktisk klarer denne prosessen (Dreyer m.fl.2011).

Informanter understreket at pasienter ønsket å ha sine pårørende rundt seg, men at mange pårørende syntes det var vanskelig å se sine kjære når de var dødssyke. En hjelpepleier fortalte om at noen trenger mere tid enn andre, for å forsone seg med døden i familien (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Helsepersonell erfarte at for å skape trygghet hos døende pasienter og deres pårørende, var det grunnleggende: godt samarbeid med pårørende, der vesentlig var praktisk støtte til familier (Goddard m.fl.2013), at de pårørende kunne komme og gå når de ville, og at de fikk tilbud om overnatting på avdeling, mat og drikke, trøst, mulighet for å snakke med lege, løpende orientering med informasjon om forverringer i pasientens helsetilstand og hensikten med tiltak (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Sykepleier understreket betydningen av at pårørende følte seg involvert i pleien (f.eks. med å tilby deltakelse i del av stellet, eller fukting av munnen til deres døende kjære), men samtidig «å ha forståelse for når pårørende trekker seg unna, og sier at nå klarer ikke vi mer. At vi gir dem en trygghet på at vi tar over, hvis det er et ønske (...)» (Gjerberg & Bjørndal 2007:179). Flere ansatte opplevde at det var viktig for pårørende at personalet ofte var innom for å se til den døende pasienten, selv om familien var mye til stede, slik at pårørende ikke hadde følelsen at de måtte overta ansvaret. Informanter formidlet også at forholdet til pårørende kunne oppleves som en utfordring, der det var tilknyttet angst for kritikk (Gjerberg & Bjørndal 2007).

7.3.5 Organisatoriske forhold

Leger og sykepleiere i sykehjem beskrev at deltidsstillinger svært begrenset god samhandling med pasienten og pårørende i forhold til livsforlengende behandling:

Problemet med å være en vakthavende lege er at vi er bare der en dag i uken. Kanskje den største utfordringen i håndtering av disse pasientene er å unngå å utsette dem for unødvendige undersøkelser og behandlingen - og å ha tid. Tid er en viktig faktor for å takle disse problemene (Dreyer m.fl.2011:518); *(min oversettelse)*.

Ansatte ved et sykehjem, hvor legene hadde lave prosentstillinger erfarte at legen hadde eneansvaret for behandling, fordi legen og sykepleieren hadde lite tid til faglig koordinering. Leger som hadde store stillingsprosent opplevde godt samarbeid med sykepleiere, og at dette skapte hensiktsmessige prosesser for pasienter og pårørende (Dreyer mfl.2011).

Helsepersonell uttrykte at selv om tiden var knapp, burde ansatte være bevisst på egne holdninger, medmenneskelighet, respekt og en følelse av å bry seg, samt kjærlig og mer intenst engasjert omsorg (Goddard m.fl.2013; Landmark m.fl.2013).

Personell tok opp betydningen av å betrygge pasienten og pårørende om at det skal være noen tilstede i de siste døgnene, slik at pasienten slapp å dø alene.

Alle informantene understreket viktigheten for pasientene å ha kjente personale rundt seg som pasientene følte seg trygge på, og spesielt viktig var det for døende pasienter uten nære pårørende (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Ansatte hevdet at sykehjem var det foretrukne stedet for å dø, grunnet at kjente omgivelser bidro til å gi pasienter trygghet, fred og komfort:

Jeg tror at bare fordi vi er kjent og de (beboerne) kjenner oss, føler de seg mer komfortabel her (...) og jeg tror det er sannsynligvis mer personlig, fordi de er hjemme. Jeg mener ikke at sykehusene ikke bryr seg, men det er et helt annerledes miljø (...) (Goddard m.fl.2013:82); *(min oversettelse)*.

Personalet trakk frem negativ virkning av overføring til sykehus på skrøpelige eldre: støy, sterk belysning, tiden som de lå på bærer, mangel på oppmerksomhet, mangel på beskyttelse av grunnleggende omsorgsbehov, samt tapte eiendeler (Arendts m.fl.2015).

Informanter erfarte at ved overføring ble pasienten liggende lenge på en bære, før den fikk en sykehusseng. Da kunne døden inntreffe, og i slike tilfeller døde de ofte alene (Goddard m.fl.2013).

7.4 Involvering i beslutningsprosessen - funn fra studiene der helsepersonell var informanter

I studiens funn, erfarte sykehjemsansatte som avgjørende faktorer ved beslutningsprosesser, inkludert sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fasen: pasientautonomi, helsepersonells syn på beslutningsprosesser, pårørendes medbestemmelse, kommunikasjon/veiledning og planlegging av livets slutt.

7.4.1 Pasientautonomi

Ansatte ved sykehjem erfarte at grunnleggende forutsetning for at den siste livsfasen var så god som mulig, var personalets respekt for pasienten og pårørende, at pasientene blir sett og verdsatt, respektert for deres livssyn og preferanser (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Leger baserte ofte sine beslutninger på prinsippene om velgjørenhet og ikke skade, og i mye mindre grad på pasientautonomi (Dreyer m.fl.2010). Informantene hevdet at leger ofte var mer fokusert på pårørendes mening og forholdet til pårørende, noen ganger på bekostning av respekt for pasientens ønske eller pasientens beste (Dreyer m.fl.2010; Landmark m.fl.2013).

Ansatte fra sykehjem hvor leger eide høye stillinger, opplevde at leger hadde det som en del av sine rutiner å involvere pasienter i diskusjon om innleggelse og livsforlengende behandling, når deres helsetilstand gjorde det fortsatt mulig (Dreyer m.fl.2010; Dreyer m.fl.2011).

Få leger hadde en tilstrekkelig teoretisk basert forståelse av pasientens kompetanse til å samtykke. De fortalte:

(...) Du kan lide av alvorlig Alzheimers sykdom, og fremdeles være i stand til å bestemme, hvilke av dine tre døtre skal delta i beslutningsprosessen angående din end-of-life behandling (Dreyer m.fl.2010:397); (*min oversettelse*).

Noen informanter hadde god erfaring med å spørre de pårørende om hva de trodde, at pasienten hadde ønsket hvis de hadde vært klare (Gjerberg & Bjørndal 2007). Det å gi mat eller væske der pasienten viste motvilje, opplevde personell som problematisk og som mangel på respekt. Pårørende hadde vanskelig for å akseptere dette og insisterte på aktiv behandling, på tross av at pasienten selv tidligere hadde sagt at hun/han ikke ønsket dette (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Sykepleierne opplevde at de ble som pasientens advokat når de forsøkte å avdekke pasientens ønsker og preferanser, samt prøvde å beskytte eldre fra en nytteløs behandling (Dreyer m.fl.2010).

Ansatte erfarte at avgjørelser om iverksettelse av livsforlengende behandling innebar utfordringer i forhold til etikk, kommunikasjon og dokumentasjon, der pasientens verdivalg og samtykke bør stå sentralt (Gjerberg & Bjørndal 2007).

7.4.2 Helsepersonells syn på beslutningsprosesser

Leger og sykepleiere beskrev deres syn på beslutningsprosesser i forhold til prinsippene om velgjørighet og ikke skade, da de motsatte seg av press fra pårørende for å gi intensiv og skadelig medisinsk behandling ved livets slutt.

Helsepersonell var motvillige til å overføre døende pasienter til sykehus og til aktivbehandling, siden de hadde erfaring for at dette var en stor belastning for pasienten og reduserte mulighetene for å gi dem en god livsavslutning (Gjerberg & Bjørndal 2007; Dreyer m.fl.2010; Goddard m.fl.2013). Ansatte ville heller behandle dem i sykehjem, og ble frustrerte over pårørendes insistering på pasientens overføring til sykehus, når døden var nærstående. (Arendts m.fl.2015; Goddard m.fl.2013).

Informanter uttrykte at det var vanskeligere å trekke tilbake allerede startet livsforlengende behandling, enn å ikke starte den når dødsprosessen hadde begynt. De opplevde skadelige bivirkninger av aktiv medisinsk behandling hos døende pasienter (Dreyer m.fl.2010).

Ansatte hadde forskjellige meninger om hvilken tilstand sykehusinnleggelser krevde hos pasienter ved livets slutfase, men de understreket at høy alder ikke var en grunn nok til å holde tilbake livsforlengende behandling (Arendts m.fl.2015; Dreyer m.fl.2010).

Ifølge informantene var sykehusinnleggelse uverdigg når tjenesten kunne ha vært utført i sykehjem (Landmark m.fl.2013).

Helsepersonell opplevde stress og frustrasjon i kontakt med familier i krisesituasjoner som ikke var enige med hverandre angående mål for omsorg, og spesielt med pårørende med familiekonflikter (Stephens m.fl.2015).

I ekstreme tilfeller, ble ansatte nød til å sende pasienten til sykehus mot pårørendes ønske. Det gjaldt for eksempel ved blødninger eller brudd (Arendts m.fl.2015).

7.4.3 Pårørendes medbestemmelse

Sykehjemsansatte erfarte at beslutninger om sykehusinnleggelser oftest ble gjort i samråd med pasienten og/eller familie. Noen ganger hadde de myndighet til å innlegge pasienten uten konsultasjon med pårørende, selv om de vanligvis fortsatt ville informere dem om avgjørelsen. Informanter la vekt på pårørendes ønske om involvering i beslutningsprosesser inkludert sykehusinnleggelser (Arendts m.fl.2015). Sykepleiere erfarte ofte pårørendes medbestemmelse som en spenning mellom pasientens/pårørendes autonomi og egen klinisk skjønn i forhold til beslutninger om overføring til sykehus. Uenighet oppsto når pårørende ikke aksepterte den medisinske vurderingen og følte at deres forventninger i forhold til deres nære behov, ikke ble oppfylt i sykehjem. Sykehuset fungerte da som en ny vurderingsmulighet. I slike tilfeller ble det ikke prioritert det beste for pasienten, og pasienten ble raskt sendt tilbake uten at sykehuslegen gjennomførte noen undersøkelser (Dreyer m.fl.2010; Dreyer m.fl.2011; Stephens m.fl.2015).

Jeg tror den største grunnen for sykehusinnleggelser er familien, fordi du kan vite hva du vet, og ønsker å gjøre hva du vil gjøre, men hvis (...) søster eller (...), ikke er enig med det, er det svært vanskelig å endre deres mening (Stephens et al.2015:3); (*min oversettelse*).

Sykehjemshelsepersonell oppfattet at pårørende var den oftest og viktigst grunn til potensiell unødvendige sykehusinnleggelser. Familier presset på for aktive behandlinger og sykehusinnleggelser, selv om leger mente at det ikke var fornuftig. De ble innlagt mot legens kliniske vurderinger, bare for å tilfredsstille pårørende, grunnen frykt for mulige konsekvenser, f.eks. klager, rettsaker eller at misfornøyde pårørende kunne kontakte media (Dreyer m.fl.2010; Stephens m.fl.2015).

Informanter opplevde familiens innflytelse på omsorgen ved livets slutt som «pårørendes kontroll» over sine nære. Det hendte at de ombestemte seg i det siste øyeblikket, og dette endte ofte med sykehusinnleggelse, eller med å starte gjenoppliving hos pasienter som tidligere hadde bestemt «minus HLR» (Goddard m.fl.2013; Stephens m.fl.2015).

Noen ganger har det skjedd endring av pasientens status fra «minus» til «pluss HRL» under sykehusinnleggelsen, fordi pårørende var redd for at det ikke gjøres nok for pasienter med «minus HLR» ved sykehjemmet (Stephens m.fl.2015).

Ansatte mente at pårørende ofte ikke forsto, eller kjente til behovene hos pasienter ved end-of-life omsorg. Spørsmål om gjenoppliving og sykehusinnleggelse var ofte knyttet til deres egen hjelpeløshet og vilje for å gjøre alt (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Mange informanter oppfattet at familier ofte ikke virket forberedt følelsesmessig på deres kjæres helsenedgang og uunngåelig død. Derfor ble deres handlinger ofte drevet av fornektelse om pasienters helsetilstand og resulterte i sykehusinnleggelse av de døende. Sykehuslegen, som var på mottak ved disse innleggelse fra sykehjem, gjenkjente spenningene rundt overføringer, og visste at det var pårørende som insisterte på innleggelsen (Stephens m.fl.2015).

Sykepleier mente at dødssyke pasienter hadde ordinert terminal omsorg ved sykehjem, men døde i sykehus, fordi familien ikke var klar ennå for å gå fra kurativ til symptomorientert palliativ tilnærming (Stephens m.fl.2015).

Leger opplevde at pårørendes medbestemmelse om livsforlengende behandling ble basert på en blanding av empati med lidende pasient, deres egne personlige behov, sorg og dårlig samvittighet (Dreyer m.fl.2010). Leger la merke til dyp bekymring og misforståelse blant pårørende, som mente at å ikke gi eller trekke tilbake livsforlengende behandling, var sammenlignet med å drepe pasienten:

(...) Det er ikke det vi gjør. Noen ganger føler jeg dette når jeg snakker med dem. Da er det viktig å forklare en slik misforståelse (...). Å tenke at min gamle mor ble drept fordi behandling ble holdt tilbake; dette må være en forferdelig tanke å leve med (Dreyer m.fl.2010:398); *(min oversettelse)*.

7.4.4 Kommunikasjon/veiledning

Informantene erfarte at kontinuerlig og god kommunikasjon mellom legen og pårørende, hvor det ble satt av tid til samtaler, var den beste måten for å skaffe en felles forståelse og håndtere spørsmål om unødig livsforlengende behandling (Dreyer m.fl.2010; Gjerberg & Bjørndal 2007).

Å tvinge véske på en (døende pasient) som ikke egentlig trenger den, blir som å behandle pårørende. Mange pårørende synes det er helt forferdelig å se at deres gamle ikke får véske. Men det er ikke de pårørende vi behandler. Vi behandler dem ved å gi dem informasjon (Dreyer m.fl.2010:398); *(min oversettelse)*.

Helsepersonell erfarte som vesentlig tydelig forklaring at det formelle ansvaret for behandlingen og beslutningsprosessen har kun leger, selv om de ber om råd (Dreyer m.fl.2010).

En lege trakk frem at hvis han ikke ser kunnskapsmessig grunnlag for en eventuell behandling eller innleggelse, forklarer han at det ikke kan oppnås noe mer, og da fraråder han behandling (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Sykehjemspersonell opplevde at pårørende følte at sykehuset betyr bedre omsorg og behandling i motsetning til sykehjem (Arendts m.fl.2015).

Ansatte så ofte seg selv som tilretteleggere og rådgivere for familier, men ikke som beslutningstakere om sykehusinnleggelser. Noen ganger ville personalet påvirke pasienten og pårørende for å unngå overføring til sykehus (Arendts m.fl.2015).

Informanter mente at samtaler om livsforlengende behandling og sykehusinnleggelser som inkluderte pårørende, ble sjelden arrangert til tross at både leger og sykepleiere innså den viktige innvirkningen som slike møter kunne ha. Disse samtaler ble vanligvis tatt opp ved forverring av pasientens tilstand og var vanskelige og sårbare (Dreyer m.fl.2011; Gjerberg & Bjørndal 2007).

Sykepleiere opplevde at mangel på kommunikasjon og uenighet mellom familiemedlemmer angående mål for omsorgen ved livet slutt, var spesielt vanskelig da hovedpårørende ikke delte informasjon med andre pårørende. Omsorgen over den dødssyke pasienten ble diskutert kun med «hovedpårørende». Dette førte ofte til klager fra familien (Stephens m.fl.2015).

Sykehjemsleger påpekte manglende profesjonell medisinsk samhandling med kolleger fra sykehus. De beskrev noen tilfeller, hvor sykehusleger initierte behandling hos pasienter i terminal fase, uten å konsultere med dem som kjente pasienten, og uten å vurdere om pasienten ville ha nytte av behandlingen. Sykepleierne fortalte at døende pasienter, som ble innlagt, kom tilbake med PEG-sonde uten at dette ble diskutert med sykehjemslege.

Pårørende var frustrerte og sykepleiere måtte bruke ekstra tid for å rydde opp i situasjonen (Dreyer m.fl.2011).

Ansatte erfarte at pasienter som ble innlagt fikk i noen tilfeller sykehusrelaterte helseskader, eller ble returnert til sykehjem uten at det hadde blitt gjort noe (Arendts m.fl.2015).

Personalet brukte ofte tjenester utenfor sykehjemmet for å få råd om omsorgen for terminale pasienter, men disse ble opplevd som begrenset. Informanter antydte at ikke tilfredsstillende veiledning var grunnen til en del av unødvendige innleggelser (Arendts m.fl.2015).

En lege beskrev dilemmaer med nyutdannet sykepleiere, som ofte ville sette i gang en nytteløs livsforlengende behandling (Dreyer m.fl.2011).

Sykepleiere mente at mangel på faglærte pleiere ved sykehjem førte til at de valgte å overføre pasienten ved livets slutt til sykehus. «De fleste av pleiere er ikke opplært (...) til å observere eventuelle problemer og velger å ringe en ambulanse (...)» (Goddard m.fl.2013:86); (*min oversettelse*).

7.4.5 Plan for livets slutfase (ACP)

Helsepersonell ved sykehjem fremhevet betydningen av tverrfaglig planlegging og et på forhånd avklart pasientforløp, samt god dokumentering og rapportering, for å unngå sykehusinnleggelser av døende pasienter. For å kunne ta de riktige valg var det viktig med nødvendig kjennskap til pasienten og individuell tverrfaglig vurdering og planlegging (Landmark m.fl.2013).

Ansatte fra sykehjem, hvor leger hadde høye stillinger hevdet at spørsmål om innleggelse og livsforlengende behandling ble diskutert mellom legen og sykepleierne. Det ble avklart medisinsk ansvar inkludert hvordan sykepleierne skulle håndtere akutte situasjoner utenfor legens arbeidstid for hver pasient, noe som førte til trygghet og større forutsigbarhet i medisinsk behandling. Informanter opplevde at ved sykehjem, hvor leger hadde lave stillinger, var det ikke nok tid til å diskutere hver pasient. Lite kjennskap til pasienter resulterte i en uklar felles avgjørelse ved akutte situasjoner (Dreyer m.fl.2011).

Helsepersonell erfarte at mangel på ACP og legers engasjement, resulterte i spontane møter med pårørende, bruk av tilgjengelig medisinsk behandling, inkludert overføring til sykehuset og panikk som påvirket familier (Dreyer m.fl.2011; Stephens m.fl.2015).

Sykepleiere ved sykehjem ble frustrert over ansvaret for å initiere diskusjon om HRL status og eventuelt innleggelser, siden legen ble oppfattet av tverrfaglig team, som å være minimalt engasjert i ACP. Fortvilte sykehusleger uttalte at ACP ved sykehjem var utilstrekkelig og forvirrende (Stephens m.fl.2015).

Informanter erfarte at en del av velgjørenhet var å erkjenne riktig tidspunkt til å trekke tilbake livsforlengende behandling, for å unngå forlengelse av dødsprosessen, og få å gi pårørende tid til å si farvel (Dreyer m.fl.2010). I følge sykehjemsansatte skulle det gjennomføres avklaringssamtaler med pasient og pårørende, spesielt i forhold til «når nok er nok», på et tidlig stadium, og legen skulle stå sentral i dette (Landmark m.fl.2013).

De rikelige funnene ga svar på masteroppgavens forskningsspørsmål.

I neste kapitlet blir resultatene diskutert i lys av palliasjon prinsipper og tidligere forskning fra feltet.

8 Diskusjon

Hensikten med diskusjonskapitlet er å drøfte hvordan resultatene besvarer studiens forskningsspørsmål, og vise hvordan resultatene forholder seg til tidligere forskning og studiens teori grunnlag - palliasjon (Lerdal 2010). Det kan finnes flere alternative tolkninger. Derfor kan den teoretiske referanseramme gi støtte for vurdering om hvilke tolkninger som gir mest relevante funn (Malterud 2013:95).

Basert på kvalitative studier der dette temaet var i fokus, redegjør jeg for pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger, tilknyttet sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem.

Systematisk litteraturgjennomgang avdekket to hovedtrekk i funnene, «tillit og trygghet» og «involvering i beslutningsprosesser», som var avgjørende ved innleggelser av døende pasienter i sykehus. Helsepersonell og pårørende hadde like erfaringer og meninger i forhold til disse overføringer. De fleste pårørende og ansatte som var intervjuet i forskningene, som jeg benyttet i min studie, mente og erfarte at ved sykehjemmene var det ofte manglende kompetanse innen palliasjon, utilgjengelig fagpersonale, samt dårlig kommunikasjon og planlegging av livets slutt. De fortalte at ikke alle ansatte var fokusert på å ta vare på pasientautonomi, pårørendes medbestemmelse, ivaretagelse av pårørende og organisatoriske forhold. Nevnte forhold var grunnen til mistillit og usikkerhet blant pårørende og utrygghet blant ansatte i sykehjem.

I min studie kom det tydelig frem at tillit og trygghet hos pårørende og helsepersonale i sykehjem i terminal fase er truet. Mangel på tillit og trygghet endte ofte med et sterkt ønske fra familien om en sykehusinnleggelse. I noen tilfeller foreslo sykepleierne innleggelser, i motsetning til idéen om å unngå unødvendige overføringer. Slike innleggelser fant sted dersom sykepleiere følte seg utrygge, opplevde at deres kompetanse var manglende, ansvaret for behandlingen var for stor, og bemanning for dårlig.

Studiens funn, er i tråd med funnene fra tidligere internasjonal forskning innenfor feltet. Spørsmålet om sykehusinnleggelser av dødssyke pasienter fra sykehjem, er en vesentlig del av beslutningsprosesser, der nærmeste familien bør involveres. Å kunne si «nok» til kurativ eller livsforlengende behandling når tiden er inne, er avgjørende for å gi god smerte- og symptomlindring, og verdig liv inntil døden inntreffer. Forutsetning for dette er tillit mellom pårørende og sykehjemshelsepersonell, og at begge grupper føler seg trygge på hverandre i møte med døden. Derfor er «tillit og trygghet» overordnet studiens funn.

8.1 Tillit og trygghet

Tillit og trygghet er subjektive opplevelser som påvirker mange andre psykologiske dimensjoner. Fugelli (2001) skriver at tillit er menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet, er til å stole på. Tillit skaper trygghet på at den som får tillit vil handle i tillitgiverens beste interesse. Ønske om trygghet er kjerneanliggende for å skape forutsigbarhet, tilhørighet og kontinuitet. Mennesker har behov for tillit for å mestre den eksistensielle angsten og å være i stand til å leve.

Fugelli (2001) skiller mellom personlig tillit og sosial tillit. Personlig tillit er for eksempel tillit til sykepleier eller lege. Den oppstår aktivt mellom mennesker med navn, følelser og ansikt.

Sosial tillit er tillit til institusjoner, for eksempel i helsevesenet, og den utvikler seg passivt mellom mennesker og ansiktsløse, følelseløse abstraksjoner.

Løgstrup (1999) hevder det er allmenne fenomen at mennesker i utgangspunktet møter hverandre med tillit. Dette er ikke et valg vi gjør, men en livsbetingelse vi er kastet ut i. Når tilliten er gitt, strekker vi oss ut mot den andre med et behov for å bli tatt imot, ikke avvist. Tillit er derfor sårbarhet, dvs. den andre har makt over tillitsgiveren, «holder noe av dens liv i sin hånd». Dette er synlig i en medisinsk sammenheng, der menneskets møter er preget av tillit, sårbarhet og makt over andres liv.

Studien min viste at pårørende til pasienter i terminal fase ved sykehjem var i den sårbare posisjonen. De erfarte at nærhet av døden for sine kjære svekket dem emosjonelt. De var preget av stress, krisetilstand, angst, frykt, ensomhet og sorg (Steindal & Sørbye 2010, Waldrop & Kusmaul 2011). Noen av dem følte seg hjelpeløs og slet med skyldfølelse (Dreyer m.fl.2009). De opplevde hjelpeløshet og usikkerhet, som er kjent fra andre kilder (Thompson 2007; Gardner & Kramer 2010; Stubberud & Eikeland 2013:167).

Å være pårørende i en slik situasjon er en kompleks oppgave, mener Reitan (2004:214). Pårørende stod foran store utfordringer som innebærer trusler om tap av deres kjære. Sykdom kan medføre forandringer i familiens dynamikk og organisering av det daglige livet. For pårørende som vet at deres kjære har begrenset levetid, vil et tillitsforhold til helsepersonell bli ekstra betydningsfullt. Tapet av tillit til fremtiden og tapet av selvtilit forsterker behovet for å stole på ansatte (Fugelli 2001). Faulkner & Maguire (1998:148) skriver at det er lett å overse pårørendes lidelse når en av deres nære er døende. De kan trenge profesjonell hjelp, særlig hvis de har følelsen av at de ikke har noen rett til å gi uttrykk for sine problemer, fordi det er pasienten som står i fokus. Det å miste sine kjære er smertefullt, uansett alder.

I motsetning ser helsepersonell fra sykehjem på døden som en naturlig livsavslutning, det som er i tråd med i palliasjon. Mange ansatte mente at det er godt for pasienten å slippe, etter som de har opplevd pasientens lidelse over tid.

For å skape og opprettholde tillitsforhold må helsepersonell ha kunnskap om pårørendes opplevelser og behov (Stubberud & Eikeland 2013:167). Grimen (2008:200-211) mener profesjonelle kan skape tillit ved å skape forutsigbarhet, og forhindre konflikter, som kan være ødeleggende for tillit.

Familier som tillitsgivere overlater seg til profesjonelle, som står sterkere enn dem selv. Det at de møter hverandre som fremmede, gjør den sårbare situasjonen vanskeligere. Derfor kan den første kontakten bety mye for utvikling av tillit og videre forhold mellom pårørende og ansatte.

Ansatte får kontroll over pårørende som mangler medisinsk kunnskap. Derfor er relasjoner mellom helsepersonell og pårørende i utgangspunktet asymmetriske. Tillit til profesjonelle utsetter tillitsgivere for spesielle former for makt, påpeker Grimen. Helsepersonells maktforhold og autoritet bør utøves i positiv sammenheng. Jo mere makt, dess mere ansvar for andre. Ved å vise empati og nestekjærlighet og samtidig nødvendig kompetanse, skapes det tillitsforhold som er spesielt viktig ved omsorg og behandling ved livet slutt, der tillit og trygghet stor på spill.

Funnene i studien viste at pårørende var opptatt av at deres døende kjære fikk tilstrekkelig omsorg og behandling ved livets slutt (Waldrop & Kusmaul 2011; Arendts m.fl.2015). Dette viser også andre forskninger (Gardner & Kramer 2010; Jackson m.fl.2012).

I palliasjon er hovedfokus rettet til god smerte- og symptomlindring (Kaasa 2011; Wyller 2013), og dette prioriterte også pårørende i min studie. Sykehjemspasienter ved livets slutt har plagsomme symptomer som vanligvis øker, når døden nærmer seg (Husebø & Husebø 2005; Travis m.fl.2005; Myskja 2012).

En ny studie til Sandvik m.fl. (2016) viser at 46% av pasientene i norske sykehjem har en smertefull død med plagsomme symptomer, som er utilstrekkelig behandlet, og understreker det store behovet for høyere kompetanse i palliasjon blant personalet fra sykehjem.

Palliativ omsorg krever spesialkompetanse, som kan bidra til en optimal livskvalitet (Kaasa 2011, Wyller 2013). Eklund (2010) hevder at hjelpen må være kompetent, for at den skal være trygghetsskapende, og at pårørende som har god tilgjengelighet til hjelp opplever trygghet. Faglig dyktighet og medmenneskelighet skaper trygghet, både hos pasienter, pårørende, og hos dem selv.

I studien forventet pårørende at helsepersonell som hadde spesialkompetanse innen palliativ medisin, var tilgjengelige, og at både bemanning, tid og hjelpemidler var tilstrekkelig, for å ivareta dem og deres nære.

Pårørende og ansatte opplevde at nedbemanning i sykehjemmet, bruk av ufaglært arbeidskraft, utilstrekkelig tilgang til fagpersonell, spesielt tilsynslege, og dårlig kommunikasjon, førte ofte til sykehusinnleggelse (Goddard m.fl.2013; Landmark m.fl.2013). Mange forskere påpeker at ansatte i sykehjemmene trenger mer opplæring, videreutdanning, økning av bemanning, og legens tilstedeværelse for å kunne yte høykvalitets tjeneste, faglig trygghet og kontinuitet i behandling. Bruk av kompetanse innen palliasjon kan hindre sykehusinnleggelse fra sykehjem (Grabowski m.fl.2008; Gjerberg m.fl.2009; Slåtten & Bergland 2011; Laging m.fl.2015)

Houttekier m.fl. (2014) hevder at mange overføringer til sykehus ved terminal fase skjedde etter pårørendes ønsker. For pårørende var det viktig å ha tillit til og stole på at sykehjemmets personell kunne ivareta deres næres behov (Steindal & Sørbye 2010). Dersom pårørende ikke fikk tilfredsstilt sine forventninger ble de utrygge, mistet tillit til ansatte, og krevde sykehusinnleggelse.

Erfaringsmessig er det ikke noe nytt at pårørende ønsker at deres døende nærmeste skal bli behandlet på sykehus, da de føler seg maktesløse og dårlig ivaretatt. Mangel på trygghet og tillit førte til at sykehjemmet ikke var i stand til å håndtere pasientens dødsprosess (Waldrop & Kusmaul 2011).

Å oppnå og beholde en tillitsfull relasjon krever både faglig og moralsk ansvar. Å stole på andres kompetanse er essensielt i relasjoner mellom de profesjonell og pårørende (Grimen 2008:200).

Ansatte i min studie erfarte at sykehusinnleggelse av pasienter i terminal fase også fant sted etter helsepersonells ønske. Hvis tilsynslegen ikke var tilgjengelig, ble legevaktslegen tilkalt. Med tanke på pasientens beste og manglende mulighet til å diskutere beslutninger med pårørende, valgte legen overføring til sykehus (Steindal & Sørbye 2010; Goddard m.fl.2013). I andre tilfeller mente både leger og sykepleiere at de ikke alltid var i stand til å gi nødvendig palliativ behandling og omsorg for døende pasienter og deres pårørende i sykehjem (Dreyer m.fl.2011; Goddard m.fl.2013).

Grunnet tidspress er det spesielt viktig å ha trygghet, både på sine og kollegaers kompetanse og holdninger. Da kan man bygge på hverandres arbeid, uten å kontrollere hverandre. Dette kan betydelig redusere arbeidsmengden og omfanget av planlegging (Grimen 2008:205-206).

Ved manglende tillit til andres kompetanse, er det viktig å kontrollere det andre gjør. Dette kan observeres ofte ved sykehjem, hvor grupper med svært ulik kompetanse arbeider sammen. Sykepleiere og hjelpepleiere som har kompetanse og ansvar, må ha kontroll over det de ufaglærte gjør. Når pårørende mister tillit til sykehjemsansatte, prøver de å ta kontroll over helsepersonells avgjørelser. Landmark m.fl. (2013) hevdet at bedre tverrfaglig samhandling, teamarbeid og kompetanseoverføring fra spesialisttjeneste kunne være en løsning. Tidligere forskning viser at samarbeidet og kommunikasjonen mellom sykehjem og sykehus er mangelfullt, eller begrenset (Arendts m.fl.2015), og at den palliative kompetansen må bedres på begge behandlingsnivåer (Husebø & Husebø 2005; v.Hofacker m.fl.2010).

Resultatene i studien synliggjorde at tillit og trygghet i sykehjem også var truet i forhold til kommunikasjon. Åpen og regelmessig kommunikasjon spiller en avgjørende rolle i kontakten mellom helsepersonell og pårørende. Litteraturgjennomgang viser at disse behovene er ikke tilfredsstillende blant familier (Wetle m.fl.2005; Andershed 2006; Fosse m.fl.2014).

Forskning viser at hvis pårørende var klare over dårlige prognoser for sine dødssyke og eventuelle kliniske komplikasjoner som kunne oppstå, var det mindre sannsynlig å gjennomføre belastende sykehusinnleggelser (Mitchell m.fl.2009).

For at en god og kontinuerlig kommunikasjon kunne bli mulig, må tillit som holder pårørende og helsepersonell sammen, være til stedet (Fugelli 2001). Ifølge Løgstrup (1999) hører tillit i elementær forstand enhver samtale til. Grimen (2008:199) hevder at tillit letter overføring av informasjon, kunnskap, samt gjør samarbeid lettere. Forutsetning for en god og kontinuerlig kommunikasjon, er kompetanse og tilgjengelighet av helsepersonell, samt metoder for kommunikasjonen. God informasjon handler både om sikkerhet for å bli informert om noe skjedd, og måten informasjonen blir gitt på (Midtbust m.fl.2011).

Etter pårørendes erfaring fra min studie, resulterte dårlig og tilfeldig kommunikasjon med brudd på tillit, nytteløs behandling og ballastende sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase (Steindal & Sørbye 2010; Arendts m.fl.2015).

Steindal & Sørbye (2010) fant at mange ansatte ved sykehjem ikke hadde tilstrekkelig norske språkkunnskaper, noe som også var grunn til dårlig kommunikasjon. Studien viser at pårørende har et kontinuerlig behov for informasjon. Muligheten til å få fortløpende informasjon når de var i sykehjemsavdelinger, var betydelig (Gjerberg & Bjørndal 2007). Både pårørende og helsepersonell mente at samtaler om terminal fase og døden var vanskelige (Goddard m.fl.2013). Få sykepleiere forklarte dødsprosesser til pårørende og veiledet dem (Dreyer m.fl.2011).

Ansatte bør være gode samtalepartene og veiledere til døende pasienter og deres pårørende (Dahl 2005), og vinne deres tillit gjennom åpen, ærlig kommunikasjon som er bygd på sannhet (Faulkner & Maguire 1998:148). De må ta seg av pårørende, lytte til hvordan de har det, og tilby den hjelp og støtte de trenger, for å kunne være en ressurs for pasienten og personell selv (Reitan 2004:214).

Ansatte i min studie mente at opplæring til helsepersonell om hvordan man snakker direkte med pasienten/pårørende om døden, er viktig. Det å kunne formulere seg slik at man klarer å endre dødsangst til dødsbevissthet, skapte trygghet og hjelp til å forsones seg med døden (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Palliasjon ut fra sin definisjon, ivaretar også pårørende, slik at de får best mulig livskvalitet i den vanskelige tiden. Både i palliativ behandling og generelt i sykepleien, bidrar trygghet til optimal livskvalitet (Eklund 2010). Forutsetninger for tryggheten er tillit ved relasjoner mellom mennesker, der andre har kompetanse til å ta vare på den som ikke klarer det selv (Stubberud & Eikeland 2013:167). Den etiske kvaliteten i relasjonen har stor betydningen for hvordan de føler seg møtt og for hvordan avslutningen på livet skal bli (Riggs m.fl.2014). Den krever ansvar fra personalet for «nestes liv som er i deres hender», hvor tillit og trygghet løftes frem (Løgstrup 1999).

Helsepersonell i studien uttrykte at ansatte burde være mere bevisste på egne holdninger, medmenneskelighet, respekt og en følelse av å bry seg, samt kjærlig og mer engasjert omsorg (Landmark m.fl.2013).

Siden tillit og trygghet var truet ved sykehjem, burde ansatte bruke daglig tillitsskapende tiltak, ta på alvor familiens bekymringer, og invitere dem på laget, samt bekrefte deres viktige roller for døende og for hverandre.

En annen viktig dimensjon for å skape tillit og trygghet, er organisatoriske faktorer. Dette handler også om å unngå nytteløs behandling på et ukjent sted som et sykehus er.

FN anbefaler å skape omgivelser for døende pasienter i sykehjem, slik de kunne ha hatt hjemme. I lys av min studie var dette viktig både for pårørende og ansatte.

Pårørende og helsepersonell i min studie, erfarte at å ha kjente ansatte rundt døende pasienter, fremkalte følelsen av trygghet, tillit og velvære hos pårørende. Dette er i tråd med tidligere forskning (Kaarbø 2011; Riggs m.fl.2014).

Utilstrekkelig bemanning og dårlig tid førte til lavere kvalitet på omsorg, og resulterte i betydelig stress, skyldfølelse og truet tillit og trygghet blant pårørende (Steindal & Sørbye 2010; Landmark m.fl.2013).

Legens deltidsstillinger begrenset betydelig god samhandling og faglig koordinering mellom helsepersonell og pårørende, noe som utsatte pasienter for unødvendige innleggelser for undersøkelser og behandlinger (Dreyer m.fl.2011). Dette var ikke nevnt tidlige i relevante studier.

Det var flere sider av tillit som dukket opp i min forskning: tillit mellom pårørende og helsepersonell, tillit bland helsepersonell og kollegaer fra sykehus og tillit til seg selv. Det ble synlig at tillit og trygghet i sykehjem ble truet.

Kompetanse, tilgjengelighet, kontinuitet og relasjon, er de fire viktigste kjerneområder som, ifølge Eklund (2010) bidrar til trygghet. Disse viste seg mangelfulle i min studie. Lengselen etter trygghet førte til sykehusinnleggelser av døende pasienter fra sykehjem, fordi sykehus var oppfattet som et bedre behandlingssted (Steindal & Sørbye 2010; Arendts m.fl.2015). Viktigheten av å ha faste rutiner ved sykehjem, angående samtaler mellom pårørende og helsepersonell, spørsmål knyttet til siste livsfase, planlegging av denne fasen, samt involvering i beslutningsprosessen, understreker både pårørende og helsepersonell.

8.2 Involvering i beslutningsprosesser

Studien min viser at forberedende kommunikasjon, med tanke på hva den syke og de pårørende ønsker av tiltak ved livets slutt, var sjelden til stede. Kun i noen tilfeller snakket pårørende med sine nærmeste om døden og de siste dagene. Familier som tok opp de krevende samtaler var glad at de klarte det (Bollig m.fl.2015). Mange pårørende angret på at de aldri diskuterte dette med sine kjære (Dreyer m.fl.2009; Gjerberg m.fl.2015).

Gode samtalerutiner mellom helsepersonell, pasient og pårørende er viktig for å bedre dødsomsorgen på sykehjem (Skår m.fl.2014).

Ansatte i min studie, ville vite hva som var beboers ønske i forhold til behandling.

Nedtegning av forhåndserklæringer om begrensnig av medisinsk behandling kunne være til hjelp, samt hvem som skulle ivareta pasientens ønsker. Da ble personalet tryggere ved vurderinger om innleggelser, videre livsforlengende behandling, eller god lindrende omsorg ved sykehjem.

Viktigheten av god og systematisk dokumentasjon, som er lovpålagt, påpekes av flere forskere (Travis m.fl.2005; Ongkiehong m.fl.2016).

I studien kom det tydelig frem at pårørende var viktig samarbeidspartnere for helsepersonell i omsorgen for pasienten i terminal fase, hvis de var involvert i beslutningsprosesser fra starten av (Goddard m.fl.2013; Stephens m.fl.2015). Siden familier kjenner sine kjære best, er de

viktige partnere i samtaler om pasientens preferanser i omsorgen ved livets slutt (Kaarbø 2011; Midtbust m.fl.2011). Bedre kommunikasjon og samarbeid mellom pårørende og sykepleiere, øker pårørendes innflytelse, og kan redusere skyld og avmaktsfølelser (Gjerberg & Bjørndal 2007; Dreyer m.fl.2010).

Mange av pårørende i studien ønsket å være involvert i beslutningsprosessen sammen med sykepleiere og leger, da deres nære ikke var i stand til å bestemme selv (Dreyer m.fl.2009; Arendts m.fl.2015). I forskning til Biola m.fl. (2010) rapporterte pårørende at de deltok i beslutningsprosesser, men at senere ble ikke tatt hensyn til disse beslutningene.

Froskene påpeker at 85% av dødsfall ved sykehjem er forventet (Husebø m.fl.2004), og at det gir en god anledning til planlegging og involvering av pasienter og pårørende i beslutningsprosesser, slik at pasientautonomi og pårørendes medbestemmelse, blir ivarettatt (Wetle m.fl.2005; Gardner & Kramer 2010). Ved etablering ACP kan nytteløse sykehusinnleggelses av dødssyke pasienter fra sykehjem reduseres, samt bedre omsorg ved livets slutt reduseres (Teno m.fl. 2011; Arendts m.fl.2013).

Som oftest vet pårørende lite om livets siste fase (Munn m.fl.2008; Midtbust m.fl.2011). Manglende kunnskapen og informasjon hos pårørende kan resultere i sykehusinnleggelses (Dreyer m.fl.2009; Stephens m.fl.2015). De fleste familier var villige til å snakke om ACP, selv om mange var redde for å starte en samtale om dette (Bollig m.fl.2015). Helsepersonell fra sykehjem burde selv sette i gang slike samtaler/møter, for å kunne trekke tilbake livsforlengende behandling på et riktig tidspunkt, og for å unngå forlengelse av dødsprosessen (Dreyer m.fl.2010; Landmark m.fl.2013). Beslutninger om livsforlengende behandling skulle vært gjort tidligere (Fosse m.fl.2014). I min studie erfarte både pårørende og personalet at slike samtaler ikke ble arrangert før pasientens helse ble alvorlig forverret (Gjerberg m.fl.2015).

Forskere fant at ønskene til døende pasienter ikke alltid var i fokus, når leger og sykepleiere diskuterte livsforlengende behandling med pårørende (Dreyer m.fl.2009; Bollig m.fl.2015). Fosse m.fl. (2014) hevder at pårørende og helsepersonell sjelden anerkjenner pasienters evne til å samtykke og at pasientenes preferanser ikke alltid blir gjenkjent. Dette gjør det vanskelig å opprettholde pasientautonomi, som ansatte ved sykehjem ville ta vare på (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Flere familier opplevde at avslutning av behandlingen kom for brått på, og at de ikke ble tilstrekkelig inkludert i beslutningsprosessene (Waldrop & Kusmaul 2011).

Funnene viser at pårørende trodde de var ansvarlige for behandling som pasientene fikk, og de fryktet å ta avgjørelser i forhold til dette (Gjerberg m.fl.2015; Bollig m.fl.2015). Familier

bør uttale seg om hva de anser som akseptabelt for pasienten, men det er legen og sykepleier som er ansvarlige for medisinske eller helsefaglige avgjørelser (Slettebø & Nortvedt 2006:193). Dersom legen finner at behandling kan være skadelig, unyttig eller unødig, har pårørende ikke rett til å kreve denne behandlingen (s.194).

Sykehjemslegen og sykepleiere har en nøkkelrolle i forberedende samtaler, hvor dødsprosessen og muligheter for lindring blir forklart. Når man reflekterer over hvorfor involvering av pårørende i beslutningsprosesser ikke er vanlig ved sykehjem, kommer det frem, at disse møter og samtaler ikke bare er vanskelige, men også tidskrevende. Lite rom for møter og samtaler mellom leger og sykepleiere om hver enkeltpasient, lav bemanning og dårlig tilgjengeligheter til fagpersonell, vanskeliggjør for godt og faglig samarbeid. Helsepersonell understreket at i sykehjem der leger hadde høye stillinger, var pasienter/pårørende involverte i beslutningsprosesser (Dreyer m.fl.2010; Dreyer m.fl.2011), mens i andre sykehjem var det bare tilfeldig (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Det er forskjellige meninger om sykehjemmet er et verdig sted å dø. Det foreligger god dokumentasjonen som viser at mange pårørende ønsker at deres døende kjære i sykehjem, mottar behandling og omsorg i livets slutfase der de bor. Helsepersonell var enige med dette. Det kan ikke overses at i noen sykehjem ble pårørende fornøyde med god ivaretagelse av dem og deres døende. Siden de følte seg trygge og hadde full tillit til helsepersonell, valgte de å behandle dem i sykehjem, hvor helhetlig omsorg var bedre og døden var mer akseptert (Goddard m.fl.2013; Bollig m.fl.2015).

Forskere fant at familiemedlemmer var misfornøyde dersom deres kjære, som bodde i sykehjem, ble innlagt, døde i sykehus eller i ambulanse (Vohra m.fl.2004; Braastad m.fl.2007). Pårørende ble nødt til å forholde seg til nytt og ukjent personale i den sårbare situasjonen. Det er bevist at slike overføringer er belastende for pasientene, familien og det medisinske teamet (Grabowski m.fl.2008; Partridge 2008; Dwyer m.fl.2014).

De fleste familiemedlemmer valgte sykehusinnleggelse, fordi de mente at sykehuset ga bedre omsorg og behandling i motsetning til sykehjem (Steindal og Sørbye 2010; Arendts m.fl.2015), eller fordi de visste at det var i tråd med pasientens ønske (Dreyer m.fl.2009). Helsepersonell frarådet overføring av døende pasienter til sykehus, og ville helst behandle dem i sykehjem når døden var nær forestående (Goddard m.fl.2013; Stephens m.fl.2015). De erfarte at dødssyke pasienter som ble innlagt, ble unødvendig utsatt for traumatisk overføringer og nytteløs behandling (Arendts m.fl.2015).

For å forebygge innleggelser var det nødvendig med tverrfaglig planlegging og på forhånd avklaring av pasientforløp, samt god dokumentasjon og rapportering (Landmark m.fl.2013). Etter min erfaring er det få rutiner for samtaler om livets siste fase under sykehjemsoppholdet. Mange pasienter er bevisste på at døden nærmer seg, og har reflektert over om de vil velge sykehusinnleggelse eller lindrende behandling i sykehjem.

Både sykehjemsansatte og sykehusleger uttalte at ACP ved sykehjem var utilstrekkelig, noe som senere førte til spontane møter med pårørende, bruk av overføring til sykehuset og panikk som påvirket familier (Dreyer m.fl.2011; Stephens m.fl.2015).

God pasientbehandling, kommunikasjon, informasjon og holdningen til den profesjonelle, var avgjørende for pårørendes situasjon. Det var betydelige udekkede behov hos døende pasienter og deres familier. Studien min fremhevet de områdene der sykehjemmene burde forbedre kvaliteten på palliativ omsorg, og viste at sykehusinnleggelse var påvirket av flere faktorer, som ikke kunne ses på som atskilte fra hverandre (Kyrkjebø 2007). Dette er i tråd med forskning til Partridge (2008).

Etter pårørendes og helsepersonells erfaringer, som min studie avdekket, oppsummeres at det i mange tilfeller kunne hindres ballastende overføringer til sykehus av pasienter i terminal fase fra sykehjem. Dersom tilgjengelighet av spesialisert kompetanse, helhetlige tilnærmingen, kontinuitet, kommunikasjon og planlegging ved livets slutt, var til stede kunne slike innleggelser unngås. Målet er ikke å unngå sykehusinnleggelser for enhver pris, men kun i de tilfeller når det kan tilbys tilsvarende behandling ved sykehjem. For at trygghet og tillit ikke blir truet, må helsepersonell, pasienter og pårørende møtes i palliasjon.

Presentasjonen i diskusjons- kapitlet vil danne argumentasjonsgrunnlaget for konklusjonen.

9. Vitenskapelig kvalitet av systematisk litteraturstudie

Ved redegjørelse for vitenskapelig kvalitet av systematisk litteraturstudie ble fokus rettet mot relevans, refleksjon, troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet (Johannessen m.fl.2010:229-232). Lerdal (2010) påpeker at det er forskerens etiske og faglige ansvar å gjøre leserne oppmerksomme på styrker og svakheter ved studien.

Siden litteraturstudien kan betraktes som en oversiktsartikkel (Støren 2013:15), ble *Sjekkliste for kritiskvurdering av en oversiktsartikkel* fra Kunnskapssenteret (2014), brukt som et verktøy.

Litteraturstudiens hovedsamling var erfaringer fra pårørende og helsepersonell i forhold til sykehusinnleggelser av pasienter i terminal fase fra sykehjem. Hensikten med studien og forskningsspørsmålet, var klart og tydelig formulert.

Metode

Ved bruk av relevante elektroniske databaser, relevante søkeord og klare inklusjonskriterier, søkte jeg etter relevante kvalitative primærstudier, der funnene svarte på oversiktens spørsmål. Det ble ikke satt noen språkrestriksjoner. En nøyaktig rapportering av søkeprosessen, sammen med kopier av søkehistorikk, gjorde det mulig å etterprøve og evaluere metoden, og bidro til heving av reliabilitet og validitet. Kunnskapen som lå til grunn for studiens konklusjon ble sikret (Mathisen m.fl.2013). Ved relevansvurdering ble to primærforskinger inkludert i studien. Ifølge Evans (2002) (gjengitt etter Bjørk & Solhaug 2008) er søk i databaser ikke effektive nok for kvalitative studier grunnet ulik og utilstrekkelig indekseringspraksis, som vanskeliggjør emneordsøk. Derfor ble søket i databaser supplert med snowballmetoden med utgangspunkt fra to forskninger generert av databasene. Der ble referanser av begge to gjennomgått og sitering søk av disse. Det ble også gjennomgått referanser av deres referanser, både i andre enkeltstudier og oversikter. Ved gjennomgang av relevante tidsskrifter ble det utført manuell søket. Det at datainnsamling var supplert både med snowballmetoden og håndssøket, anses som en styrke. Kvaliteten på litteratursøket er etter Mathisen m.fl. (2013) et kritisk punkt. Derfor ble eksperter i hele søkeprosessen (bibliotekarer og veiledere/forskere) kontinuerlig kontaktet. Dette sikret prosessens validitet og at oversikten ble utarbeidet etter anbefalte retningslinjer.

Alle metodiske valg er grundig beskrevet i metodekapitlet. Det er redegjort for refleksjoner rundt fordeler og ulemper ved forskerens egen forforståelse og kjennskapen med feltet, som er forutsetninger og konsekvenser tilknyttet valgene. Svakheten av søket er at alle utvalg er

påvirket av meg, og at valg av andre søkeord kunne generere annen forskning. Refleksivitet om min forståelse sikrer troverdighet.

Inkluderte primærstudier

Den metodiske kvaliteten på inkluderte primærstudier ble vurdert av veilederen og forfatteren uavhengig av hverandre. Kvalitetsvurderingen ved bruk av sjekklister fra Kunnskapssenteret, anses som tilstrekkelig. Enkeltartiklene inkludert i oversikten utgjorde studiens representative utvalg, som egnet seg til studiens formål. Hovedfunnene i enkeltstudiene kom klart frem og var bekreftet med sitater fra informantens utsagn, for å sikre validitet. De innsamlede funnene ble oversatt til engelsk av forfatter, noe som anses som svakhet og kan minske validiteten. Inkluderte primærstudier presenteres i litteraturmaterie.

Datanalyse

Forfatterens valg av primærartiklene innvirket på resultatene og forståelse av studiens funn. Dette kan være svakhet ved designet. Styrke i studien er at resultater fra enkeltstudiene kom klart frem og var «like nok» til å slås sammen (Vedlegg 8).

Styrken ved fortolkning av materialet ved analyseprosessen var veilederens metodiske kompetanse og erfaring. Svakheten var at dette var forfatterens første forskning.

Analyseprosessen var klargjort ved at den teoretiske referanserammen – palliasjon, som var adekvat til problemstillingen, ble presentert tydelig og at veien fra data til resultater foregikk slik, at andre kunne følge forskerens vei, anerkjenne systematikk underveis og forstå forfatters konklusjoner (Malterud 2013:91).

Resultater

Studiens resultater fortalte om pårørendes og helsepersonells erfaringer og meninger i forhold til sykehusinnleggelse av pasienter i terminalfasen fra sykehjem. Dataanalysen i oversikten avdekket to hovedtema: «trygghet og tillit» og «involvering i beslutningsprosessen» (Tabell 3). Resultatene ble presist presentert på en beskrivende, leservennlig og oversiktlig måte. For å eksemplifisere teksten og sikre validiteten, ble funnene underbygd med utdrag fra datamaterialet. Sitater beriket forskerens sammenfatning av identifiserte mønstre på en adekvat måte. Funnene ga relevante svar på studiens problemstilling.

Forskningens bekræftbarhet var synlig i resultatenes likhet med resultater fra andres forskning i feltet, og ved at tolkningene var støttet av annen litteratur.

For å sikre troverdighet tilknyttet spørsmålet om repliserbarhet, var det grundig redegjort for alle aspekter ved forskningsprosessen, slik at forskningen kunne gjentas av andre forskere i en annen situasjon. Studiens styrke er gjennomsiktighet av forskningsprosessen og detaljerte beskrivelser som belyser kompleksiteten av relasjoner og situasjoner.

Som med alle kvalitative undersøkelser, har forskningen noen begrensninger, bl.a. at funnene ikke kan generaliseres, men de har overførbarhetsverdi.

Konklusjoner fra systematiske oversikter benyttes stadig i økende grad som beslutningsgrunnlag for klinisk praksis (Evans 2001 gjengitt etter Bjørk og Solhaug 2008:47).

10 Konklusjon

Forskning er et virkemiddel for å skape gode tjenester. Den bidrar til at helsepersonell blir mer faglig oppdatert og at det blir lettere å implementere ny kunnskap inn i den daglige driften (Cappelen, Disch & Førland 2014:63).

10.1 Svar på forskningsspørsmål

I studien viste det seg at helsepersonells og pårørendes erfaringer og meningene i forhold til sykehusinnleggelser av pasienter i terminalfasen fra sykehjem, samsvarte med hverandre. Forskning avdekket at trygghet og tillit ved sykehjem, samt involvering i beslutningsprosessen, var avgjørende i situasjonene, der det var spørsmål om eventuelt overføring til sykehus av de døende sykehjemspasienter. Det kom tydelig fram at å skape trygghet og tillit hos pårørende til dødssyke pasienter, var like viktig som å skape trygghet blant ansatte i møte med døende og deres familier. Tilgjengelighet av fagpersonell med spesial kompetanse innen palliasjon døgnet rundt er avgjørende.

Involvering i beslutningsprosessen av både pårørende og tverrfaglig team, oppnådde man ved regelmessige, åpne og gode samtaler mellom aktørene. Felles planlegging av omsorg og behandling i livets slutfase ved sykehjem, bidrar til å opprettholde pasientautonomi og kan betydelig redusere ballastende sykehusinnleggelser av de døende.

10.2 Implikasjon for praksis

«Oppsummering av kvalitativ forskning er ikke innrettet mot å utvikle generaliserbar kunnskap [...], men for å beskrive og forstå det individuelle og spesielle» (Bjørk og Solhaug 2008:47). Til tross for denne begrensningen, viser studiens funn veier for å forbedre end-of-life omsorg ved sykehjemmene, som kan redusere innleggelser av pasienter i terminal fase betydelig. Forståelse av erfaringer, meninger og behov til helsepersonell og pårørende, samt relasjoner mellom dem, er retningsgivende for å yte best mulig helsetjenestene til de døende ved sykehjem og deres nærmeste. Helsepersonell er enige med pårørende i at i dagens situasjon er trygghet og tillit truet i sykehjem, og at deres samarbeid er også truet. Til tross for dette er det mulig å bygge opp sykehjem til å bli et verdig sted å dø.

Funnene som inngikk i studien, beskrev fenomenet veldig likt med det som jeg møter i mitt arbeid ved sykehjem. Resultater fra forskning har overførbarhetsverdi til praksis og kan anvendes i andre sammenhenger med det samme grunnprinsippet.

Litteraturstudien gir en oversikt over systematisering av kunnskap som forskerne innenfor faget er opptatt av, og kan være det første leddet i andres forskningsprosjekt (Støren 2013:17).

10.3 Anbefalinger til videre forskning

Litteratursøket viste at det var overraskende få studier som omhandlet temaet om livets slutt i sykehjem. De tabuer rundt døden og døende, er en av barrierer for ferdigstilling og gjennomføring av forskning (Kendall m.fl. 2007). Forskning på alvorlig syke mennesker med kort forventet levetid er svært utførende, og stiller store krav til etiske vurderinger, kompetanse i palliasjon og metodologisk kunnskap (Kaasa 2011:60). Godt samarbeid med avdelingspersonell og pårørende er vesentlig, siden pårørende vil naturlig være skeptiske til kliniske studier. De ofte mener at det er for stor belastning for dem og deres døende kjære (Kaasa 2011:59).

Det bør økes satsing på forskning i sykehjem for å utvikle kvaliteten på tjenestene, og sikre at de spesifikke behov til pasienter i terminal fase, deres pårørende og helsepersonell, tilknyttet behandlingen og omsorgen, blir godt ivaretatt. Det er behov for mer forskning om samarbeid mellom helsepersonell og pårørende til de døende, slik at de føler seg trygge ved sykehjem. Der bør man være oppmerksom på at Norge er et flerkulturelt land, og at forskning bør inkludere pårørende med ulike bakgrunn, erfaringer og behov, ved omsorg og behandling ved livets slutt. Forskningen bør også være opptatt av hvordan helsepersonell kan dekke disse ulike behovene. Funnene fra studien kan videreføres i aksjonsforskningsprosjekt⁶⁹, der implementering tilknyttet trygghet og tillit blant helsepersonell og pårørende til pasienter i terminal fase, samt deres involvering i beslutningsprosesser, er hovedfokus.

⁶⁹ Aksjonsforskning er en form for forskning der resultatene brukes til å starte praktiske tiltak under medvirkning av forskeren selv. Forskeren kommer med forslag til endringstiltak, deltar i gjennomføringen av tiltakene og kontrollerer virkningen av dem. Hensikten er å bringe den faglige ekspertisen med i en ønsket samfunnsendrende prosess (Aksjonsforskning, snl.no).

Litteraturliste

Aadland, E. (2004b). "Og eg ser på deg-": vitenskapsteori i helse- og sosialfag. Oslo: Universitetsforlag; kap.2, 3 og 6.

*Aksjonsforskning. (2014, 28. februar). I Store norske leksikon. Definisjon hentet 7. juli 2016 fra <https://snl.no/aksjonsforskning>

*Almi, G. (2010). Iatrogene sykdomme I: *Den Store Danske*. Hentet 25. mai 2015 fra: http://denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Samfundsmedicin/iatrogene_sykdomme

*Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care-part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 1158-1169. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.X

*Arendts, G., Popescu, A., Howting, D., Quine, S. and Howard, K. (2015), 'They never talked to me about...': Perspectives on aged care resident transfer to emergency departments. *Australasian Journal on Ageing*, 34:95–102. DOI: 10.1111/ajag.12125

*Arendts, G., Quine, S. & Howard, K. (2013). Decision to transfer to an emergency department from residential aged care: a systematic review of qualitative research. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(4):825-833. DOI: 10.1111/ggi.12053

*Aveyard, H. (2010). *Doing a Literature Review in Health and Sosial Care. A practical guide*. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press; 2.utg; s.1-159

*Bainbridge, D., Hsien, S., Sussman, J. & Pond, G. (2015). Factors associated with acute care use among nursing home residents dying of cancer: a population-based study. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(7):349-356. DOI: 10.12968/ijpn.2015.21.7.349

*Berg, R.C. & Munthe-Kaas, H. (2013). Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. *Norsk epidemiologi*, 23(2):131-139. DOI: <http://dx.doi.org/10.5324/nje.v23i2.1634>

*Befring, E. (2013). *Introduksjon. Metoder og tilnærminger*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 02.september 2014 fra:

<http://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger>

*Bern-Klug, M. (2008). The emotional context facing nursing home residents' families: A call for role reinforcement strategies from nursing homes and the community. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9:36-44. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2007.08.010>

Biola, H., Sloane, P.D., Williams, C.S., Daaleman, T.P. & Zimmerman, S. (2010). Preferences versus practice: life-sustaining treatments in last months of life in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(1):42-51. DOI: 10.1016/j.jamda.2009.07.005

*Bjerga, G.H., Gausel K., M., Gilje, M. & Rossavik, B. (2013). Dokumentasjon ga bedre pleie. *Sykepleien*, 9:47-49. DOI: 10.4220/sykepleiens.2013.0082

Bjørk, I.T. & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie - en ressursbok*. Oslo: Akribe.

*Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J.H. (2015). They know! - Do they? A qualitative study of residents and relatives' views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, September 22, s.1-15. DOI: 10.1177/0269216315605753

Booth, A., Papaioannou, D. & Sutton, A. (2012). *Systematic Approaches to a Successful Literature Review*. London: Sage.

*Cappelen, K., Disch, P.G. & Førland, O. (2014). *Forskning for bedre kommunale helse- og omsorgstjenester – En håndbok om hvordan kommunene kan medvirke og tilrettelegge for forskning*. Rapport fra Senter for omsorgsforskning. Helse- og omsorgsdepartementet; s.9-6 Hentet 01.juli 2016 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Forskning-for-bedre-kommunale-helse--og-omsorgstjenester/id757673/>

- *Casarett, D., Pickard, A., Bailey, F.A., Ritchie, C., Furman, C., Rosenfeld, K. et al. (2005). Do Palliative Consultations Improve Patient Outcomes? *Journal - American Geriatrics Society*, 56(4):593-599. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2007.01610.x
- *Dahl, M. (2005). Avdelingspersonalet som veiledere for pårørende til alvorlig syke og døende. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 1:10-13. Hentet 7.september 2015 fra LDH bibliotek.
- *DeSilva, D.L., Dillon, J.E. & Teno, J.M. (2001). The quality of care in the last month of life among Rhode Island nursing home residents. *Medicine and health, Rhode Island*; 84(6):195-198. Hentet fra PubMed.
- *Dietrichson, S. (2016). Jakter på etikken. *Sykepleien*, 4:67. (Intervju med M. Aakre). Hentet 10.juni 2016 fra: <https://sykepleien.no/2016/04/jakter-pa-etikken>
- *Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes-relatives' role in the decision-making process. *Journal Med. Ethics*, (35):672-677. DOI:10.1136/jme.2009.030668
- *Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice. *Journal Med. Ethics* (36):396-400. DOI: 10.1136/jme.2010.036244
- *Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2011). Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. *Nursing Ethics*, 18(4):514-25. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733011403553>
- *Dreyer, A. (2012). *End-of-life decision-making in nursing homes: A qualitative study*. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo. Doktoravhandling; s.6-125.
- *Dwyer, R., Gabbe, B., Stoelwinder, J.U. & Lowthian, J. (2014). A systematic review of outcomes following emergency transfer to hospital for residents of aged care facilities. *Age Ageing*, 43(6):759-766. Melbourne, Australia. DOI: 10.1093/ageing/afu117

*Eikeland, G., Garåsen, H. & Jacobsen, G. (2005). Finnes det alternativer til øyeblikkelig hjelp-innleggelser? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, (125):2355-2357. Hentet 3.september 2014 fra: <http://tidsskriftet.no/article/1251151>

*Eklund B., H. (2010). Gir god kreftomsorg. *Sykepleien*, 98 (14):48-51.
DOI:10.4220/sykepleiens.2011.0001

*Eriksen, B.O. (1999). *The potential for reducing inappropriate hospital admissions*. Tromsø: Universitet; 35 sider. Doktorgradsavhandling.

EAPC (European Association for Palliative Care). (2014 [Published Online First: 13 April 2015]). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 and II. European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition? *BMJ Support Palliat Care* *bmj spcare*; 2014-000813:278-289, 21-33. Hentet 20. juni 2015 fra:
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>

*Faulkner, A. & Maguire, P. (1998). Å samtale med kreftpasienter og deres familier. Oxford University Press. kap.9, s.132-151.

*Forsetlund, L., Graverholt, B. & Mathisen, M. (2013). *Effekt av tiltak for å redusere akutte sykehusinnleggelser fra sykehjem*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr.7–2013. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; s.2-71.

*Fosse, A., Schaufel, M.A., Ruths, S. & Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives - A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 97(1):3-9. DOI: 10.1016/j.pec.2014.05.025

*Fugelli, P. (2001). Tillit. Kommentar og debatt. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 30(21):3621-3624. Hentet 10.juli 2016 fra www.tidsskriftet.no

Førde, R., Pedersen, R., Halvorsen, M. mfl. (2013[2009]). *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*. Oslo: Helsedirektoratet, Avd. kvalitet og prioritering.

Gadamer, H.-G. (2001 [1960]). Fra sannhet og metode; Opphøyelsen av forståelsens historisitet til hermeneutisk prinsipp. I: Lægroid, S. og Skorgen, T. (red.). *Hermeneutisk lesebok*. Oslo: Spartacus, s.116-125.

*Gardner, D.S. & Kramer, B.J. (2010). End-of-life concerns and care preferences: Congruence among terminally ill elders and their family caregivers. *Omega*, 60(3):273-297. DOI: 10.2190/OM.60.3.e

*Garåsen, H. (2012). Unødvendige innleggelse? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, (132):385. DOI: 10.4045/tidsskr.11.1301

Gilje, N. & Grimen, H. (2005). *Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget, 3.utg., kap.3 og kap.7.

*Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 2(3)174-80. DOI: 10.4220/sykepleienf.2007.0057

*Gjerberg, E., Bjørndal, A. & Forsetlund, L. (2009). *Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase?* Rapport fra Kunnskapssenteret nr.1-2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; s.2-62.

*Gjerberg, E., Førde, R. & Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Ethics*, 18(1):42-53. DOI: 10.1177/0969733010386160

*Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(1):103- 116. DOI:10.1186/s12877-015-0096-y

*Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G. & Hall, S. (2013). Providing end-of-life care in care homes for older people: a qualitative study of the views of care home staff and community nurses. *Journal of Applied Gerontology*, 32(1):76-95. DOI: 10.1177/0733464811405047

*Gott, M., Gardiner, C., Ingleton, C., Cobb, M., Noble, B., Bennett, M.I.B. & Seymour, J. (2013). What is the extent of potentially avoidable admissions amongst hospital in patients with palliative care needs? *BMC Palliative Care*, 12:9-16. DOI: 10.1186/1472-684X-12-9

*Gozalo, P., Teno, J.M., Mitchell, S.L., Skinner, J., Bynum, J., Tyler, D. & Mor, V. (2011). End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *The New England Journal of Medicine*, 365(13):1212–1221. DOI: 10.1056/NEJMsa1100347

*Goodridge, D., Bond, J. B., Cameron, C., & McKean, E. (2005). End-of-life care in a nursing home: A study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *International Journal of Palliative Nursing*, (11):226-232. DOI: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.5.226>

*Grabowski, D.C., Stewart, K.A., Broderick, S.M. & Coats, L.A. (2008). Predictors of nursing home hospitalization: A review of the literature. *Med Care Res. Rev.*, 65(1):3-39. DOI:10.1177/1077558707308754

*Graverholt, B. (2014). *Acute hospital admissions from nursing homes: rates and characteristics; unwarranted variation and effects and interventions to reduce them*. Bergen: Universitetet. Doktorgradsavhandling; s.7-48. Hentet 02.juni 2014 fra: <https://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/7868/dr-thesis-2014-Birgitte-Graverholt.pdf?sequence=3>

*Grimen, H. (2008). Profesjon og tillit. I: A. Molander og L.I. Terum (red.). *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget. s.197-212.

Helsedirektoratet (2013 [2009]). *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*. Oslo. IS-nummer: IS-2091. s.4.

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov av 24.juni 2011 nr.30; [2015] om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartement.

Helsepersonelloven. *Lov av 02.februar 1999 nr.64; [2015] om helsepersonell mv.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- *Helvik, A.S., Engedal, K., Benth, J.S. & Selbæk, G. (2015). Prevalence and Severity of Dementia in Nursing Home Residents. *Dement Geriatr. Cogn. Disord.*, 40(3-4):166-177. DOI: 10.1159/000433525
- *Hjort, P.F. (2004). Døden i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124:2876. Hentet 12.mai 2015 fra: <http://tidsskriftet.no/article/1097210>
- *v.Hofacker, S., Naalsund, P., Iversen, G.S. & Rosland, J.H. (2010). Akutte innleggelser fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 130:1721-1724. DOI: 10.4045/tidsskr.09.1028
- *Houttekier, D., Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J.T., Vander Stichele, R. & Deliens, L. (2014). Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: Results from a nationwide survey. *Palliative Med.*, 28(9):1110- 1117. DOI:10.1177/0269216314535962
- Husebø, B.S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskr. Nor Legeforen*, 129:1996-8. DOI: 10.4045/tidsskr.08.0660
- *Husebø, B.S., Husebø, S. & Hysing-Dahl, B. (2004). Old and given up for dying? Palliative care in nursing homes. *Illness, loss and crisis*, 1:75–89. DOI: 10.1177/1054137303259730
- *Husebø, B.S. og Husebø, S. (2005). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, (10)125:1352-1354. Hentet 1.desember 2014 fra: <http://tidsskriftet.no/article/1192785>
- *Husebø, S. og Husebø, B.S. (2011 b). Palliativ plan - eldreomsorg. Forberedende samtaler og planlegging av omsorg ved livets slutt. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2:43-50. Hentet 7.september 2015 fra LDH bibliotek.
- *Hynne, A.B. (2001). Pårørende som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den støtte pårørende opplever i terminalfasen fra helsepersonell. *Vård i Norden*, (21): 4-8. Hentet fra SweMed +.

*Jackson, J., Derderian, L., White, P., Ayotte, J., Fiorini, J., Hall, R.O. & Shay, J.T. (2012). Family Perspectives on End-of-Life Care: A Metasynthesis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14 (4):303–311. DOI: 10.1097/NJH.0b013e31824ea249

Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4.utg. Oslo: Abstrakt forlag.

*Kaarbø, E. (2011). End-of-life in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (7-8):1125-1132. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x.

Kaasa, S. (2011). Palliativ medisin – en introduksjon. I: S. Kaasa (red.) *Palliasjon nordisk lærebok*. 2.utg. Oslo: Gyndeldal Akademisk.

*Kirkevold, M. (2006). *Vitenskap for praksis?* 1.utg. Oslo: Gyndeldal Akademisk; 182 sider.

*Kendall, M., Harris, F., Boyd, K., Sheikh, A., Murray, S.A., Brown, D., Mallinson, I., Kearney, N. & Worth, A. (2007). Key challenges and ways forward in researching the "good death": qualitative in-depth interview and focus group study. *BMJ*; s.1-6 . DOI: 10.1136/bmj.39097.582639.55

Knutstad, U. (2013). Den syke mennesket i møte med helsetjeneste. I: U. Knutstad (red.). *Sykepleieboken 3*. Cappelen Damm Akademiske. kap.1.

*Komaromy, C., Sidell, M., & Katz, J.T. (2000). The quality of terminal care in residential and nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, (6):192-200. DOI: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.4.8933>

*Kristjansson, S.R. & Wyller T.B. (2010). Avslutning av forebyggende legemiddelbruk hos eldre. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 130:1726-1728. DOI: 10.4045/tidsskr.10.0071

*Kristoffersen, J.E. (2010). Unødvendige innleggelses – finns dom? *Utposten - blad for allmenn- og samfunnsmedisin*, (7):30-35. Hentet 4.oktober 2014 fra: http://www.utposten-stiftelsen.no/Portals/14/Utposten10/UP10_07/30_35_unodvendige%20innl_Utp_7_2010.pdf

*Kunnskapssenteret (2013). *Slik oppsummerer vi forskning, Håndbok for nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*; (mars):3.2.reviderte utg. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; s.2 -70. Hentet:15. november 2014 fra: file:///oslofelles/home-is/SYE/sye64324/Downloads/2015_Handbok_slik_oppsummerer_vi_forskning.pdf

*Kunnskapssenteret (2014, [Endret 2015]). Sjekklister for vurdering av en oversiktsartikkel, s.1-4. Hentet 10.november 2015 fra: [file:///oslofelles/home-is/SYE/sye64324/Downloads/Sjekklister%20Oversikt%20\(SR\)%202014.pdf](file:///oslofelles/home-is/SYE/sye64324/Downloads/Sjekklister%20Oversikt%20(SR)%202014.pdf)

*Kunnskapssenteret (2014, [Endret 2015]). Sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning, s.1-4. Hentet 10.november 2015 fra: <file:///oslofelles/home-is/SYE/sye64324/Downloads/Sjekklister%20Kvalitativ%202014.pdf>

*Kyrkjebø M., J. (2007). *Kvalitetsutvikling i helsetjenesten. En lærebok for helsefagstudenter*. Bergen. Fagbokforlaget; s.13-122.

*Laging, B., Ford, R., Bauer, M. & Nay, R. (2015). A meta-synthesis of factors influencing nursing home staff decisions to transfer residents to hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 71(10), 2224–2236. DOI: 10.1111/jan.12652

*Lamberg, J.L., Person, C.J., Kiely, D.K. & Mitchell, S.L. (2005). Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(8):1396- 1401. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2005.53426.x

*Landmark, B. Th., Kristiansen, H. & Flingtorp, I.J. (2013). Samhandling - helsepersonells erfaringer relatert til pasienter i palliativ livsfase. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2:57-62. Hentet 7.september 2015 fra LDH biblioteket.

*Lane, H. & Philip, J. (2015), Managing expectations: Providing palliative care in aged care facilities. *Australasian Journal on Ageing*, 34:76–81. DOI: 10.1111/ajag.12085

*Lerdal, A. (2010). Diskusjonskapitlet. *Sykepleien forskning*, (3):247-249. DOI:10.4220/sykepleienf.2010.0122

Lerdal, A. (2012). Forskningsartikkel eller fagartikkel? *Sykepleien*, (2):72-73.

DOI:10.4220/sykepleiens.2012.0018

*Lerdal, A. (2011). Samarbeid med pasienter og pårørende i livets siste fase. *Sykepleien*

Forskning, 6 (1):12-12. DOI: 10.4220/sykepleienf.2011.0078

*Lefebvre, V., Manheimer, E. & Glanville, J. (2011). Searching for studies. I: J.P.T. Higgins og S. Green (red.). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Version

5.1.0. Chapter 6; 46 sider. Hentet 27.oktober 2014 fra: http://community-archive.cochrane.org/sites/default/files/Handbook510pdf_Ch06_Searching.pdf

*Loge, J.M., Hjermsstad, M.J. og Kaasa, S. (2006). Delirium hos pasienter i palliativ fase.

Tidsskrift for den Norske Legeforening, 126:616-619. Hentet 1.desember 2014 fra:

<http://tidsskriftet.no/article/1347469>

Lovell, G. P., Smith, T. & Kannis-Dymand, L. (2015). Surrogate End-of-Life Care Decision Makers' Postbereavement Grief and Guilt Responses. *Death Studies*; 39(10):647-653. DOI:

10.1080/07481187.2015.1047062

*Lynn, J. (2005). Living long in fragile health: The new demographics shape end of life care.

Hastings Center Report, 35(6):14-18. DOI:10.1353/hcr.2005.0096

*Løgstrup, K.E. (1999). *Den etiske fordring*. 3. utg. Oslo: Cappelen, 290 sider

*Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 25(122):2468-72. Hentet 10.mai

2014 fra: <http://tidsskriftet.no/article/618649>

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Utg.3. Oslo: Universitetsforlaget AS.

*Mathisen, M., Hjelmæsæth, J., Aune, E., Ruddox, V. og Otterstad, J.E. (2013). Tidsskriftet bør stille strengere krav til litteratursøk. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 15(133):1615-

1617. DOI: 10.4045/tidsskr.13.0613

- *Melberg, H.O., Godager, G. & Gregersen, F.A. (2013). Sykehusutgifter mot livets slutt. *Tidsskr. Norske Legeforeng*, 8(133):841-844. DOI: 10.4045/tidsskr.12.0802
- *Menec, V.H., Nowicki, S., Blandford, A. & Veselyuk, D. (2009). Hospitalizations at the end of life among long-term care residents. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 64A (3):395–402. DOI: 10.1093/gerona/gln034
- *Midtbust, M.E., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). «Med mobilen i lomma.» Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 1(7):77-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.7557/14.1828>
- *Miller, S.C., Gozalo, P. & Mor, V. (2001). Hospice enrollment and hospitalization of dying nursing home patients. *Am J Med*, (111):38-44. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0002-9343\(01\)00747-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0002-9343(01)00747-1)
- *Miller, S.C., Lima, J.C., Looze, J. & Mitchell, S.L. (2012). Dying in U.S. nursing homes with advanced dementia: how does health care use differ for residents with, versus without, end-of-life medicare skilled nursing facility care? *Journal of Palliative Medicine*, 15 (1):43-50. DOI: 10.1089/jpm.2011.0210
- *Miller, S.C., Teno, J.M., & Mor, V. (2004). Hospice and palliative care in nursing homes. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20:717-734. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2004.07.005>
- *Mitchell, S.L., Teno, J.M., Kieley, D.K. m.fl. (2009). High mortality rates, distressing symptoms, and burdensome interventions for nursing home residents with advanced dementia. *N. Engl. Journal Med.*, 16(12):546-548. Hentet 02. desember 2015 fra: http://www.turner-white.com/memberfile.php?PubCode=jcom_dec09_dementia.pdf
- *Mitchell, S.L., Kiely, D.K. & Hamel, M.B. (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch. Intern. Med.*, 164(3):321-326. DOI:10.1001/archinte.164.3.321
- *Mitt Livstestament. (1977). *Foreningen Retten til en verdig død*. Hentet 23. mai 2016 fra: <http://www.livstestament.org/c-289-Livstestament.aspx>

*Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.*, 6(7): e1000097; 1-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

*Munn, J.C., Dobbs, D., Meier, A., Williams, C.S., Biola, H. & Zimmerman, S. (2008). The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *The Gerontologist*, 48(4):485-494. DOI: 10.1093/geront/48.4.485

*Munn, J.C. and Zimmerman, S. (2006). A Good Death for Residents in Long-term care. Family Members Speak. *Journal of Sosial Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(3):45-59
Hentet fra Cinahl.

*Myskja, A. (2012). *Kunsten å dø. Livet før og etter i et nytt lys*. 1.utg. Oslo: Stenersens Forlag AS; 325 sider.

NFPM (2004). *Standard for Palliasjon*. Hentet 30. september 2014 fra: http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K_web/Lindrende/standard%20for%20palliasjon%20%28pdf%29.pdf

NFPM (2007). *Retningslinjer for symptomlindrende behandling*. Hentet 06. desember 2014 fra: <http://legeforeningen.no/pagefiles/42352/retningslinjer%20for%20symptomlindrende%20behandling.pdf>

*Norsk Helseinformatikk (NHI, 2013). Dilemmaer ved livets slutt. *Pasienthåndboka*. 4 sider. Hentet 10.mai 2016 fra: <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/eldre/dilemmaer-ved-livets-slutt-13026.html>

Norges offentlige utredninger (NOU, 1999:2). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*; kap.3. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Norges offentlige utredninger (NOU, 2005:3). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. Samarbeid ved innleggelse*; kap.7.4.2. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

*Ongkiehong, E., Tangen, H. & Oddvang K., T. (2016). Opplæring ga bedre bruk av pleieplan. *Sykepleien*, 104(5):60-63. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2016.57523

Ot.prp. nr.58 (2005-2006). *Om regulering av forskning og forskningsetikk. Hva er forskningsetikk?* kap.3, §3.2. Oslo: Kunnskapsdepartementet.

*Partridge, J. (2008). Why are nursing home residents sent in to hospital to die? *Postgrad Med J*, 84:281. DOI:10.1136/pgmj.2008.070656

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 07.februar 1999 nr.63 [2015]*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartement.

*Paulsen R., S. Elvestuen, I.L., Andersson, A.M., Edler-Woll, T.M. & Abrahamsen, J. (2014). Kvalitetssikrer omsorg til døende. *Sykepleien*, 5:60-63. DOI: 10.4220/sykepleiens.2014.0069

*Pedersen, R., Hofmann, B. & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 127(12):1644-1647. Hentet 06.mai 2016 fra: <http://tidsskriftet.no/article/1550083>

Peters, M.-L. (2010). The older adult in the emergency. Department: aging and atypical illness presentation. *Journal of Emergency Nursing*, 36:29-34. RN, BScN, MS(c), Mississauga, ON, Canada. DOI: 10.1016/j.jen.2009.06.014

*Ramroth, H., Specht-Leible, N., König, H.-H. & Brenner, H. (2006). Hospitalizations during the last months of life of nursing home residents: a retrospective cohort study from Germany. *G BMC Health Services Research*, 6:70 - 77. DOI:10.1186/1472-6963-6-70

Ranhoff, A.H. & Linnsund, J.M. (2005). Når skal sykehjemspasienter innlegges i sykehus? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 125:1844-1847. Hentet 9.desember 2014 fra: <http://tidsskriftet.no/article/1224080>

Reinar, LM og Jamtvedt, G. (2010) Hvordan skrive en systematisk oversikt? *Sykepleien Forskning*, (3):238-246 DOI: 10.4220/sykepleienf.2010.0121

*Reitan, A.M. (2004). Pårørende. I: A.M. Reitan og T.K.R. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling*. 2.utg. Oslo: Akribe Forlag AS. s.205- 215.

*Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. utg.4. Oslo: Universitetsforlaget; 29 sider.

*Riggs, J. S., Woodby, L. L., Burgio, K. L., Beverly Amos, F. & Williams, B.R. (2014). "Don't Get Weak in Your Compassion": Bereaved Next of Kin's Suggestions for Improving End-of-Life Care in Veterans Affairs Medical Centers. *Journal of the American Geriatrics Society*; 62(4):642-648. DOI: 10.1111/jgs.12764

*Rosland, J. H., Hofacker, S. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(4):467-470. Hentet 1.mars 2013 fra: <http://tidsskriftet.no/article/1340424>

*Romskaug, R. & Wyller, T.B. (2012). Sykehjemsmedisin møter sykehusgeriatri. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, (4) 132:398-399. DOI: 10.4045/tidsskr.12.0055

*Rømuld Waal, I. (2013). Kvalitetsforbedring - hva er det og hvordan gjøres det? Oversikt over ulike arbeidsmetoder brukt i kvalitetsforbedringsarbeid. *Den Norske Legeforening*. S.7 - 41. Hentet 5.mai 2014 fra: <http://legeforeningen.no/pagefiles/175888/sak%209%204-vedlegg%201%20kvalitetsforbedring.pdf>

*Sandvik, R.K., Selbæk, G., Bergh, S., Aarsland, D. & Husebø, B.S. (2016). Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, Vol. 0.s. 1-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2016.05.006>

*Shield, R.R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S.C. & Welch, L. (2005). Physicians «missing in action»: Family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 53:1651-1657. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2005.53505.x

*Sibbald, R., Downar, J. & Hawryluck, L. (2007). Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. *CMAJ*, 117(10):1201-1208. DOI: 10.1503/cmaj.070144

Skår, Å., J., L., Smedslund, G., Bahus, M., Pedersen, R. & Brynjar, F. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlings-intensitet for alvorlig syke og døende*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr.18-2014. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

*Slettebø, Å og Nortvedt, P. (2006). Autonomi som utfordring. I: Å. Slettebø og P. Nortvedt P.(red.). *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 1.utg. kap.11, s.193-215

*Smith, R. (2000). A good death: an important aim for health services and for us all. *BMJ*, 320 (7228):129-130. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.320.7228.129>

*Slåtten, K. & Bergland, Å. (2011). Utdanning og formell kompetanseheving – et viktig virkemiddel i kvalitetsforbedring av palliativ omsorg og lindrende behandling. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 3:55-59. Hentet fra LDH biblioteket.

*Slåtten, K., Fagerstrøm, L. & Hatlevik, O. E. (2010). Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2):81-86. Hentet fra PubMed.

*Stephens, C., Halifax, E., Bui, N., Lee, S.J., Harrington, Ch., Shim, J.& Ritchie, Ch. (2015). Provider Perspectives on the Influence of Family on Nursing Home Resident Transfers to the Emergency Department: Crises at the End of Life. *Current Gerontology and Geriatrics Research*; vol.2015, Article ID 893062, 10 pages. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2015/893062>

*Steindal, S. & Sørbye W., L. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning*, 5(2):138-145. DOI: 10.4220/sykepleienf.2010.0073

*Steinhauser, K.E. m.fl. (2000). In Search of a Good Death: Observation of Patients, Families, and Providers. *Ann Intern Med.*, 132(10):825-832. DOI:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011

St. meld. nr.47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Sammendrag. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

*Stubberud, D.-G. & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I: D.-G. Stubberud (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 1.utg. s.165-185.

*Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie*. 2.utg. Oslo: Cappelen Damm AS; s.11-70.

*Sørbye W., L., Grue V., E. & Vetvik, E. (2009). *Kunnskap om svikt i tjenester til skrøpelige eldre*. Oppdrag fra Statens helsetilsyn. Oslo: Diakonhjemmet Høgskole, rapport 2009/5; s.4-75.

*Sørbye W., L. (2012). Etikk i forskning og fagutvikling. *Sykepleieren*, 100(09):56-59. DOI: 10.4220/sykepleiens.2012.0088

*Teno, J.M., Gozalo, P., Mitchell, S.L., Bynum, J.P.W., Dosa, D. & Mor, V. (2011). Terminal hospitalizations of nursing home residents: Does facility increasing the rate of do not resuscitate orders reduce them? *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6):1040-1047. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.07.014

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4.utg. Bergen: Fagbokforlaget.

*Thoen, I. & Skraastad, M. (2015). Samtykkekompetanse – sjelden enten eller. *Sykepleieren*, 11:48-50. DOI:10.4220/Sykepleiens.2015.55646

*Thompson, G.N.B. (2007). *Family perceptions and satisfaction with end-of-life care in long-term care facilities*. The University of Manitoba, Winnipeg, Canada. Doktorgradsavhandling; s.3-224. Hentet 01.august 2015 fra:

https://www.researchgate.net/profile/Genevieve_Thompson/publication/267418863_FAMILY_PERCEPTIONS_AND_SATISFACTION_WITH_END-OF-LIFE_CARE_IN_LONG-TERM_CARE_FACILITIES/links/551585660cf2b5d6a0e9fd7c.pdf

*Thompson, G.N., Menec, V.H., Chochinov, H.M. & McClement, S.E. (2008). Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference? *J. Gerontol. Nurs.*, 34(12):37-44. DOI: 10.3928/00989134-20081201-10

*Towsley, G.L., Hirschman, K.B. & Madden, C. (2015). Conversations about end of life: perspectives of nursing home residents, family, and staff. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5):421–428. DOI:10.1089/jpm.2014.0316

*Travis, S.S., Moore, S., Larsen, P.D., & Turner, M. (2005). Clinical indicators of treatment futility and imminent terminal decline as discussed by multidisciplinary teams in long-term care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 22(3), 204-210. DOI: 10.1177/104990910502200310

*Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. (2009). *Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)*; s.7 -34. Hentet 02.mars 2016 fra:
<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>

*Vohra, J. U., Brazil, K. & Szala-Meneok, K. (2006) . The Last Word: Family Members' Descriptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. *Journal of Palliative Care*, 22(1):33-9. Hentet fra PubMed.

*Waldrop, D.P. & Kusmaul, N. (2011). The Living-Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-Life Care: Family Caregivers' Experiences. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(8):768-787. DOI: 10.1080/01634372.2011.596918

*Waldrop, D.P. & Meeker, M.A. (2012). Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook*; 60(6):365-369.
DOI: 10.1016/j.outlook.2012.08.012

*Wetle, T., Shield, R., Teno, J., Miller, S.C. & Welch, L. (2005). Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. *The Gerontologist*, 45(5): 642-650.
DOI: 10.1093/geront/45.5.642

World Health Organization. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. WHO - Regional Office for Europe.

*Wyller, T.B. & Sletvold, O. (2002). Å være lege for gamle. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 122(5):468. Hentet 21.februar 2014 fra: <http://tidsskriftet.no/article/494145>

*Wyller, T.B. (2010). For mange eller for få innleggelser? *Tidsskrift til den Norske Legeforening*, (130):1702. DOI: 10.4045/tidsskr.10.0814

Wyller, T.B. (2011). *Geriatric en medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademiske

*Xing, J., Mukamel, D.B. & Temkin-Greener, H. (2013). Hospitalizations of Nursing Home Residents in the Last Year of Life: Nursing Home Characteristics and Variation in Potentially Avoidable Hospitalizations. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(11):1900–1908. DOI: 10.1111/jgs.12517

*Zhang, B., Wright, A. A., Huskamp, H. A., Nilsson, M. E., Maciejewski, M. L., Earle, C. C., Block, S.D., Maciejewski, P.K. & Prigerson., H.G. (2009). Health Care Costs in the Last Week of Life. Associations with End of Life Conversations. *Archives of Internal Medicine*, 169(5):480–488. <http://doi.org/10.1001/archinternmed.2008.587>

*Zhao, Y. & Encinosa, W. (2007 [2010]). The Costs of End-of-Life Hospitalizations. Statistical Brief #81. *Healthcare Cost and Utilization Project (HCUP) Statistical Briefs*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); s.1 – 10. Hentet 10. juni 2016 fra: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK53605/pdf/Bookshelf_NBK53605.pdf /](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK53605/pdf/Bookshelf_NBK53605.pdf/)

* Selvvalgte pensum inneholder 3006 sider.

Oppgaven ble utformet slik at den fyller kravene til akademisk presentasjon, basert på Retningslinjer for oppgaveskriving på masternivå, som følger Harvard-metoden, anbefalt av VID ved Diakonhjemmet Høgskole, godkjent av rektor 14. mai 2013, revidert 10. juni 2015.

Vedlegg

Vedlegg 1 - Utvalgte elektroniske databaser

DATABASER	DEKKING AV DATABASER ifølge www.helsebiblioteket.no	1. SØK og 2. SØK	ANTALL TREFF
Medline (Ovid) via Helsebiblioteket	Den mest brukte europeisk orientert databasen med referanser til artikler fra ca.5500 tidsskrifter innen medisin og farmakologi. Medline er et viktig supplement til Embase.	28.02.2015	22
		03.04.2015	29
Embase (Ovid) via Helsebiblioteket	Europeisk orientert database med referanser til artikler fra ca.3500 tidsskrifter innen medisin og farmakologi. Embase er et viktig supplement til Medline.	28.02.2015	30
		03.04.2015	22
Amed - Allied and Complementary Medicine (Ovid) via Helsebiblioteket	Basen registrerer tidsskriftartikler innen alternativ medisin, fysioterapi, ergoterapi, palliativ behandling, logopedi og rehabilitering. Den dekker nesten 600 tidsskrifter internasjonalt fra 1985 og fremover, hvorav mange ikke finnes i andre baser.	01.03.2015	10
		02.04.2015	13
Cinahl - Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Ebsco) via LDH - Cinahl full text	Internasjonale, med spesielt god dekning av amerikanske tidsskrifter innen sykepleie og helsefag. Inneholder en del kvalitativ forskning og pasienterfaringer.	28.02.2015	30
		05.04.2015	23
SveMed+ (Karolinska Instituttet) via LDH	Referanser til artikler fra ca.170 nordiske tidsskrifter (hvorav 27 er norske) innen medisin, helsefag og sykepleie, hvor mange av de tidsskriftene indekseres ikke i noen andre baser. Inneholder per juli 2013 ca.100000 referanser. SveMed+ er mest nyttig verktøy for medisinsk og helsefaglig litteratur om skandinaviske forhold.	01.03.2015	130
		02.04.2015	75

Vedlegg 2 - Søkehistorikk fra 1. søk i elektroniske databaser

Ved første litteratursøket ble det valg i «limits» funksjonen:

- «Age Groups 65 and over» (mest relevant til alder på sykehjemspasienter).
- «Journal article» (for å forsikre at studier er vitenskapelige, ble det valgt kun artikler publisert i vitenskapelige tidsskrifter).
- «Publication Year 2010 – 2015» (siden det ble forventet mange treff, ble det valgt kun siste fem år).
- «Clinical Queries» - «qualitative (best balance of sensitivity and specificity) » i Embase og Madline og «Qualitative – Best balance» i Cinahl. SweMed+ og Amed har ikke begrensning til kvalitative forskning og vurdering ble gjort manuelt under sammendragslesing. Valg av søkefiltre «Clinical Queries - Qualitative» ga mulighet til å skille ut klinisk relevante kvalitative forskningsdesign som egner seg best til studien, hvor menneskers erfaringer ble undersøkt.

EMBASE – søk fra 28.02.15

Ovid Technologies, Inc. Email Service

Search for: limit 27 to "qualitative (maximizes sensitivity)"

Results: 30

Database: Embase <1974 to 2015 April 02>

Search Strategy:

1 exp *hospitalization/ (24843)
2 hospitaliz*.tw. (209385)
3 exp *hospital admission/ (12453)
4 hospital admission*.tw. (35856)
5 patient admission*.tw. (1597)
6 exp *hospital care/ (214791)
7 hospital* care.tw. (9376)
8 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 (469717)
9 exp *home for the aged/ or exp *nursing home/ or exp *nursing home patient/ (26990)
10 nursing home*.tw. (28446)
11 home for the elderly.tw. (839)
12 nursing home patient*.tw. (1585)
13 home for the aged.tw. (832)
14 9 or 10 or 11 or 12 or 13 (43286)
15 8 and 14 (4250)
16 limit 15 to (year="2010 -Current" and aged <65+ years>) (796)

- 17 exp *palliative therapy/ (26245)
- 18 palliative care.tw. (23632)
- 19 exp *terminal care/ (29911)
- 20 terminal care.tw. (1628)
- 21 terminal phase.tw. (2217)
- 22 terminal patient*.tw. (888)
- 23 end-of-life care.tw. (7054)
- 24 dying patient*.tw. (2941)
- 25 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 (67344)
- 26 15 and 25 (57)
- 27 limit 26 to (yr="2010 - 2015" and aged <65+ years>) (57)
- 28 limit 27 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)" (30)

MEDLINE – søk fra - 28.02.2015

Ovid Technologies, Inc. Email Service

 Search for: limit 30 to "qualitative (maximizes sensitivity)" Results: 22
 Database: Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily, Ovid MEDLINE(R) and Ovid
 OLDMEDLINE(R) <1946 to Present>
 Search Strategy:

-
- 1 exp *Hospitalization/ (55691)
 - 2 hospitalization*.tw. (89159)
 - 3 hospital care.tw. (7170)
 - 4 hospital admission*.tw. (24767)
 - 5 exp *Patient Admission/ (8645)
 - 6 patient admission*.tw. (1007)
 - 7 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 (154951)
 - 8 exp *Nursing Homes/ or exp *Homes for the Aged/ (25907)
 - 9 nursing home*.tw. (22749)
 - 10 homes for the age.tw. (81)
 - 11 homes for the elderly.tw. (543)
 - 12 nursing homes patient*.tw. (35)
 - 13 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (37025)
 - 14 7 and 13 (3162)
 - 15 limit 14 to "all aged (65 and over)" (2426)
 - 16 limit 15 to yr="2010 - 2015" (654)
 - 17 exp *Terminal Care/ (31689)
 - 18 terminal care.tw. (1401)
 - 19 exp *Terminally Ill/ (3024)
 - 20 terminally ill.tw. (4313)
 - 21 terminal phase.tw. (1736)
 - 22 terminal patient*.tw. (635)
 - 23 end-of-life care.tw. (5392)
 - 24 exp *Palliative Care/ (22145)
 - 25 palliative care.tw. (15638)
 - 26 dying.tw. (26199)
 - 27 dying patient*.tw. (2409)
 - 28 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 (79049)
 - 29 16 and 28 (67)
 - 30 limit 29 to (yr="2010 - 2015" and "all aged (65 and over)") (67)
 - 31 limit 30 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)" (22)

AMED - søk fra 28.02.2015

Historikk og ref. Ovid Technologies, Inc. Email Service

Search for: limit 27 to yr="2005 -Current"

Results: 10

Database: AMED (Allied and Complementary Medicine) <1985 to March 2015>

Search Strategy:

- 1 exp Patient admission/ or exp Hospitalization/ (2512)
- 2 hospitalization*.tw. (2337)
- 3 patient admission*.tw. (162)
- 4 hospital [care.tw.](#) (179)
- 5 hospital admission*.tw. (308)
- 6 1 or 2 or 3 or 4 or 5 (3568)
- 7 exp Nursing homes/ (792)
- 8 nursing home*.tw. (1430)
- 9 nursing homes patient*.tw. (7)
- 10 homes for the [elderly.tw.](#) (26)
- 11 exp Homes for the aged/ (182)
- 12 homes for the [age.tw.](#) (1)
- 13 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (1489)
- 14 6 and 13 (160)
- 15 limit 14 to yr="2010 -Current" (38)
- 16 exp Terminal illness/ or exp Terminal care/ (6481)
- 17 terminal [care.tw.](#) (3132)
- 18 terminally [ill.tw.](#) (1185)
- 19 terminal [phase.tw.](#) (88)
- 20 terminal patient*.tw. (83)
- 21 exp palliative care/ (5486)
- 22 palliative [care.tw.](#) (8830)
- 23 end-of-life [care.tw.](#) (1695)
- 24 [dying.tw.](#) (2605)
- 25 dying patient*.tw. (623)
- 26 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 (14260)
- 27 14 and 26 (10)
- 28 limit 27 to yr="2010 -Current" (10)



Saturday, February 28, 2015 10:30:10 AM

#	CINAHL FULL TEXT - Search Terms - 28. february 2015	Results
S29	S14 AND S27 Limiters - Published Date: 20100101-20151231; Clinical Queries: Qualitative – Best balance; Age Groups: Aged: 65+ years	30
S28	S14 AND S27	64
S27	S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26	44,052
S26	TI dying care OR AB dying care	1,836
S25	TI dying patient* OR AB dying patient*	2,329
S24	TI end-of-life care OR AB end-of-life care	5,705
S23	TI terminal phase OR AB terminal phase	221
S22	TI palliation OR AB palliation	1,063
S21	TI terminally ill patient* OR AB terminally ill patient*	1,507
S20	(MH "Terminally Ill Patients+")	7,522
S19	TI terminal care OR AB terminal care	799
S18	TI palliative care OR AB palliative care	13,180
S17	(MH "Palliative Care") OR (MH "Terminal Care+")	36,673
S16	S7 AND S13 Limiters - Published Date: 20100101-20151231; Age Groups: Aged: 65+ years	473
S15	S7 AND S13 Limiters - Age Groups: Aged: 65+ years	1,705
S14	S7 AND S13	2,669
S13	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	31,547
S12	TI home* for the elderly OR AB home* for the elderly	3,500
S11	TI home* for the aged OR AB home* for the aged	1,793
S10	TI nursing homes patient* OR AB nursing homes patient*	499
S9	TI nursing home* OR AB nursing home*	15,410
S8	(MH "Nursing Homes+") OR (MH "Nursing Home Patients")	22,644
S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	75,081
S6	TI patient admission* OR AB patient admission*	121
S5	(MH "Patient Admission")	7,720
S4	TI hospital care* OR AB hospital care*	17,145
S3	TI hospital admission* OR AB hospital admission*	7,642
S2	TI hospitalization* OR AB hospitalization*	17,072
S1	(MH "Hospitalization+")	37,850

SVEMED+ - søk fra 01.03.2015

Resultat 130 treff

Nr	Søksträng	Antal träffar
1	exp:"Hospitalization"	2277
2	hospitalization*	589
3	exp:"hospital admission"	1963
4	hospital admission*	440
5	exp:"Patient Admission"	705
6	patient admission*	733
7	exp:"hospital care"	1963
8	hospital care	3031
9	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8	5947
10	exp:"Nursing Homes"	1051
11	nursing home*	1791
12	exp:"nursing homes patient"	8
13	nursing homes patient*	622
14	exp:"Homes for the Aged"	308
15	homes for the aged	630
16	exp:"homes for the elderly"	15643
17	homes for the elderly	557
18	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17	16434
19	#9 AND #18	1335
20	#9 AND #18 Limits: tag_en:"aged"	1200
21	#9 AND #18 Limits: tag_en:"aged" AND year:[2010 TO 2015]	263
22	exp:"Terminal Care"	1177
23	terminal care	1245
24	exp:"Terminally Ill"	154
25	terminally ill	185
26	exp:"Terminal patient"	957
27	terminal patient*	412
28	exp:"Terminal phase"	10
29	terminal phase	10
30	exp:"end-of-life care"	12306
31	end-of-life care	12306
32	exp:"Palliative Care"	932
33	palliative care	936
34	exp:"dying"	341
35	dying	341
36	exp:"dying patient"	957
37	dying patient*	127
38	#22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33 OR #34 OR #35 OR #36 OR #37	14120
39	#21 AND #38	130
41	#21 AND #38 Limits: tag_en:"aged" AND year: [2010 TO 2015]	130

Vedlegg 3 - Søkehistorikk fra 2. søk i elektroniske databaser

Ved andre litteratursøket (på basis av 1.søk) ble det valg i «limits» funksjonen:

- «Age Groups - 65 and over»
- «Journal article»
- «Publication Year 2005 – 2015» (for å få flere relevante forskinger)
- «Clinical Queries» - «qualitative (best balance of sensitivity and specificity)» ble erstattet med Qualitative (maximizes sensitivity)» i Embase og Madline og «Qualitative – Best balance til «Qualitative - High Sensitivity» i Cinahl, for å unngå glipp av kvalitative forskning. Dette resulterte i flere treff, men samtidig kom mere irrelevante forskning.

EMBASE søk fra 03.04.2015 utvidet på bassis av søk fra 28.02.2015

Ovid Technologies, Inc. Email Service

Search for: limit 41 to "qualitative (maximizes sensitivity)"

Results: 22

Database: Embase <1974 to 2015 April 02>

Search Strategy:

1 exp *hospitalization/ (24843)
2 hospitaliz*.tw. (209385)
3 exp *hospital admission/ (12453)
4 hospital admission*.tw. (35856)
5 patient admission*.tw. (1597)
6 exp *hospital care/ (214791)
7 hospital* care.tw. (9376)
8 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 (469717)
9 exp *home for the aged/ or exp *nursing home/ or exp *nursing home patient/ (26990)
10 nursing home*.tw. (28446)
11 home for the elderly.tw. (839)
12 nursing home patient*.tw. (1585)
13 home for the aged.tw. (832)
14 9 or 10 or 11 or 12 or 13 (43286)
15 8 and 14 (4250)
16 limit 15 to (year="2010 -Current" and aged <65+ years>) (796)
17 exp *palliative therapy/ (26245)
18 palliative care.tw. (23632)
19 exp *terminal care/ (29911)
20 terminal care.tw. (1628)
21 terminal phase.tw. (2217)
22 terminal patient*.tw. (888)

- 23 end-of-life care.tw. (7054)
- 24 dying patient*.tw. (2941)

- 25 exp *death/ or exp *attitude to death/ or exp *dying/ (109089)
- 26 attitude to death.tw. (105)
- 27 death.tw. (638526)
- 28 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 (743226)
- 29 exp *family/ or exp *family attitude/ (123875)
- 30 family.tw. (692015)
- 31 family experience.tw. (281)
- 32 next of kin.tw. (1375)
- 33 exp *nurse/ (60639)
- 34 nurse*.tw. (235354)
- 35 nurse* experience.tw. (792)
- 36 doctor.tw. (52956)
- 37 exp *health care personnel/ (390512)
- 38 health personnel.tw. (3660)
- 39 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34 or 35 or 36 or 37 (1344395)
- 40 15 and 27 and 38 (149)
- 41 limit 39 to (yr="2005 -Current" and aged <65+ years>) (51)
- 42 limit 40 to "qualitative (maximizes sensitivity)" (22)

MEDLINE søk fra 03.04.2015 utvidet på basis av søk fra 28.02.2015

Ovid Technologies, Inc. Email Service

 Search for: limit 44 to "qualitative (maximizes sensitivity)" Results: 29
 Database: Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily, Ovid MEDLINE(R) and Ovid
 OLDMEDLINE(R) <1946 to Present>
 Search Strategy:

- 1 exp *Hospitalization/ (55691)
- 2 hospitalization*.tw. (89159)
- 3 hospital care.tw. (7170)
- 4 hospital admission*.tw. (24767)
- 5 exp *Patient Admission/ (8645)
- 6 patient admission*.tw. (1007)
- 7 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 (154951)
- 8 exp *Nursing Homes/ or exp *Homes for the Aged/ (25907)
- 9 nursing home*.tw. (22749)
- 10 homes for the age.tw. (81)
- 11 homes for the elderly.tw. (543)
- 12 nursing homes patient*.tw. (35)
- 13 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (37025)
- 14 7 and 13 (3162)
- 15 limit 14 to "all aged (65 and over)" (2426)
- 16 limit 15 to yr="2010 - 2015" (654)
- 17 exp *Terminal Care/ (31689)
- 18 terminal care.tw. (1401)
- 19 exp *Terminally Ill/ (3024)
- 20 terminally ill.tw. (4313)
- 21 terminal phase.tw. (1736)
- 22 terminal patient*.tw. (635)
- 23 end-of-life care.tw. (5392)
- 24 exp *Palliative Care/ (22145)
- 25 palliative care.tw. (15638)

- 26 dying.tw. (26199)
- 27 dying patient*.tw. (2409)

- 28 exp *Attitude to Death/ or exp *Death/ (59935)
- 29 death.tw. (487561)
- 30 attitude to death.tw. (87)
- 31 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 (573325)
- 32 exp *Family/ (125482)
- 33 family.tw. (575702)
- 34 next of kin.tw. (1016)
- 35 family experience.tw. (207)
- 36 doctor.tw. (38968)
- 37 exp *Health Personnel/ (271934)
- 38 health personnel.tw. (3371)
- 39 exp *Nurses/ (52880)
- 40 nurse*.tw. (202900)
- 41 nurse* experience.tw. (757)
- 42 32 or 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 (1081344)
- 43 14 and 31 and 42 (81)
- 44 limit 43 to (yr="2005 -Current" and "all aged (65 and over)") (39)
- 45 limit 44 to "qualitative (maximizes sensitivity)" (29)

AMED - søk fra 02.04.2015 utvidet på basis av søk fra 28.02.2015

Historikk og ref. Ovid Technologies, Inc. Email Service

 Search for: limit 40 to yr="2005 -Current"
 Results: 13

Database: AMED (Allied and Complementary Medicine) <1985 to March 2015>
 Search Strategy:

-
- 1 exp Patient admission/ or exp Hospitalization/ (2512)
 - 2 hospitalization*.tw. (2337)
 - 3 patient admission*.tw. (162)
 - 4 hospital [care.tw.](#) (179)
 - 5 hospital admission*.tw. (308)
 - 6 1 or 2 or 3 or 4 or 5 (3568)
 - 7 exp Nursing homes/ (792)
 - 8 nursing home*.tw. (1430)
 - 9 nursing homes patient*.tw. (7)
 - 10 homes for the [elderly.tw.](#) (26)
 - 11 exp Homes for the aged/ (182)
 - 12 homes for the [age.tw.](#) (1)
 - 13 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (1489)
 - 14 6 and 13 (160)
 - 15 limit 14 to yr="2010 -Current" (38)
 - 16 exp Terminal illness/ or exp Terminal care/ (6481)
 - 17 terminal [care.tw.](#) (3132)
 - 18 terminally [ill.tw.](#) (1185)
 - 19 terminal [phase.tw.](#) (88)
 - 20 terminal patient*.tw. (83)
 - 21 exp palliative care/ (5486)
 - 22 palliative [care.tw.](#) (8830)

- 23 end-of-life [care.tw](#). (1695)
 24 [dying.tw](#). (2605)
 25 dying patient*.tw. (623)
- 26 exp Death/ or exp Attitude to death/ (4344)
 27 [death.tw](#). (7090)
 28 attitude to [death.tw](#). (1889)
 29 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 (18832)
 30 exp Family/ or exp Health personnel/ (8435)
 31 [family.tw](#). (9668)
 32 family [experience.tw](#). (11)
 33 health [personnel.tw](#). (4572)
 34 exp Nursing care/ or exp Nurses/ (5076)
 35 nurse*.tw. (5126)
 36 nurse* [experience.tw](#). (38)
 37 [doctor.tw](#). (932)
 38 next of [kin.tw](#). (60)
 39 30 or 31 or 32 or 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 (23169)
 40 14 and 29 and 39 (23)
 41 limit 40 to yr="2005 -Current" (13)

CINAHL FULL TEXT – søk fra 05.04.15 utvidet på basis av søk fra 28.02.2015



Sunday, April 05, 2015 8:54:28 AM

#	Query	Results
S47	S14 AND S31 AND S44 Limiters - Published Date: 20050101-20151231; Clinical Queries: Qualitative - High Sensitivity; Age Groups: Aged: 65+ years	23
S46	S14 AND S31 AND S44 Limiters - Published Date: 20050101-20151231; Age Groups: Aged: 65+ years	44
S45	S14 AND S31 AND S44	108
S44	S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR S43	427,242
S43	TI physicians OR AB physicians	37,715
S42	(MH "Physicians+")	53,484
S41	TI heath personnel experience OR AB health personnel experience	11
S40	TI heath personnel OR AB health personnel	1,702
S39	(MH "Attitude of Health Personnel+") OR (MH "Personnel, Health Facility+")	67,616
S38	TI nurses experience OR AB nurses experience	3,271
S37	TI nurses AND AB nurses	20,513
S36	(MH "Nurses+")	154,238
S35	TI next of kin OR AB next of kin	332
S34	TI family experience OR AB family experience	1,534
S33	TI family OR AB family	77,758

S32	(MH "Family+") OR (MH "Family Attitudes+")	117,908
S31	S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30	108,480
S30	TI attitude to death OR AB attitude to death	23
S29	(MH "Attitude to Death+")	7,206
S28	TI death OR AB death	51,210
S27	(MH "Death+")	26,114
S26	TI dying care OR AB dying care	1,836
S25	TI dying patient* OR AB dying patient*	2,329
S24	TI end-of-life care OR AB end-of-life care	5,705
S23	TI terminal phase OR AB terminal phase	221
S22	TI palliation OR AB palliation	1,063
S21	TI terminally ill patient* OR AB terminally ill patient*	1,507
S20	(MH "Terminally Ill Patients+")	7,522
S19	TI terminal care OR AB terminal care	799
S18	TI palliative care OR AB palliative care	13,180
S17	(MH "Palliative Care") OR (MH "Terminal Care+")	36,673
S16	S7 AND S13 Limiters - Published Date: 20100101-20151231; Age Groups: Aged: 65+ years	473
S15	S7 AND S13 Limiters - Age Groups: Aged: 65+ years	1,705
S14	S7 AND S13	2,669
S13	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	31,547
S12	TI home* for the elderly OR AB home* for the elderly	3,500
S11	TI home* for the aged OR AB home* for the aged	1,793
S10	TI nursing homes patient* OR AB nursing homes patient*	499
S9	TI nursing home* OR AB nursing home*	15,410
S8	(MH "Nursing Homes+") OR (MH "Nursing Home Patients")	22,644
S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	75,081
S6	TI patient admission* OR AB patient admission*	121
S5	(MH "Patient Admission")	7,720
S4	TI hospital care* OR AB hospital care*	17,145
S3	TI hospital admission* OR AB hospital admission*	7,642
S2	TI hospitalization* OR AB hospitalization*	17,072
S1	(MH "Hospitalization+")	37,850

SVEMED + - søk fra 02.04.15

Resultat 75 treff

Nr	Søksträng	Antal träffar
1	exp:"Hospitalization"	2285
2	hospitalization*	593
3	exp:"Hospital Admissions"	1965
4	hospital* admission*	446
5	exp:"Patient Admission"	709
6	patient* admission*	736
7	exp:"Patient Transfer"	135
8	patient* transfer	180
9	exp:"Hospital Care"	1965
10	hospital* care	2958
11	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10	6006
12	exp:"Nursing Homes"	1056
13	nursing home*	1797
14	nursing home* patient*	619
15	exp:"Homes for the Aged"	308
16	homes for the aged	631
17	exp:"Homes for the Elderly"	15691
18	homes for the elderly	558
19	#12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18	16484
20	#11 AND #19	1347
21	exp:"Terminal Care"	1181
22	terminal care	1250
23	exp:"Terminally Ill"	156
24	terminally ill	187
25	terminal patient*	414
26	terminal phase*	10
27	end-of-life care	12355
28	exp:"Palliative Care"	935
29	palliative care	939
30	exp:"Death"	855
31	death	2000
32	exp:"Attitude to Death"	449
33	attitude to death	469
34	dying	342
35	#21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33 OR #34	14909
36	#20 AND #35	612
37	exp:"Family"	3408
38	family	7413
39	family experience	358
40	exp:"Nurses"	1873
41	nurse*	3621
42	exp:"Health Personnel"	8239
43	health personnel*	3522
44	health personnel* experience	245
45	#37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43 OR #44	16214
46	#36 AND #45	166
47	#36 AND #45 Limits: tag_en:"aged" AND year:[2005 TO 2015]	75

Vedlegg 4 - Ekskluderte artikler generert av databaser ved systematisk litteratursøk

De ekskluderte artiklene etter fulltekst gjennomlesning, som ble genererte ved systematisk litteratursøk, tilfredstilte ikke alle inklusjonskriteriene og ga ikke svar på forskningsspørsmålet.

EKSKLUDERTE REFERANSER ETTER FULLTEKST GJENNOMLESNING (17 AV19)	ÅRSAK TIL EKSKLUDERING
Biola, H., Sloane, P.D., Williams, C.S., Daaleman, T.P. & Zimmerman, S. (2010). Preferences Versus Practice: Life-Sustaining Treatments in Last Months of Life in Long-Term Care. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 11(1):42-51. Doi: 10.1016/j.jamda.2009.07.005.From Embase.	Beskrivende statistisk analyse som omhandler beslutningsprosesser - hvor ofte ble pårørende inkludert i prosessene og om tidligere avtalt beslutningene ble fulgt opp. (Ikke beskrives erfaringer)
Buchanan, J.L., Murkofsky, R.L., O'Malley, A.J., Karon, S.L., Zimmerman, S., Caudry, D.J., Marcantonio, E.R. (2006). Nursing home capabilities and decisions to hospitalize: a survey of medical directors and directors of nursing . <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 54(3):458-65. From Cinahl.	Statistisk analyse av faktorer og årsaker som bestemmer om sykehusinnleggelse fra sykehjem. (Ikke beskrives erfaringer, lite om terminal fase)
Casarett, D., Pickard, A., Bailey, F.A., Ritchie, C., Furman, C., Rosenfeld, K. et al. (2008). Do Palliative Consultations Improve Patient Outcomes? <i>Journal - American Geriatrics Society</i> , 56(4):593-599. Doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01610.x From Amed.	Omhandler betydning (fordeler) av tidlig Palliativ Konsultasjon for å forbedre omsorg ved livets slutt.
Daaleman, T.P., Williams, C.S., Preisser, J.S., Sloane, P.D., Biola, H. & Zimmerman S. (2009). Advance Care Planning in Nursing Homes and Assisted Living Communities. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 10(4):243-251. Doi: 10.1016/j.jamda.2008.10.015. From Embase.	Beskrivende statistisk analyse som omhandler forekomst og variasjonen av På forhånd Omsorgs Planlegging (ACP) i sykehjem med fokus på beslutningsprosesser.
Evans, W.G., Cutson, T.M., Steinhauer, K.E. & Tulsy, J.A. (2006). Is there no place like home? Caregivers recall reasons for and experience upon transfer from home hospice to inpatient facilities. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 9(1):100-10. From Medline.	Omhandler sykehusinnleggelse fra hjem. (Ikke fra sykehjem)
Hanson, L.C., Eckert, J.K., Dobbs, D., Williams, C.S., Caprio, A.J., Sloane, P.D. et al. (2008). Symptom Experience of Dying Long-Term Care Residents. <i>Journal - American Geriatrics Society</i> , 56(1):91-98. From Amed	Beskrivende statistisk analyse med fokus på hyppigheten og alvorlighetsgraden av fysiske symptomer ved livets slutt, samt med effektiviteten av behandling.
Kaasalainen, S., Poleg, J., McAiney, C., Schindel, M., Lori Donald, F., Martin-Misener, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson-Griffiths, A., Carter, N. et al. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 19(10):477-85. From Cinahl.	Omhandler fordeler av å ha en sykepleier i sykehjem som er spesialist (med videreutdanning) i palliasjon.
Kostela, J., Gross, L., Zhu, Q.-M., Salehmohamed, M. & Gutierrez, C. (2013). The intensivist as a gatekeeper when resources are limited: Let's initiate the debate. <i>Critical Care</i>	Artikkelen er ikke publisert i fulltekst (ifølge bibliotekar) (Metode - journal analyse, erfaringer)

<i>Medicine</i> , 41, A93. Doi: 10.1097/01.ccm.0000439532.36557.2c From Embase.	beskrives ikke)
Lakasing, E., Kulkarni, S., Sparkes, C. & Ravi Chander, R. (2014). A practice-based survey of patients dying in hospital: Can we do more to support end-of-life care at home? <i>British Journal of Community Nursing</i> , 19(3),130-133. From Amed.	Beskrivende statistisk analyse av journaler fra sykehus (ikke beskrives erfaringer) og vurderinger på basis dødsårsaker om det var mulig å unngå sykehusinnleggelser fra hjem og sykehjem.
Lane, H., Zordan, R.D., Weiland, T.J. & Philip, J. (2013). Hospitalisation of high-care residents of aged care facilities: are goals of care discussed? <i>Internal Medicine Journal</i> , 43(2):144-9. Doi:10.1111/j.1445-5994.2012.02749.x From Medline.	Beskrivende statistisk journal analyse (ikke beskrives erfaringer) av alle sykehusinnleggelser fra sykehjem. (Lite om pasienter i terminal fase).
McDermott, C., Coppin, R., Little, P. & Leydon, G. (2012). Hospital admissions from nursing homes: A qualitative study of GP decision making. <i>British Journal of General Practice</i> , 62(601):413-4. From Amed.	Omhandler faktorer som påvirker sykehjems tilsynslegens avgjørelse om sykehusinnleggelser. (Lite om pasienter i terminal fase)
Mitchel, et al. (2009). High mortality rates, distressing symptoms, and burdensome interventions for nursing home residents with advanced dementia. <i>N. Engl. Journal Med.</i> , 16(12):546-548. From Embase.	Beskrivende statistikk som omhandler dødelighet, forventede kliniske komplikasjoner og intervensjoner hos pasienter med avansert demens ved livets slutt i sykehjem. (Erfaringer beskrives ikke, lite om sykehusinnleggelser)
Ong, A.C.L., Sabanathan, K., Potter, J.F. & Myint, P.K. (2011). High mortality of older patients admitted to hospital from care homes and insight into potential interventions to reduce hospital admissions from care homes: The Norfolk experience. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 53(3):316-319. Doi: 10.1016/j.archger.2010.12.004 From Embase	Analyse av journaler fra sykehus (ikke beskrives erfaringer) med fokus på dødsårsaker, antall innleggelser fra sykehjem som kunne unngås, samt med mulige tiltak for å redusere de innleggelser. (Lite om pasienter i terminal fase)
Reinhardt, J.P., Chichin, E., Posner, L. & Kassabian, S. (2014). Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. <i>Journal of social work in end-of-life & palliative care</i> , 10(2):112-126. Doi:10.1080/15524256.2014.906371 From Embase.	Beskrivende statistisk analyse om effekt på tiltak – «struktureerte samtale med pårørende om palliativ omsorg i sluttstadiet av demens ga høyre tilfredsstilhet». (Ikke noe om sykehusinnleggelser)
Rurup, M.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Pasma, H.R., Ribbe, M.W. & van der Wal, G. (2006). Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. <i>Patient Education & Counseling</i> ; 61(3): 372-80. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.04.016 From Cinahl.	Omhandler helsepersonells og pårørendes holdninger til intervensjoner og beslutninger ved livets slutt av sykehjemspasienter med demens. (Ikke noe om sykehusinnleggelser)
Shanley, Ch., Russell, Ch., Middleton, H. & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. <i>Dementia</i> (14713012), 10(3): 325-40. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/1471301211407794 From Cinahl.	Omhandler pårørendes erfaring med omsorg hjemme i siste leve år av sine nære med demens. (Ikke sykehjem og ikke sykehusinnleggelser fra sykehjem)
Xing, J., Mukamel, D.B. & Temkin-Greener, H. (2013). Hospitalizations of nursing home residents in the last year of life: Nursing home characteristics and variation in potentially avoidable hospitalizations. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 61(11):1900-1908. Doi:10.1111/jgs.12517. From Embase	Beskrivende statistisk analyse med fokus på forekomst, variasjoner og kostnader ved potensielle unødvendige sykehusinnleggelser fra sykehjem. Erfaringer beskrives ikke.

Vedlegg 5 - Manuelt litteratursøk ved gjennomgang av relevante tidsskrifter

1 - Det ble sjekket innholdsfortegnelser av *Sykepleien forskning* som var tilgjengelig elektronisk på <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/pdf/>, dvs. fire nummerer årlig i utgaver f.o.m.01.2007–t.o.m.09.2015, ved å bla gjennom innholdet. Høgskolebiblioteket disponerte ikke tidligere utgaver. Det ble funnet en relevant forskning: Gjerberg & Bjørndal (2007), som var dublett med tidligere funn.

2 - *Omsorg: nordisk tidsskrift for palliativ medisin* var ikke tilgjengelig elektronisk. Derfor ble det gjennomgått innholdsfortegnelser i tidsskrifter ved høgskolebiblioteket, dvs. fire nummerer årlig i utgaver f.o.m.01.2005–t.o.m.06.2015. Det ble avdekket en relevant forskning: **Landmark, Kristiansen og Flingtorp (2013)**, som ble inkludert i studien. Siden artikkelen ikke finnes på nett, ble det ikke mulig å bruke siteringstilnærming. 16 referanser ble gjennomgått og to relevante forskninger - dubletter ble funnet utfra vurderingstittel og publiseringsår.

3 - Det ble sjekket elektronisk innholdsfortegnelser av *Geriatrisk sykepleie* som var tilgjengelig på <https://sykepleien.no/2015/04/geriatrisk-sykepleie>, dvs. tre nummerer årlig f.o.m.2012– t.o.m.2015, nr.2. Høgskolebiblioteket hadde ikke tidligere utgaver. Ingen funn som oppfyller studiens kriterier.

4 - Det ble utført enkelt søk i *Tidsskrift for Den norske legeforening* som var tilgjengelig elektronisk på http://tidsskriftet.no/articlesearch/?q=sykehjem&filtervignette_s=%22Originalartikler%22, ved bruk av søkeord «sykehjem» og med avgrensning til «originalartikler». Søket genererte 33 treff vurdert (etter tittel) som irrelevante til studien.

5 - Det ble gjennomgått innholdsfortegnelser av *Nordisk Tidsskrift for helseforskning* som var delvis tilgjengelig via helsebiblioteket på <http://www.ub.uit.no/baser/septentrio/index.php/helseforsk/issue/archive>, dvs. to nummerer årlig f.o.m.2009, nr.2–t.o.m.2015, nr.1. Det ble identifisert en relevant forskning til Midtbust m.fl. (2011) – dublett.

6 - I tidsskriftet *BMC palliative care* ble det søkt i årganger f.o.m januar2005 t.o.m. oktober 2015, ved valg av tekstord «Research article». Gjennomgangen ga 264 treff, der ble det vurdert relevans etter tittel, og 32 av dem ble vurdert etter sammendrag. Ingen av disse falt under inklusjonskriterier.

7 - I *Journal of Hospice & Palliative Nursing* ble det søkt i årganger f.o.m januar2005 t.o.m. oktober2015, ved valg av tekstord «Research article». Gjennomgangen ga 227 treff vurdert etter tittel og 19 av dem ble vurdert etter sammendrag. Ingen relevante artikler ble funnet.

8 - I *Journal of Palliative Care* ble det søkt i årganger f.o.m januar2005 t.o.m. oktober2015, ved valg av tekstord «Research article». Gjennomgangen ga 467 treff vurdert etter tittel og 18 av dem ble vurdert etter sammendrag. Ingen av disse tilfredstilte studiens kriterier.

9 - I ble det søkt ved bruk av tekstord «Research article» f.o.m januar2005 t.o.m. september2015. Dette genererte 1152 treff. Etter tittellesning ble det valgt 16 sammendrag til relevansvurdering. Ingen artikkel relevant til studien ble funnet.

10 - I tidsskriftet *Research in gerontological nursing* ble det tilgjengelig via helsebiblioteket kun årganger f.o.m januar2008 t.o.m. august2015. Gjennomgang av disse, ved bruk av tekstord: «Research article» ga 271 treff, som ble vurdert for relevans etter tittel. To sammendrag av de potensiell relevante artikler ble lest. Ingen forskning som tilfredstilte studiens kriterier ble funnet.

11 - I *The New England Journal of Medicine* ble det utført enkel søk innenfor tidsskriftet, ved bruk av filtre: «Article Category: Research», «Geriatrics/Aging», «Original Article» og «Past 10 years». Dette genererte 68 treff, og relevans av disse ble vurdert etter tittel. To sammendrag ble lest av de potensiell relevante artikler. Ingen artikkel som falt under inklusjonskriterier ble funnet.

12 - I *JAMA (The Journal of The American Medical Association)* ble det søkt, innenfor tidsskriftet ved bruk av søkeord: «end-of-life» med «search for Exact phrase», og avgrensning til: «Search Results for: Research, Eldery og Date f.o.m 01.01.2005 t.o.m. 14.10.2015». Dette genererte fire treff. Ingen av dem oppfylte studiens kriterier. Det andre søket i *JAMA*, ved bruk av søkeordene: «terminal ill, nursing home» med «search for all», og valg av de samme avgrensninger, genererte seks treff. Disse var irrelevante for studiens kriterier. Det tredje søket, med forandring kun i søkeord til: «hospital admission, nursing home», genererte åtte treff. Ingen relevante artikler til studiens kriterier ble avdekket.

13 - I *The Lancet (British edition)* ble det søkt, innenfor tidsskriftet ved bruk av «Advanced Search» og emneordssystemet, følgende søkeord: «Terminal patient care and Home Nursing and Hospital Admission» i hele artikkelen, med filtre: «Research» og «from januar2005 to october2015». Dette genererte syv treff, men ingen falt under inklusjonskriterier.

Vedlegg 6 – Et eksempel på kvalitetsvurdering av en forskning inkludert i studien

ARTIKKEL			
<p>Stephens, C., Halifax, E., Bui, N., Lee, S.J., Harrington, Ch., Shim, J. & Ritchie, Ch. (2015). Provider Perspectives on the Influence of Family on Nursing Home Resident Transfers to the Emergency Department: Crises at the End of Life. <i>Current Gerontology and Geriatrics Research</i>; vol. 2015, Article ID 893062</p> <p>Tittelen ga en beskrivelse av fenomenet.</p>			
INNLEDENDE SPØRSMÅL	JA	UK-LAR	NEI
<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p>Hensikt med studien er å beskrive utfordringer som møtte helsepersonell tilknyttet overføringer av pasienter i livets slutfase fra sykehjem til legevakt, og familiens innflytelse på det.</p>	X		
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>Siden målet er å beskrive utfordringer, er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen.</p>	X		
KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?	JA	UK-LAR	NEI
<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>Denne beskrivende kvalitative studien benyttet fokusgrupper intervjuer ved hjelp av en semi-strukturert intervjuguide, feltnotater og observasjoner. Fokusgruppe ble ansett for å være den mest effektive metoden for å samle data fra respondenter. Fokusgrupper ble betraktet som en nyttig metode for å utløse ytterligere historier, eksempler og tanker fra deltakerne gjennom prosessen med å lytte til hverandre og bli minnet av saker de ikke hadde tidligere vurdert eller husket.</p>	X		
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p>Det strategiske utvalget er presentert av 35 helsepersonell: ansatte ved sykehjem (16 sykepleiere, 6 leger, 4 sykepleiere praktikanter, en legeassistent, 3 administratorer) og ansatte ved legevakten (2 sykepleiere, 2 leger, en hospitalist). Tilsammen 14 menn og 21 kvinner i alder fra 18 til 50 år. Omtrent halvparten av alle tilbydere hadde mer enn 15 års klinisk erfaring.</p> <p>Deltakerne ble rekruttert via flere metoder: i person møter og/eller e-post med sykehjemsadministratorer, medisinske direktører, og/eller styremedlemmer i sykepleie, samt sykehus/legevakts administrative ledelse; publisering av rekrutterings-plakater i lokale fasiliteter og sykehus; e-post til lokale og statlige sykehjems servise; og snowball sampling. Kvalifiserte deltakere var alle engelsktalende personer involvert i omsorgen til sykehjemspasienter ved overføringen til sykehuset i de siste 3-6 måneder</p>	X		

<p>før døden. Det ble ikke nevnt om noen ikke valgte å delta i undersøkelsen.</p>			
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p>Deltakerne fullførte en kort web-basert undersøkelse om deltakers sosio-demografiske egenskaper, bakgrunn, erfaringer og meninger i forhold til sykehjems pasienter overføringer.</p> <p>I fokusgruppeintervju beskrev deltakende en fersk erfaring eller opplevelser de hadde hatt med en sykehjems pas. som ble syk og potensielt krevde en overføring til ED. Videre ble guidet til intervjuguide forbedret ved å få fram mer informasjon om oppfatninger av familie engasjement. Hovedspørsmål var: kan du beskrive kommunikasjonen med familien i denne perioden? hvordan ble familien engasjert i beslutningen om mulig omsorg ved overflyttingen? når skjedde familieengasjement, før eller etter beslutningen om å overføre hadde blitt gjort? kan du beskrive hvordan beboers mål av omsorg var vurdert ved overflyttingen?</p> <p>Metoden for datainnsamlingen var omfattende nok i bredden og i dybden og kan støtte og generere fortolkninger for å belyse problemstillingen.</p>	X		
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>I studien ble en deskriptiv og fortolkende innholdsanalyse benyttet, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert. Datametning ble oppnådd når ingen nye konsepter eller perspektiver ble introdusert i fokusgrupper. Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert. Det ble brukt Ground Theory tilnærming. Analysen ble gjennomført ved bruk av innledende koding av tekst linje for linje. Kategoriene ble opprettet fra relaterte koder og temaer ble utviklet basert på mønstre som er beskrevet i fenomenet. Innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til, har en klar sammenheng seg imellom, og er underbygd med sitater. Fortolkningen av data er forståelig, tydelig og rimelig.</p>	X		
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>Forskningsresultatene er nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I den amerikanske studien som er gjennomført i San Fransisco, ble det ikke gjort rede for alle forfatterens syv teoretiske ståsteder. Deres faglige bakgrunn kommer fra forskningsmiljø: Department of Community Health Systems, School of Nursing, University of California, Department of Geriatrics, Palliative & Extended Care, San Francisco VA Medical Center, Division of Geriatrics, School of Medicine, Department of Social & Behavioral Sciences, Division of Geriatrics.</p>		X	
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p>Kategoriene og mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen er styrket ved å identifisere lignende mønstre i annen forskning. Det ble gitt eksempler fra andre kilder i diskusjonen for å underbygge funnene.</p>	X		
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>Det ble innhentet informert samtykke fra deltakerne. Godkjenning for studien ble innhentet fra institusjonelle anmeldelse av styret i forfatterens universitet.</p>	X		

Ved hjelp av metodisk åpenhet, samling av rike og tilstrekkelig data fra et bredt spekter av informanter, og bruk av refleksivitet om forskernes fordommer, ble det sikret troverdighet i studien.			
HVA ER RESULTATENE?	JA	UK-LAR	NEI
<p>10. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <p>Hovedfunnene kommer klart fram.. De er diskutert i lys av det opprinnelige studiets formål. De kan oppsummeres som følgende: Helsepersonell erfarer at familier ofte reagerer som i en krise, på endring i allmenntilstanden hos deres døende nære. Følelsen av krisen er drevet av 4 hoved påvirkninger: usikkerhet med omsorg ved sykehjem, forberedelse på slutten av livet, fraværende/utilstrekkelig omsorgsplanlegging på forhånd, og mangel på kommunikasjon og enighet i familier angående mål for omsorg. Helsepersonell oppfatter at familier ofte spiller en betydelig rolle ved beslutninger om overføringer av deres nære døende. Ikke optimal kommunikasjon og manglende tilgang til riktig og rettidig palliativ omsorg, støtte og kompetanse hos ansatte ved sykehjem kan bidra til hyppige overføringer.</p>	X		
KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?	JA	UK-LAR	NEI
<p>11. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>Hele forskning er meget nyttig. Studien omhandler helsepersonells (både fra sykehjem og legevakt) erfaringer med overføringer av pasienter i livets slutfase fra sykehjem til legevakt (sykehus), og familiens innflytelse på det. Beskrevne situasjoner møtte jeg flere ganger i min praksis som sykepleier ved sykehjem. Resultatene kan gi grunnlag til bedre kunnskap og forståelse når disse situasjoner og fenomener oppstår. Funnene kan hjelpe meg til bedre forståelse av sammenhengen jeg arbeider i, og bidra til forbedring av praksisfeltet. Funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse og ikke minst forbedre sykehjems økonomi. Funnene tyder på at sykehjemspasienter opplever skadelig og kostbar omsorg ved overflyttinger ved livetets slutt. Funnene understreker det sterke behovet for bedre veiledning og forberedelse for beslutningsprosesser ved livets slutfase for å redusere familiekonflikt, krise og panikk når det er en endring i allmenntilstands hos deres nære. Studiens funn tyder på at bedre tilgang til tidsriktig og hensiktsmessig palliativ omsorg, støtte og kompetanse i sykehjem, kan redusere mange av unødvendige sykehusinnleggelse ved livetets slutt. Med større nasjonal innsats fokusert på å gi individuell pleie og omsorg i terminalfasen og redusere helsekostnader for skrøpelige eldre voksne i sykehjem, bør politikere anerkjenne verdien av høy kvalitet i palliativ omsorg i sykehjem.</p>	X		

Vedlegg 7 - Litteraturnmatrise for utvalget – transkriberingsskjema

FORFATTER, UTGIVELSES ÅR, TITTEL, TIDSSKRIFT	L A N N D	HENSIKT/ PROBLEM-STILLING	DESIGN/ METODE	POPULA-SJON	FUNN	RELEVANS FOR MASTEROPP-GAVENS PROBLEMSTILLING
Waldrop, D.P. & Kusmanl, N. (2011). The Living-Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-Life Care: Family Caregivers' Experiences. <i>Journal of Gerontological Social Work</i> , 54(8): 768-787. DOI: 10.1080/01634372.2011.596918 From Embase	U S A	Å beskrive pårørendes opplevelser ved livets sluttfase av sine nære ved sykehjem.	Kvalitativ studie i to faser: 1. beskrivende studie av omsorg ved sykehjem ved livets slutt. 2. retrospektive dybdeintervjuer med pårørende. Deskriptiv, tematiserte innholdsanalyse av utskrifter av intervjuer.	5 ektefeller, 20 barn, 6 andre, (53-85 år gamle), dvs. 31 nærmeste pårørende: til 27 pasienter (77-102 år gamle) som døde i sykehjem 2 mnd. tidligere.	Funnt ble delt i tre hoved temaer: 1. Årsaken til at de skroplige eldre fikk plass ved sykehjem var akutt medisinsk krise, noe som ga kumulasjon av stressfaktorer og overbelastning for pårørende. 2. Pårørende ble møtt, i tidlig fase av dødsprosessen av deres nære (Living-Dying Interval), med tre problemstillingerene: - på forhånd omsorgs planlegging ved livets slutt med hensyn til pas. ønsker, spørsmål om tanker rundt sykehusinnleggelse, - beslutninger i terminalfasen versus livsforlengende behandling. 3. Terminalfase: - hendelser som bekrefter begynnelsen av terminal fasen, - bevissthet om at pasienten var døende.	Stor del av forskning er relevant. Studien beskriver <u>pårørendes</u> erfaringer med døende pasienter fra sykehjem. Studien tyder på at pårørende til døende pasienter er i en kritisk periode. Det er viktig å gjennomføre på forhånd samtale om omsorgs-planlegging ved livets slutt for å utvikle bevissthet om nærheten av døden hos deres kjære, gi viktig emosjonell støtte og veiledning i forhold til beslutningsprosesser om sondering eller sykehusinnleggelse.
Steindal, S. & Sørbye, L.W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? Sykepleien	N O R G E	Å belyse overflytting fra sykehjem til sykehus ved livets slutt. Å drøfte faktorer som	Kvalitativ studie med deskriptiv innholdsanalyse av to åpne spørsmål fra semistrukturerte intervjuer.	20 nærmeste pårørende til pasienter som døde ved et	En verdig død ved sykehjem fordrer mer personell med tilstrekkelig kompetanse innen palliasjon. Det er behov for språkopplæring blant de ansatte slik at alle snakker tilstrekkelig godt norsk. God kommunikasjon mellom pårørende og ansatte er essensielt. Pårørendes forventninger og tillit til personalet.	Hele forskning er meget relevant. Studien beskriver erfaringer som pårørende har med sykehus-innleggelse av døende pasienter fra sykehjem og faktorer som pårørende mener bidrar til at deres nære ble

<p>Forskning 5(2):138-47 Fra SveMed+</p>	<p>kan bidra til at de pårørende opplever at deres nære får en verdig død ved sykehjem.</p>		<p>sykehus</p>	<p>Pårørende føler seg som den gamles advokat. Pårørende opplever sykehuset som symbol på en verdig død.</p>	<p>overflyttet. Pårørende selv trakk frem erfaringer og holdninger til sykehjem og forteller at i noen tilfeller opplever de ikke sykehjemmet som et verdig sted å dø.</p>
<p>Dreyer, A., Førde, R. & Norvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes- relatives' role in the decision-making process, <i>J Med Ethics</i> 2009; 35:672-677. DOI: 10.1136/jme.2009.030668</p>	<p>Å beskrive hvordan pårørende opplever sin rolle som innbyttede av beslutningsstakere, med fokus på beskyttelse av pasientens autonomi i beslutningsprosessen.</p>	<p>Kvalitativ, beskrivende design med innholdsanalyse av (1 av) transkriberte semistrukturerte dybdeintervjuer med nærmeste pårørende.</p>	<p>15 nærmeste pårørende (ekteteller og barn: 7 kvinner 8 mann) til 20 pasienter fra 10 sykehjem, som døde 2-12mnd. tidligere.</p>	<p>Studien avdekker sviktende rutiner for bl.a. inkludering av pårørende i beslutningsprosesser, og gir dermed informasjon om forbedringspotensial med å ivareta pasientens autonomi (etiske og juridiske aspekter må tas opp) og omsorg for pårørende. - Ingen av de pårørende ble spurt om pasientens ønsker og verdier. - Pårørende har lite/ingen kunnskap om slutten av livet, og det er lite diskusjon om deres rolle som innbyttede av beslutningsstakere for pasienter som ikke har samtykkekompetanse. - Noen få pårørende forstår begrepet «pasientens autonomi». - Når pårørende inngår i diskusjoner om behandling, oppfatter de seg selv som ansvarlige for vedtaket, som er en byrde for dem etterpå.</p>	<p>Stor del av forskning er relevant. Studien beskriver <u>pårørendes</u> erfaringer om begrensnig av livsforlengende behandling inkludert spm. om sykehusinnleggelse. Terskelen for å innrømme pasienter til sykehus like før død var lav. Innleggelsen var ikke diskutert med de pårørende. Noen av pårørende ønsket livsforlengende behandling (I. V. A. B., sondeernæring, sykehusinnleggelse) fordi de var redd for tapet de ville oppleve, eller ønsket de å gjøre " alt mulig " slik at de ikke ville ha dårlig samvittighet.</p>
<p>Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life omsorg kommunikasjon og felles beslutningsprosesser i norske sykehjem - erfaringer og perspektiver fra</p>	<p>Å utforske sykehjemspasienters og deres nærmeste pårørendes erfaringer og perspektiver på end-of-life omsorg, samtaler, informasjon og felles beslutninger.</p>	<p>Kvalitativ studie med individuelle intervjuer med sykehjemspasienter og 7 fokusgruppeintjruer bestod av 3 - 8 pårørende.</p>	<p>35 pasienter fra 6 sykehjem og 33 pårørende (de fleste var døtre, noen sønner, ektetfeller og én niese). Flertallet hadde vært pårørende</p>	<p>Få pasienter og pårørende hadde deltat i samtaler om end-of-life omsorg. De fleste pårørende ønsket slike samtaler, mens pasientenes meninger varierte. Med noen unntak, ønsket pasienter og pårørende å bli informert om pasientens helsestilstand. Flertallet av pasienter og pårørende ønsket å bli involvert i beslutningsprosessen, men la de endelige beslutningene til helsepersonell. De ønsket at de ansatte hevet spørsmålene om livets slutt. Noen pasienter ønsket å overlate vedtakene mer eller mindre helt til sykehjemms ansatte. Samtaler om end-of-life omsorg er følelsesmessig utfordrende, og svært få pasienter hadde diskutert dette med sin familie. De pårørendes vurderinger av</p>	<p>Halvdelen av forskningen, der pårørendes erfaringer om beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling inkludert innleggelse beskrives, er meget relevant.</p>

pasienter og pårørende. <i>BMC Geriatrics</i> ; 15:103. DOI: 10.1186/s12877-015-0096-y		eklektisk form for å skape mening i kvalitative tekster.	til sykehjems pasienter mer enn 2 år.	pasientens preferanser ble i hovedsak basert på antagelser.	
Bollig, G., Gjægedal, E. & Rosland, J.H. (2015). They know! - Do they? A qualitative study of residents and relative's views on advance care planning; end-of-life care, and decision-making in nursing homes. <i>Palliative Medicine</i> ; september 22. DOI: 10.1177/0269216315605753	N o r g e Å undersøke informanternes meninger om: på forhånd omsorgsplanlegging ved livets slutt (APC) og beslutningsprosesser i sykehjem.	Kvalitativ studie med deskriptiv og fortolkende innholdsanalyse av dybdeintervjuer med sykehjemsbeboere og fokusgruppeintervjuer med deres pårørende.	25 sykehjemsbeboere med informert samtykkekompetanse) og 18 deres pårørende, fra 9 sykehjem.	1. Beboere og pårørende har ulike oppfatninger om beslutningsprosesser og på forhånd omsorgsplanlegging. Disse bør tilbys til alle kognitive «klare» sykehjemsbeboere. Det kan bidra til å utforske fremtidige ønsker for deres omsorg og forenkle beslutningsprosessen for pårørende og ansatte. 2. Beboere stoler på at pårørende og ansatte tar riktige avgjørelser for dem. 3. Pårørende er usikre om beboernes ønsker. 4. De fleste beboerne hadde ikke deltatt på forhånd omsorgsplanlegging. 5. Ingen av beboerne uttalte utfordringer knyttet til omsorg ved livets slutt eller nevnte ønsket om aktiv dødshjelp.	Stor del av forskning er relevant. Aktuelt for problemstillingen er delen av studien som beskriver <u>pårørendes</u> meninger om: på forhånd omsorgsplanlegging ved livets slutt og beslutningsprosesser i sykehjem inkludert sykehusinnleggelses.
Arendts, G., Popescu, A., Howing, D., Quine, S. & Howard, K. (2015). "They never talked to me	A u st r a - li a Å utforske informanternes perspektiver i forhold til overføringer fra sykehjem til akuttmottak ved livetslutt.	Kvalitativ studie med beskrivende innholdsanalyse av semistrukturerte en-til-en intervjuer.	11 beboere (9 kvinner) med samtykke fra 6 sykehjem med en gjennomsnittsalder	Beboere fra sykehjem, deres pårørende og ansatte hadde betydelige forskjell i forventninger og preferanser og engasjement i forhold til initiering, holdninger og overføring til legevakt/sykehus. Beboere hadde minst sannsynlighet for å bli involvert i avgjørelsen, men mest sannsynlig til å støtte overføring.	Den største delen av forskning er meget relevant. Delen hvor beskrives pårørendes og helsepersonells oppfatninger knyttet til overføringer av pasienter i livets slutt fase fra sykehjem til legevakten/sykehus, beskrives

<p>about...": Perspectives on aged care resident transfers to emergency departments. <i>Australasian Journal on Ageing</i>; Jun; 34(2):95-102. DOI: 10.1111/ajag.12125.</p>	<p>Å avdekke: -faktorer som påvirker disse overføringer, -hvor aktive er informanter i disse beslutningene, -i hvilken grad ble overførings- beslutninger delegert til andre.</p>		<p>på 88 år, 14 pårørende til døende pas. rekruttert ved legevakten, og 17 kvinnelige . og hj.pl. fra 6 sykehjem.</p>	<p>Pårørende føler at de, ofte med skyldfølelse og usikkerheten, måtte velge den «minste av ondere» i stedet for «det beste» for sine terminale syke nære. Ansatte føle konflikt mellom deres ønske om å gi optimal behandling for en syk bosatt, og sine forpliktelser overfor andre beboere i henhold til omsorg.</p>	<p>betydelige forskjell mellom pårørendes og ansattes preferanser og engasjement i forhold innleggelse.</p>
<p>Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice. <i>J Med Ethics</i>; 36:396-400. DOI: 10.1136/jme.2010.036244</p>	<p>Å undersøke hvordan leger og sykepleiere</p>	<p>Kvalitativ, beskrivende design med innholdsanalyse av dybdeintervjuer.</p>	<p>9 leger og 10 sykepleiere i 10 sykehjem i Norge</p>	<p>Det er behov for å bedre beslutningsrutiner i henhold til etiske idealer og lovgivning. Vurdering av pasientens kompetanse til å samtykke til behandling er nesten fraværende. Legene bygger sin praksis på prinsippene om velgjørenhet og å ikke skade. Sykepleiere har en tendens til å stole på pasientenes avvisning av støtte i livet selv når pasientene har problemer med å snakke eller lider av demens. Pårørende ble, ifølge helsepersonell, inkludert i beslutningsprosesser i svært begrenset grad. Konflikter mellom pårørende og helsepersonell i beslutningsprosessen avleder fokus fra å søke etter best mulig behandling for terminalpasient, som noen ganger er gift, i strid med legenes dom (av hva som utgjør pasientens beste interesse), i situasjoner når de blir presset av pårørende. Funnene viste at pårørende ble inkludert i beslutningsprosesser i behandling uten en forutgående og tilstrekkelig vurdering av pasientens kompetanse.</p>	<p>Nesten hele artikkelen er relevant. Forskning viser erfaring fra helsepersonell i forhold til beslutningsprosesser inkludert innleggelse til sykehus. Vurdering av pasientens samtykkekompetanse og samtale med pas. og pårørende, er viktig del av legens bestemmelser om behandling ved livets slutt. Å gjøre de riktige beslutningene, og samtidig å vise respekt for pasientens autonomi, er en stor utfordring for sykehjemms ansatte tilknyttet livsforlengende behandling: hydrering, ernæring og sykehusinnleggelse, i end-of-life.</p>
<p>Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P.</p>	<p>Å undersøke hvordan leger og sykepleiere</p>	<p>Kvalitativ, beskrivende design med</p>	<p>9 leger og 10 sykepleiere</p>	<p>Funnene viser at rammene for organisering og det profesjonelle samarbeid, mellom leger og sykepleiere, forhindrer pasientbehandling og omsorg for døende</p>	<p>Studien beskriver opplevelser fra helsepersonell i forhold til beslutningsprosesser ved</p>

<p>(2011). Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. <i>Nursing Ethics</i>, 18(4):514-25. DOI:http://dx.doi.org/10.1177/0969733011403553</p>	<p>g e</p>	<p>i sykehjem beskriver faglig samarbeid rundt døende pasienter, og hvilke konsekvenser dette kan ha for livsforlengende behandling av pasienter og omsorg for dem og deres pårørende.</p>	<p>innholdsanalyse av dybdeintervjuer.</p>	<p>i 10 sykehjem i Norge</p>	<p>pasienter og deres pårørende i samsvar med etiske hensyn og loven. Ingen av legene ved de 10 sykehjemmene ble ansatt i heltdstilling: de fleste av dem var ansatt en dag i uken (20% stilling). Legene og sykepleierne beskriver at dette begrenset svært samtale med pasienten og pårørende, og vanskelige spørsmål om livsforlengende behandling. Sykepleierne var anvendt i 50% til 100% stillinger. Sykehjemsleger refererte også til mangelfull og til dels kritikkverdige forhold vedrørende profesjonell medisinsk samhandling med kolleger i sykehus. Funnene viser at både leger og sykepleiere opplevde at de ikke alltid er i stand til å gi pasienter i terminalfase akseptabel medisinsk hjelp og omsorg, eller å gi pårørende nødvendig omsorg.</p>	<p>livsforlengende behandling, inkludert innleggelser. Disse prosessene er påvirket av de organisatoriske og faglige rammer innenfor sykehjem. Profesjonell enighet med begrenset mulighet for samarbeid påvirker kvaliteten på samarbeidet. Legene og sykepleiere mener at kompetanse, god dokumentasjon, inkludert vurdering av nytte/ livsforlengende behandling, skaper også en plattform for koordinering av kommunikasjon med de pårørende.</p>
<p>Stephens, C., Halifax, E., Bui, N., Lee, S.J., Harrington, Ch., Shim, J. & Ritchie, Ch. (2015). Provider Perspectives on the Influence of Family on Nursing Home Resident Transfers to the Emergency Department: Crises at the End of Life. <i>Current Gerontology</i></p>	<p>U S A</p>	<p>Å beskrive utføring som møte helsepersonell tilknyttet overføringer pasienter i livets slutt fase fra sykehjem til legevakt, og familiens innflytelse på det.</p>	<p>Kvalitativ studie med deskriptiv og fortolkende innholdsanalyse av fokusgrupper intervjuer.</p>	<p>30 helsepersonell, ansatte ved sykehjem (16 spl., 6 leger, 4 spl.-praktikanter, en legeassistent, 3 administratører) og 5 ansatte ved legevakten (2 spl., 2 leger, en hospitalist)</p>	<p>Helsepersonell erfarer at familier ofte reagerer som i en krise, på endring i allmentilstanden hos deres døende nære. Følelsen av krisen er drevet av 4 hoved påvirkninger: -usikkerhet med omsorg ved sykehjem; -forberedelse på slutten av livet; -fraværende/uttstrekkelig på forhånd omsorgsplanlegging; -mangel på kommunikasjon og enighet i familier angående mål for omsorg. Helsepersonell oppfatter at familier ofte spiller en betydelig rolle ved beslutninger om overføringer av deres døende nære. Ikke optimal kommunikasjon og manglende tilgang til riktig og rettidig palliativ omsorg, støtte og kompetanse hos ansatte ved sykehjem kan bidra til hyppige overføringer.</p>	<p>Hele forskningen er meget relevant. Studien beskriver <u>helsepersonells</u> (både fra sykehjem og legevakten) erfaringer med overføringer av pasienter i livets slutfase fra sykehjem til legevakt (sykehus), og familiens innflytelse på det.</p>

<p><i>and Geriatrics Research</i>; vol. 2015, Article ID 893062, 10 pages. DOI: http://dx.doi.org/10.1155/2015/893062</p>					<p>Stor del av forskning er relevant.</p> <p>Studien beskriver <u>helsepersonells</u> erfaringer med pårørende til døende pasienter fra sykehjem.</p> <p>Mange informanter ga uttrykk for at de prøvde å unngå å legge pasienten inn på sykehus for unødig livsforlengende behandling. Deres erfaring viser at dette oftest var en stor belastning for pasienten. Spørsmålet om sykehusinnleggelse er ofte knyttet til pårørendes egen hjelpeløshet i situasjonen.</p>
<p>Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? <i>Sykepleien Forskning</i>: 2:174-80. https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/14gs3_fag_den_gode_dod_1381.pdf</p>	<p>N o r e g e</p> <p>Å få mer kunnskap om hva som kan betegnes som «en god død», og hvilke forutsetninger som må ligge til grunn.</p>	<p>Kvalitativ studie ved bruk av intervjuet om erfaringer med sykehjemspasienters livsavslutning. En innledende fase av et større prosjekt.</p>	<p>Strategisk utvalget av 14 personer med ulike fagbakgrunn, ansatt ved 5 sykehjem i 4 helse-regioner.</p>	<p>Funn er delt på fire sentrale temaer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - god smerte og symptomlindring, - trygghet for å ikke være alene, - at pårørende blir godt ivaretatt, - at det ikke iverksettes unødig livsforlengende behandling. <p>Grunnleggende forutsetning for å oppnå en god og verdig livsavslutning er:</p> <ul style="list-style-type: none"> - personalets respekt for pasient og pårørende, - systematisk observasjon, - god dokumentasjon, - rutiner for oppfølging, - god kompetanse på lindrende behandling, - kontinuitet i relasjonen mellom pasient/pårørende og ansatte og god kommunikasjon. 	<p>Stor del av forskning som gjelder erfaringer fra sykehjem <u>helsepersonell</u> er aktuell.</p> <p>(Erfaring av kommunale sykepleiere (CNs) som besøker omsorgsbolig faller ikke under inklusjonskriterier).</p> <p>Ansatte fra sykehjem (CHs) ønsket å unngå at beboerne blir overført til sykehuset for å dø.</p> <p>De ansatte erkjente at forbedringer i sine ferdigheter og tilgjengelig av ressurser, var nødvendig for å administrere EOLC effektivt.</p>
<p>Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G. & Hall, S. (2013). Providing end-of-life care in care homes for older people: a qualitative study of the views of care home staff and nurses.</p>	<p>E n g e l d a n d</p> <p>Å utforske synspunktene til sykehjem ansatte (CHs) og samfunnet sykepleiere (CNs) på å gi end-of-life omsorg (EOLC) i omsorgsboliger.</p>	<p>Deskriptiv, kvalitativ studie med semistrukturerte en-til-en intervjuer ansikt til ansikt eller telefonintervjuer, med guid om: - syn på EOLC, - initiert av EOLC; - oppfattet forbedringer og barrierer for å gi</p>	<p>80 ansatte fra 16 omsorgsboliger og 9 sykehjem fra London. 33 ledere, 18 spl., 29 hj/pl/pl.ass., og 10 kommunale spl. (CN) som</p>	<p>Helsepersonells synspunkter på EOLC ble gruppert i seks kategorier: (a) betydningen av EOLC; (b) når du skal starte EOLC; (c) døende i omsorgen hjemme; (d) stresset av å gi EOLC; (e) syn på hvordan man kan forbedre EOLC; og (f) rolle av kommunale sykepleiere.</p> <p>Kommunale sykepleiere (CNs) som besøker omsorgsbolig var kritisk til at EOLC ble gitt der, i motsetning til sykehjem ansatte (CHs).</p>	

Journal of Applied Gerontology; Feb;32(1):76-95. DOI: 10.1177/0733464811405047			EOIC.	besøkte 14 omsorgsbo lig.		
Landmark, B. Th., Kristiansen, H. & Flingsørp, I.J. (2013). Samhandling - helsepersonells erfaringer relatert til pasienter i palliativ livsfase. <i>Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin</i> ; 2:57-62.	Norge	Å avdekke erfaringer de involverte profesjoner har med utøvelsen av det kommunale tjenestetilbudet.	Kvalitativ studie med innholdsanalyse av fokusgruppeintervju (sept-nov. 2011), med guid om: - nødvendige og uverdige sykehusinnleggelser og forflytninger innad i kommunen, - kompetanse og kompetansebehov, -organisering og struktur i tjenesten.	Helsepersonell: 4 helsefagarbeidere, 11 sykepleiere og 6 leger	Funn er delt på tre hovedkategorier: 1 - Omveier- fram og tilbake, Informantene mener at manglende kartlegging og tiltaksplaner kan føre til unødige og uverdige sykehusinnleggelser. Tverrfaglig planlegging på forhånd av pasientforløp gir trygghet til helsepersonell og er vesentlig for å unngå disse innleggelser. Kjennskap til pasienten, av leger og sykepleiere, og nøyve individuell vurdering sikrer at pasienten er behandlet på riktig tjenestenivå. 2 - Kompetansebehov og pasientsikkerhet, personell med breddekompetanse, tid og utstyr vektlegges. Lav fagkompetanse fører til unødige sykehusinnleggelser. 3 - Organisering – «vi er en del av team» Informantene fremmer betydninger av: at personalet organiserer seg i team, god tjenesteplanlegging, dokumentasjon, bevissthet på egne holdninger i møte med pasienten, plassbehov til lindrende enhet, noe som følger til å minske å sykehusinnleggelser.	Den større delen av forskning er relevant. Studien beskriver <u>helsepersonells</u> erfaringer tilknyttet sykehusinnleggelser av pasienter ved siste livets fase i fra kommunen (sykehjem og hjemmetjeneste). I utgangspunktet ble det ikke et spesifikt fokus på pasienter i palliativ livsfase i prosjektet, men resultatene avdekker at denne pasientgruppen ble viet særlig oppmerksomhet.

Vedlegg 8 - Matrise med eksempler på analyseprosessen

a - Matrise med et eksempel på analyseprosessen der kategorien hvor pårørende var informanter framkom

MENINGSBÆRENDE ENHET kopierte relevante til problemstillingen tekst fra rådata, der pårørende ble informanter «hva det ses»	KODER meningsfortetting ved fortolkning «hva snakkes det om?»	UNDER- KATEGORIER ved fortolkning «hva snakkes det om?»	KTEGO- RIER
<p>[...] En pårørende ønsket ikke at faren hans hadde en bestemmelse om ikke å gjenopplive. <i>De kalte oss inn fordi han hadde noe åpne episoder. På det tidspunktet fikk vi inn spørsmål om at vi er enige om minus HLR. Jeg fortalte dem igjen, «Jeg ønsker ikke det, men jeg vil ikke at han kommer til sykehuset. Hvis du trenger å ta en beslutning om å sende ham til sykehuset, ring meg først».</i> <i>De gikk frem og tilbake og kalte medisinsk direktør og sa til slutt: «Vi kan ikke gjøre det».</i> <i>De sa at hvis det ikke ble signert, ble de pålagt å sende han.</i></p> <p>Denne pårørende hadde sterke personlige og religiøse overbevisninger om kontinuerlig støttende omsorg inntil døden, og forklarte at han ikke ønsker å «gi opp sin far». Til syvende og sist, hans svar var å signere minus HLR, fordi han ikke ønsket at hans far ble sendt igjen til sykehuset. (Waldrop & Kusmaul 2011). <i>(min oversettelse).</i></p>	<p>Det var ballastende og vanskelig for pårørende å ta avgjørelsen om å «ikke gjenopplive», som pårørende måtte ta på seg, for å unngå sykehusinnleggelse av deres kjære.</p>	<p>Pårørendes medbestemmelse</p>	<p>Invol- vering i beslut- nings- proses- sen</p>
<p>[...] Når samtalene om innleggelse fant sted tidlig i prosessen, skjedde disse etter at de pårørende selv hadde initiert dem for å skaffe seg informasjon. De pårørende sa de ville ønsket et møte om innleggelse. Ingen av de pårørende til pasienter med alvorlig Alzheimers ble spurt om deres kjennskap til pasientens end-of-life preferanser ved innledende fasen på sykehjemmet. (Dreyer et al. 2009). <i>(min oversettelse).</i></p>	<p>Pårørende ønsker informasjon om sykehusinnleggelse av deres nære ved livets slutt.</p> <p>Pårørende til pasienter uten samtykke-kompetanse ble ikke spurt om pasientens end-of-life preferanser.</p>	<p>Kommunikasjon/ veiledning Pasientautonomi</p>	
<p>[...] Ikke alle pårørende handlet i pasientens beste interesse. I intervjuene noen av dem sa at personlige preferanser, følelser og synspunkter kunne dominere. Noen ønsket livsforlengendebehandling fordi de var reddet for tapet de ville oppleve. Andre [...] ønsket å gjøre «alt mulig» slik at de ikke ville sitte med en dårlig samvittighet igjen. (Dreyer et al. 2009). <i>(min oversettelse).</i></p>	<p>Noen av pårørende ønsket livsforlengende behandling ikke med tanke på pasientens beste, men med hensyn til sine egne preferanser og følelser.</p>	<p>Pårørendes medbestemmelse</p>	

b - Matrise med abstraherte funn innen kategorien - «trygghet og tillit» der pårørende var informanter

KATEGORIEN – «TRYGGHET OG TILLIT», DER PÅRØRENDE BLE INFORMANTER			
KOMPETANSE	TILGJENGELIGHET AV FAGPERSONALE	KOMMUNIKASJON	ORGANISATORISKE FORHOLD
<p>Det var viktig for pårørende at deres nære får tilstrekkelig smerte- og symptomlindring (Waldrop & Kusmaul 2011)</p> <p>Pårørende var bekymret over ikke tilstrekkelig behandling ved sykehjem (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende rapporterte at beboerne sa direkte at de ikke ønsket å gå til sykehuset, men bare å holde den pårørende smertefri og komfortabel (Arendts m.fl.2015).</p> <p>Pårørende mente at sykehuset er et symbol på god behandling og lindring (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Ikke tilstrekkelig kompetanse og kvaliteten på omsorgen og pleie i sykehjem (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende opplevde å bli godt ivaretatt i sykehus grunnet høy kompetanse og profesjonalitet (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende var bekymret over ikke tilstrekkelig behandling ved sykehjem og krevde sykehusinnleggelse (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Ikke tilstrekkelig medisinsk behandling ved sykehjem (Steindal & Sørbye 2010)</p> <p>Pårørende erfarte at deres nære ble innlagt i sykehus fordi sykehjemmet ikke hadde tilstrekkelig medisinsk kapasitet (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende fikk ikke tilfredsstillende sine forventninger i sykehjem (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende forventet at sykehjems personale skulle ivareta alle beboernes behov (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>For pårørende var det viktig å ha tillit til og kunne stole på at personalet ivaretok deres næres behov (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Flere pårørende opplevde at behov ikke ble tilstrekkelig ivaretatt (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Noen av pårørende hadde full tillit og ga fullmakt til av ansatte for å gjøre beslutninger som var best for beboeren (Arendts m.fl.2015).</p> <p>Pårørende forventet tilstrekkelig norskskumskaper (Steindal & Sørbye 2010).</p>	<p>Personell ved sykehjem var ikke profesjonelt (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende rapporterte om utstrakt bruk av ufaglært arbeidskraft (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende oppfattet ofte at sykehusinnleggelse ga dem trygghet, da legen det var ikke var tilgjengelig legen i sykehjem (Arendts m.fl.2015).</p> <p>Pårørende ga uttrykk for at det å ha en medisinsk tjeneste tilgjengelig i sykehjem ville være et alternativ til å unngå overføring, men de erfarte at den er ofte ikke tilgjengelig (Arendts m.fl.2015).</p> <p>Pårørende ofte oppfattet at sykehusinnleggelse ga dem trygghet, da legen ikke var tilgjengelig på sykehjemmet (Arendts m.fl.2015).</p> <p>Pårørende opplevde at overføring til sykehus skjedde noen ganger pga manglende tilgjengelighet av ansatte i sykehjemmet (Arendts m.fl.2015).</p>	<p>Pårørende følte at de ikke ble hørt (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>En pårørende trakk frem viktigheten av relasjonen til sykepleierne og sykepleiernes holdninger som omsorgspersoner (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende opplevde ikke alltid at personalet tok deres bekymring på alvor (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende føler ansvar for sine nære (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Uenige pårørende i vurderingen av pasientens tilstand erfarte at de møtte presset på sykehusinnleggelse (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>En pårørende beskrev et eks., der tillit var brutt, og sykehjems ansatte hadde innlagt pasienten på sykehus uten konsultasjon med pårørende (Arendts m.fl.2015).</p>	<p>Trygge pårørende forsto at døden nærmest seg og uttrykte en følelse av fellesskap og tilhørighet på sykehjemmet (Waldrop & Kusmaul 2011).</p> <p>Pårørende foretrakk kjente sykehjems ansatte rundt deres nære (Waldrop & Kusmaul 2011).</p> <p>Pårørende setter pris på at kjente sykehjems ansatte er rundt deres nære (Waldrop & Kusmaul 2011).</p> <p>Pårørende erfarer at de får støtte fra sykehjems ansatte da de bestemmer å la pas. være på sykehjem (Waldrop & Kusmaul 2011).</p> <p>Pårørende mente at sykehus er stedet, hvor pasienter får bedre omsorg og en verdig død (Steindal & Sørbye 2010).</p> <p>Pårørende nevnte negative deler av sykehusinnleggelser: tapte eiendeler eller medisiner, ventetider og mangel på personvern og kjølig romtemperatur (Arendts m.fl.2015).</p> <p>Pårørende ble bekymret i de periodene, når de ble ekskludert fra å være i det samme kliniske område som pasienten, fordi de så flere roller for seg selv ved innleggelsen f.eks.: en beroligende innflytelse, en følgesvenn, og en pasientens stemme (Arendts m.fl.2015).</p>

