



Høgskolen i **Hedmark**

CAMPUS ELVERUM

HELSEFAG

Trine Louise Bergholt Lübbe og Monika Kristiansen

Bruk av Liverpool Care Pathway i omsorg ved livets slutt

The use of Liverpool Care Pathway in end of life care

Fordypningsoppgave

Videreutdanning kreftsykepleie / 2012-2014 KRE4

2014

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI



(Ukjent)

*Det betyr ikke så meget hvordan man er født,
Men det har uendelig meget å si hvordan men dør.*

(Søren Kierkegaard).

Norsk sammendrag

Tittel: Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt

Hvordan kan kreftsykepleier bidra til god omsorg ved livets slutt i hjemmet, ved å anvende Liverpool Care Pathway som et verktøy?

Avdeling: Avdeling for helsefag, Høgskolen i Hedmark Campus Elverum

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie KRE4

Kandidatnummer(e): 613-615

Veileder: Randi Martinsen

Antall ord: 11400

Nøkkelord: Liverpool Care Pathway, døende, kreftpasient, omsorg ved livets slutt,

Bakgrunn:

Flere studier viser at kvaliteten på omsorg ved livets slutt generelt ikke er god nok. Spesielt innenfor symptomlindring, kommunikasjon og kompetanse. Liverpool Care Pathway er en tiltaksplan for døende og dens pårørende og har som formål å bedre kvaliteten på omsorg de siste dager av livet, i tillegg til å bidra til økt kompetanseheving blant helsepersonell. I de siste 2 årene har studier fremmet kritikk der verktøyet blir sett på som et «måleinstrument» for hvordan kreftsykepleier skal gi omsorg for den døende og dens pårørende.

Hensikt: Hensikten med denne studie er å kartlegge om Liverpool Care Pathway kan bidra til bedre kvalitet på omsorg i de siste dager av livet. Herunder hvordan kreftsykepleier kan bidra til god omsorg ved livets slutt, ved å anvende LCP som et verktøy. Omsorgsfilosofien for oppgaven er å komme hele mennesket i møtet.

Metode:

Oppgaven er en litteraturstudie som baseres på eksisterende litteratur fra både pensum- og selvvalgt litteratur. Det er benyttet både forskningsartikler, fagartikler, bøker og erfaringer fra praksis for å komme frem til et svar på problemstillingen. Presentasjon av funn og drøfting er gjort forløpende i oppgaven.

Resultat:

Forutsetningen for å kunne tilrettelegge for en god død hjemme er at pasient og pårørende føler seg trygge i hjemmet, samt får en helhetlig oppfølging og behandling av et kompetent pleiepersonell. De fleste studiene tilsier at bruk av Liverpool Care Pathway gir bedre kvalitet på omsorg ved livets slutt sammenlignet med å ikke bruke det. Samtidig viser noen studier at det ikke er god nok forskning på området og hvor det er behov for ytterligere forskning før en kan fastslå at tiltaksplanen gir økt kvalitet på omsorgen. Likeså er et vesentlig moment at planen ikke blir bedre enn den som bruker den. Betydningen av å utøve omsorg hvor LCP benyttes som et supplement i utøvelsen av sykepleie er utslagsgivende, hvor kunnskap knyttet til Cicely Saunders hospicefilosofi og helhetlig omsorg bør være fokus. LCP bidrar også til en kunnskap og kompetanseøkning for helsepersonell.

Engelsk sammendrag (Abstract)

Title: The use of Liverpool Care Pathway in end of life care

How may a oncology nurse contribute to good care at the end of life at home, by using Liverpool Care Pathway as a tool?

Institution: Faculty of Public health, Campus Elverum

Course: Cancer care, KRE4

Author: 613-615

Supervisor: Randi Martinsen

Number of words: 11400

Keywords: Liverpool Care Pathway, dying, cancer patient, end of life care,

Background:

Several studies show that the quality of care at the end of life in general is not sufficient. Especially in symptom relief, communication and competence. Liverpool Care Pathway is a care plan for the dying and their families and its purpose is to improve the quality of care and addition to contributing to increased competence among health professionals. In the past two years studies have promoted the criticism which the tool is seen as a "gauge" of how oncology nurse will provide care for the dying and its relatives.

Purpose:

The purpose of this study is to determine whether Liverpool Care Pathway can help improve the quality of care in the last days of life. Including how an oncology nurse can contribute to sufficient care at the end of life, by using LCP as a tool. Caring philosophy of the task is to meet the whole patient in the meeting as an oncology nurse.

Method:

This study is a literature study based on existing literature from both the curriculum and self-selected literature. It is used for scientific articles, professional articles, books and experiences from practice to produce an answer to the problem. Presentation of findings and discussion is written consecutively in the text.

Results:

The prerequisite to facilitate a good ending of one's life at home is that the patient and family feel safe at home, and receive a comprehensive follow-up and treatment by a competent nursing staff. Most studies indicate that the use of the Liverpool Care Pathway provides better quality care at the end of life compared to not using it. While some studies show that it is not good enough research on the area and where there is a need for further research. Likewise, a fact is that the plan is not better than the ones who using it. The importance of exercising care where LCP is used as a supplement in nursing practice is crucial, where knowledge related to Cicely Saunders hospice philosophy and holistic care should be in front. LCP also contributes to the knowledge and expertise increase for health professionals.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning..... 6

1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Avgrensning og presisering	7
1.4 Presentasjon av oppgaven	8
2 Metode.....	9
2.1 Valg av litteratur.....	9
2.2 Søkord og søkestrategi	10
2.3 Analyse av artiklene	10
2.4 Kildekritikk	12
3 Sykepleiefaglig fundament.....	14
4 Liverpool Care Pathway	16
4.1 Kriterier	17
4.2 Innhold	17
5 Palliasjon	18
5.1 Den døende og terminale pasient	19
5.1.1 God og verdig død.....	20
5.2 Kreftsykepleierens rolle hos den døende	21
6 Presentasjon av funn.....	24
6.1 Symptomlindring ved LCP.....	24
6.2 Kritikk og fordeler rundt bruk av LCP	25
6.3 Pårørende.....	28
6.3.1 Pårørende som ressurs	30
6.4 Hjemmet som arena.....	31
6.4.1 Å dø hjemme	32
6.4.2 God omsorg rundt hjemmedød.....	32
6.5 Hvordan kan kreftsykepleier skape god omsorg rundt hjemmedød?	33
7 Avslutning	36
Litteraturliste	38
Vedlegg 1	
Vedlegg 2	
Vedlegg 3	
Vedlegg 4	

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Under praksis i videreutdanning i kreftsykepleie har vi blitt introdusert for Liverpool Care Pathway (LCP). LCP er en tiltaksplan for døende og deres pårørende og har som formål å bedre kvaliteten på omsorg for alle døende de siste dager av livet, i tillegg til å bidra til økt kompetanseheving blant helsepersonell (Helse Bergen, 2013).

Flere studier viser at kvaliteten på omsorg ved livets slutt generelt ikke er god nok. Spesielt innenfor symptomlindring, kommunikasjon og kompetanse (Constantini, Ottenelli, Canavacci, Pellegrini & Beccaro 2011; Chan & Webster, 2013). Således er omsorg ved livets slutt et tema som vi anser har behov for forbedringer slik at pasienten får en verdig død. Dette med bakgrunn i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere hvor kreftsykepleier har ansvar for å lindre lidelse samt bidra til at pasienten får en naturlig og verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Vi erfarer selv i praksis at det kan være utfordrende med tilstrekkelig symptomlindring i terminalfasen for pasienten, samt at pasient og pårørende ikke alltid er godt nok informert. Således oppfatter vi dette som bakgrunn for utrygghet både for pasienten, dens pårørende og sykepleieren. Oftest er ikke målet for pasienten definert tidlig nok og vi ser mangelen på eksisterende rutiner eller maler for når og hvordan god pleie i denne fasen skal gjennomføres.

Bruken av LCP vekker interesse hos oss som kommende kreftsykepleiere og vi er nysgjerrige på hvilken betydning anvendelsen av et slikt verktøy vil ha. Verktøyet fremstod som en form for plan og sjekklister for hvordan man som kreftsykepleier skal gi omsorg for den døende og dens pårørende.

Studier fra de siste to årene fremmer mer kritikk vedrørende bruken av LCP. I følge Trier og Rønsen (2013) stilles det spørsmål om et slikt verktøy vil redusere kompleksiteten i omsorgen dersom det blir sett på som et «måleinstrument». Anderson & Chojnacka (2012) stiller også spørsmål ved om bruken av LCP er et godt nok verktøy for døende, deres pårørende og oss som helsepersonell. Således vekker dette interesse og nysgjerrighet hos oss som kommende kreftsykepleiere.

Studier viser at de fleste kreftsyke pasienter ønsker å dø hjemme, men likevel dør de fleste på institusjon. Årsaken er ofte utrygghet og usikkerhet for å ikke få tilstrekkelig omsorg i hjemmet (Brogaard, Neergaard, Sokolowski, Olsen & Jensen, 2012; Costantini et al., 2011).

Med bakgrunn i samhandlingsformen er intensjonen at pasientene i størst mulig grad skal behandles der de bor, noe som medfører at døende pasienter med kreft skal kunne få dø i sitt eget hjem (Altinius & Ottesen, 2013). Omsorg for døende og deres pårørende har de siste årene vært i fokus og i Omsorgsplanen for 2015 er omsorg ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehusene et stort satsingsområde (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2013).

Med denne oppgaven ønsker vi å øke vår kompetanse og kunnskap for hvordan kreftsykepleier kan bidra til en god og verdig død for pasient og dens pårørende i hjemmet. Det var også i hjemmet LCP var satt i gang da vi var under praksis og ble introdusert for dette.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleier bidra til god omsorg ved livets slutt i hjemmet, ved å anvende Liverpool Care Pathway som et verktøy?

1.3 Avgrensning og presisering

Oppgaven avgrenses til voksne pasienter med kreft som er døende og som ønsker å få dø hjemme, med fokus på de siste dager og timer. Det tas utgangspunkt i at man er kreftsykepleier og møter pasienten i deres eget hjem hvor de har behov for omsorg ved livets slutt.

Det faller seg naturlig å ta med pårørende i oppgaven da pårørende representerer en stor og viktig ressurs for pasienten (Stenberg, Ruland, Ekstedet & Olsson, 2013). Hovedfokus legges til den døende pasient.

Kreftsykepleierens rolle er sentral i oppgaven. Herunder hvilken rolle kreftsykepleier har i anvendelse av et slikt verktøy samt generelt rollen ved å gi god omsorg ved livets slutt i hjemmet. For å få best mulig kvalitet på omsorg er vi avhengig av et godt tverrfaglig samarbeid, dette nevnes kun i korte trekk da fokuset i oppgaven legges hos kreftsykepleieren sin rolle.

Det vi ønsker å avklare er i hvilken grad Liverpool Care Pathway kan bidra til økt kvalitet på omsorg hos pasienten. Hos pasienter ved livets slutt kan det oppstå flere symptomer som LCP veileder for å lindre, men på grunn av oppgavens størrelse vil vi ikke gå i dybden på hvert enkelt symptom men nevner de i korthet samt drøfter rundt symptomlindring i sin helhet.

1.4 Presentasjon av oppgaven

Oppgaven er inndelt i fire deler. For å gi leseren innblikk i hva oppgaven handler om leder vi leseren inn på temaet og skaper nysgjerrighet i innledningen. Deretter presenteres problemstillingen etterfulgt av presisering og avgrensning for hva oppgavens fokus er.

Anvendt metode er skissert i et eget kapittel og fremstilles tidlig i oppgaven. Her presenteres søkeord og søkestrateg som er benyttet for å innhente informasjon, samt en kortfattet analyse av inkluderte artikler etterfulgt av kildekritikk.

Teoretisk rammeverk og drøfting er slått sammen i et felles kapittel hvor vi trekker inn teori, forskning og erfaringer. I følge Dalland (2012) skal du gjennom drøfting vise hva du har kommet frem til i studie, og hvordan dette henger sammen med allerede eksisterende kunnskap på området. Ved å ha teori og drøfting sammenslått gir det bedre flyt i teksten og gjentakelser unngås underveis da vi lettere kan drøfte ulike sider rundt et tema fortløpende i oppgaven. Således fremmes tanker og vurderinger underveis hvor argumentene belegges med teori.

For å gi leserne en helhetlig oversikt gjennom oppgaven, faller det naturlig for oss å redegjøre for hva Liverpool Care Pathway er tidlig da oppgaven tar utgangspunkt i dette verktøyet. Artiklene vi har benyttet gir flere funn på forskjellige områder og derfor vil artikler bli presentert gjentatte ganger i oppgaven i underkapitlene hvor funnet er relevant for drøftingen vår.

Til slutt oppsummerer vi oppgavens hovedelementer/linjer.

2 Metode

Oppgaven er et litteraturstudie, som ifølge Dalland (2012) baseres på allerede eksisterende litteratur, forskningsartikler og fagartikler for å komme frem til svar på en problemstilling.

For å gi god kreftsykepleie er det viktig at vi som kreftsykepleiere holder oss faglig oppdatert på vårt fagområde og utøver kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis defineres som:

«Å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen» (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholdt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 17).

Med bakgrunn i dette kommer en fremstilling av metoden vi har benyttet i oppgaven.

2.1 Valg av litteratur

Fra pensumlitteratur fremstår boken til Kaasa (red.) (2011) som relevant da den har litteratur som omhandler både palliasjon, den døende pasient, familien og palliasjon utenfor sykehuset. Vi har også benyttet boken til Reitan & Schjølberg (red.) (2010) da denne har kapitler som tar for seg omsorg for døende pasienter i hjemmet, dens pårørende og kreftsykepleiers rolle og utfordringer i møte med den døende pasient. Sammen har disse bøkene temaer som omhandler vår problemstilling.

Av selvvalgt litteratur er boken fra Ellershaw og Wilkinson (2011) aktuell da Ellershaw er professor innenfor palliativ medisin og anses som grunnleggeren av LCP hvorpå vedkommende også er direktør i The Marie Curie Palliative Care Institute som har en hovednettsiden for LCP i England. I oppgaven benytter vi også Helse Bergen via deres nettside som har koordineringsansvaret for bruken av LCP i Norge. Boken til Andershed, Ternstedt og Håkanson (2013) omhandler palliasjon, døden og verdier ved livets slutt og vi har derfor valgt å bruke denne da den dekker flere områder knyttet til vårt tema.

På høyskolens bibliotek er det i papirform samlinger av tidsskriftene Omsorg og kreftsykepleie hvor vi har funnet aktuelle fagartikler som vi underbygger oppgaven vår med. Artiklene har omhandlet palliasjon, pårørende til døende pasienter og hjemmedød. På sykepleien.no lokaliserte vi artikkelen fra Lillemoen, Velund og Østensvik (2011) ved å bruke søkeordene Liverpool Care Pathway og kreftpasient.

Egne erfaringer trekkes inn underveis i oppgaven med bakgrunn i at vi ble introdusert for verktøyet i praksis under videreutdanningen. Likeså erfaringer i utøvelsen av sykepleie ved omsorg ved livets slutt.

For å få bredere kunnskap vedrørende erfaringer knyttet til bruken av LCP har vi også vært i kontakt med to forskjellige kommuner i Norge som anvender LCP i hjemmebasert omsorg. Vi har også vært i dialog med kompetansesenteret i lindrende behandling som har koordineringsansvaret for LCP i Norge.

Av selvvalgt litteratur har vi også benyttet forskningsartikler som omhandler teori knyttet til temaet vi har valgt for å underbygge oppgaven vår.

2.2 Søkeord og søkestrategi

I søk på forskningsartikler har vi brukt PICO-skjema som hjelpemiddel i søkeprosessen for å organisere og formulere gode søkeord, se vedlegg 1. Cinahl Headings har vært et godt redskap for å finne riktige søkeord. I søkene var engelske ord benyttet for å treffe på internasjonale artikler. Mellom søkeordene benyttet vi AND slik at søket ble konkretisert til at litteraturen omhandlet alle søkeordene vi var ute etter, i tillegg til OR mellom andre der vi var ute etter å få enten eller.

Vi har benyttet databaser som Cochrane library, Cinahl, EBSCOHost og Medline. Søkeord vi har anvendt har vært forskjellige kombinasjoner av: Cancer patient, Liverpool care pathway, dying, end of life care, dignity, right to die, usual care, no pathway, oncology nurse, district nurse, home care og palliative care. Vi spesifiserte søkene inn på full tekst og artikler skrevet mellom 2008 – 2014 da litteratur fort kan foreldes (Dalland, 2012). Vedlagt er en nærmere beskrivelse av kombinasjoner av søkeord og søketreff, se vedlegg 2.

2.3 Analyse av artiklene

Totalt har vi inkludert 11 forskningsartikler, hvorav tre er review. Artiklene baserer seg både på kvalitative og kvantitative metoder. De baseres på omfattende spørreundersøkelser blant både leger, sykepleiere og pårørende som har gitt ut data i form av målbare enheter. Dette gjør det til kvantitative metoder. Dalland (2012) mener at ved kvantitativ metode får en data i form av mer målbare enheter hvor en får frem det som er felles og gjennomsnittlig, som oftest blant et større mangfold av informanter.

Således gir kvantitativ metode en mest mulig eksakt avspeiling av den kvantitative variasjonen. Imidlertid har også artiklene fanget opp meninger og opplevelser som ikke lar seg måle i tall og som derfor bygger kvalitative metoder. Ved kvalitativ metode går en i dybden og får frem det spesielle som eksempelvis tanker, opplevelser, meninger og erfaringer hvor det som oftest er få informanter (Dalland, 2012).

Flere av artiklene vi har benyttet har studier som omhandler betydningen eller effekten av å anvende et palliativt verktøy som Liverpool Care Pathway hos den døende pasient. Herunder artiklene av Veerbeek et al. (2008), Constantini et al. (2011), Constantini, Di Leo og Beccaro (2011) samt Constantini et al. (2014). Disse har gitt oss grunnlag til å vurdere effekten av et slikt verktøy innen omsorg ved livets slutfase.

I artikkelen av Smith, Pugh og Mc Evay (2012) var målet å få pårørendes meninger og opplevelser rundt kvaliteten av pleien og omsorgen de fikk ved bruk av LCP hos sine kjære. Tilbakemeldingene fra undersøkelsen ble ført tilbake til pleiepersonellet for å bedre kvaliteten rundt en verdig og god død.

Som nevnt tidligere har vi benyttet tre review, da de anses som aktuell for oppgaven. Reviewene av Chan og Webster (2013), Anderson og Chojnacka (2012) og Ellershaw og Ward (2003) bygger på omfattende litteratursøk i internasjonale databaser og sammenligner bruk av tiltaksplaner for døende, kontra å ikke bruke det. Her har Liverpool Care Pathway stått sentralt.

Det vi har lagt merke til er at artikler og reviewene fra de siste to årene har kommet med mer kritikk rundt bruken av en slik tiltaksplan og stiller spørsmål vedrørende bruken av LCP som et godt nok verktøy for døende, dens pårørende og helsepersonell. Noe av kritikken har dreid seg om at døende pasienter i mange tilfeller ikke lenger kan gi uttrykk for ønsker og behov, slik at pleien blir gitt ut i fra hva vi som helsepersonell oppfatter, tror eller tolker. Videre dreier kritikken seg rundt at det krever mye tid, ressurser og kompetanse av helsepersonell for å ivareta palliative pasienter. Dette har igjen skapt nysgjerrighet hos oss. Vi har laget en litteratormatrise for å analysere og sammenligne artiklene, se vedlegg 3.

2.4 Kildekritikk

Oppgaven bygger på både primær og sekundærlitteratur. Primærlitteratur vil si at forfatteren selv har kommet med teori om et tema, eller at ny kunnskap presenteres i en forskningsartikkel for første gang, såkalt førstehåndsforfatter. Sekundærlitteratur er skrevet av forfattere som fortolker eller gjengir andres teori om temaet, eller forskning som benytter data fra allerede eksisterende primærstudier, såkalt andrehåndsforfatter (Dalland, 2012).

Fordelen med sekundærlitteratur kan være at innholdet er lettere å forstå, fordi den er bearbeidet, men man må da være forberedt på at innholdet kan ha blitt tolket av andre forfattere flere ganger før vi leser det slik at budskapet er endret, eller at forfatterens egne synspunkter lyses igjennom.

Vi anser artiklene vi har funnet som gode, relevante og noe vi kan underbygge oppgaven vår med. Artiklene kommer med nyttig informasjon og tiltak vi som kreftsykepleiere kan ta nytte av i vårt arbeid innen omsorg for pasient og pårørende ved livets slutt i hjemmet. Et par artikler har også vært anbefalt fra kompetansesenteret i lindrende behandling i Norge som Brogaard et al. (2012) og Heide et al. (2010). Vi anser derfor disse som trygge kilder.

Tre av artiklene vi har brukt har vært spesifisert ved bruk i sykehus, noe som kan ha virket inn på resultatene da vi har valgt å fordype oss i palliative tjenester i hjemmet. Likevel synes vi artiklene kommer med fine tiltak og resultater vi som kreftsykepleiere kan ta med oss i pleien av fremtidige palliative pasienter uavhengig om pasienten er hjemme eller på sykehus.

Det er viktig å huske på at forskningsbasert kunnskap ikke er nok til at den kan anvendes ukritisk. Det er ikke gitt at bevis fra en forskning gjelder like mye for alle, men sier noe om flertallet for antallet som var med i den gitte undersøkelsen, tolket av en forsker. Det er derfor viktig å stille seg kritisk, bruke faglig skjønn og kunnskap, både forskningsbasert, erfaringsbaser og pasientens egne ønsker og behov før man trekker beslutningsprosesser (Solvang & Slettebø, 2012).

Det at artiklene er på Engelsk har vært utfordrende grunnet språkkunnskap. Det kan være en fare for at vi ikke har fått med oss nyansene, og dermed mistet dybden og i verste fall misforstå deler av innholdet.

For å plukke ut det beste har vi vært kritisk til forfatterne, relevans for problemstillingen, hvilket tidsskrift litteraturen er publisert i samt dens holdbarhet. Hovedsakelig har vi lest

abstrakt i utvelgelsen av artiklene vi endte opp med. Dette kan ha medført at vi har valgt bort andre relevante artikler.

Bakgrunnen for at vi tok kontakt med to kommuner som anvender LCP i Norge og kompetansesenteret for lindrende behandling var nysgjerrigheten rundt deres erfaringer vedrørende tiltaksplanen uavhengig av litteraturen og artiklene vi bygger oppgaven på. Vi var spent på om deres erfaringer samsvarte med litteraturen. Likeså er vi bevisste på risikoen ved å spørre to kommuner da de ikke er representative for alle. Vi sendte mail hvor vi stilte et åpent spørsmål slik at vi fikk hovedlinjene av deres erfaringer av LCP på det generelle grunnlaget. I ettertid ser vi at vi kunne spurt litt mer spesifikt slik at vi hadde fått utdypet erfaringene deres omkring punktene vi er innom i oppgaven, spesielt med tanke på pårørende.

2.3 Etiske overveielser

I følge Dalland (2012) handler etiske overveielser om at vi må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer og konsekvenser arbeidet vårt med å skrive en oppgaven medfører. Stilt ovenfor vanskelige avgjørelser skal etikken gi oss veiledning og grunnlag for vurderinger før vi handler. Bruk av egne erfaringer i oppgaven er anonymisert for å ivareta taushetsplikten i henhold til helsepersonelloven paragraf 21 (Lovdata, 2014). Bevist har vi vært tro mot forfatter og kilder vi har funnet ved å referere til kildebruk både i teksten og i litteraturlisten. Høgskolen i Hedmark sine retningslinjer for eksamensregelverk for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie er fulgt, og vi har brukt APA standard ved referanser. Vi bruker også de yrkesetiske retningslinjer gjennom oppgaven som beskriver idealer for god praksis og moralske handlinger innenfor sykepleie.

3 Sykepleiefaglig fundament

Etter flere år som sykepleier og videreutdanning i kreftsykepleie har vi skaffet oss kunnskaper, ferdigheter og holdninger som vil være grunnlaget for hvordan vi utøver sykepleie. Forskning i sykepleie bidrar til å belyse sykepleie i praksis.

I oppgaven har vi hentet inspirasjon fra den britiske sykepleieren og senere legen Cicely Saunders (1918-2005) som var den store initiativtakeren for hospicebevegelsen verden over. I 1967 grunnla og åpnet hun St. Christopher hospital i London som var det første moderne hospice for å behandle svært alvorlig syke og døende pasienter (Saunders, Summers & Teller, 1989).

Begrepet hospice betyr gjestfrihet og stammer helt tilbake fra antikkens dager. Det ble beskrevet som herberget for hvile og beskyttelse av reisende, fattige og syke. Mot slutten av 1800 tallet var det i hovedsak en plass for døende mennesker som ble drevet av unge kvinner med et kristent og barmhjertig menneskesyn hvor målet var trygghet for den døende (Ternestedt & Andershed, 2013).

På grunnlag av at helsetjenesten ble oppfattet som upersonlig ovenfor svært syke mennesker var hovedtanken rundt Saunders hospicefilosofi gjestfrihet, hvor både pasient og pårørende skulle føle seg velkommen og ivaretatt. Omsorgen skulle rettes mot hele mennesket, og ikke bare mot sykdommen og symptomene (Sæteren, 2006). Saunders ønsket å vite «what is in your mind and in your heart». Etter å ha lyttet til flere pasient historier, kom hun frem til at lidelsen påvirker hele mennesket både fysisk, psykisk, sosialt, eksistensielt og åndelig, og ikke bare organet som er sykt (Hench, 2013). Saunders brukte begrepet «Total pain» som beskriver smertens mange uttrykk, og skal ha sagt at følgende:

There is still so much to be done to ensure that all dying patient receive sympathetic and comprehensive care, whether they die at home, in a hospital or in a hospice. There is a real need to improve the support that their families receive so that the desolation of bereavement can be alleviated as far as possible. (Saunders et al, 1989 s. 2)

Basert på alle disse pasienthistoriene kom hun i 1964 frem til hospiceprinsippene som skulle sørge for en ny og annerledes omsorg for døende:

- Pasientene skulle få god analyse av smertene og god symptomkontroll «total pain»
- Et tverrfaglig team var nødvendig, uavhengig om pasienten var hjemme eller på institusjon for å møte pasientens sammensatte smertebilde.
- Hjelp pasienten og pårørende til å finne frem til indre verdier, samt styrke potensialet pasienten og familien har for å komme hverandre nærmere.
- Hele familien skal være fokus for omsorgen, både før og etter pasientens død.
- Viktig å jobbe i team, slik at støtte og veiledning er tilgjengelig, da det å arbeide blant døende kan være belastende.
- Hospice arbeid skulle være en spesialitet som kombinerte vitenskap og medlidenhet (Thoresen, 2001).

I Norge har ikke opprettelsen av egne hospice for alvorlig syke og døende like stor gjennomkraft som i England, men filosofien om helhetlig omsorg for alvorlig syke, døende og deres pårørende skal være en del av den tradisjonelle helsetjenesten. Likevel viser studier at kvaliteten rundt denne omsorgen ikke har vært god nok i Norge (Sæteren, 2006). Omsorg ved livets slutt og lindrende behandling har derfor vært i fokus i omsorgsplanen de siste årene (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2013).

Som kreftsykepleiere i møtet med alvorlig syke og døende mennesker er det viktig å ha kjennskap rundt hospicefilosofiens tankegang for å sikre best mulig livskvalitet og helhetlig tenkning for å kunne bidra til en god og verdig død. Den totale smerten er individuell og varierer fra sykdomsforløp, fra person til person, erfaringer, opplevelser og må forstås ut i fra den enkeltes unike sammenheng (Hench, 2013).

Gjennom oppgaven og vår problemstilling ønsker vi å jobbe gjennom Saunders hospicefilosofi for å komme hele mennesket i møtet, både fysisk, psykisk, sosialt, eksistensielt og åndelig. Vi vil ha dette som bakgrunn for å vurdere effekten av å anvende LCP ved livets slutt. Hvor vi ønsker å finne ut om Liverpool Care Pathway kan bidra til å skape en god død hvor kreftsykepleier kommer hele mennesket i møtet.

4 Liverpool Care Pathway

I dette kapittelet presenteres verktøyet Liverpool Care Pathway, herunder kort historisk bakgrunn, utbredelse, innhold, hvordan den er oppbygd samt hvilke kriterier som skal ligge til grunne for å kunne igangsette tiltaksplanen.

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonalt anerkjent tiltaksplan for døende pasienter og deres pårørende (Ellenshaw & Murphy, 2011). Hensikten med tiltaksplanen er å forbedre kvaliteten på omsorg for den døende og de pårørende de siste dager av livet. Planen inneholder en systematisk kartlegging av pasientens fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige behov samt ivaretagelse av pårørendes behov, uavhengig av oppholdssted og diagnose (Lillemoen et al., 2011). LCP finnes kun i papirform og består av flere skjemaer med definerte måloppnåelser etter avkrysning (Trier & Rønsen, 2013). Flere detaljer knyttet til dette kommer senere i oppgaven. Se også vedlegg av planen, vedlegg 4.

LCP ble utarbeidet i England i slutten av 1990-tallet etter retningslinjer fra Marie Curie Palliative Care Institute. I Storbritannia er omsorg for døende på hospice godt etablert og verdsatt. Ønsket med å innføre LCP verktøyet var å overføre de viktige hospiceverdier fra en anerkjent praksis, via en standardisert tiltaksplan som LCP, til den døende (Trier & Rønsen, 2013).

Liverpool Care Pathway verktøyet benyttes i hele Storbritannia og 19 andre land, både i sykehjem, palliative enheter, hjemmet og på sykehus. I Norge har 161 sykehjem og 29 sykehusavdelinger innført dette per i dag (Trier & Rønsen, 2013). Ifølge Helse Bergen er 62 kommuner i Norge registrert som brukere av LCP, hvor den første kommunen ble registrert i 2011. Da LCP er copy-right beskyttet må det registreres i Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion Vest i Bergen, før det benyttes. Det er de som har koordineringsansvaret for bruken av LCP i Norge og har samarbeid med Central Team i England (Trier & Rønsen, 2013).

Tiltaksplanen skal verken fremskynde eller forlenge dødsprosessen og ved en eventuell forbedring av pasientens tilstand skal en ny vurdering av pasienten finne sted. Verktøyet skal erstatte annen dokumentasjon utenom legemiddelliste. Når en benytter et slikt verktøy skal det komme tydelig fram at man går over til en palliativ behandling og dermed er det kriterier som må følges før planen kan tas i bruk (Trier & Rønsen, 2013).

4.1 Kriterier

For å iverksette Liverpool Care Pathway skal først og fremst alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand være vurdert. Et tverrfaglig team med minimum en sykepleier og lege skal sammen vurdere om pasienten er døende og om da kriteriene for igangsetting av LCP er tilstede. Vanligvis er 2 av følgende kriterier oppfylt; pasienten er sengeliggende, i lengre perioder ikke kontaktbar, klarer kun drikke noen slurker og greier ikke svelge tabletter. Med andre ord pasienten er kommet i en terminal fase og det er snakk om pasientens siste timer og dager (Trier & Rønsen, 2013).

4.2 Innhold

Denne papirformede tiltaksplanen består av tre deler, hvor målet er å tilstrebe lindring av både fysisk, psykisk, åndelig og eksistensielle og sosial smerte hos den døende, samt ivaretagelse av de pårørende. I henhold til Ellenshaw og Murphy (2011) og Helse Bergen (2013) består de tre delene av følgende;

Del 1: Første vurdering. Her kartlegges diagnose, symptomer, funn, vurderinger knyttet til medisiner og pleietiltak, kartlegging av pasientens og pårørendes innsikt og forståelse, åndelig omsorg og kommunikasjon med pårørende og andre involverte, eksempelvis fastlege.

Del 2: Fortløpende vurdering. Her benyttes avkryssingsskjema hver fjerde time for observasjoner og ulike symptomer som smerter, kvalme, uro, surkling, kvalme, dyspnoe, liggstilling, tarmfunksjon, forståelse, åndelig omsorg, Dette gir et bilde på situasjonene her og nå.

Del 3: Ved/etter dødsfallet. Inneholder prosedyrer og rutiner knyttet til dødsfallet, samt dokumentasjon på mål som ikke er oppnådd og effekt av tiltak som har vært igangsatt.

Se vedlegg 4.

5 Palliasjon

Ved livets slutt er palliativ behandling fokus og LCP benyttes innenfor den palliative behandlingen pasientens står ovenfor. Følgende presenteres palliasjon og den terminale pasienten. Dette er vesentlige momenter å ha kunnskap om med bakgrunn i temaet for oppgaven. Vi ønsker også å gi en beskrivelse av en verdig død da vi anser dette som målet til pasient og pårørende i denne fasen. Således vil vi avslutningsvis komme inn på kreftsykepleieres rolle knyttet til dette.

Palliasjon kan beskrives som lindrende behandling, oversatt til engelsk brukes begrepet palliative care. Ordet care vil i Norsk betydning omfatte både behandling, pleie, omsorg og har som hovedfokus og lindre lidelse og opprettholde eller bedre livskvalitet (Kaasa, 2011).

WHOs definisjon av Palliasjon

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Helsedirektoratet, 2013)

Hvis vi ser på WHO`s definisjon av palliasjon, Saunders hospicefilosofi og hva Liverpool care pathways intensjon er, framstår det for oss at de bygger på de samme målene. For eksempel ble LCP utviklet for å overføre den beste kvaliteten på pleie og omsorg til døende pasienter og deres pårørende gjennom viktige hospiceverdier noe som også vektlegges i Who`s definisjon (Smith et al., 2012). LCP har også et stort fokus på å se hele mennesket som lindring av pasientens fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige symptomer, noe også Saunders påpekte. Samtidig skal LCP verken fremskynde eller forlenge selve dødsprosessen (Ellershaw & Murphy, 2011; Trier & Rønsen, 2013). Dette er viktige mål og verdier man som kreftsykepleier kan ta med seg i behandlingen av den døende pasient og deres pårørende for å kunne lindre lidelse og bidra til en god og verdig død.

5.1 Den døende og terminale pasient

LCP er et verktøy som nevnt tidligere benyttes når pasienten er døende og kommer over i en terminal fase. Hva en legger i ordet terminal fase og terminal pasient er vesentlig å ha kjennskap til dersom en som kreftsykepleier sammen med legen skal avklare om kriteriene er tilstede for å anvende LCP. I dette kapitlet vil vi presenterer dette i tillegg til hva en legger i begrepet døden samt hva en god og verdig død er.

I helsetjenesten omtales mennesket siste livsfase som den terminale fase (Sæteren, 2010). Kaasa og Loge (2011) hevder det ofte vil være krevende selv for den mest erfarende å fastslå om en pasient er døende eller ikke, og ofte brukes begrepene palliativ pasient, terminal pasient, pasient med kort forventet levetid og døende pasient om hverandre. I følge Eyre (2010) kan det selv for den mest erfarne helsepersonell være svært vanskelig å fastslå når pasienten er terminal og de siste dager og timer er kommet. Noen symptomer på at døden nærmer seg kan være at pasienten mer eller mindre er sengeliggende og sover mye. Gradvis tap av interesse og endret orientering fra å veksle mellom å være klar og desorientert. Pasienten klarer ikke lengre å spise, drikker eller ta medisiner peroralt, er blek, cyanotisk, kald, marmorert eller icterisk. Pulsen kan bli svakere, uregelmessig, cheyne-stokes eller «dødsralling». Her ser vi sammenheng med LCP's kriterier for å avklare om pasienten er terminal eller ikke. Likevel kan det være store individuelle variasjoner på hvor lenge terminal fasen varer og derfor kan det være krevende å fastslå når vedkommende pasient går over til å være terminal. Dette erfarer vi også i praksis hvor man i noen tilfeller venter for lenge med å gå over til den terminale omsorg og pleien. Dette kan medføre at pasienten ikke mottar den hjelpen vedkommende har behov for og at pårørende ikke føler seg godt nok forberedt på situasjonen.

Sæteren (2010) sier at det er misvisende å bruke betegnelsen døende pasient, fordi pasientene vi snakker om fortsatt er levende. Hun vektlegger at kreftsykepleierens fokus skal være de dager og timer pasienten fortsatt har igjen av livet.

Å dø innebærer å gi slipp på de mennesker som er viktig i livet ditt, fra ansvar, selvstendighet, egen rolle, hverdagen og sine fremtidsplaner. Det er ensomt å dø, og bare pasienten selv kan kjenne på denne følelsen (Sand, 2013). Her blir opplevelsen av mening, det som oppleves betydningsfullt viktig for å kunne håndtere vanskelige situasjoner. Hos det moderne mennesket blir døden mer og mer fremmedgjort og har ingen plass i en kultur som har satt

lykke og nytelse høyest (Sæteren, 2010). Døden er like naturlig som å bli født, men snakkes sjeldent om, som om det er noe som ikke eksisterer. Vi lever i et samfunn der vi skal være vellykket, rike, lykkelige med store ressurser hvor vi tror på evig helse og ungdom, men da kommer sykdom som et sjokk og onde (Fugelli, 2010).

Dødsangst er ofte noe som rammer den døende pasienten, det finnes ikke noen helhetlig definisjon av ordet men rommer flere følelsesuttrykk, som angst, redsel og sorg. Det som oppleves som tungt innenfor døden varierer svært fra person til person, og følelsene kan også skifte fra dag til dag. Noen er kanskje mest redd for hvordan døden oppleves, mens andre bekymrer seg mest for konsekvensene for andre etter ens død. Døden innebærer at man må konfronteres med visse eksistensielle utfordringer (Sand, 2013). Ifølge rammeplanen for videreutdanning i kreftsykepleie skal vi som kreftsykepleiere ta ansvar for å møte døendes behov og være til støtte for pasient og pårørende i livets slutfase (Utdanning- og forskningsdepartementet, 2005).

Men engst deg ikke for døden, som oftest er den lett:

Du vil bare hvile en liten stund, fordi du er så trett.

Du sovner inn og du sover, da er det over.

(Arnulf Øverland)

5.1.1 God og verdig død

Begrepet verdighet er individuelt fra person til person. Verdig død står sentralt til begrepet menneskeverd og knyttes til personens eksistens og identitet. Det å bli sett og bekreftet som den personen man er, uavhengig av situasjon. En verdig død blir også ofte likestilt med en god død. Man må ta hensyn til pasientens ønsker og behov, og pleien må tilpasses den som skal dø. Sammen handler disse begrepene om at det skal stemme overens med personens livsoppfatning, man skal slippe å være ensom, man skal bli vist respekt, bevare relasjoner, få optimal lindring av symptomer og kunne få beholde sin selvbestemmelse helt til døden inntreffer (Ternestedt, 2013). Det handler om å komme hele mennesket i møte og hvor Sanders satte fokus på at det var viktig å styrke pasientens og familiens potensialer for å komme hverandre nærmere, og finne frem til hva som var viktig i denne tiden (Thoresen, 2001).

*Det betyr ikke så meget hvordan man er født,
Men det har uendelig meget å si hvordan men dør.
(Søren Kierkegaard).*

Ternested (2013) beskriver resultater fra undersøkelser at en god og verdig død fra pasientens perspektiver er å:

- Å få død i søvne
- At det går fort
- Å få død med verdighet
- Få være fri for smerte
- Lindre lidelse, og selvbestemmelse
- Å få død der man ønsker

Hensikten med LCP er som nevnt tidligere inne på disse punktene ovenfor. Således anser vi verktøyet som dekkende på dette området. Likevel er det viktig å huske på at det kun er pasienten selv som kan betrakte døden som god eller ikke uavhengig av hva vi som helsepersonell mener ut i fra teori, forskning og erfaring (Ternested, 2013).

Vil stiller oss derfor spørsmålet om en skjematisk tiltaksplan vil være hensiktsmessig å benytte, vil den klare å ta hensyn til hver enkelt pasient ønske og behov? Hvilke områder blir vesentlig for kreftsykepleieren i utøvelsen av omsorg når en skal benytte LCP verktøyet hos den døende pasient?

5.2 Kreftsykepleierens rolle hos den døende

I følge de yrkesetiske retningslinjer har sykepleieren ansvar for å lindre lidelse samt bidra til en naturlig og verdig død (Norsk sykepleieforbund, 2011). Å hjelpe pasienter til en verdig og fredfull død har alltid vært viktig i sykepleien noe som krever både personlig og faglig kompetanse for å kunne redusere omfanget av den lidelsen pasient og pårørende opplever når de står ovenfor døden (Sæteren, 2010). I utøvelsen som kreftsykepleier anser vi disse retningslinjene som svært avgjørende plikter for å få til en verdig og god død. Samtidig anser vi det som grunnpilarene i LCP` hensikt. I henhold til Granerud (2013) kan alle som jobber med døende kreftsyke kjenne på smerte, avmakt og fortvilelse. Som kreftsykepleier må vi være modige nok til å la oss berøre for å skape ekte relasjoner til pasienten og pårørende for å

kunne bidra til verdig omsorg. Dette bekrefter viktigheten med å benytte personlig kompetanse i tillegg til faglig kompetanse samt dens betydning i anvendelsen av LCP for å komme hele pasienten og dens pårørende i møte.

Sætre (2013) påpeker at som gode sykepleiere må vi kunne kommunisere på en måte som skaper tillit og trygghet. Pasienten må føle seg godt lindret og det er viktig at vi som kreftsykepleiere viser trygghet i egen rolle, samt ydmykhet og respekt for andres ståsted. Andre ting Sætre (2013) påpeker er kontinuitet, tilstedeværelse og fleksibilitet.

Eriksson (1999) hevder at det å få god informasjon, støtte og respekt, samt oppleve omsorg, tillit og hjelp rettet mot den sykes behov kan bidra til å gjøre situasjonen lettere og pasienten kan klare å forholde seg og mestre situasjonen bedre. Dette fremstår som punkter LCP skal ivareta for å øke kvaliteten på omsorgen ved livets slutt, og minner oss om Saunders «total pain» om å rette omsorgen mot hele mennesket.

Tillit er viktig da mange pasienter kvier seg for å be om hjelp. En nylig undersøkelse blant pasienter ved livets slutt viser at utover smerte så er følelsen av å være til en belastning for andre en opplevelse av uutholdelig lidelse (Strandberg, 2013). Som kreftsykepleier må vi derfor være oppmerksom på behov og være på tilbudssiden. Å opparbeide seg tillit mellom pasient og pleiepersonell er en sentral rolle, som handler om å holde det man lover. Vi må vise interesse for pasienten, og hjelpen dem får må føles ekte. Hvis ikke kan man fort miste tilliten (Nordtvedt, 2012).

Martinsen (2005) skriver at tillit er elementært i enhver samtale, og i vår holdning til den andre. Derfor er det viktig at vi tar vare på den tilliten som etableres, og bruker den i disse viktige samtalene og huske at den tilliten et annet menneske viser ovenfor oss stiller oss ovenfor en fordring om å ta ansvar (Løgstrup, 2010). Slik vi ser vil det å opparbeide seg tillit være en svært viktig og en sentral rolle i møte med den døende og deres pårørende. Som kreftsykepleier har vi et ansvar om å holde på denne tilliten ved å være til støtte og hjelp. Det handler om å holde det man lover, være på tilbudssiden, vise interesse for pasienten og hjelpen den får må føles ekte. Hvis ikke kan man fort miste tilliten og den kan være vanskelig å oppnå igjen (Segesten, 2013).

God nok kvalitet?

God kunnskap hos kreftsykepleieren er ikke nødvendigvis noen garanti for at omsorgen for den døende blir kvalitetsmessig bedre, Sæteren (2010) vektlegger at kunnskapen må forenes med innlevelse, forståelse og mot. Videre hevder Sæteren at det er viktig å tenke på de holdninger kreftsykepleieren har til døden hvor disse vil avspeile seg i forhånd til døende og deres pårørende. Disse holdningene vil få betydning for hvordan kreftsykepleieren ivaretar pasientens livsmuligheter og tilrettelegger for en verdig død. Med bakgrunn i dette ser vi betydningen av at kreftsykepleier utøver kunnskapsbasert praksis i møte med pasient og dens pårørende, hvor kreftsykepleier benytter kunnskap, erfaring samt ser den enkeltes pasients behov. I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er dette også beskrevet (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Studier viser at kvaliteten på omsorg ved livets slutt generelt ikke er god nok (Chan & Webster, 2013). En Norsk studie baserte seg på helsepersonellens erfaring og kompetanse ovenfor døende pasienter og deres pårørende i en kommune. Resultatet viste utfordringer innen behandling av smerte, pårørendesamarbeid, kommunikasjon, samhandling, trygghet, tid, hjelpemidler, personalet og økonomi. Av 91 deltagere svarte 35% at de følte de hadde mangelfull kompetanse på området, 60 % svarte at de hadde god kompetanse, mens ingen hadde beskrevet sin kompetanse som meget god (Landmark, Svenkerud & Grov, 2012).

Dette kan henge sammen med at kun et fåtall av helsepersonell har videreutdanning innen palliasjon, noe som kan bidra til for liten erfaring i forhånd til kompetansen som kreves noe som kan føre til engstelse og uforutsigbarhet hos pasient og pårørende (Landmark et al., 2012).

I følge rammeplanen for videreutdanning i kreftsykepleie er hensikten med videreutdanningen å utdanne velkvalifiserte yrkesutøvere som kan utøve kreftsykepleie til pasienter og pårørende i alle deler av helsetjenesten. Den bygger på god kommunikasjon og et godt samarbeid mellom tjenestene for å løfte kvaliteten på kreftomsorgen (Utdanning- og Forskningsdepartement, 2005). Samhandlingsreformen har fokus på pasientens behov for koordinerte tjenester og trekker frem et behov for kompetanseheving hos sykepleiere i møte med denne pasientgruppen (Helse- og Omsorgsdepartement, 2012). De som gir palliative tjenester må ha kompetanse, egeninnsikt, trygghet og selvstendighet (Landmark et al., 2012). LCP's retningslinjer viser til hvordan kreftsykepleier skal kunne håndtere disse utfordringene

fra undersøkelsen ovenfor på en god måte. Dette gjøres ved at LCP veileder kreftsykepleieren innenfor området og hvor en har retningslinjer for hvilke tiltak som skal igangsettes. Vi ser derfor på LCP som et verktøy for å kunne øke kompetansen og kunnskapen hos kreftsykepleieren.

6 Presentasjon av funn

I dette kapittelet presenteres funn knyttet til Liverpool Care Pathway`s effekt vedrørende symptomlindring og hvilke symptomer som kan oppstå hos pasienten, etterfulgt av kritikk og fordeler ved tiltaksplanen. Deretter presenteres pårørende og hjemmet som arena hvor kreftsykepleierens rolle tyder frem.

6.1 Symptomlindring ved LCP

Reitan (2010) hevder at i en terminal fase vil kreftpasienter ha behov for symptomlindring da symptomer som manifesterer seg med livets slutt oppstår. LCP verktøyet er retningslinjer for hvordan man som kreftsykepleier eksempelvis skal gi god nok symptomlindring ut fra definerte måloppnåelser innenfor ulike kategorier av symptomer (Trier & Rønsen, 2013). Dette er også et av kriteriene i rammeplan for kreftsykepleiere hvor en skal ta ansvar for å lindre plagsomme symptomer hos den kreftsyke (Utdannings- og Forskningsdepartement, 2005).

Symptomene som kan oppstå når pasienten er døende og i terminalfasen kan være; smerte, kvalme, uro, angst, hallusinasjoner, dyspné, psykiske reaksjoner og lignende. Når døden nærmer seg blir det svært viktig med kontinuerlig symptomregistrering og god dokumentasjon for å kunne gi god nok lindrende behandling. Man må som kreftsykepleier til stadighet vurdere symptomer for så å vurdere dette opp mot tiltak (Nordås, 2010). Saunders hospiceprinsipper sier at man må gjøre en god analyse av smerten, og huske på at årsaken til smertene ikke bare nødvendigvis trenger å være fysiske, men også psykiske, sosiale og åndelige.

Nevnt tidligere er vår erfaring at det ofte ikke utøves god nok symptomlindring. Som regel blir pasienten satt på medikamenter ved behov og en venter så og si på at symptomene er plagsomme før en igangsetter medikamentell lindring. Dette ble også nevnt ut ifra erfaringer ved bruk av LCP i en av kommunene vi har vært i kontakt med, der fastlegene eksempelvis ofte hadde liten erfaring ved bruk av palliative symptomlindrende medikamenter. Heide et al.

(2010) viser at det er mer intensivt bruk av medikamenter hos den døende pasienten i sykehus enn det er i kommunen. Således er behovet for kontinuerlig symptomregistrering i hjemmet tilstedet.

I del to av Liverpool Care Pathway er retningslinjene for blant annet symptomlindring. Da gjøres en fortløpende vurdering på pasientens symptomer her og nå og hver fjerde time. Vi anser derfor verktøyet som godt å benytte på dette området ved at pasientens symptomer registreres og oppfanges tidlig, slik at vedkommende blir symptomlindret. Således vil det blir kontinuitet i pleien pasienten får. Dette bekrefter Nordås (2010) at den terminale pleien må ha god kontinuitet, og at det blir viktig med gode og detaljerte pleieplaner med fortløpende evaluering. LCP framstår på denne måten som en god tiltaksplan for terminale kreftsyke pasienter. I reviewet av Anderson & Chojnacka (2012) fant de flere artikler som bekreftet at LCP ga bedre symptomkontroll for den døende sammenlignet ved å ikke bruke LCP. Samtidig hevder Ellershaw og Ward (2003) i sitt review at en god død avhenger av god symptomkontroll noe som bekrefter LCPs viktighet. I midlertidig viser også både reviewene av Chan og Webster (2013) og Anderson & Chojnacka (2012) at LCP har potensiale til å bedre kvaliteten knyttet til symptomlindring, men på grunn av for lite kvalifisert forskning på LCP kan man ikke konkludere med at LCP gir effekt av stor verdi. Bakgrunnen for dette er at det er vanskelig å gjøre gode nok studier på området da pasienter i livets slutfase som oftest er for dårlige til å delta eller å ha informert samtykke. Imidlertid baserte disse reviewene seg på studier som ikke har fremmet negative sider ved LCP. Dermed anser vi dette som årsaken til behov for ytterligere forskning på området, hvor det også i reviewene belyses at fremtidige studier må tydeliggjøre ulemper slik at man får et tydeligere resultat.

6.2 Kritikk og fordeler rundt bruk av LCP

I senere tid har det ifølge Trier og Rønsen (2013) vært mye kritikk knyttet til bruken av LCP i Storbritannia. Denne kritikken har særlig omhandlet pårørende, hvor de verken var informert eller inkludert i avgjørelsen om at pasienten ble ansett som døende. Det ble også kjent at sykehusene fikk en takst for hver tiltaksplan som ble igangsatt hos en pasient. Dette kunne bli oppfattet som en form for aktiv dødshjelp som sykehusene brukte for å frigjøre senger, hvor de så på tiltaksplanen som et verktøy for å fremskynde dødsprosessen. Dermed ble LCP omtalt som «the death way» i pressen. Dette er ikke intensjonen til LCP, hvor det forklares innledningsvis at LCP verken skal fremskynde eller forlenge dødsprosessen.

Videre skriver Trier og Rønsen (2013) at ønsket om å forbedre kvaliteten på omsorg har resultert i en utvikling av «måleinstrumenter». Det stilles spørsmål om LCP heller reduserer kompleksiteten i omsorg ved livets slutt, og det å se pasienten som en person i samspill med sine nærmeste. Trier og Rønsen (2013) mener et avkrysningskjema hvor man på vegne av pasienten svarer ja eller nei, gir lite rom for å si noe om kvaliteten på vurderingene, observasjonene og sammenhengene mellom elementene. Således gir skjemaet lite rom for å si noe om hvordan pasienten og pårørende opplever situasjonen. Slik vi anser det kan dette føre til at pasienten mottar pleie og omsorg ut fra kreftsykepleierens erfaringer, meninger, opplevelser, holdninger og lignende.

Kari Martinsen hevder at fokuset på pasienten kan bli for snevert hvis det rettes mot pasientens somatiske sykdom ut i fra et teknisk hjelpemiddel. Hun sier som Saunders at det er nødvendig å komme «hele pasienten i møte» (Nordby, 2012). Vanhaecht, Panella, Zelm og Sermeus (2011) skriver: “A care pathway is not defined as a document or a tool but as a complex intervention”. Med det menes at det ikke er et verktøy eller et fastsatt dokument, men at det er bestående av flere elementer hvor hvert enkelte element ikke er avgjørende for utfallet, men hvordan de fungerer sammen som har betydning. Sammen utgjør disse elementene løsninger.

LCP kan på mange måter for oss bli sett på som en sjekklister hvor man følger en slavisk plan for hva en skal observere og hvordan en som kreftsykepleier skal handle ut ifra observasjonene.

Slik vi ser det må kreftsykepleier bruke skjønn ved bruk av LCP selv om retningslinjene følger faste målrettede tiltak må det tas vurdering med bakgrunn i hele situasjonen. Martinsen sier at å bruke faglig skjønn er der fagkunnskap og naturlig sansing arbeider sammen, og hvor skjønnet utfordrer emosjonell involvering og situasjonsanalyse (Austgaard, 2002). En må eksempelvis se symptomene i sammenheng og komme hele pasienten i møte både på det fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige. I henhold til yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren ha et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger, som bygger på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Slik vi ser det vil ikke LCP bli et måleinstrument dersom en som kreftsykepleier gir pleie og omsorg med bakgrunn i dette.

I henhold til Veerbekk et al. (2008) er bruken av LCP gunstig innen palliasjon. De mener verktøyet spesielt bedrer kvaliteten på dokumentasjon og symptomlindring. Dette bekrefter også Constantini et al. (2011) og mener at LCP kan forbedre kvaliteten på omsorg til døende i terminalfasen uavhengig av diagnose og dødssted. De kom frem til at det spesielt ga gevinst innenfor smerteproblematikk og kommunikasjon med pasient og deres familier når pasienten var kommet i denne fasen. I studiet til Anderson og Chojnacka (2012) fant de ingen holdepunkter for forbedret kommunikasjon med pårørende, men de kom fram til at dokumentasjonen ble bedre og det resulterte i at LCP fremmet bedre omsorg for pasienter i terminal fase.

LCP skal også bidra til å skjerpe de ansattes forhold til hva som er god praksis (Lillemoen et al., 2011). Et samarbeidsprosjekt mellom fem forskjellige kommuner i Norge viste at LCP hadde bidratt til å skjerpe de ansattes oppmerksomhet på hva god praksis for den døende og deres pårørende var, samt bidratt til ekstra innsats der som det var et behov. Særlig ble de åndelige og eksistensielle behovene belyst, men også ulike tiltak, dokumentasjon, og følelsen av et tettere samarbeid mellom de ansatte (Lillemoen et al., 2011). Det kan tenkes at resultatene fra denne studien viste positiv effekt på de ansatte med bakgrunn i at deltagerne viste at de deltok i et studie som skulle bidra til økt kvalitet og kompetanseheving. Likevel ser vi på resultatet som positivt da det bidrar til økt innsats og engasjement som kommer pasientene og deres pårørende til gode.

I en av kommunene vi har vært i kontakt med implementerte de LCP i 2012. Kreftkoordinator i kommunen hevder de har gode erfaringer i at kvaliteten på omsorgen ved livets slutt i hjemmet øker ved innføring og bruk av dette verktøyet. LCP bidrar til et bedre tilbud for de som ønsker å dø hjemme og deres pårørende, hvor også de ansatte får økt kompetanse og således er tryggere i rollen sin. Dette med bakgrunn i at verktøyet påpeker, ivaretar- og minner om tiltak, observasjoner og mål, slik at en på best mulig måte ivaretar den døende og dens pårørende.

Kommunen opplever også en absolutt forbedring innen dokumentasjon hvor observasjoner og tiltak dokumenteres jevnlig sammenlignet med tidligere. Dette bekrefter også kompetansesenteret for LCP i Norge som sier at tilbakemeldinger fra kommuner som bruker LCP opplever at det er et nyttig hjelpemiddel, og at det bidrar til å skape trygge rammer og større forutsigbarhet for alle involverte parter.

Videre legger kompetansesenteret til at flere kommuner melder om et felles løft med blant annet økt fokus på kompetanse og refleksjon. Med bakgrunn i dette bekrefter erfaringene fra kommunene det forskningen tidligere nevnt hevder. Noe også artikler presentert tidligere bekrefter.

Imidlertid hevder koordinatoren i den ene kommunen at LCP ikke blir bedre enn den som bruker det og at det krever god opplæring. Derfor har de satset på opplæring av personellet, noe som bidrar til kompetanseheving blant de ansatte. Da tiltaksplanen kun finnes i papirform foreløpig, mener kreftkoordinatoren at det er utfordringer knyttet til dokumentasjonen. Planen ligger oftest hjemme hos pasienten, men det jobbes med at de skal få LCP elektronisk i sitt dokumentasjonsverktøy. Flere sykepleiere har gitt tilbakemelding på at de ikke har tid og rom for å utfylle planen i hjemmet, hvor årsaken trolig er mindre erfaringen med å bruke det da de har 10-12 dødsfall i året. Kreftkoordinatoren i kommunen påpeker dette med at undervisning og påminning må holdes varmt kontinuerlig slik at de kan få det utbytte av bruken som de ønsker. Kompetansesenteret for LCP påpeker også disse utfordringene som blant annet hvordan man skal holde kunnskapen varm når det er få dødsfall i hjemmet. Videre bemerker de at bruk av LCP i kommunen er avhengig av å ha fastlegen med på lag og at mange fastleger ikke er kjente med LCP. Vi erfarer også i praksis at fastlegene ikke er kjent med LCP. Slik vi ser det vil det kreve initiativ hos kreftsykepleieren å fremme bruk av verktøyet i kommunen.

6.3 Pårørende

Det å få kreft å vite at man skal dø får konsekvenser for hele mennesket, både kroppslig, sjelelig, åndelig og sosialt. Problemer som angst, frykt, meningsløshet og ensomhet er ofte dødens følgesvenner og påfører både pasienten og deres pårørende mye lidelse (Sæteren, 2010). I følge Smith et al. (2012) vil de fleste pasientene hvor LCP benyttes ikke lengre klare å uttrykke sine meninger eller ønsker om pleien eller omsorgen med bakgrunn i deres daværende tilstand. Da vil det være av vesentlig betydning at vi i forkant har involvert familien.

Eyre (2010) vektlegger at omsorgen for pårørende må være like viktig som omsorgen for den døende da det er dem som sitter igjen med minnene og skal leve videre. Hun bekrefter at minnene må være så positive som mulig, og at et feiltrinn kan gi varig mistillit til pleien. Eyre legger videre til at LCP kan bidra til å skape en god død.

Cicely Saunders har sagt følgende:

Hvordan mennesket dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og pasienten, er det vår oppgave å kjenne hva som forårsaker smerter og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timer før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg. (Husebø & Husebø, 2001 s 1)

Pårørende representerer en stor og viktig resurs for pasienten. Studier viser at pårørende som opplever god støtte, avlastning og annerkjennelse har positiv virkning på pasientens helse og velvære (Stenberg et al., 2013). Med dette vil det være hensiktsmessig at kreftsykepleieren legger til rette for at pårørende kan oppleve støtte, avlastning og annerkjennelse når deres nære er døende. I følge Norsk Sykepleierforbund (2011) skal sykepleieren samhandle med pårørende.

Det er den kreftsyke selv som bestemmer hvem som er pårørende. Dette er av betydning å kartlegge tidlig i sykdomsforløpet da det er pårørende som skal bli informert og inkludert i pasientens situasjon (Grov, 2010). I følge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2011). Eyre (2010) hevder at LCP er et godt verktøy for å guide helsepersonell til å optimalisere palliativ omsorg ovenfor pasient og pårørende. Vi ser på LCP som et godt verktøy som kan bidra til en kvalitetssikring på at samtaler gjennomføres tidlig for å gjøre seg kjent med både pasient og pårørende, og på den måten være bedre forberedt på å ligge i forkant av tiltak og ønsker pasienten måtte ha hvis han blir mindre kontaktbar. Slik vil pårørende føle seg mer informerte og inkluderte, noe som kan skape trygghet og forebygge misforståelser. I midlertidig finner vi ingen konkrete studier på akkurat dette med informasjon, men det finnes generelt på at pårørende føler seg godt ivaretatt ved bruk av LCP (Smith et al., 2012).

Grov (2010) hevder at fellessamtaler underveis med eksempelvis kreftsykepleier, lege, pårørende og pasienten, skaper åpenhet mellom partene og gir et felles fundament for forståelse av sykdom og situasjonen de befinner seg i. I LCP dokumentet er dette fokus allerede i del en ved den første kartleggingen, samt påminning om ivaretagelse av pårørende også i del to (Helse Bergen, 2013). Det finnes ingen fasit på hvor ofte samtaler bør gjennomføres, oftest avhenger det av pasient og pårørendes behov, da mennesker trenger ulik tid for å kunne tilpasse seg ulike situasjoner. Å snakke om døden berører dype følelser og

sårbarhet hos den døende, således bør samtaler skje på pasientens premisser, og ikke når det passer oss som kreftsykepleiere i utøvelsen av omsorg (Freidrichsen, 2013). For oss fremstår det ingen fasit på hvor ofte kreftsykepleieren skal ha fellessamtaler, men tiltaksplanen kvalitetssikre at man minnes på dette i observasjonene og vurderingene en skal ta hver fjerde time, hvor oppmerksomheten knyttet til dette lett kunne falle bort uten LCP. Så lenge kreftsykepleieren viser respekt og omtanke for pasient og pårørende på disse områdene, ivaretar man et vesentlig moment i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleieforbund, 2011).

Når pasienten er døende kan det være vanskelig for pårørende å ta inn over seg at det går mot slutten, og for mange vil det kanskje være vanskelig å innse at tilstanden er kommet dit. Det er viktig å ha fokus på at langvarig pleie og omsorg i hjemmet kan medføre en stor belastning for de pårørende som er rundt. Dermed er det viktig å kartlegge hvordan pårørende har det i sykdomsforløpet til pasienten slik at deres behov også blir ivaretatt (Gro, 2010). I følge Sæteren (2010) innebærer omsorg for døende også omsorg for de pårørende. Pårørende kan på lik linje med pasienten oppleve ulike reaksjoner som fornektelse, sinne, håp og fortvilelse i ulik grad gjennom sykdomsforløpet til pasienten. Dette bekrefter også Schjødt, Falksvåg, Straume og Værholm (2007) at de følelsesmessige problemene opptrer like hyppig hos pårørende som hos pasient. Saunders satte fokus på at både pasient og deres pårørende skulle være i fokus og føle seg ivaretatt, både før og etter pasientens død. Noe også LCP's kriterier bidrar til (Helse Bergen, 2013).

Studier viser at LCP bidrar til å gi god omsorg til pårørende ved å anvende tiltaksplanen. Pårørende har selv gitt tilbakemeldinger på at ved å føle seg involverte, ha tillitt til et personell som er imøtekommende på deres behov med følsomhet og forståelse har gitt dem økt mestringsfølelse (Veerbeek et al., 2008; Smith et al., 2012). Pårørendes emosjonelle og åndelige behov ble dekket, samt at pårørende følte økt mestringsfølelse ved bruk av LCP (Constantini et.al 2014).

6.3.1 Pårørende som ressurs

Funksjonen til pårørende beskriver Gro (2010) som at de gjør det pasienten ville gjort selv av gjøremål knyttet til pasientens helse og velvære dersom pasienten hadde greid det selv. Videre sier Gro at pårørende bidrar til at pasienten opprettholder sin identitet, stimulerer håp og livsglede samt tar fram alminnelige impulser i deres sykdomspregete hverdag. Med

bakgrunn i dette anser vi pårørende som en viktig ressurs for pasienten, som nevnt tidligere. En skal som sykepleier understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Dette er noe kreftsykepleieren gjør ved å anvende pårørende som en ressurs når pasienten er døende.

Med bakgrunn i dette anser vi pårørende som en viktig ressurs for pasienten når vedkommende dør hjemme. I henhold til Smith et al. (2012) trenger pårørende å være tett involvert, og deres støtte og meninger vedrørende pasienten bedrer kvaliteten på pleien og omsorgen for den døende.

6.4 Hjemmet som arena

Det finnes flere forskjellige arenaer for pasienten ved livets slutt. Fra praksis erfarer vi at flere pasienter i utgangspunktet ønsker å dø hjemme dersom de kunne velge selv. Dette med bakgrunn i at alle parter føler seg trygge med å kunne være hjemme. Noe også flere studier bekrefter (Constantini et al. 2011; Granerud, 2012). Til tross for utvikling av palliative tjenester over hele verden hvor flere og flere bruker en evidensbasert praksis rettet mot «end of life» omsorg, viser studier at selv om de fleste ønsker å dø hjemme dør de fleste på sykehus eller andre institusjoner (Constantini et al., 2011).

Vi ønsker å gå nærmere inn på hvordan kreftsykepleier kan trygge hjemmedød ved hjelp av LCP verktøyet slik at vi kan oppfylle pasientens ønske om å dø hjemme.

Selv om hjemmet representerer det kjente og trygge så er det en uvant situasjon både for pasienten og pårørende at deres hjem skal bli arenaen for døden. Å arbeide i hjemmet til pasienten er et stort privilegium, og innebærer et stort ansvar for kreftsykepleieren. Vi kommer mye tettere på hele familien enn hva man ville gjort på en institusjon. Her møter man pasienten i en annen situasjon, samt får større innblikk i livssituasjonen og mennesket som helhet. Som kreftsykepleier må man møte pasienten og hjemmet hans med tillit og respekt (Norås, 2010).

I hjemmet vil pårørende, på lik linje med pasienten, være i sin velkjente arena. Helsepersonell er mer å betrakte som gjester. Kreftsykepleieren vil da få en annen rolleutforming i deres hjem sammenlignet med rollen de har på en institusjon/sykehus (Grov, 2010).

6.4.1 Å dø hjemme

I følge kompetansesenteret i lindrende behandling dør kun 14,5% hjemme hvert år, hvis man kun skal se på kreftpasienter synker prosenten enda noe. Pasienter i palliativ fase ønsker ofte et kvalifisert og godt tilbud i hjemmet fremfor sykehusinnleggelse. Pasienten og pårørende er ofte slitene og ønsker ikke unødvendig innleggelse og forflytninger mellom helsetjenestenivåene (Granerud, 2012).

Å kunne dø hjemme er avgjørende for mange, og de fleste kreftpasienter ønsker å få både pleie og kunne dø i eget hjem. Hjemmet representerer de kjente og trygge omgivelser, selvidentitet, og et sted man kan uttrykke seg. Hjemme er man privat og sammen med de man er glad i, i tillegg har hjemmet minner, relasjoner og historier (Falk & Jakobsson, 2013). Dette kan bidra til økt livskvalitet og en større grad av kontroll og uavhengighet (Granerud, 2012).

Per Fugelli (2012) sier at døden er noe av det mest forutsigbare i livet, men vi er neppe mere sårbare enn da. Han sier at det er lettere å være sjef over liv og død i hjemmet, at man lettere ser lyspunkter hjemme enn på for eksempel sykehus. Dette kan bidra til å skape et mer naturlig samliv med døden, og bruker begrepet døds-kvalitet.

Samhandlingsreformen legger føringer for at avanserte situasjoner og døende skal kunne håndteres i hjemmet, noe vi ser på som positivt nettopp fordi flesteparten av pasientene ønsker å kunne tilbringe mesteparten av sin tid i hjemmet. For å leve opp til dette må kommunen øke kompetansen rundt avanserte palliativ pleie og tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Dette må skje blant annet ved å øke de ansattes kompetanse samt få et tettere samarbeid mellom de forskjellige arenaene (Altinus & Ottesen, 2013). Slik vi ser det vil nettopp verktøyet LCP være med på å gjøre dette.

6.4.2 God omsorg rundt hjemmedød

En forutsetning for å skape trygghet rundt hjemmetid og hjemmedød er et godt tverrfaglig samarbeid, god kommunikasjon, kontinuitet, lindring av pasientens symptomer, helhetlig fokus og kompetanse rundt pasient og pårørende (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2007). Dette er beskrevet tidligere i oppgaven at LCP bidrar til. Pasient og pårørende må videre føle at hjelpen den får er ekte, da det å føle seg sett og respektert bidrar til å skape trygghet rundt hjemmedød (Granerud, 2012).

Det krever enighet innad i kommunen for å etablere et faglig forsvarlig tilbud til den døende og dens pårørende i hjemmet. En forutsetning er at kommunen har økonomi, og at personalet har den kompetansen og bemanningen som kreves da verdig omsorg og pleie krever tid, kanskje opptil flere timer pr. dag. Døende pasienter kan oppleve raske endringer i sin allmenntilstand noe som stiller krav til helsepersonellet i kommunen, og det kan bli vanskelig å tidfeste varigheten av hjemmebesøket noe som kan være vanskelig i en hektisk hverdag. Dette kan føre til dårligere kvalitet på pleien (Rønning et.al 2007). Resultater fra en Dansk studie blant 96 palliative pasienter viste at det var stor sprik mellom stedet man ønsket å dø, og det faktiske dødsstedet. Her var det usikkerhet og utrygghet som oppsto under veis i sykdomsprosessen, i tillegg til for lite informasjon og samarbeid mellom helsepersonell bidro til usikkerhet blant alle parter (Brogaard et al, 2012).

6.5 Hvordan kan kreftsykepleier skape god omsorg rundt hjemmedød?

Ved hjemmedød stiller vi spørsmålet om bruk av LCP er et godt nok verktøy? Symptomene hos den døende er meget uforutsigbare og kan som sagt endres raskt, og vi stiller spørsmål om vurderinger hver fjerde time vil være tilstrekkelig dersom pasienten trenger kontinuerlig tilsyn?

Granerud (2012) mener at det kan gå utover kvaliteten på pleien og omsorgen til den døende og dens pårørende ved at kommunen ikke har nok tid og ressurspersoner på jobb samtidig noe som kan føre til utrygghet. I følge Rønning et.al. (2007) må pasient og pårørende kunne få oppleve kvalifisert tilgjengelighet og trygghet til enhver tid gjennom hele døgnet. Forutsigbarhet blir viktig for å skape trygghet rundt hjemmedød, pasient og pårørende har behov for et fast team å forholde seg til slik at man vet hvem som kommer til forskjellige tider. Slik vi anser det må kreftsykepleieren derfor være tilgjengelig hele døgnet å nås på telefon også utover de faste tilsynene.

Utrygge og slitene pårørende kan også gjøre hjemme tid og hjemme død vanskelig i frykt for å ikke få like trygg og kontinuerlig hjelp som på for eksempel på sykehuset (Granerud, 2012). Når symptomlindring og symptomforebygging krever en kompetanse på et avansert nivå, er det mange kreftpasienter som likevel ikke våger å dø hjemme i frykt for ikke å få tilstrekkelig hjelp (Landmark et al., 2012).

Det er fastlegen som har hovedansvaret for den medisinske behandlingen i hjemmet og skal sammen med pleie og omsorgstjenesten koordinere andre faggrupper som pasienten eller pårørende kan trenge, som for eksempel prest, sykehjem og kanskje palliativ enhet kan være et godt alternativ fremfor sykehusinnleggelse (Haugen, Jordhøy & Hjermstad, 2007). Det er også viktig at kreftsykepleieren og kommunehelsetjenesten samarbeider godt med spesialisthelsetjenesten som sykehus eller palliativt team. Støtten derifra kan være avgjørende for å få til en god og verdig hjemmedød i benyttelsen av LCP. Bare det å ta en telefon til sykehuset hvis man skulle være i tvil om noe, kan bidra til å være en trygghet for både pasient og pårørende som bidrar til å skape tillit og tro på at tiden hjemme kan fungere i trygge rammer (Rønning et al., 2007). Kreftsykepleier skal i følge yrkesetiske retningslinjer fremme åpenhet og godt tverrfaglig samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten (Norsk Sykepleieforbund, 2011). Selv om vi har LCP som en veileder ser vi likevel viktigheten av å benytte tverrfaglige teamet rundt. I hjemmet er man ofte alene kreftsykepleier og man må derfor ha egeninnsikt og trygghet og kjenne sine begrensninger og skaffe videre faglig hjelp og veiledning hvis det skulle være et behov for det (Rønning et al., 2007). Saunders påpekte også dette at et tverrfaglig team var nødvendig for å møte pasientens sammensatte smertebilde. Dette uavhengig om pasienten var i institusjon eller i hjemmet (Thoresen, 2001).

I følge Brænde (2012) har det ved et interkommunalt samarbeid mellom 3 kommuner i Hordaland kommet frem at det er avgjørende for hvor trygge personalet er for at hjemmedød kan planlegges og LCP iverksettes. Kommunene har hatt få dødsfall hjemme pr. år, og hjemmesykepleien rapporterte at det var planlagt flere brukere som var tiltenkt LCP, men at de ble innlagt institusjon av ulike grunner som vanskelig hjemme oppfølging av fastlege, uventet akutt forverring av symptomer og utrygghet blant pasient og pårørende. Det ble også rapportert om utfordringer fordi omsorgsyteren må være tilgjengelig hele tiden. Dette er erfaringer som bekrefter litteraturen presentert tidligere i oppgaven.

Kommunene rapporterer også om tilfeller hvor LCP har fungert svært godt, og at dette lot seg gjøres fordi man har hatt et godt samarbeid med fastlege, samtidig som at ressurspersoner har vært på jobb, og at det hadde vært tydelig avklaring med ledelsen i sonen angående ressursbruk, samt god forståelse av andre kollegaer om at sykepleier/kreftsykepleier har måtte prioritert den døende pasienten. Rapport fra de tre kommunene viser at når tiltaksplanen først er iverksatt, opplever de LCP som et godt strukturert og systematisk verktøy både innenfor planlegging av tiltak og sikring av dokumentasjon.

Med bakgrunn i dette anser vi Liverpool Care Pathway som et godt supplement i utøvelsen av omsorg til døende kreftsyk pasient og deres pårørende som ønsker å dø hjemme.

*Hav, du som solbått smiler, i drøymande stille fred,
der mot kveld i seg sjølv du kviler, medan sola i vest går ned.
Du har synt meg dei ljose strender, som ein gong gjennom blånar stig,
Når den siste seilassen ender, og når segla i kveldssol sig.*

(Jakob Sande)

7 Avslutning

I problemstillingen stilte vi spørsmål om hvordan kreftsykepleieren kan bidra til god omsorg ved livets slutt i hjemmet ved å anvende verktøyet Liverpool Care Pathway.

Vi har i våre undersøkelser sett at det i særlig stor grad indikeres at forutsetningen for å kunne tilrettelegge for en god hjemmedød er at pasient og pårørende føler trygghet i hjemmet, samt får en helhetlig oppfølging og behandling av et kompetent pleiepersonell.

Det bekreftes gjennom vår oppgave at å benytte LCP som tiltaksplan fremstår som et godt bidrag til utvikling av kunnskap og økt kompetanse hos helsepersonell i forhold til symptomlindring og omsorg ved livets slutt. Denne kompetansen kan være en medvirkende faktor til å få en trygg og god død hjemme. Dette med bakgrunn i samhandlingsreformens intensjon om å håndtere døende i hjemmet og behovet for kompetanseheving er derfor til stedet på området (Altinius & Ottesen, 2013).

Vi har presentert forskning som tilsier at LCP i stor grad kan bidra til å øke kvaliteten på omsorgen ved at det fungerer som en helhetlig oppfølging og behandlingsplan. Spesielt har studier vist forbedring innen symptomlindring, dokumentasjon og kommunikasjon med pasient og pårørende (Veerbeek et al., 2008; Constantini et al., 2011). Studier har videre vist at pårørende har følt seg tryggere, mer involvert, respektert og ivaretatt, i tillegg har LCP bidratt til økt strukturering og tverrfaglighet mellom de ansatte (Lillemoen et al., 2011; Veerbeek et al., 2008). Således anser vi verktøyet som gunstig for å bedre omsorgen for døende og deres pårørende sammenlignet med å ikke bruke denne tiltaksplanen. Imidlertid har vi også kommet frem til at dersom LCP verktøyet skal ha en gunstig effekt er man avhengig av andre medvirkende momenter.

Med dette menes at LCP verktøyet ikke blir bedre enn personene som bruker det, det stilles krav til vedkommende kreftsykepleier som skal bruke tiltaksplanen. Hvis man fokuserer på omsorgen til den døende pasient gjennom et standardisert tiltaksplan uten Saunders bakenforliggende hospicefilosofi om å se hele mennesket i sin helhet vil ikke LCP ha sin positive virkning. Som kreftsykepleier må vi i bruken av LCP også kunne kommunisere på en måte som bidrar til å skape tillit og trygghet. Man må vise kompetanse, ydmykhet, respekt, gode holdninger samt støtte og fremme pasientens og pårørendes ønsker og behov. Andre viktige momenter hos kreftsykepleieren er tilstedeværelse, kontinuitet, koordinering og samarbeid mellom andre distanser. Da spesielt i hjemmet hvor dette kan være utfordrende.

Det er viktig å være kritisk til at en standardisert plan ikke nødvendigvis er god nok for den enkelte pasient. Hver enkelte pasient er unik og selv om det gjelder for noen gjelder det nødvendigvis ikke for alle. Dette hentyder til at kreftsykepleieren må utøve kunnskapsbasert praksis i benyttelsen av LCP. Slik vi ser det må kreftsykepleieren bruke kunnskap, erfaring samt se den enkelte pasient. Således anser vi LCP som et godt supplement i utøvelsen av omsorg.

Mye av kritikken rundt LCP de siste to årene har stilt spørsmål om verktøyet heller reduserer kompleksiteten i omsorgen. Imidlertid er det ingen forskning som tilsier at LCP virker negativt inn på effekten av omsorgen. Reviewene til Chan og Webster (2013) og Anderson og Chojnaca (2012) tilsier at ytterligere forskning må til før man har studier av god nok kvalitet til å vurdere effekten av verktøyet, hvor de derfor ikke kan konkludere med at LCP bidrar til økt kvalitet ved omsorg ved livets slutt sammenlignet ved å bruke andre tiltaksplaner eller behandlingsplaner.

Gjennom denne oppgaven belyses det likevel at LCP er et godt verktøy som kan bidra til å øke kvaliteten hos den døende pasient og dens pårørende, men også ovenfor oss som kreftsykepleiere og andre helsepersonell. Dette med bakgrunn i at tiltaksplanen kan anvendes som en sjekkliste for å huske områder som man kanskje ellers ikke hadde tenkt på. Planen «tvinger» kreftsykepleieren igjennom ulike observasjoner innen både fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige områder hos pasient og deres pårørende, hvor man plikter å sette i verk tiltak der det er behov. Planen krever også at i forkant er det gjort en god kartlegging rundt pasienten og pårørendes behov, noe som krever god kommunikasjon, men også et godt og tettere samarbeid mellom de tverrfaglige distansene. Alle vurderinger, endringer og begrunnelser skal dokumenteres i tiltaksplanen, hvor man da unngår å «overse» viktige områder. Tiltaksplanen kan brukes som et godt utgangspunkt for å få til den gode samtalen med kreftpasienten og dens pårørende, ved at den fremmer viktig retningslinjer knyttet til dette.

Dersom LCP anvendes på denne måten hvor vi samtidig ser hele mennesket i sin helhet som det individuelle og unike mennesket som det er, vil de ansatte i større grad føler seg tryggere i sin utøvelse. Dette vil gjenspeile seg i økt trygghet og omsorg rundt den døende og deres pårørende. På denne måten kan kreftsykepleier bidra til god omsorg ved livets slutt i hjemmet ved å anvende Liverpool care pathway som et verktøy. Den døende får da god symptomlindring både på det fysiske, psykiske, sosiale og åndelig plan, noe Saunders filosofi retter seg mot.

Litteraturliste

- *Altinius, H. & Ottesen, S. (2013). ASiH, Avancerad sjukvård i hemmet, en svensk modell for specialiserad palliativ vård. *Omsorg, 2013* (2), 51-55 (5 sider).
- *Andershed, B., Ternestedt, B-M. & Håkanson, C. (2013). *Palliativ Vård. Begrepp og perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB. (s.35-44, 80-87, 104-113,130-135, 193-198, 235-244, 279-285, 397-402, 405-413, 431-439).
- *Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool care pathway in end of life care. *Art & Science literature review, 26* (34), 42-50. (9 sider).
- *Austgaard, K. (2002). *Omsorgsfilosofi i praksis. Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS. (5 sider).
- * Brogaard, T., Neergaard, M., Sokolowski, I., Olsen, F. & Jensen, A.B. (2012). Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patient. *Palliative medicine, 27*(2), 155-164. (10 sider).
- * Brænde, Å (2012). *Statusrapport LCP fase 1*. Lokalisert på <http://www.utviklingssenter.no/getfile.php/2187027.1875.uerbxtuspt/Rapport+LCP+April++2012.pdf> (8 sider)
- *Chan, R.J. & Webster, J. (2013). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying (Review). *The Cochrane Collaboration, (11)*. (18 sider).
- *Constantini, M., Di Leo, S. & Beccaro, M. (2011). Methodological issues in a before – after study design to evaluate the Liverpool care pathway for the dying patient in hospital. *Palliative medicine, 25*(8), 766-773. (8 sider).
- *Constantini, M., Ottonelli, S., Canavacci, L., Pellegrini, F. & Beccaro, M. (2011). The effectiveness of the Liverpool care pathway in improving end of life care for dying cancer patient in hospital. A cluster randomized trial. *BMC Health services research, 11*(13),1-10. (11 sider).
- *Constantini, M., Pellergrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G.,...Higginson, I. (2014). The Liverpool care pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before – after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative medicine, 28*(1), 10-17. (8 sider).

- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS
- *Ellershaw, J. & Murphy, D. (2011). What is the Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP)?. I J. Ellershaw & S. Wilkinson, *Care of the dying. A pathway to excellence* (s.15-30). New York: oxford university press
- *Ellershaw, J. & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. (Clinical Review). *BMJ*, 326 (30), 30-34. (5 sider).
- Eriksson, K. (1999). *Det lidende mennesket*. Oslo: TANO
- *Eyre, S. (2010). Supporting informal carers of dying patients: The district nurse's role. *Art & science end of life care. Nursing standard*, 24(22), 43-48. (6 sider).
- *Falk, H. & Jacobsen E.U. (2013). Den siste vårdplatsen. I B. Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkanson, *Palliativ vård. Begrepp og perspektiv i teori och praktik* (1.utg., s.80-87). Lund: Studentlitteratur AB
- *Fjørtoft, A-K. (2006). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. (6 sider).
- *Freidrichsen, M. (2013). Språket och samtaleets betydelse. I B. Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkanson, *Palliativ vård. Begrepp og perspektiv i teori och praktik* (1.utg., s.431-439). Lund: Studentlitteratur AB
- *Fugelli, P. (2010). *Døden skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget AS (20 sider)
- *Fugelli, P. (2012, 24.januar). Døds kvalitet. *Aftenposten*. Lokalisert på <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Dodskvalitet-6747577.html#.U0JYfVlrjIU> (3 sider)
- *Granerud, Ø. (2012). Å dø hjemme. *Omsorg* 2012(3), 40-43. (4 sider).
- Grov, E.K. (2010). Pårørende. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg, *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling* (3.utg., s. 269-280). Oslo: Akribe.
- Haugen, D.F., Jordhøy, M.S. & Hjermstad, M.J. (2007). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (utg. 2, s. 197-211). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- *Heide, A., Veerbeek, L., Swart, S., Rijt, C., Maas, P. & Zuylen, L. (2010). End-of-life Decision making for cancer patients in different clinical settings and the impact of the LCP. *Journal of pain and symptom management*, 39(1), 33-43. (11 sider).

*Helse Bergen. (2013). *Hvordan bruke LCP?*

Lokalisert på [http://www.helse-](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Documents/LCP/Guide_tiltaksplan_omsorg_til_doende.pdf)

[bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Documents/LCP/Guide_tiltaksplan_omsorg_til_doende.pdf](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Documents/LCP/Guide_tiltaksplan_omsorg_til_doende.pdf)

(2 sider)

*Helse Bergen. (2013). *Kompetansesenter i lindrende behandling. Liverpool Care Pathway – for hjemmesykepleien*. Lokalisert på [http://www.helse-](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/liverpool-care-pathway.aspx)

[bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/liverpool-care-pathway.aspx](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/liverpool-care-pathway.aspx) (7 sider)

*Helse- og Omsorgsdepartementet. (2013). *Omsorgsplan 2015*. Lokalisert på

[http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/helse-](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/helse-og_omsorgstjenester_i_kommunene/omsorgsplan-2015-og-2020.html?id=737786)

[og_omsorgstjenester_i_kommunene/omsorgsplan-2015-og-2020.html?id=737786](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/helse-og_omsorgstjenester_i_kommunene/omsorgsplan-2015-og-2020.html?id=737786) (1 side)

*Helse- og Omsorgsdepartement. (2012). *Samhandlingsreformen*.

Lokalisert på [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137)

[samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137) (1 side)

*Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorg*. Lokalisert på

[http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-](http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon)

[2009/definisjon-av-palliasjon](http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon) (1 side)

*Hench, I. (2013). Den totala smärtan. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson, *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (utg.1., s.130-135). Lund: Studentlitteratur AB.

*Husebø, B. & Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer, behandling pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX Norsk helseinformasjon. (28 sider)

Kaasa, S. (red.). (2011). *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasa, S. (2011). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (utg.2., s. 31-46). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasa, S. & Loge, J.H. (2011). Diagnostikk innen palliasjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (2.utg., s. 75-88). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

*Landmark, B. Th., Svenkerud, T.M. & Grov, E.K. (2012). Å dø i eget hjem. Om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg 2012*(3), 21-26. (7 sider).

- *Lillemoen, L., Velund, U.R. & Østensvik, E. (2011). Tiltaksplan for døende pasienter. *Sykepleien*, 99(1), 1-7. (8 sider).
- Loge, J.H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. & Kaasa, S. (2007). Den palliative konsultasjonen. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (utg.2., s.63-73). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- *Lovdata. (2014). Helsepersonelloven. *Kap. 5 § 21 Lov om taushetsplikt og opplysningsplikt*. Lokalisert på http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5 (1 side)
- *Løgstrup, K.E. (2010). *Den etiske fordring*. Århus: Klim forlag. (10 sider)
- *Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnet og evidensen*. Oslo: Akribe AS. (5 sider)
- *Nordby, H. (2012). *Etiske dilemmaer i helse- og omsorgsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. (10 sider)
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert på https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholdt, B., Nordheim, L.V. & Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Akribe AS
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendals Norske forlag.
- Norås, I.L. (2010). Kreftsykepleie i heimen. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling* (utg. 3., s.331-349). Oslo: Akribe AS.
- Reitan, A.M. (2010). Kreftsykepleie. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling* (3.utg., s.21-32). Oslo: Akribe AS.
- Reitan, A.M. & Schjølberg T.K. (red.). (2010). *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling* Oslo: Akribe.
- Rønning, M., Strand, E. & Hjermstad, M.J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (utg.2., s.213-227). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- *Sand, L. (2013). Meningsskapande coping-prosesser. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson, *Palliativ vård. Begrepp og perspektiv i teori och praktik* (utg.1., s. 235-244). Lund: Studentlitteratur AB, Lund.
- *Saunders, C., Summers, D. & Teller, N. (1989). *Hospice: the living idea*. London: British Library Cataloguing In Publication Data. (30 sider).
- Schjødt, B. Falksvåg, D.H., Straume, M. & Værholm, R. (2007). Familien. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon*. (utg.2., s.89-114). Oslo: Gyldendals Norske forlag AS.
- *Segesten, K. (2013). Trygghet. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson, *Palliativ vård. Begrep & perspektiv i teori och praktik* (utg.1., s. 279-285).
- *Smith, S., Pugh, E. & Mc Evay, M. (2012). Involving families in end of life care. *Nursing management*, 19(4), 16-22. (7 sider).
- *Solvang, P.K. & Slettebø, Å. (2012). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS. (26 sider).
- *Stenberg, U., Ruland, C., Ekstedet, M. & Olsson, M. (2013). Pårørendes utfordringer. *Tidsskrift for kreftsykepleiere*, 2013(3), 10-15. (6 sider).
- *Strandberg, G. (2013). Autonomi och beroende. I B. Andershed, B.-M., Ternstedt & C. Håkanson (red.), *Palliativ vård. Begrepp & Perspektiv i teori och praktik* (utg.1., s.193-198). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. Åbo: Akademiske forlag. (32 sider).
- Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A.M. Reitan & T.K. Schjøberg (red.), *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling* (3.utg., s. 235-255). Oslo: Akribe AS.
- *Sætre, L.F. (2013). Samhandling og palliasjon. Presentasjon av prosjekt “ utvidet lindrende team”. *Omsorg*, 2013(2), 41-45. (5 sider).
- * Ternstedt, B.-M. (2013). Döden i samhället. I B. Andershed, B.-M., Ternstedt & C. Håkanson (red.), *Palliativ vård. Begrepp & Perspektiv i teori och praktik* (utg.1., s.35-44). Lund: Studentlitteratur AB.

* Ternestedt, B.-M . & Andershed, B. (2013). Den palliative vårdens utveckling. I B. Andershed, B.-M., Ternestedt & C. Håkanson (red.), *Palliativ vård. Begrepp & Perspektiv i teori och praktik* (utg.1., s.103-114). Lund: Studentlitteratur AB.

*Thoresen, L. (2001). *Det gode liv, den gode død*. (Bibsys ask, Høgskolen i Vestfold). Lokalisert på <http://www-bib.hive.no/tekster/hveskrift/rapport/2001-05/> (15 sider)

* Trier, E.L. & Rønsen, A. (2012). Liverpool Care Pathway – en forhandling mellom to tradisjoner? *Omsorg*, 2013(2), 81-85. (5 sider).

*Utdanning- og Forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie*. Lokalisert på http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf (15 sider)

*Vanhaecht, K., Panella, M., Zelm, R. V. & Sermeus, W. (2011). I J. Ellenshaw & S. Wilkinson (red.), *Care of the dying. A pathway to excellence* (2.utg., s.1-14). New York: oxford university press.

*Veerbeek, L., Zuylen, V.L., Swart, J.S., Vogel-Voogt, E, Rijt, C. & Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool care pathway for the dying: a multi – center study. *Palliative medicine*, 2008(22), 145-151. (7 sider).

Selvvalgt litteratur = 478 sider

Vedlegg 1

Pico-skjema

	P Patient/problem	I Intervensjon	C Comparision	O Outcome
	Hvem vil vi vite noe om? Hvem dreier det seg om? Pasient/grupper, mennesker	Hva er det med denne pasientgruppen vi er interessert i? er det tiltak som er iverksatt?	Ønsker vi å sammenligne med et annet tiltak?	Hvilket utfall, effekt, erfaring, opplevelse, endepunkt er vi interessert i?
Norske ord	Kreft pasienter Døende Palliative pasienter Terminale pasienter Pårørende Kreftsykepleier	Liverpool Care Pathway Omsorg ved livets slutt Symptomlindring	Uten Liverpool Care Pathway.	Trygghet Verdighet Ivaretagelse Behov ivaretas Død med verdighet Kreftsykepleierens rolle
Engelske ord	Cancer patient Dying Palliative care Terminally End of life care Oncology nurse District Nurse Family members	Liverpool Care Pathway End of life care Palliative care	Usual care No pathway	Dignity Right to die

(Nortvedt et al., 2012)

Vedlegg 2

Søketreff

Søkeord:	Databaser:	Antall treff:	Begrunnelse for eksklusjon:	Antall lest:	Antall inkludert:
Liverpool care pathway OR end of life AND cancer OR dying AND dignity OR right to die AND usual care OR no pathway	Cochrane	58	Tittel Forfatter Årstall	10 abstrakt	1 Chan & Webster (2013).
Liverpool care pathway AND cancer OR dying AND dignity OR right to die AND usual care OR no pathway	Cochrane	12 treff	Tittel Forfatter Årstall	2	1 Constantini et al. (2011).
Liverpool care pathway or end of life care AND cancer patient OR dying AND dignity or Right to die	Cinahl	148 treff Spesifiserte søk til Fulltekst og år 2005-2014: <u>54 treff.</u>	Tittel Forfatter Årstall	11 abstrakt.	1 Constantini et al. (2014).
Palliative care AND cancer patients AND liverpool care pathway	EbscoHOST	Fulltekst og år 2005-2014: 43 treff.	Tittel Forfatter Årstall	3 + 8 abstrakt.	3 Constantini et al. (2011). Smith (2012). Veerbeek et al. (2008)

Palliative care OR end of life care AND Liverpool Care Pathway AND oncology nurse OR district nurse	EBSCOHost	Fulltekst År: 2008-2014 148 treff	Årstall Forfatter Tittel	7 abstrakt	1 Eyre (2010)
	Søk i referanselister:				
	«Liverpool Care Pathway– en forhandling mellom to tradisjoner?»				2 Anderson og Chojnacka (2012). Ellershaw og Ward (2003).
	Kompetansesenter for lindrende behandling i Norge, Bergen.				2 Brogaard et al. (2012) Heide et al. (2010).
	Søk i tidsskrifter:				
	Omsorg	Nr.3, 2012 Nr. 2, 2012 Nr. 3, 2012 Nr. 2, 2013 Nr. 2, 2013			Granerud (2012). Trier og Rønsen (2012). Landmark et al. (2012). Altinius og Ottesen (2013). Sætre (2013).
	Tidsskrift for kreftsykepleiere	Nr. 3, 2013			Stenberg et al. (2013).
	Tidsskrift for Sykepleiere	Nr.1, 2011			Lillemoen et al. (2011)

Vedlegg 3

Litteratormatrise

Referanse:	Hensikt/ Problemstilling:	Metode og utvalg:	Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Styrke/svakheter:
Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012). “Benefits of using the Liverpool care pathway in end of life care.”	Undersøke om det var tilstrekkelig evidens for at LCP representerte «best practice», og om den døende fikk en bedre pleie ved livets slutt med bruk av LCP.	Review. Åtte forskningsartikler er inkludert, både kvalitative og kvantitative studier. Symptomlindring, kommunikasjon og dokumentasjon var temaene .	Analysen viste at bruk av LCP fremmer bedre omsorg for pasienter i terminal fase. De fant holdepunkter for at dokumentasjon ble bedre, men ingen statistisk signifikante resultater med hensyn til forbedret kommunikasjon med pårørende. Bedre symptomkontroll ved bruk av LCP kontra å ikke bruke det. Artikkelen konkluderer med at mere forskning må til før man har en robust nok base av studiet med høy nok kvalitet til å vurdere Liverpool care pathway tilstrekkelig.	Fant for få studier og konkluderte med at mer forskning må til før en har en robust nok base av studier med høy nok kvalitet for å kunne vurdere LCP grundig. Studiene så langt er utført av eller i samarbeid med fagmiljøet som har utarbeidet tiltaksplanen.
Brogaard, T., Neergaard, M., Sokolowski, I., Olesen, F. (2012). “Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patient.”	Studien tar for seg hvor pasientene egentlig ønsker å dø, og hvor det aktuelle stedet for omsorg og dødsfall faktisk skjer. Faktorer mellom ønsker og virkelighet, og om ønskene endres underveis, og hvorfor de evt endres	Metoden er både kvantitativ og kvalitativ. Pasient og deres pårørende ble intervjuet i tillegg til å svare på spørsmål. Undersøkelsen ble utført på 3 forskjellige sykehus i Danmark. 96 pasienter og deres pårørende deltok i studien.	Konklusjonen viste at det var stor sprik mellom stedet man ønsket å dø, og det faktiske dødsstedet. Hos de fleste oppstod usikkerhet og utrygghet underveis. Blant annet på grunn av lite informasjon og samarbeid mellom leger og helsepersonell skapte usikkerhet blant alle parter. Resultatet viste at det er behov for mer regelmessig samtaler med pasient og pårørende, faglig og sosial støtte, kommunikasjon og kontinuitet, samt at det må settes fokus på å møte pasientens ønsker og behov hvis hjemmet skal bli et trygt sted å dø.	Studien sier ikke noe om hvor stor andel av pasientene som endret mening underveis. Studien sier heller ikke noe om noen av disse pasientene var med i en tiltaksplan
Referanse:	Hensikt/ Problemstilling:	Metode og utvalg:	Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Styrke/svakheter:

<p>Chan, R, & Webster, J. (2013)</p> <p>End- of- life care pathways for improving outcomes in caring for the dying.</p>	<p>Sammenligne bruk av palliativ verktøy/tiltaksplan til døende og deres pårørende mot og ikke benyttet det.</p> <p>Liverpool care pathway har stått sentralt. Studiene omhandler: pas. og familie som har mottatt palliativ omsorg i livets slutfase – de siste timer og dager uavhengig av sted. Herunder med forskjellige sykdomer - blant annet kreft. Uavhengig av alder, institusjon og diagnose.</p>	<p>En Review (oppsummert forskning). Hvor RCT og kontrollerte befor –and-after studier er benyttet.</p> <p>Denne studien er en oppdatert versjon av en review publisert i 2010, som inneholdt 920 artikler.</p> <p>Dette reviewet baseres på 2042 artikler (ink.920 fra 2010). De har benyttet databaser som: cochrane, Medline, Embase, Cinahl og PsycINFO.</p>	<p>Palliativ verktøy/tiltaksplan har potensiale til å behandle symptomlindring. Grunnet bekymringer rundt sikkerheten og mangel på tilgjengelig dokumentasjon og informasjon i viktige pasientsaker kan man ikke konkludere med å anbefale en end of life tiltaksplan hvorav LCP er den mest brukte. Det er for lite kvalifiserte beviser.</p> <p>Studien kan ikke konkludere med store forskjeller i kvaliteten hos døende ved bruk av tiltaksplan kontra å ikke bruke det, men legger vekt på å basere omsorgen på høy kvalitet, men at hver og en helsetjeneste bør bruke sin «vei» for å sikre kvalitet.</p> <p>I fremtidige studier må det belyses tydeligere fordeler eller ulemper som gjelder utfallet for å få et tydeligere resultat, hvor det er behov for flere reviewer.</p>	<p>I de siste timer og dager av livets slutfase er pasienten for dårlig til å delta eller ha informert samtykke.</p> <p>Studiene de har tatt utgangspunkt i har ikke belyst de negative sidene ved et slikt verktøy.</p> <p>Det var vanskelig å fastslå om bekymringer rundt bruk av tiltaksplan/LCP var forbundet med selve planen, eller dårlig gjennomføring av helsepersonell eller en kombinasjon.</p>
<p>Costantini, M., Leo, S. & Beccaro, M. (2011).</p> <p>“Methodological issues in a before- after study design to evaluate the Liverpool care pathway for the dying patient in hospital.”</p>	<p>Evaluerer effekten av LCP hos døende pasienter i sykehus hvor målet var å forbedre kvaliteten på omsorg hos de døende.</p>	<p>Ukontrollert før- og etter intervensjon studie. Testet i fire ulike Italienske sykehus avdelinger. 111 dødsfall ble indentifisert (63 før og 48 etter). 79 omsorgspersoner ble intervjuet (46 før og 33 etter).</p>	<p>Viser signifikante forskjeller før og etter implementeringen av LCP. LCP kan bedre faglig kunnskap vedrørende fysiske symptomer, organisering, faglig bevissthet og kommunikasjon.</p>	
<p>Referanse:</p>	<p>Hensikt/ Problemstilling:</p>	<p>Metode og utvalg:</p>	<p>Resultat/ diskusjon/ konklusjon:</p>	<p>Styrke/svakheter:</p>
<p>Costantini,</p>	<p>Hensikten er å gjøre</p>	<p>En randomisert</p>	<p>Studier viser at LCP kan forbedre</p>	<p>Styrke: randomisert</p>

M., Ottenelli, S., Canavacci, L., Pellegrini, F. & Beccaro, M. (2011). “The effectiveness of the LCP in improving end of life care for dying cancer patient in hospital.”	et randomisert studie på effekten av LCP for døende pasienter på sykehus.	studie. Hvor to medisinske avdelinger fra ulike sykehus er blitt randomisert i å motta et eksperimentelt LCP program. Programmet vil bli gjennomført av en egen palliativ enhet på avdelingene.	kvaliteten på omsorg til døende på sykehus, uavhengig av diagnose og dødssted. Spesielt innenfor smerteproblematikk og kommunikasjon med pasient og deres familier. Resultatet viste også bedre tilgjengelighet. Men LCP har betydelige forbedringspotensialer. Vurdering og forbedring av de ulike tiltakene er utfordrende og krever høy kompetanse og ressurser.	studie. Kun prøvd ut på to avdelinger. Få inkluderte deltagere.
Constantini, M., Pellergrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G... Higginson, I. (2014) “The Liverpool care pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before – after cluster phase II trial of outcomes reported by family members.”	Hensikten var å undersøke effekten av LCP i forhånd til kvaliteten på omsorg ved livets slutt hos kreftpasienter på sykehus.	Ukontrollert før og etter intervensjon studie. Det ble intervjuet 79 familiemedlemmer, 46 før og 33 etter bruk av LCP fra 4 forskjellige sykehus.	Pårørende ga tilbakemelding på en tydelig forbedring på at pasienten ble behandlet med respekt, godhet og verdighet ved bruk av LCP. Pårørendes emosjonelle og Åndelige behov ble dekket, samt at de fikk bedre selvtillit. Studiet viser ingen stor forbedring på symptomkontroll fra pårørendes perspektiv, tross andre studier som viser klar forbedring innen symptomkontroll. Studiet bekrefter viktigheten av å ta med pårørende og pasienten selv i slike studier, da helsepersonell ofte kan underrapportere symptomer Dette bekrefter at det er behov for et randomisert kontrollert studie av LCP for å få riktige resultater.	Det at man bare har inkludert pårørende i undersøkelsen kan ha virket inn på resultatet De som utførte studien var de samme som implementerte LCP i Italia, noe som kan virke inn på resultatet Det er vanskelig å evaluere effekten fra studier som bruker denne type ukontrollert metode.
Referanse:	Hensikt/ Problemstilling:	Metode og utvalg:	Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Styrke/svakheter:
Ellershaw, J. & Ward C.	Omsorg ved livets slutt. Hvordan få en	Review.	Viktig å diagnostisere at pasienten er døende før en setter fokus på	Resultatene er over

(2003) “Care for the dying patient: The last hours or days of life. Clinical Review”.	verdig død med kontrollerte symptomer.	Benyttet databasen Medline i søk på artikler for 2000-2002, med søkeord «palliativ omsorg» og «terminal pleie». I tillegg til aktuelle bøker, oversiktsartikler I tidsskrifter og abstrakt fra konferanser.	omsorg som er hensiktsmessig for pasienten. - Seponerer unødvendige medisiner - Faste observasjoner gjøres, føres til symptomkontroll. - Bruk av subkutan inj. - Familiens innsikt. Informasjon. I dag finnes retningslinjer for symptomkontroll og psykologisk støtte for å bidra til en «god død».	10 år gamle Ved søk i Medline ble kun et begrenset antall artikler direkte relatert til omsorg for døende pasienter.
Eyre, S. (2010). “Supporting informal carers of dying patients: The district nurses role.”	Studien undersøker sykepleiers rolle i å støtte pasienter og deres familie som ønsker å dø hjemme.	Forfatteren gjorde et litteratursøk i internasjonale databaser med søkeord som som bl.a “care of the dying” “district nurses role in palliative care» “dying at home»	Sykepleier i distriktet/hjemmet må kunne støtte og fremme pasientens og pårørendes behov. Kunne bruke kommunikasjon, ferdigheter og rådgivning. En annen viktig oppgave er planlegging og koordinering mellom ulike distanser. Dette må til for å skape tillit mellom den som yter tjenesten og pasient/pårørende. I artikkelen blir Liverpool care pathway omtalt som et godt tiltak både innenfor kommunikasjon, koordinering, symptomkontroll, kontinuitet, veiledning og kompetanse, omsorg og støtte for den døende. Artikkelen presiserer også at sykepleiere med spesialkompetanse ofte jobber kun 5 dager i uken, noe som gjør at kvaliteten kan bli mindre på helg.	Artikkelen er rettet mot sykepleiere som jobber i kommunen, men tiltakene her kan gjelde like mye for alle helsepersonell uavhengig av hvor man jobber.
Referanse:	Hensikt/ Problemstilling:	Metode og utvalg:	Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Styrke/svakheter:
Heide, A., Veerbeek, L., Swart, S., Rijt,	Undersøkte om det var forskjell på palliative pleie og	Undersøkelsen har tatt for seg palliative	Resultatet viste at pasienter som døde på sykehus fikk mer intensiv bruk av medikamenter enn dem	

C., Maas, P. & Zuylen, L. (2010). “End-of-life Decision making for cancer patients in different clinical settings and the impact of the LCP.”	omsorg avhengig av om pasienten befant seg på sykehus, sykehjem eller i hjemmet.	kreftpasienter hvor Liverpool care pathway har blitt introdusert. Helsepersonell og pårørende til 311 avdøde pasienter har svart på et spørreskjema mellom 2003-2006	som døde hjemme og ble derfor mere intensivbehandlet, noe som kan ha fremskyndet døden? Pasientene som døde hjemme viste at fokuset blant samtaler og informasjon var større.	
Smith, S., Pugh, E. & McEvoy M. (2012) “Involving families in end of life care.”	Familie-medlemmers tilbakemeldinger på omsorg som var gitt til døende. Tilbakemeldingene skulle bli ført tilbake til pleiepersonell for å bedre kvaliteten rundt en verdig og god død. Liverpool Care Pathway ble benyttet som tiltaksplan.	Kvantitativ metode: spørreskjema med kategorier som: smerte, kvalme, uro, respirasjon, omsorg til pasient og familien. Det ble også benyttet en kvalitativ metode hvor det ble stilt åpne spørsmål hvor familien kunne skrive sine meninger. Av 185 svarte 134 stk på spørreskjemaet. Av disse svarte 40% på den kvalitative delen.	Resultatet viste få klager fra pårørende etter bruk av LCP. Pårørende har vært involvert i beslutningsprosessen og deres støtte og mestring til den døende har igjen gitt økt kvalitet på pleie og omsorg. Resultatet var best der pasienten selv var i stand til å gi uttrykk for ønsker og behov Artikkelen konkluderer med at pårørende har en viktig rolle og derfor bør inkluderes mere, og at familiens støtte og meninger bedrer kvaliteten på omsorgen for den døende.	60% svarte ikke på spørreskjemaene, ofte er det de som er mest fornøyde som gir tilbakemeldinger. Svarene kan ha blitt falske positive i de tilfeller hvor pasientene selv ikke kunne gi uttrykk for ønsker og behov. Informasjon som samles inn på denne måten gjør at man kan ta tak i problemene raskere for å gjøre endringer.
Referanse:	Hensikt/ Problemstilling:	Metode og utvalg:	Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Styrke/svakheter:
Veerbeek, L., Zuylen, L., Swart, S., Vogel-Voogt,	Vurdere effekten av Liverpool care pathway innen dokumentasjon,	Kvantitativ metode. Spørreskjema til 219 sykepleiere	LCP økte signifikant kvalitet på dokumentasjon og symptomlindring. Spesielt symptombelastning ble redusert,	Vanskelig å se avvik på kommunikasjon da personalet hadde fokus på

<p>E., Rijt, C. & Heide, A. (2008). “The effect of the Liverpool care pathway for the dying. A multi-centre study. “</p>	<p>omsorg, symptombehandling og kommunikasjon i sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie. I en periode (2003-2005) ble omsorg gitt på «vanlig» måte og i en annen periode (2005-2006) ble LCP innført hos alle døende pasienter.</p>	<p>som hadde vært tett involvert i den døende 3 dager etter dødsfallet. 130 pårørende svarte på spørreskjema 3 måneder etter dødsfallet. Spørreskjemaene inneholdt spørsmål vedrørende dokumentasjon, symptomlindring og kommunikasjon. Undersøkelsene ble utført både før og etter innføring av LCP.</p>	<p>dette ble også bemerket av pårørende. Kommunikasjon var ingen merkbar forskjell. LCP ble konkludert som gunstig for bruk innen palliasjon. Bruk av LCP viste også økt strukturering og tverrfaglighet mellom de ansatte som førte til økt trygghet og bedre omsorg hos den døende og deres pårørende. Pårørende følte seg involverte og hadde tillit til personalet som var imøtekommende på deres behov.</p>	<p>kommunikasjon og således hadde gode kommunikative egenskaper i utgangspunktet. Resultatet kan ha blitt «falskt» positivt fordi personalet var bevist om innføring av LCP, som kan ha bidratt til positive karakterer og resultert i overvurdering av LCP. Eller at personalet har satt seg inn i planen i forkant og dermed hatt mere fokus på symptomlindring.</p>
---	---	---	--	---



Vedlegg 4

Kompetansesenter i

lindrande behandling

Helseregion Vest

Pasientdata

Liverpool Care Pathway (LCP)- for HJEMMESYKEPLEIE

En tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende

Referanser:

The National Council for Palliative Care (2006) Changing Gear: Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults. London: The National Council for Palliative Care.

Ellershaw JE, Wilkinson S, eds. (2011). Care of the dying: A pathway to excellence. Second edition. Oxford: Oxford University Press.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (rev. utgave 2010). Oslo: Helsedirektoratet.

Nettsider: www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/ og www.helse-bergen.no/lindrendebehandling

Bruksveiledning:

1. Alle mål er skrevet med **uthevet** skrift. Tiltak, som er en hjelp til å nå målene, er skrevet med vanlig skrift.
2. Retningslinjer for symptomlindring er trykket på de siste sidene i skjemaet. Vær snill og henvis til disse når det trengs.

Helsepersonell står fritt til å gjøre sine egne faglige vurderinger, men enhver endring i forhold til de anbefalte retningslinjene i tiltaksplanen skal dokumenteres som et avvik på siste side.

Kriterier for å bruke denne tiltaksplanen for omsorg til døende:

- **Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert.**
- **Det tverrfaglige teamet er enige om at pasienten er døende. To av følgende kriterier vil vanligvis være oppfylt:**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pasienten er sengeliggende	Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pasienten klarer bare å drikke små slurker	Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter

Når denne planen settes i gang, erstatter den all annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes.

Dokumentasjon av medikamentforordning og -utlevering følger kommunens/bydelens vanlige retningslinjer.

Dato/Klokkeslett: Sted: Lege: Sykepleier:

Legehenvendelser utenom kontortid etter avtale med:

Lege:..... Telefon:..... Tilgjengelighet:.....

Navn..... Sted:..... Dato:

Del 1	Første vurdering (vurdering ved inklusjon)	
Diagnose og personopplysninger	Hoveddiagnose:	Bidiagnoser:
	Personnummer:	<input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> Kvinne Nasjonalitet:
	Kontakt etablert:	
Symptomer og funn	Klarer ikke å svelge <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Våken <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Kvalme <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	nei Bevisst <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Brekninger, oppkast <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	nei Vannlatingsbesvær, UVI <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Obstipert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	nei Kateterisert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Forvirret <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	nei Surkling i luftveiene <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Urolig, agitert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	nei Dyspne <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Rastløs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	nei Smerte <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Anspent, engstelig <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Annet (f.eks. ødemer, kløe) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Delmål ved første vurdering	Mål 1 Aktuell medikasjon er vurdert og ikke-essensielle medikamenter seponert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Hensiktsmessig peroral medikasjon er endret til subkutan, og subkutan pumpe er satt i gang hvis hensiktsmessig. U hensiktsmessig medikasjon er seponert.	
	Mål 2 Behovsmedikasjon til subkutan administrasjon er skrevet opp for følgende symptomer etter kommunens/bydelens prosedyrer:	
	Smerter <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - smertestillende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Uro, agitasjon <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - beroligende
	Surkling i luftveiene <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - antikolinergikum <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Kvalme og brekninger <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - kvalmestillende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Dyspne <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei - angstdempende/muskelavslappende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Mål 3 U hensiktsmessige tiltak seponeres	
	Blodprøver <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Antibiotika <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Iv væske <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Journalført at resuscitering ikke er aktuelt (R -) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Deaktivering av implantert defibrillator (ICD) <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Kontakt pasientens kardiolog		
Henvis til lokale retningslinjer og prosedyrer		
Gi ev. informasjonsbrosjyre til pasient/pårørende		
Legens underskrift: _____ Dato: _____		
Mål 3a Def er tatt en avgjørelse om å avslutte ikke-pleietiltak <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei hensiktsmessige		
Skal en ha et regime for å snu pasienten, eller gjøre det bare ved behov, vurdere antidecubitusmadrass, vurdere huden, skal en fortsette med å ta BT, puls og temp, osv		
Mål 3b Smertepumpe er satt i gang innen 4 timer at den ble forordnet av legen <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei etter		
Sykepleierens underskrift: _____ Dato: _____ Klokkeslett: _____		

Navn.....

Sted.....

Dato:

Del 1	Første vurdering – fortsettelse		
Innsikt/forståelse	<p>Mål 4 Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Mål 5 Innsikt i pasientens tilstand er vurdert:</p> <p>Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at pasienten er dødende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p>		
Åndelig omsorg	<p>Mål 6 Religiøse/åndelige behov er vurdert</p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre. Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn. Vurder støtte fra prest eller annen åndelig veileder.</p> <p>Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja</p> <p>Hvis ja, hvilken/hvilket:</p> <p>Gitt tilbud om kontakt med prest /annen kontaktperson <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Navn: tlf: dato:</p> <p>Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet): <input type="checkbox"/> nei</p>		
Kommunikasjon med de pårørende	<p>Mål 7 Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>- uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/></p> <p>- ikke om natten <input type="checkbox"/></p> <p>- pårørende overnatter <input type="checkbox"/></p> <p>Nærmeste pårørende: tlf:</p> <p>Relasjon til pasienten:</p> <p>Evt. annen pårørende: tlf:</p> <p>Relasjon til pasienten:</p> <p>Mål 8 Ikke aktuelt i hjemmesykepleien <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p>		
Kommunikasjon i primærhelsetjenesten	<p>Mål 9 Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Andre som evt. bør informeres, hvem..... <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p>		
Sammendrag	<p>Mål 10 Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med</p> <p>pasienten <input type="checkbox"/> komatøs de <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Mål 11 De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at videre behandling og pleie har fokus på at pasienten er døende. De pårørende har fått komme frem med sine ønsker og bekymringer og disse er dokumentert.</p> <p>Pårørende deltagelse i pleien.</p> <p>Det er diskutert å ikke ringe 113.</p> <p>Det er diskutert å ikke gjenopplive.</p> <p>Tilgjengelig telefon nummer til hjemmesykepleien/andre hele døgnet.</p>		

	<i>Hvis du har svart "nei" på et av delmålene, bør du utdype svaret på siste side.</i>	
Underskrift:	Stilling:	Dato:
Navn:	Sted:	Dato:

Del 2	Fortløpende vurderinger: Er målet oppnådd?					
Fortløpende vurderinger	<i>Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.</i>					
Delmål	Tilsett kl:	Tilsett kl:	Tilsett kl:	Tilsett kl:	Tilsett kl	Tilsett kl:
Smerter Mål: Pasienten er smertefri - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet) - Pas. er smertefri ved bevegelse - Pas. virker fredfull - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Uro/forvirring Mål: Pasienten er rolig og avslappet - Pasienten frembyr ikke tegn på delirium, dødsangst eller rastløshet ("plukker") - Utelukk urinretensjon som årsak - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Surkling i luftveiene Mål: Pasienten er ikke plaget med uttalt surkling - Medikament skal gis så snart symptomer oppstår - Vurder behov for leieforandring - Symptomet er drøftet med de pårørende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Kvalme og oppkast Mål: Pasienten er ikke kvalm og kaster ikke opp - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Dyspne (tung pust) Mål: Pasienten er ikke plaget av tung pust - Pasienten sier det (dersom ved bevissthet) - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Andre symptomer (f eks ødemer, kløe):	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Behandling/prosedyrer						
Munnstell Mål: Munnen er fuktig og ren - Se retningslinjer for munnstell - Munnen vurderes minst hver 4. time - Pårørende deltar i munnstell	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Vannlatingsbesvær Mål: Pasienten er ubesværet - Legg inn kateter hvis retensjon - Bruk kateter eller bleier hvis pas. generelle tilstand fører til inkontinens	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei

Medikamenter Mål: Alle medikamenter er gitt korrekt i forhold til legens forordning - Smertepumpe kontrollert minst hver 4. time	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Underskrift:						
<i>Bruk et nytt ark for hvert døgn</i>						

Navn.....

Sted.....

Dato:

Del 2	Fortløpende vurderinger – <i>fortsettelse</i> Er målet oppnådd?				
	<i>Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.</i>				
Delmål		Tilsett kl:	Tilsett kl:	Tilsett kl:	
Liggestilling/ trykkområder	Mål: Pasienten ligger godt i trygge omgivelser Klinisk vurdering av: Hud, ev. trykksår, behov for leieforandring, spesialmadrass, personlig hygiene, sengebud, stell av øynene	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Tarmfunksjon	Mål: Pasienten er ikke plaget av obstipasjon eller diaré	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Forståelse/ innsikt	Mål: Pasienten er klar over situasjonen - Pasienten får nødvendig informasjon og støtte gjennom ord, berøring og nærvær	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Mål: De pårørende er forberedt på at døden er nær forestående og at målet er fred og forsoning innfor døden - Vurder forståelsen hos de pårørende, inkludert barn og ungdom og de som ikke var til stede ved første vurdering - Forviss dere om at de forstår at pasienten er døende og hvilke tiltak som blir gjort for å lindre - Tilby støtte fra menighetsprest eller annen kontaktperson	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Åndelig omsorg	Mål: Behovet for åndelig omsorg er ivaretatt - Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre - Støtte fra menighetspresten kan være til hjelp - Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Ivaretagelse av de pårørende	Mål: Pårørendes behov er ivaretatt - Vurder pårørendes behov for helsehjelp eller sosial støtte	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Underskrift av sykepleier:	Dag:	Kveld:	Natt:		
		Kveld:	Natt:		

Bruk et nytt ark for hvert døgn

Utfyllende kommentarer om forløpet (fra alle yrkesgrupper):

Navn.....

Sted.....

Dato:

Del 3

Ved dødsfallet

Hvem var til stede:

Rapport:

Underskrift:

Delmål etter dødsfallet	
<i>Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side</i>	
Mål 12 Fastlegen er informert om dødsfallet Ta kontakt neste arbeidsdag hvis dødsfallet skjer utenom arbeidstiden Andre som bør informeres, hvem.....	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Mål 13 Kommunens prosedyrer ved mors og ved stell av døde er fulgt (spesielle religiøse/kulturelle behov ivaretatt)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Mål 14 Kommunens prosedyrer etter dødsfall er fulgt Sjekk følgende punkter: - syning av liket - fjerning av ev. pacemaker eller ICD pga kremasjon - obduksjon - registrering av dødsfallet/dødsattest fylt ut - journalen avsluttet - beskjed formidlet til ev. andre offisielle instanser	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Mål 15 De pårørende er gitt informasjon om rutiner ved dødsfall Brosjyre med praktisk informasjon ved dødsfall er gitt til de pårørende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Mål 16 Ikke aktuelt i hjemmesykepleien	
Mål 17 Nødvendig informasjon er gitt til rette vedkommende - Hefte: "Når en av våre nærmeste dør" er utlevert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Mål 18 Skriftlig informasjon til etterlatte er gitt til de pårørende - Informasjonshefte om sorg og aktuell oppfølging i lokalmiljøet delt ut ("etterlattemappe")	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Underskrift:	Dato:

Dato:

Klokkeslett:

Klokkeslett attestert av lege:

HUSK Å TA TILTAKSPLANEN MED TILBAKE TIL KONTORET FOR ARKIVERING/SKANNING!!!

Navn.....

Sted.....

Når målet ikke er oppnådd:

Analyse av problem, tiltak og resultat:

Hvilket delmål ble ikke oppnådd?	Tiltak for å oppnå målet	Effekt/resultat (Ble målet oppnådd?)
----------------------------------	--------------------------	--------------------------------------

<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>
<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>
<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>
<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>
<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>	<p>Underskrift: Dato/klokkeslett:</p>

