

Omsorg ved livets slutt

En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway i sykehjem

SAMMENDRAG Bakgrunn og hensikt: Det siste tiåret har flere sykehjem i Norge innført en tiltaksplan, Liverpool Care Pathway (LCP), som skal bidra til kvalitetssikring av pleie og omsorg ved livets slutt. Sykepleiere har en viktig rolle i omsorgen til døende pasienter, både som samarbeidspartnere i behandlingsteamet rundt pasienten, og gjennom den daglige oppfølgingen med pasient og pårørende. Hensikten med denne studien var å utforske hvilke erfaringer sykepleierne har med bruk av LCP i omsorgen for døende pasienter i sykehjem. Metode: Kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming. Det ble gjennomført intervju med elleve sykepleiere ansatt ved sykehjem. Data ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Resultat: Sykepleiernes erfaringer med LCP kan sammenfattes i to hovedtema med tilhørende deltema: «LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt» («Se hele pasienten», «Være i forkant», «Lindre, ikke overbehandle», «Se og involvere pårørende» og «Sikre kontinuitet i pleien») og «Utfordringer knyttet til bruken av LCP» («Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende», «Problematiske dokumentasjon», «Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn» og «Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege»). Konklusjon: Studien viser at sykepleiere møter flere utfordringer knyttet til bruken av LCP. Likevel opplever de at LCP bidrar til en verdig og forsvarlig omsorg for døende pasienter i sykehjem.

Nøkkelord

Terminalomsorg, palliasjon, sykehjem, sykepleiere, intervju

ABSTRACT Background and aim: Over the past decade, several nursing homes in Norway have implemented an integrated care plan, Liverpool Care Pathway (LCP), in order to ensure the quality of care at the end of life. Nurses have an important role in caring for dying patients, both as partners in treatment team around the patient, and through the daily follow-up care of patients and their relatives. The aim of this study was to explore nurses' experiences of using the Liverpool Care Pathway in end-of-life care in nursing homes. Method: A qualitative design with a phenomenological approach. Interviews were conducted with eleven registered nurses working in community nursing homes. Data was analysed by systematic text condensation. Results: Nurses experiences of using LCP can be summarized in two main themes with several sub-themes: "LCP contributes to good care at the end of life" ("To see the whole patient", "To be ahead", "To relieve, not cure", "To see and involve relatives" and "To ensure continuity of care"), and "Challenges related to the use of LCP" ("Difficult to diagnose the patient as terminal", "Problematic documentation", "Rigid integrated care plan requires use of discretion", and "Hard to achieve continuity in collaboration with physician"). Conclusion: The study shows that nurses face several challenges related to the use of LCP in nursing homes. Yet, they experience that LCP contributes to a dignified and proper end-of-life care for the patient.

Keywords

Terminal care, palliative care, nursing home, nurses, interview

Marianne Brattgjerd
Universitetslektor,
Nord Universitet
✉ marianne.brattgjerd@nord.no

Rose Mari Olsen
Førsteamanuensis,
Nord Universitet
✉ rose.m.olsen@nord.no

I livets siste fase mottar svært mange pleie- og omsorgstjenester. Blant de som døde i Norge i 2014, var 47 % bosatt i en kommunal pleie- og omsorgsinstitusjon (Folkehelseinstituttet, 2016). Andelen eldre i befolkningen er forventet å øke betraktelig i tiden fremover (Tønnessen, Syse, & Aase, 2014), og dette vil sannsynligvis også gi en økning i aldersrelaterte sykdommer som for eksempel KOLS, hjertesvikt, demens og kreft (Mensen, 2010). Dette peker i en retning av at kommunene vil få et betydelig større ansvar med å ivareta døende pasienter med sammensatte sykdommer og lidelser. Helsemyndighetene kjenner det nevnte utfordringsbildet godt (Helsedirektoratet, 2015b; 2016), og mye er også blitt gjort for å integrere og oppruste omsorgstilbudet ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2015b). En standardisert tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende, Liverpool Care Pathway (LCP), er innført ved 299 norske sykehjem i løpet av det siste tiåret (KLB, 2016). LCP tar for seg de ulike aspektene ved terminalomsorg med utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn, hvor det skal sikres at alle døende pasienter, uavhengig av diagnose og alder, får en verdig avslutning på livet (Ellershaw & Wilkinson, 2011). Til tross for at LCP har betydelig utbredelse også internasjonalt, eksisterer det begrenset forskningsbasert kunnskap om bruk av tiltaksplanen i sykehjem.

Bakgrunn

LCP ble utviklet i Storbritannia på slutten av 1990-tallet som et pasientforløp for de siste timene eller dagene før døden inntreffer (Ellershaw, Foster, Murphy, Shea, & Overill, 1997). LCP har siden blitt tatt i bruk i mer enn 20 land (Ellershaw et al., 2013). I Norge har Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB) Helseregion Vest stått i spissen for implementering, og det har i dag en koordinerende funksjon for bruken av LCP i hele landet. I desember 2015 ble den norske versjonen av tiltaksplanen revidert og fikk nytt navn (KLB, 2015): *Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase*. Data som er samlet inn i denne studien omhandler imidlertid den eldre versjonen (versjon 11), og vi har derfor valgt å beskrive tiltaksplanen med navnet Liverpool Care Pathway eller LCP.

LCP har fått mye kritikk (Knights, Wood, & Barclay, 2013), og dette har også medført at den ble utfaset i Storbritannia. Land utenfor Storbritannia har imidlertid valgt å fortsette med bruken av LCP (Chan, Webster, & Bowers, 2016). Kritikken

mot LCP har blant annet omhandlet håndtering av væsketilførsel, ernæring og smertelindring (Neuberger et al., 2013).

Opprinnelig ble LCP utviklet for kreftpasienter (Ellershaw et al., 1997), men er siden anvendt uavhengig av diagnose og i ulike settinger både i primær- og spesialisthelsetjenesten (Haugen, Iversen, & Huurnink, 2015). For å kunne bli registrert som bruker av tiltaksplanen i Norge, er det påkrevd at det legges frem en plan for undervisning og implementering samt dokumentert kontakt med et palliativt fagmiljø (KLB, 2016). Helsedirektoratet (2015b) har tildelt kompetansehevende midler til prosjekter hvor LCP har blitt implementert i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Tiltaksplanen består av tre deler (se Tabell 1) og gir strukturert veiledning for å organisere og koordinere tverrfaglig palliativ omsorg i den terminale fasen. Dette inkluderer mål og pleietiltak, symptomkontroll, behovsmedikasjon, psykisk og åndelig støtte, kommunikasjon og ivaretagelse av de pårørende, samt kommunikasjon i det primære helseteamet (Ellershaw & Wilkinson, 2011). Før oppstart av LCP skal et behandlingsteam (minimum lege og sykepleier) ha vurdert alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand før planen blir tatt i bruk, og medlemmene i teamet skal være enige om at pasienten har kliniske symptomer på å være døende. Bruken av planen skal vurderes fortløpende, og alltid revurderes dersom pasientens tilstand bedres. Den erstatter all annen dokumentasjon av omsorgen for pasienten, med unntak av medikamentforordning som følger institusjonens vanlige retningslinjer. Planen finnes i hovedsak i papirformat, men de senere årene har noen institusjoner tatt i bruk verktøyet elektronisk (KLB, 2016).

Tabell 1. Kortfattet oversikt over tiltaksplanen

Del 1:	Første vurdering Kartlegging og kliniske beslutninger når pasienten defineres som døende, samt overordnet plan for behandling, pleie og omsorg
Del 2:	Fortløpende vurderinger Sjekkliste med delmål for omsorgen. Observasjon og kartlegging av måloppnåelse, vurdering av behov for tiltak, samt dokumentasjon og evaluering av igangsatte tiltak
Del 3:	Ved dødsfallet Huskeliste for rutiner og prosedyrer ved dødsfall, inkludert ivaretagelse av etterlatte og personale

Litteraturgjennomgang

To nylig publiserte kunnskapsoversikter (Chan et al., 2016; Meneses-Echáves, Flodgren, & Berg, 2016) viser at det mangler publiserte studier av høy metodisk kvalitet som gir svar på om LCP er bedre enn standard palliativ omsorg i livets slutfase. Ser en på publiserte enkeltstudier, viser flere at LCP har en positiv innvirkning både for pasient og pårørende. For pasientene er det blant annet rapportert bedre lindring av kliniske symptomer, som for eksempel tung pust (Costantini et al., 2014b), kvalme (Brännström, Fürst, Tishelman, Petzold, & Lindqvist, 2016) og smerter (Veerbeek et al., 2008). Dette kan sees i sammenheng med studier som har påvist økt bruk av lindrende medikamenter ved bruk av LCP (Wilkinson et al., 2015; Costantini et al., 2014b). Studier har også rapportert at pasienter som står på LCP, sammenlignet med de som får vanlig palliativ omsorg, blir møtt med større respekt, verdighet og vennlighet (Costantini et al., 2014a), og at eksistensielle og følelsesmessige behov blir bedre ivaretatt (Ekeström, Olsson, Runesdotter, & Fürst, 2014). Det er også rapportert at pårørende til pasienter ved LCP-avdelinger opplever en generelt bedre omsorg for sine kjære, sammenlignet med pårørende til pasienter ved vanlige avdelinger (Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox, & Ellershaw, 2014). Når det gjelder de pårørendes situasjon, er det funnet at de opplever å få bedre oppfølging knyttet til praktiske spørsmål ved institusjoner som bruker LCP, og at leger i LCP-avdelinger også har bedre evne til å lytte til deres bekymringer (Ekeström et al., 2014). Flere studier har vist at LCP fremmer kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient/pårørende (Di Leo, Beccaro, Finelli, Borreani, & Costantini, 2011; Wilkinson et al., 2015).

De fleste studier som omhandler helsepersonell sine erfaringer med LCP, er gjennomført ved sykehus eller hospice. Det rapporteres blant annet om økt kunnskap knyttet til medikamentell symptomlindring og avslutning av livsforlengende behandling (Di Leo et al., 2011), større trygghet når en skal ta viktige avgjørelser (Clark, Sheward, Marshall, & Allan, 2012b) og økt forutsigbarhet i arbeidet (Skorpen & Haugen, 2015). Det er også vist at LCP medfører en bevisstgjøring hos personell, med endret fokus fra kurativ til lindrende behandling (Di Leo et al., 2011; Clark et al., 2012b; Sleeman et al., 2015). Venkatasalu, Whiting, & Cairnduff (2015) gjennomførte en intervjustudie blant leger ved akuttavdelinger i sykehus etter at LCP ble faset ut i Storbritannia.

De fant at legene opplevde en klinisk ambivalens og usikkerhet i tiden etter at LCP ble faset ut, og dette medførte inkonsistens i omsorgen for de døende. Samtidig oppga de at de hadde blitt vant til punktene i LCP, og at de derfor fortsatt brukte dem som rettesnor i arbeidet med å sikre god omsorg.

LCP synes også å ha positiv innvirkning på det tverrfaglige samarbeidet omkring pasienten (Di Leo et al., 2011; Clark et al., 2012b; Sleeman et al., 2015). Sleeman et al. (2015) gjennomførte en intervjustudie med leger, sykepleiere og annet helsepersonell på sykehus i Storbritannia. Helsepersonellet erfarte at omsorgen med LCP medførte at den døende fikk mer konsistent og forståelig behandling, og at personalet jobbet ut fra samme målsetting, spesielt i situasjoner hvor det var flere sykepleiere og leger involvert i behandlingen. Det kom også frem at retningslinjene i LCP var særlig viktig for nyutdannede og uerfarne fagpersoner. Tilsvarende ga også sykepleieledere uttrykk for i studien til Thurston og Waterworth (2012). Her var «making sense» et gjennomgangstema i intervjuene, noe som gjenspeilet deres refleksjon over hvordan de håndterte endringen i praksisutøvelsen etter innføring av LCP.

Studier har også påvist områder hvor LCP ikke har noen fordeler sammenlignet med vanlig palliativ omsorg, eller også at en har funnet at det har negativ innvirkning. I en RCT-studie gjennomført ved sykehus i Italia (Costantini et al., 2014b), ble det ikke påvist signifikant forskjell på den generelle kvaliteten på omsorgen gitt ved avdelinger som bruker LCP og vanlige palliative avdelinger. Det er også studier som ikke har kunnet påvise positive virkninger ved kommunikasjon (Di Leo et al., 2011) eller ved lindring av symptomer som smerter og tung pust (Costantini, 2014a), tretthet, depresjon, angst, energiløshet, tap av matlyst og tap av velvære (Brännström et al., 2016). Ser en på helsepersonellens erfaringer med bruken av LCP, er det rapportert at standardiseringen i skjemaet kan hemme fleksibilitet og individualisert omsorg (Sleeman et al., 2015), at dokumentasjonen er tidkrevende og tar fokuset vekk fra pasienten (Venkatasalu, 2015), at kriteriene for å starte opp LCP er uklare og unøyaktige (Di Leo et al., 2015) og at det ikke gis tilstrekkelig opplæring i bruken av verktøyet (Di Leo et al., 2015). Resultater fra en norsk studie gjort av Johansen & Helgesen (2015) antyder at opplæringen heller ikke er tilstrekkelig når LCP innføres ved sykehjem. Fra en studie ved aldersinstitusjoner i New Zealand (Clark, Mars-

hall, Sheward, & Allan, 2012a) rapportertes det at helsepersonell opplevde at bruken av LCP var vanskelig fordi de hadde for lite tid sammen med pasienten, og at samarbeid med lege var for dårlig.

På bakgrunn av en systematisk litteraturoversikt hevder McConnell, O'Halloran, Porter, & Donnelly (2013) at en vellykket implementering av LCP krever en dedikert ressursperson, opplæring av helsepersonell, revisjon og tilbakemelding til brukerne, en god organisasjonskultur, samt tilstrekkelige ressurser og støtte fra ledelsen.

Vår litteraturgjennomgang avdekket i all hovedsak internasjonale studier gjennomført i sykehus. Etter hva vi kjenner til, er det ikke publisert kvalitative studier av helsepersonell sine erfaringer med LCP i norske sykehjem. Sykepleiere har en viktig rolle i omsorgen til døende pasienter, både som samarbeidspartnere i behandlingsteamet rundt pasienten, og gjennom den daglige oppfølgingen med pasient og pårørende. På bakgrunn av dette er hensikten med denne studien å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har med bruk av LCP i omsorgen for døende pasienter i sykehjem.

Metode

Studien har et kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming. Vi anvendte individuelle intervju for å besvare forskningsspørsmålet. Et kvalitativt

design er godt egnet når målet er å få vite mer om hvordan mennesker opplever sin egen virkelighet (Malterud, 2011), og når en ønsker en dypere forståelse av menneskers indre erfaringer og opplevelser (Polit & Beck, 2012). Den fenomenologiske tilnærmingen gjør det mulig å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver, og å beskrive verden slik den oppleves for dem (Kvale & Brinkmann, 2009).

Rekruttering og utvalg

Vi anvendte en strategisk utvalgsstrategi og rekrutterte informantene fra sykehjem som hadde innført tiltaksplan for LCP. Oversikt over aktuelle sykehjem ble innhentet via LCP-kordinator ved Kompetansesenter for lindrende behandling i helseregion Vest. Ut fra denne oversikten ble åtte institusjoner som hadde minimum ett års erfaring med LCP, valgt ut. Kontakt med feltet ble opprettet via e-post til ledere ved sykehjemmene. Samtlige sykehjem ga tillatelse til rekruttering av informanter. Informasjonsskriv og forespørsel om deltakelse ble videreformidlet gjennom avdelingslederne. Utvalgsriteriene var at deltakerne skulle (1) ha minimum to års sykepleierfaring, (2) være ansatt i minimum 50 % stilling som sykepleier, (3) ha minimum ett års erfaring med LCP og (4) ha erfaring med terminalpleie både med og uten LCP.

Tabell 2. Beskrivelse av utvalget

Informant	Videreutdanning	Erfaring LCP	Avdeling	Kommune
1	Kreftsykepleie	2 år	Lindrende avdeling	A
2	Kreftsykepleie	4 år	Lindrende avdeling	B
3	-	2 år	Palliativ sengeplass	D
4	Kreftsykepleie	6 år	Palliativ sengeplass	C
5	-	3 år	Palliativ sengeplass	D
6	-	3 år	Palliativ sengeplass	E
7	Kreftsykepleie	2 år	Palliativ sengeplass	F
8	-	2 år	Langtidsplass	A
9	-	4 år	Langtidsplass	B
10	Palliasjon	6 år	Langtidsplass	C
11	-	3 år	Langtidsplass	E

Elleve sykepleiere sa seg villige til å delta og ble inkludert i studien. Samtlige er kvinner, og gjennomsnittsalderen var 39 år. Av disse hadde fire videreutdanning innen kreftomsorg, mens én hadde videreutdanning innen palliasjon. Som

vist i Tabell 2, kommer informantene fra seks forskjellige kommuner, og de representerer tre typer av sykehjemsavdelinger (jf. definisjoner, Helse- direktoratet, 2015a). Med «Lindrende avdeling» menes en enhet innad i sykehjemmet med fire

til seks sengeplasser forbeholdt pasienter som har behov for mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. «Sykehjemsavdelinger med palliative sengeplasser» er i utgangspunktet vanlige sykehjemsavdelinger, men som har én til to sengeplasser forbeholdt pasienter som har behov for palliativ behandling. Med «vanlige sykehjemsavdelinger» menes ordinære sykehjemsavdelinger – langtidsavdelinger – hvor det ikke er øremerket egne sengeplasser for palliativ behandling og pleie.

Intervju og analyse

Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter i tiden november 2014 til januar 2015. Intervjuene foregikk på informantenes egne arbeidsplasser, med unntak av ett som ble gjennomført i informantens hjem. For å sikre en mest mulig utdypende beskrivelse av informantenes erfaringer, ble det anvendt en semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Første del omhandlet informantens bakgrunn: alder, utdanning, arbeidserfaring samt antall års erfaring med LCP. Videre spørsmål var tematisert rundt erfaringer knyttet til innføring og bruk av LCP i avdelingen, sykepleierens anvendelse av LCP i arbeidshverdagen, samt koblingen mellom LCP og forsvarlig helsehjelp for døende pasienter. Intervjuene varte i gjennomsnitt 45 min. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, og disse ble transkribert ordrett av førsteforfatter.

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011; 2012). Analysen ble gjort av begge forfattere, og prosessen gikk over fire trinn. I første trinn ble hele tekstmaterialet lest sammenhengende gjentatte ganger for å få et helhetsinntrykk, og for å se etter prelimnære tema knyttet til informantenes erfaringer med LCP. I andre trinn ble det merket av for meningsbærende enheter i teksten, som kunne belyse informantenes erfaringer knyttet til LCP. Utsagnene ble videre kodet, det vil si merket, klassifisert og sortert under de foreløpige temaene fra første trinn. I tredje trinn ble meningsenhetene kondensert: Materialet i hver kodegruppe ble sortert i subgrupper, og til disse ble det formulert kunstige sitat (kondensat) som sammenfattet innholdet i den enkelte subgruppen. Dette var en sirkulær prosess, hvor de enkelte meningsbærende enhetene ble plukket ut, forkastet eller flyttet over til en ny kodegruppe. I fjerde trinn ble bitene satt sammen igjen – rekontekstualisert. De kondenserte enhetene under hver kodegruppe med de utvalgte sitatene ble sammenfattet

til en analytisk tekst. Den analytiske teksten representerer resultatene i studien. Validering av de syntetiserte resultatene ble gjort ved å sammenholde dem med de transkriberte intervjutekstene.

Etiske vurderinger

I forkant av undersøkelsen ble det sendt en søknad til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste med informasjon og konkretisering av behandling av personopplysninger. Prosjektet ble vurdert som ikke meldepliktig.

Studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen (WMA, 1964/2013).

Resultater

Analysen førte frem til to hovedtemaer som beskriver sykepleierens erfaringer med bruk av LCP i omsorgen til døende pasienter i sykehjem: «LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt» og «Utfordringer knyttet til bruken av LCP». Hvert tema inkluderer flere undertema (se Tabell 3).

Tabell 3. Sykepleieres erfaringer med bruk av LCP i omsorgen til døende pasienter i sykehjem

Tema	Undertema
LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt	Se hele pasienten
	Være i forkant
	Lindre, ikke overbehandle
	Se og involvere pårørende
Utfordringer knyttet til bruken av LCP	Sikre kontinuitet i pleien
	Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende
	Problematisk dokumentasjon
	Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn
	Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege

LCP bidrar til god omsorg for den døende

Informantene beskriver LCP som et godt verktøy som bidrar til at pasienten får en mer forsvarlig pleie og omsorg, noe som kan sammenfattes i fem undertemaer: «Se hele pasienten», «Være i forkant», «Lindre, ikke overbehandle», «Se og involvere pårørende» og «Sikre kontinuitet i pleien».

Se hele pasienten

«Se hele pasienten» henspiller på det å se på den døende pasienten med fysiske, psykiske, sosiale

og åndelige/eksistensielle behov – en helhetstenking som beskrives av samtlige informanter. En informant uttrykker det slik:

Tror at LCP har gjort en forandring på avdelingen. Altså det har jo ikke skjedd over natten.

Men jeg tenker at det har skjedd en holdningsendring, rett og slett. Altså en god holdning fører til god handling! Lært å tenke mer helhetlig - Se hele mennesket med sine behov, lidelser og plager.

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen har kommet mer inn i omsorgen etter at de startet med LCP. Tidligere har det åndelige vært et forsømt område, men med LCP har de blitt flinkere til å høre hvilke behov og ønsker pasient og pårørende har på dette området:

Har vært bra med at det åndelige perspektivet har kommet mer i fokus, synes jeg. For det har det ikke vært før. Så etter at LCP kom, så har vi blitt mer opptatt av dette. Jeg kan se at sykepleierne tør å spørre mer. Så det har blitt litt mer sånn aktualisert. Ja, for en må jo krysse av. Du kan ikke bare la det gå, på en måte.

Det å se pasienten innebærer også konkrete observasjoner, og ifølge informantene har LCP bidratt til å øke deres evne til å gjenkjenne og vurdere symptomer som kan oppstå i livets slutfase. I dette ligger også at de er blitt flinkere til å vite hva de faktisk skal se etter. De mer erfarne sykepleierne uttrykker at mye av den faglige kunnskapen som ligger i LCP, ikke nødvendigvis er ny, men at planen har gjort at de hele tiden må reflektere over egne observasjoner og vurderinger. Evnen til å gjenkjenne symptomer har på den måten blitt oppøvd og mer automatisert. For de nyutdannede handler det kanskje først og fremst om internalisering av den faglige kunnskapen som ligger i skjemaet, men hvor de etter hvert også får en økt bevissthet om egen praksisutøvelse og kan utvikle det kliniske blikket:

For de nye så opplever jeg at LCP er et kjemperedskap! Tror de har veldig nytte av å bruke den. Mye kunnskap i LCP, mye som skal inn. Men etter hvert så lærer de å se helheten, både å ivareta pasient og pårørende.

Være i forkant

«Å være i forkant» er en frase som går igjen hos samtlige informanter. De beskriver at dette er noe som de har blitt flinkere til etter at de begynte med LCP. De henviser da til del 1 i skjemaet som legger føringer om å planlegge det videre forløpet slik at en hele tiden er i forkant hvis eventuelle plager eller lidelser skulle oppstå. En informant gir et eksempel knyttet til medikamentbehandlingen:

Når vi ser at det går nedover med pasienten, så pleier vi å snakke med legen. Fortelle hva vi ser. Og hvis ikke legen selv foreslår det, så pleier jeg å si at vi kanskje bør se litt på medisinen, og forskrive LCP-medisinen. De fire medikamentene.

Flere kobler det å være i forkant til kontakten de har med pårørende. Én forteller at lege og sykepleier helst legger en samtale allerede tidlig i forløpet, slik at de kan forberede både pasient og pårørende på det som kommer. Hun har erfart at det da ikke blir så vanskelig for pårørende når pasienten slutter å spise og drikke – at de er forberedt på at dette er kroppen sin måte å ta farvel på. Det blir på en måte som en føre-var-samtale, hvor en planlegger og våger å tenke litt fremover sammen.

Lindre, ikke overbehandle

Samtlige informanter er opptatt av at den siste tiden av pasientens liv skal preges av verdighet, og at omsorgen skal være etisk forsvarlig. I dette ligger et viktig premiss: at overgangen fra kurativ til lindrende behandling skjer tidsnok til at en unngår overbehandling inn i den døende fasen. Flere beskriver en tidligere praksis hvor det var vanlig å behandle pasientene inntil det siste – uten å tenke på den egentlige hensikten og belastningen dette hadde for den døende og hans pårørende. Med LCP har de fått en bevissthet omkring palliasjon og et verktøy som gjør det lettere å vurdere når tiden er inne for å gå over til ren lindrende behandling og omsorg. Én beskriver det slik:

Før så ble nok mange pasienter behandlet helt inn i døden. Det ble målt blodtrykk, saturasjon, CRP og vi holdt på å snu på pasientene helt til siste pust ... Det er jo veldig uetisk. LCP hjelper oss til å bevisstgjøre at nå, ja nå er pasienten døende. Og så må vi jo tenke på hva som er hensiktsmessig å gjøre.

Det står jo der svart på hvitt at vi skal vurdere nytten av medikamenter og tiltak ...

Flere fremhever den betydningen en ressursperson på avdelingen har hatt for denne endringen av praksis – at de har hatt en person som hele tiden har frontet LCP og palliasjonsfaget: «Hun har hjulpet oss til å snu fokuset, fra behandling til lindring. Før så ble nok mange pasienter overbehandlet ... mest i uvitenhet.». En av informantene, som selv er en slik ressursperson for avdelingen, beskriver at det har skjedd en holdningsendring etter at de innførte LCP: «Synet på pleien og omsorgen har endret seg, hvor målet ikke lenger er å legge flest mulig dager til pasientens liv, men å sikre at pasientene har det så godt som mulig de dagene som er igjen».

Se og involvere pårørende

Flere forteller at med LCP har de blitt enda mer bevisst på det å involvere pårørende. Én forteller at LCP hjelper henne med å sette ord på at «nå er pasienten døende», og denne bevisstgjøringen gjør at hun automatisk tenker «ja, da må vi orientere pårørende». En god kontakt er viktig for at pårørende skal bli delaktig i forløpet:

Får innsikt i hvordan de har det. Viktig å finne en inngangsport der du treffer dem. Pasientene er jo ofte, slik jeg erfarer det, innforstått med hvor landet ligger i og med at de kjenner det så fysisk på kroppen sin; at de er slitne og at de ikke orker mer, at de kjenner at det er nok. Men så er det pårørende: Nei, du må prøve på det – og, du kan ikke slutte med intravenøst – kan ikke slutte med «ditten og datten». Så da er det viktig å finne ut hva de tenker, at du hjelper dem til å snu fokuset ... at de blir med på vandringen.

Å ivareta pårørende handler også om å bli bedre kjent med pasientens ønsker: «I mange tilfeller er det kanskje først når en snakker med pårørende at en blir kjent med pasienten – hva han ville ha ønsket, eller hva han ikke hadde ønsket.» Dette gjelder særlig når pasienten har demens eller har redusert bevissthet. Kanskje har pasienten tidligere gitt uttrykk for at han ikke ønsker å bli sedert med medikamenter, og da vil pårørende være en viktig informasjonskilde slik at pleien blir i henhold til pasientens ønsker.

Sikre kontinuitet i pleien

Tiltaksplanen oppleves som et godt verktøy i en travel arbeidshverdag hvor det er lett at ting blir glemt. LCP hjelper til med å minne sykepleierne på hva de skal gjøre – og hvor de i ettertid kan gå gjennom og sjekke at alt er gjort.

Jeg er nok litt sånn type som er glad i sjekkliste. Så jeg synes det er veldig greit å kunne krysse av, og tenke, ja, at det er blitt gjort. Det er veldig fort at noe kan glippe. Som en ikke kom til å tenke på. Og her får du jo på en måte de viktigste tingene servert.

Sjekklisten bidrar også til mer sammenheng i omsorgen, hvor pasienten får dekket alle sine grunnleggende behov. En informant fortalte: «En blir ikke overlatt til tilfeldighetene. Observerer de faste tidspunktene og også tilsyn utenom, og det kvalitetssikrer at du får inn helt grunnleggende ting inn i pleien.» Mens pasientene tidligere ofte var prisgitt den enkelte sykepleiers faglige og etiske skjønn, tilbyr LCP sjekkpunkter som sikrer at alle har en viss minimumsstandard på omsorgen. De beskriver at det er store forskjeller mellom sykepleierne, hvor noen er veldig opptatt av den faglige kunnskapen, mens andre er mer opptatt av den dagligdagse omsorgen. Når sykepleieren må forholde seg til LCP-skjemaet, bidrar det til å «tette igjen» eventuelle kunnskapshull – og kontinuiteten i omsorgen ivaretas.

Hvis du sitter der ved sengekanten og holder pasienten i hånda, og du tenker at dette er god sykepleie ... men så ligger pasienten der med ulidelige smerter, og du ikke ser det, og kanskje heller ikke vet hva du skal gjøre – det blir ikke rett. Da er LCP med på å sikre at alle vurderer de ulike symptomene.

Utfordringer knyttet til bruk av LCP

Informantene beskriver flere praktiske utfordringer knyttet til bruken av LCP, og disse kan sammenfattes i fire undertema: «Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende», «Problematiske dokumentasjon», «Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn» og «Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege».

Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende
 Å diagnostisere pasienten som døende, erfarer informantene som vanskelig. De opplever at kriteriene for igangsetting av LCP er uklare, og de henviser til de fire kriteriene hvor minst to skal være oppfylt for at behandlingsteamet skal vurdere pasienten som døende. Mange pasienter kan ha oppfylt to kriterier uten å ha kliniske tegn på å være døende. Særlig gjelder dette personer med demens, hvor dagsformen ofte er svingende «Den ene dagen kan han være sengeliggende, ikke-kontaktbar og ikke ta til seg næring. Den andre dagen kan han være mer våken, ta til seg næring osv.». Når noen også bruker begrepet «terminal» før pasienten har kliniske tegn på å være døende, kan det oppstå en del uenigheter om når en skal starte med LCP:

... og så snakker de om at pasienten er terminal, men så kan pasienten snu seg selv, spise, reise seg opp. Han gikk på LCP i over to uker. Og det blir feil, synes jeg. Ikke bare litt feil. Så vi har hatt noen kraftige diskusjoner, ja.

Problematisk dokumentasjon

Det at tiltaksplanen foreligger i papirversjon, oppfattes av flere av informantene som en tidkrevende og tungvint løsning. Særlig problematisk blir dette når pasienten blir stående lenge på LCP, fordi den økte mengden ark gjør at det blir vanskelig å få oversikt over hele forløpet.

Flere oppgir at de, i tillegg til å dokumentere i LCP-skjemaet, også dokumenterer som fritekst i EPJ. En slik dobbeltføring oppleves nokså tidkrevende, men også problematisk med hensyn til å få god oversikt over forløpet. Dobbeltføringen blir gjort enten fordi de er pålagt av sine ledere å dokumentere alt i EPJ (jf. lovverk), eller for å kompensere for utilstrekkelighet i selve LCP-skjemaet.

Informantene opplever også at dokumentasjonen kan bli feil fordi flere av punktene på sjekklista er dårlig formulert. En informant gir et eksempel på målene som omhandler observasjoner i del 2 av skjemaet.

Så er det noen punkter på sjekklista som er vanskelig å forstå hva du skal svare. Spesielt noen av målene hvor ordstillingen blir litt feil. Det står jo pasienten er *ikke* plaget med for eksempel kvalme. Så vil du jo svare nei – det stemmer – pasienten er ikke plaget med kvalme.

Men det blir jo feil siden du skal svare nei når måla ikke er oppnådd. Dette kan være vanskelig for mange ser jeg, og det hender ganske ofte at ting blir ført feil.

Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn

Samtlige informanter gir uttrykk for at de ikke kan følge LCP-skjemaet slavisk, men at de må bruke skjønn for å tilpasse det til den enkelte pasient:

Det er farlig hvis en følger skjemaet slavisk – uten omsorg, altså. Uten å se den enkelte. Kan ikke tenke meg at noen gjør det. Men om så var, så hadde det vel vært slik uten LCP også?

Særlig viktig synes dette å være når pasienten har en kognitiv svikt eller ikke er ved bevissthet. En informant eksemplifiserer med delmålet hvor en skal krysse av for at pasienten er klar over situasjonen – et mål som vanskelig kan innfris dersom pasienten har en langtkommen demenssykdom. I slike tilfeller må en finne andre tilnæringsmåter for å trygge pasienten. Et annet eksempel gis i forhold til rekkefølgen i skjemaet, hvor det er lagt opp til at viktige avgjørelser skal tas så sent som i den terminale fasen når pasienten er komatøs:

Egentlig er det jo litt merkelig at del 1 skal utføres når pasienten er terminal. Pasienten og pårørende bør jo absolutt ha fått en samtale før dette. Dette med religion ... og så med medisinene også, da, at en ser over de og tar bort det som ikke er nødvendig og at han får oppført LCP-medisinene. Når pasienten er terminal, så er jo mye i grunnen for sent.

Informanten oppgir imidlertid at de ikke følger rekkefølgen i skjemaet slavisk, og at flere av punktene i del 1 gjerne er gjennomført allerede før oppstart av LCP.

Samtlige gir også uttrykk for at de angitte tidspunktene for vurdering av pasienten ikke kan følges konsekvent, men at det er behov for å sjekke mye oftere. Dette er ikke noe nytt, men noe de alltid har gjort. LCP oppleves som en veiledende hjelp i omsorgen for døende, og ikke en standard som skal sikre lik behandling til alle:

Men alle har det jo ikke likt, det ser vi jo. Noen har mer smerter, andre er urolige. Så

en må alltid tilpasse pleien ut fra den enkelte pasient. Gi forskjellig behandling fordi de er forskjellig som personer. Det er jo alltid noe vi gjør. Både om vi har skjema eller ikke.

Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege

Betydningen av tett samarbeid med legene fremheves av samtlige. Flere opplever imidlertid at samarbeid vanskeliggjøres fordi legene har det for travelt, og fordi det skjer utskiftninger av leger i avdelingen. Dårlig legekontinuitet oppleves frustrerende og har i noen tilfeller medført at sykepleiere har avstått fra å starte opp med LCP. En informant er klar på at hun har ansvar for å informere nye leger om LCP-dokumentet.

Så mye utskiftninger, det er litt slitsomt. Viktig at tilsynslegen kjenner LCP-dokumentet. Men når det kommer nye, så tenker jeg at det er min jobb å informere de om planen og om LCP-medisinen ... også legevaktslegene. Jeg viser dem algoritmene for medisinene, og da føler jeg de lytter til meg - at de hører at jeg har greie på det. Da blir jeg liksom litt ekspert (latter).

Flere opplever imidlertid at noen leger er lite positivt innstilt til LCP – «de er vanskelig å få med på lag». En sykepleier forteller at hun bruker å informere dem om hvordan avdelingen jobber med fokus på palliasjon, og at det da er lettere å bli hørt når det er behov for å forskrive behovsmedikasjon, endre dosering osv. Samtidig opplever hun at mange leger vurderer palliasjonsfaget som langt nede på rangstigen, og at de derfor har en jobb å gjøre med å løfte faget.

Diskusjon

Resultatene i denne studien viser at informantene opplever LCP som et forsvarlig redskap som bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen. Dette til tross for at samtlige opplever at planen fremstår som noe rigid og uklar på enkelte områder. Sykepleierne bruker det kliniske skjønn til å tilpasse LCP til den enkelte pasient. Dette er også i tråd med en korrekt bruk av den generiske planen slik utviklerne beskriver at den skal brukes (Ellershaw & Wilkinsson, 2011, s. 20 introd.): «Som med alle kliniske retningslinjer og sjekklister, er hensikten med LCP å støtte – ikke erstatte den

kliniske vurderingen (...) Forsvarlig bruk av LCP forutsetter fortløpende vurderinger, involverer kontinuerlig refleksjon, kritisk tenkning og kliniske ferdigheter». Vanhaecht, De Witte, & Sermeus (2007) påpeker at generiske planer eller sjekklister først kan bidra til en forsvarlig behandling når den blir oversatt og tilpasset den spesifikke konteksten den befinner seg i.

Datamaterialet viser at informantene sidestiller uforsvarlig omsorg med det å bruke skjemaet slavisisk uten noe medmenneskelig omsorg eller uten å tilpasse omsorgen til den enkelte. Dette synes også å være i samsvar med kritikken av LCP i Storbritannia, hvor manglende forståelse av skjemaet hos helsepersonell medførte dårlig omsorg til pasient og pårørende (Neuberger et al., 2013). Spørsmålet man stiller seg i tilknytning til dette, er om en kan stole på at sykepleiernes kliniske skjønn er i stand til å tilpasse LCP, slik at pleien og omsorgen blir forsvarlig? Slik Neuberger et al. (2013), McConnell et al. (2013) og Hockley, Watson, Oxenham, & Murray (2010) blir forstått, synes det kliniske skjønn som en forsvarlig vurderingsinstans å kunne sikres gjennom tilstrekkelig undervisning/opplæring av LCP. Men er det så enkelt – å si at riktig opplæring vil sikre at alle sykepleiere vil utøve et forsvarlig klinisk skjønn hvor de evner å tilpasse LCP til den enkelte pasient? En av informantene i denne studien har kommet med en unik beskrivelse som kan antyde et svar på dette spørsmålet. Hun beskriver at hvis noen ikke evner å se pasienten når de bruker LCP-skjemaet, ville de heller ikke ha gjort det uten skjemaet.

Altså handler uforsvarlig omsorg ikke om LCP i seg selv, men om de verdiene og holdningene som kommer til uttrykk i møte mellom sykepleieren som bruker verktøyet, og den involverte pasient og hans pårørende. Flere stiller spørsmål ved hvorvidt utfasingen av LCP handler om dårlig implementering, når det kan se ut som om det handler om enkeltpersoner som har brukt skjemaet uforsvarlig (Wrigley, 2014; Regnard, 2014), eller om det i bunn og grunn handler om mange av de etiske dilemmaene som en møter ved livets slutt, og som er uavhengig av LCP (Wrigley, 2014). Utfasingen av LCP blir av Regnard (2014) sammenlignet med «to banning the Highway Code because of bad drivers». Wrigley (2014) gir et lignende eksempel, hvor han sammenligner utfasingen av LCP med å fase ut morfin, som i utgangspunktet er et svært fordelaktig smertestillende medikament, på grunn av ukorrekt bruk. Med det mener artik-

kelforfatterne at helsepersonell som har gitt dårlig behandling, antakelig vil fortsette å gjøre det uten LCP også. De beskriver at Neuberger sin rapport er mangelfull når det gjelder å bevise at LCP var årsaken til den dårlige behandlingen av døende pasienter og deres pårørende (Regnard, 2014; Wrigley, 2014).

Datamaterialet viser at sykepleierne føler seg mer trygge på at pasienten får en verdig avslutning på livet når LCP blir brukt. Dette handler om at pasienten blir sett ut fra et helhetlig perspektiv, at de hele tiden er i forkant, at de tilbyr god lindring og ikke overbehandling, at pårørende blir ivaretatt – og at det er en bedre kontinuitet i pleien og omsorgen. Resultatene viser at det har skjedd en kunnskaps- og holdningsendring hos sykepleierne med innføringen av LCP – funn som støttes av andre kvalitative studier gjort internasjonalt (Di Leo et al., 2011; Clark et al., 2012b; Sleeman et al., 2015). Resultater fra kvalitative studier har imidlertid vært lite vektlagt i evaluering av LCP (Neuberger et al., 2013; Chan et al., 2016; Meneses-Echávez et al., 2016), til tross for at det er allment kjent at det innenfor palliasjonsfeltet er store utfordringer med å gjennomføre såkalt «robuste», kvantitative studier både når det gjelder utforming, etikk, kunnskap og økonomi (Kaasa, 2007).

LCP ble opprinnelig utviklet for bruk til kreftpasienter (Ellershaw et al., 1997), og det har vært diskutert hvorvidt planen er egnet for andre pasientgrupper (Knights et al., 2013). I Storbritannia ble anbefalingen om å bruke LCP fjernet fra retningslinjene for omsorg til døende pasienter med demens (NICE, 2014). Også i Norge har det vært bekymring knyttet til bruk av LCP til pasienter med demens (Husebø, Førde, Engedal, & Selbæk, 2015). I studien av Brännström et al. (2016) hadde et flertall av sykehjemspasientene en demensdiagnose, men det ble ikke rapportert noen negative konsekvenser ved bruken av LCP til denne pasientgruppen. Derimot viser studien at LCP hadde en signifikant effekt til fordel for vanlig palliativ behandling på flere områder (Brännström et al., 2016). Burn og Wee (2015) hevder at mennesker med demens har samme symptomer som kreftpasienter i den terminale fasen, og at de sykdomsspesifikke aspektene vanligvis spiller en mindre rolle. Personsentrert pleie- og omsorg er nøkkelen her, uavhengig av diagnose (Burn & Wee, 2015). Dette ble også framhevet av sykepleierne i vår studie – at de tilpasser LCP til den enkelte pasient, da også pasienter med demens.

I et «White paper» om palliasjon til eldre med demens fra European Association for Palliative Care (van der Steen et al., 2013), understrekes det at god palliasjon forutsetter og krever gode kommunikasjons- og beslutningsprosesser over tid mellom pasient, pårørende og personalet. Dette ble vektlagt også av informantene i denne studien, hvor sykepleierne oppgir at pårørende er særlig viktig i omsorgen for pasienter med kognitiv svikt. I tillegg fremhever de også behandlingsteamets utfordringer knyttet til diagnostisering av pasient som døende når pasienten har en demensdiagnose, hvor de opplever at kriteriene for oppstart av LCP har vært uklare. Dette har blant annet kompetansesenteret i lindrende behandling helseregion Vest tatt til etterretning, hvor kriteriene for oppstart av LCP er blitt tydeliggjort i den reviderte planen (KLB, 2016).

I Norge har det også vært rettet kritikk ved at LCP blir brukt i institusjoner med dårlig kompetanse, og at tiltaksplanen blir brukt som et alibi for mangelfull legedekning i norske sykehjem (Høeg, 2015; Nilsen, 2015). Informantene i denne studien ga uttrykk for at de opplevde samarbeidet med legene som utfordrende, og i hovedsak handlet dette om dårlig legekontinuitet. Noen oppga også at de avstår fra å starte opp med LCP på grunn av mangelfull legedekning. KOSTRA-rapportering fra 2014 viser at legedekningen i norske sykehjem er svært lav, hvor landsgjennomsnittet er 0,49 legetimer per pasient per uke (med en variasjon mellom kommunene fra 0,18 til 1,67) (SSB, 2014). Med tanke på at pasientene som dør i norske sykehjem, ofte er svært syke og har sammensatte lidelser, er legedekning et område som bør heves. Uten legekontinuitet vil LCP ikke ha sin rettmessige plass i norske sykehjem, da det er legen som har det overordnede ansvaret for de viktige samtalene med pasient og pårørende, og som skal ta stilling til om pasienten er døende. I tillegg er LCP avhengig av at legen gjør vurderinger når det gjelder livsforlengende behandling, medikamentell behandling og videre plan for lindring, slik at pasienten får en verdig avslutning på livet. Å utfase LCP på grunn av mangelfull legedekning, synes imidlertid å være en feil vei å gå. Dette fordi det ser ut til at sykepleiere opplever verktøyet som et viktig redskap i arbeidshverdagen sin. Utfasing av LCP vil kunne oppleves som et tap for sykepleierne. Kanskje vil også legene tape på dette, når sykepleierne mister et verdifullt redskap for vurdering av pasientens helhetlige situasjon.

Studiens styrker og svakheter

Datamaterialet er basert på elleve intervjuer av sykepleiere fra seks ulike kommuner som har erfaring med bruk av LCP ved livets slutt. Hensikten har ikke vært å frembringe statistisk generaliserbar kunnskap. Ved å gi en grundig beskrivelse av studiens kontekst, informanter, datainnsamling og analyse, har vi imidlertid lagt til rette for at leseren kan ta stilling til overførbarhet til andre kontekster.

En styrke med studien er at den gir utfyllende beskrivelser av sykepleiernes opplevelser med bruk av LCP i et landskap hvor eksisterende forskning er mangelfull, og hvor denne empirien kan danne utgangspunkt for områder som en bør forske videre på.

Det er en begrensning ved utvalget at det ikke inneholder data fra mannlige sykepleiere. Det at samtlige informanter var positive til LCP, kan være uttrykk for en skjevhet i utvalget – hvor de med negative erfaringer valgte å ikke delta.

Konklusjon

Til tross for utfordringer knyttet til bruken av verktøyet, opplever sykepleierne at LCP bidrar til en verdig og forsvarlig omsorg for den døende. LCP bidrar til et helhetssyn på pasienten, og det hjelper sykepleierne til å observere og være i forkant for å lindre plager og lidelser. Med LCP blir sykepleierne bevisstgjort om de pårørendes rolle – hvilke behov de har for støtte og omsorg, men også hvordan de kan bidra som ressurs og viktig informasjonskilde i henhold til pasientens ønsker. Sjekkpunktene i LCP-skjemaet fungerer som en påminning for oppgaver som skal gjøres, og bidrar dermed til kontinuitet og en minimumsstandard på omsorgen. Standardiseringen som ligger i skjemaet, krever imidlertid fortløpende vurderinger, basert på kunnskap, refleksjon og bruk av skjønn, for å tilpasse verktøyet til den enkelte pasient. Vurderinger og avgjørelser omkring den døende pasienten skjer i behandlingsteamet, og dette fordrer et godt samarbeid mellom sykepleier og lege.

REFERANSER

Brännström, M., Fürst, C.J., Tishelman, C., Petzold, M., & Lindqvist, O. (2016). Effectiveness of the Liverpool Care Pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(1), 54–63.

- Burn, A., & Wee, B. (2015). The challenges of end-of-life care in people with dementia. *European Journal of Palliative Care*, 22(2), 57.
- Chan, R.J., Webster, J., & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008006.pub4>.
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K., & Allan, S. (2012a). Staff Perceptions of the Liverpool Care Pathway in Aged Residential Care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171–178.
- Clark, J., Sheward, K., Marshall, B., & Allan, S. (2012b). Staff Perceptions of End-of-Life Care following implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute care setting: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 468–73.
- Costantini, M., Pellergrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Giannotti, M., Morone, P., Ivaldi, G., Cavello, M., Fusco, F., & Higginson, I. (2014a). 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.
- Costantini, M., Romoli, V., Di Leo, S., Beccaro, M., Bono, L., Pilastrri, P. et al. (2014b). Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *Lancet*, 383, 226–37.
- Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C., & Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293–303.
- Di Leo, S., Romoli, V., Higginson, I., Bulli, F., Fantini, S., Sguazzotti, E., & Costantini, M. (2015). «Less ticking the boxes, more providing support»: A qualitative study on health professionals concerns toward the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliative Medicine*, 29(6), 529–537.
- Ekeström, M.L., Olsson, M., Runesdotter, S., & Fürst, C.J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(8), 381–386.
- Ellershaw, J., Foster, A., Murphy, D. Shea, T., & Overill, S. (1997). Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 4(6), 203–207.

- Ellershaw, J., Fürst, C.J., Lunder, U., Boughey, M., Eychmüller, S., Hodgson, S.H., Haugen, D.F., Marshall, B., Walker, H.M., Wilkinson, S., Voltz, R., & van Zuylen, L. (2013). Care of the dying and the LCP in England: an international perspective. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 120–123.
- Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
- Folkehelseinstituttet (2016). *Dødsfall etter dødssted. Dødsårsaksregisteret*. Hentet 31/5-16 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>.
- Giorgio, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Dequesne University Press.
- Haugen, D.F., Iversen, G.S., & Huurnink, A. (2015). Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 32(2), 29–33.
- Helsedirektoratet (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. IS-2285*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Hentet 20/3-16 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf.
- Helsedirektoratet (2016). *Helse-, omsorgs- og rehabiliteringsstatistikk. Rapport 02/2016. IS-2375*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hockley, J., Watson, J., Oxenham, D., & Murray, S.A. (2010). The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliative Medicine*, 24(8), 828–838.
- Husebø, B., Førde, R., Engedal, K., & Selbæk, G. (2014). *Vedrørende: Bruk av Liverpool Care Pathway hos sykehjemspasienter med demens*. Brev til Rådet for legeetikk, Den Norske Legeforening. Hentet 20/3-16 fra www.legeforeningen.no
- Høegh, E. (2015). Omsorg oppnådd. *Morgenbladet*. Hentet 20/3-16 fra <https://morgenbladet.no/aktuelt/2015/07/omsorg-oppnadd>.
- Johansen, H., & Helgesen, A.K. (2015). Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway. *Geriatrisk sykepleie*, 7(3), 8–17.
- Kaasa, S. (2007). *Palliativ medisin – en introduksjon*. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok. 2 utg.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knights, D., Wood, D., & Barclay, S. (2013). The Liverpool Care Pathway for the dying: what went wrong? *British Journal of General Practice*, 63(615), 509–510. DOI: <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp13X673559>.
- Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB) (2015). *Livets siste dager. Plan for lindring i livets slutfase, til bruk i sykehjem*. Versjon 1.0. Hentet 21/5-16 fra http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Livets%20siste%20dagar/EKSEMPELUTGAVE_Livets%20siste%20dager_sykehjem.pdf.
- Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB) (2016). *Kompetansesenter i lindrende behandling*. Hentet 21/5-16 fra <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/Livets-siste-dager.aspx>.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3 utgave*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805.
- Mayland, C.R., Williams, E.M, Addington-Hall, J., Cox, T.F., & Ellershaw, J.E (2014). Assessing the quality of care for dying patients from the bereaved relatives perspective: Further validation of «Evaluating care and Health Outcomes – for the dying». *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 687–96.
- McConnell, T., O`Halloran, P., Porter, S., & Donnelly, M. (2013). Systematic Realist Review of Key Factors Affecting the Successful Implementation and Sustainability of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10(4), 218–237.
- Meneses-Echàvez, J.F, Flodgren, G., & Berg, R.C. (2016). *Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt. Rapport-2016*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Mensen, L. (2010). *Biologisk aldring*. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. Høyen Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2014). *Dementia: support in health and social care. NICE quality standard [QS1]*. Hentet 21/5-16 fra <https://www.nice.org.uk/guidance/qs1>.

- Neuberger, J. et al. (2013). *More care, less pathway: a review of the Liverpool care pathway*. Hentet 13/11-15 fra https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf.
- Nilsen, L. (2015, 2. juli). Forsvarer bruken av omdiskutert plan. *Dagens medisin*. Hentet fra <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/07/02/forsvarer-bruken-av-omdiskutert-plan/>.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Regnard, C. (2014). The demise of the Liverpool Care Pathway: should we ban the highway code because of bad drivers? *Age and Ageing*, 43(2), 171–73. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/aft195>.
- Skorpen, G.I., & Haugen, D.F. (2015). Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien forskning*, 10(2), 144–151.
- Sleeman, K.E., Koffman, J., Bristowe, K., Rumble, C., Burman, R., Leonard, S., Noble, J., Dampier, O., Bernal, W., Morgan, M., Hopkins, P., Prentice, W., & Higginson, I.J. (2015). "It doesn't do the care for you": a qualitative study of health care professionals perceptions of the benefits and harms of integrated care pathways for end of life care. *BMJ Open*, 5, e008242. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008242>.
- Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2014). *Pleie- og omsorgstenester, 2014, førebelse tal*. Hentet 2/6-16 fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar-forelopige/2015-06-24?fane=tabell&sort=nummer&tabell=231298>.
- Thurston, J., & Waterworth, S. (2012). Making sense: nurses experiences of changing practice in caring for dying patients in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 500–507.
- Tønnessen, M., Syse, A., & Aase, K.N (2014). *Befolkningsframskrivninger 2014-2100: Hovedresultater. Økonomiske analyser 4/2014*. Hentet 11/12-15 fra http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/194974?_ts=1483a294018.
- van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C.M., de Boer, M.E., Hughes, J.C., Larkin, P., ... Volicer, L. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European association for palliative care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197–209.
- Vanhaecht, K, De Witte, K., & Sermeus, W. (2007). The Care Process Organisation Triangle: A framework to better understand how clinical pathways work. *Journal of Integrated Care Pathways*, 11(2), 1–8.
- Veerbeek, L, van Zuylen, L., Swart, S.J., van der Maas P.J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C.C., & van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliative Medicine*, 22(2), 145–51.
- Venkatasalu, M., Whiting, D., & Cairnduff, K. (2015). Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(9), 2108–18.
- Wilkinson, A.M., Johnson, C.E., Walker, H., Colgan, V., Arnet, H., & Rai, T. (2015). Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia. *Supportive Care in Cancer*, 23(11), 3173–3181. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2697-6>.
- World Medical Association (WMA) (1964/2013). *The Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hentet 11/12-15 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.
- Wrigley, A. (2014). Ethics and end of life care: the Liverpool Care Pathway and the Neuberger Review. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 639–643. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2013-101780>.