

Maria Emhjellen Paulsen, Janne Andrea Bärnholdt Nicolaysen,
Grethe Skorpen Iversen og Dagny Faksvåg Haugen

Effekter av å innføre en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende i sykehjem

*tiltaksplan, døende, Liverpool Care Pathway, sykehjem, kommunikasjon
care pathway, dying patients, Liverpool Care Pathway, nursing homes, communication*

Fører innføring av en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende i sykehjem til endringer i omsorgen ved livets slutt? Denne artikkelen presenterer en spørreundersøkelse til pårørende etter forventede dødsfall ved seks sykehjem i Bergen kommune, før og etter innføring av tiltaksplanen. Resultatene viser at informasjon til og kommunikasjon med de pårørende ble bedre etter innføring av tiltaksplanen. Vi fant ingen endring i tilfredsheten med pleie eller graden av symptomlindring.

Does implementation of an integrated care pathway for dying patients in nursing homes improve the quality of end-of-life-care? This paper presents a survey of bereaved relatives after expected deaths in six nursing homes in Bergen, Norway, before and after implementation of a care pathway. Our main findings were improved information to and communication with the relatives after implementation of the pathway. We found no changes in satisfaction with nursing care and the degree of symptom relief.

Bakgrunn

Nesten halvparten av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem (1, 2). Andelen som dør i sykehjem har steget, særlig etter innføring av samhandlingsreformen, fordi pasientene flyttes raskere fra sykehus til kommunal omsorg. De fleste dødsfall i sykehjem er forventede. For å kunne gi optimal omsorg ved livets slutt trenger ansatte i sykehjem god kompetanse i palliasjon.

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan for omsorg til døende pasienter og deres pårørende (3).

Maria Emhjellen Paulsen

medisinstudent ved Det medisinsk-odontologiske fakultet, Universitetet i Bergen. Artikkelen bygger på hennes og på Janne Andrea Bärnholdt Nicolaysens særoppgave i medisinstudiet.

E-post: mariaepau@gmail.com

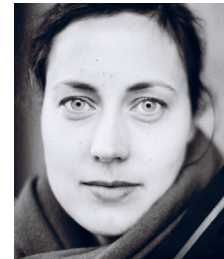


Foto: Rakel Emhjellen Paulsen

Janne Andrea Bärnholdt Nicolaysen

lege i spesialisering, Sykehuset Innlandet Lillehammer.

E-post: janne_andrea@hotmail.com

Grethe Skorpen Iversen

spesialsykepleier, Kompetansesenter i lindrande behandling Helse-region Vest, Haukeland universitetssjukehus, og Utviklings-senter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland, Bergen kommune. E-post: grethe.skorpen.iversen@helse-bergen.no

Dagny Faksvåg Haugen

seksjonsoverlege dr.med., leder av Kompetansesenter i lindrande behandling Helse-region Vest, Haukeland universitetssjukehus, og professor i palliativ medisin ved Universitetet i Bergen.

E-post: dagny.haugen@helse-bergen.no og dagny.haugen@uib.no, www.helse-bergen.no/palliasjon

Planen har vært brukt i Norge i mer enn 10 år, og i dag brukes den reviderte versjonen av planen, Livets siste dager, i mer enn 400 helse- og omsorgstjenester i hele landet (4). Bakgrunnen for denne studien var at Bergen kommune bestemte å innføre LCP i alle sykehjem i kommunen.

Hensikt

Hensikten med studien var å undersøke om innføring av LCP i sykehjem førte til endringer i pleie og symptomlindring til døende pasienter og i kommunikasjonen med deres pårørende.

Metode

Vi gjorde en spørreskjemaundersøkelse til nære pårørende etter forventede dødsfall i seks sykehjem i Bergen kommune, før og etter innføring av LCP. Rekruttering av deltakere skjedde fra 2012 til 2014.

Informanter og prosedyre

Kriterier for inklusjon i studien var at informanten var pårørende til en pasient som døde i et av de seks sykehjemmene, at pasienten hadde vært innlagt i sykehjemmet i minst tre dager før dødsfallet, at dødsfallet var forventet, at den pårørende var over 18 år, var i stand til å besvare et spørreskjema på norsk og villig til å gi skriftlig, informert samtykke. Deltakelsen var

frivillig, og den pårørende kunne når som helst trekke seg fra studien.

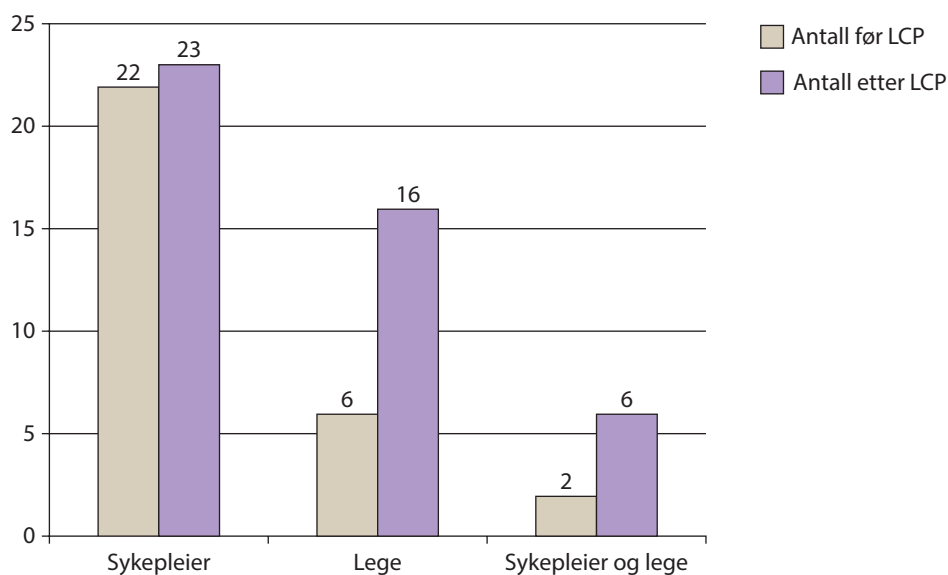
En sykepleier i sykehjemmet informerte de pårørende om prosjektet en av de første dagene etter dødsfallet. De som samtykket til deltakelse, fikk tilsendt spørreskjemaet i posten fire til seks uker etter dødsfallet. Dette tidsintervallet ble valgt for å respektere den pårørendes sorgprosess. Spørreskjemaet ble fylt ut anonymt og returnert per post. Det var ønskelig å inkludere 50 pårørende før og 50 pårørende etter innføring av LCP, da dette antallet erfaringsmessig skulle være stort nok til å få frem eventuelle endringer.

Spørreskjema

Spørreskjemaet inneholdt spørsmål om kommunikasjon, pleie og symptomlindring de siste tre døgn før dødsfallet, samt demografiske spørsmål om den døende og informanten. Spørsmålene ble hentet fra det validerte VOICES-spørreskjemaet (5, 6) samt andre spørreskjema brukt i liknende studier i Norge (7, 8). Spørsmålene fra VOICES ble frem-og-tilbake-oversatt i henhold til EORTC-protokollen for oversettelse av spørreskjema (9).

Analyse

SPSS ble brukt i analysene. Ingen analyser ble gjort før studien var avsluttet. Data er presentert slik at det ikke



Figur 1. Hvem som fortalte de pårørende at deres nærstående var døende, før og etter innføring av LCP.

er mulig å identifisere den enkelte pårørende eller det enkelte sykehjem.

Godkjenning og finansiering

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk vest og Personvernombudet i Helse Bergen. Studien fikk støtte fra Den norske legeforskningsfond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Alle informanter ga skriftlig, informert samtykke.

Resultater

Inklusjon

Fra 2012 til 2014 døde 625 beboere i de seks sykehjemmene, 211 før og 414 etter innføring av LCP. 84 før og 133 etter innføring av LCP ble vurdert for inklusjon; 61 ble ekskludert da de ikke hadde nære pårørende, eller av andre årsaker. 130 pårørende samtykket til deltakelse i studien, og 105 returnerte utfylt spørreskjema. Tre tilfeller ble ekskludert på grunn av utilstrekkelig utfylt spørreskjema eller akutt død. 102 spørreskjema ble inkludert, 46 før og 56 etter innføring av LCP.

Det var stor spredning i hvor mange pårørende det enkelte sykehjem rekrutterte til studien, med variasjon fra 3 til 44 pårørende.

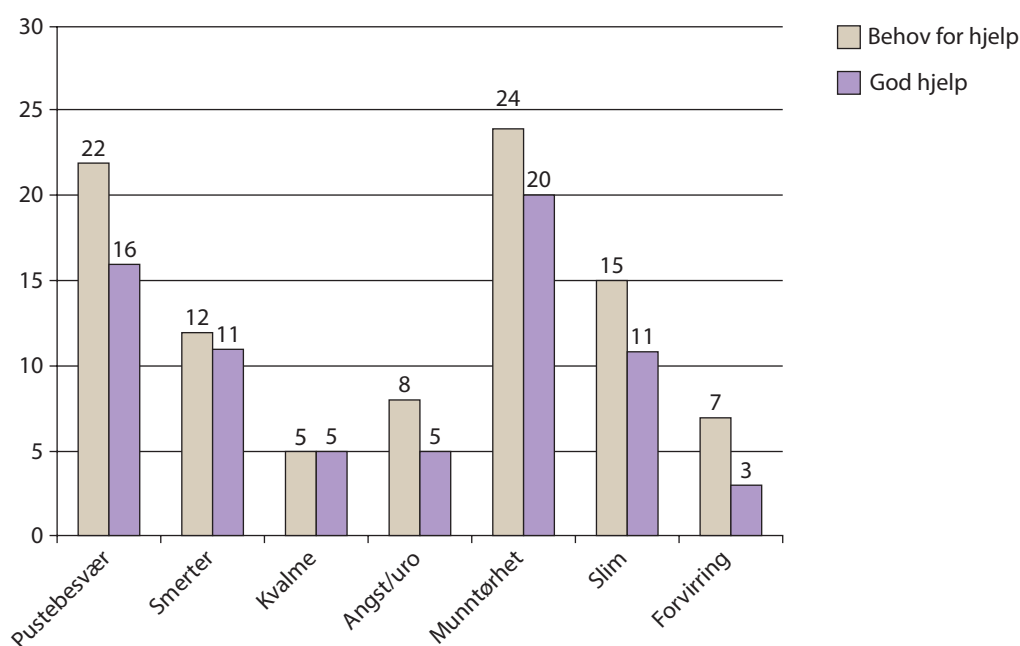
Beskrivelse av informantene og pasientene

Samlet sett var 63 % av informantene over 60 år, 52 % var kvinner, og 76 % hadde mistet en forelder. 92 % av de avdøde var over 80 år, 72 % var kvinner, og 70 % hadde bodd i sykehjemmet i over ett år. Det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppene av pårørende og pasienter før og etter innføring av LCP.

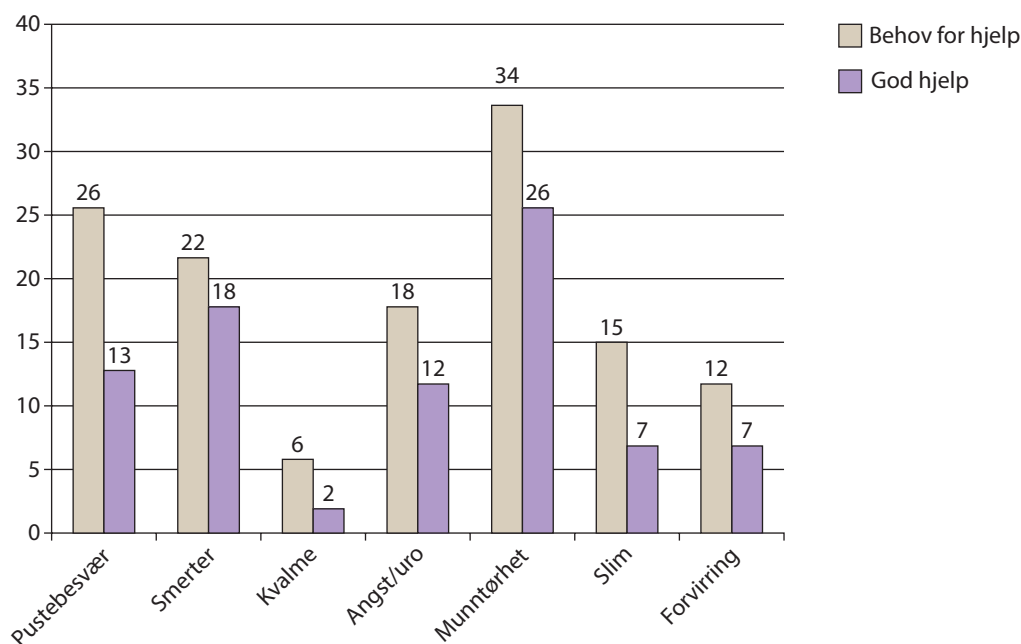
Kommunikasjon

I gruppen før innføring av LCP ble 35 av 46 pårørende fortalt at deres nærstående kom til å dø innen kort tid. Av disse fikk 22 beskjeden fra sykepleier, 6 fra lege og 2 fra sykepleier og lege. I gruppen etter innføring av LCP ble 47 av 56 pårørende fortalt at deres nærstående kom til å dø innen kort tid. Av disse fikk 23 beskjeden fra sykepleier, 16 fra lege og 6 fra sykepleier og lege. Disse resultatene viser at etter innføring av LCP var sykehjemslegen (sammen med sykepleier) mer involvert i å informere de pårørende om at deres nærstående var døende (39 vs. 17 %, $p = .002$, χ^2) (Fig. 1).

Av de pårørende som ble fortalt at deres nærstående var døende, fikk de fleste også anledning til å snakke om dette (71 % før, 77 % etter innføring av LCP). Videre følte de fleste seg uforstyrret da de fikk beskjeden (80 % før, 77 % etter innføring av LCP), og de ble ikke oppbrakt av måten beskjeden ble gitt på (94 % før, 92 % etter innføring av LCP). Nesten alle visste, eller visste delvis, hva de kunne forvente seg da deres nærstående



Figur 2. Oversikt over antall pasienter som opplevde plager, og antall som mottok hjelp, før innføring av LCP.



Figur 3. Oversikt over antall pasienter som opplevde plager, og antall som mottok hjelp, etter innføring av LCP.

var døende (94 % før, 86 % etter innføring av LCP). De fleste pårørende (78 % før, 84 % etter innføring av LCP) snakket ikke med noen i helse- eller omsorgsetaten om sine følelser rundt sin nærståendes sykdom og død, og hadde heller ikke ønsket å snakke med noen om dette (75 % før, 66 % etter innføring av LCP). Flere pårørende i gruppen etter innføring av LCP hadde ønsket å snakke med noen (15 % etter, 6 % før innføring av LCP). De som snakket med noen, benyttet seg hovedsakelig av ansatte ved sykehjemmet.

Mange pårørende følte at de ble trukket inn i beslutninger omkring den døende så mye som de ville (67 % før, 64 % etter innføring av LCP), men noen pårørende ville gjerne vært mer involvert (28 % før, 18 % etter innføring av LCP; forskjellen var ikke statistisk signifikant). De fleste pårørende ble i stor grad (52 % før, 46 % etter innføring av LCP) eller i svært stor grad (17 % før, 29 % etter innføring av LCP) holdt løpende orientert om den døendes tilstand de tre siste levedøgnene. Resultatene tyder altså på at etter innføring av LCP ble flere pårørende holdt bedre orientert om den døendes tilstand de siste tre levedøgnene, og færre ønsket større grad av involvering i beslutninger omkring den døende.

Symptomlindring

Ut fra de etterlattes vurdering var graden av symptomlindring lik før og etter innføring av tiltaksplanen. Symptomene vi spurte om, var tungpust, smerter,

munntørhet, slim, angst, kvalme og forvirring. Informantene krysset av i tabell i spørreskjemaet for hvilke plager den døende hadde de siste tre levedøgnene, og hvor god hjelp den døende fikk mot plagene. Hvilke plager som dominerte, intensitet av disse, og hjelpen de fikk mot plagene, varierte mye mellom pasientene og mellom de ulike plagene. Vi valgte å definere «behov for hjelp» som «middels eller mye plager», og «god hjelp» som «middels eller mye hjelp», hos dem med behov for hjelp. Figur 2 (før LCP) og 3 (etter LCP) gir en oversikt over hvor mange pasienter som opplevde middels til mye plager i løpet av de tre siste levedøgnene, og hvor mange pasienter som mottok god hjelp mot dette. Det var ingen klare forskjeller i symptomlindring mellom gruppene. Smerter og munntørhet var plagene det ble rapportert best lindring av.

Informantene var generelt fornøyd med pleien i sykehjemmene. Nesten alle syntes det var nok hjelp tilgjengelig til å møte den døendes behov for stell og pleie (85 % før, 88 % etter innføring av LCP).

Tilleggs kommentarer

Informantene kunne skrive frie kommentarer i spørreskjemaet dersom de ønsket det. Disse kommentarene avdekket at noen informanter var misfornøyd med pleien i sykehjemmet, og pekte på problemer som for få ansatte på jobb, manglende kunnskap og språkproblemer. To pårørende i gruppen etter innføring av LCP

var frustrerte over sen smertelindring. Dette kan tyde på at personalets observasjoner ikke var gode nok. Vi vet imidlertid ikke når i forløpet tiltaksplanen ble tatt i bruk for de aktuelle pasientene. Det var ingen sykehjem som utpekte seg med ekstra gode eller dårlige tilbakemeldinger.

Diskusjon

Vårt hovedfunn i studien var bedre informasjon til og kommunikasjon med de pårørende etter innføring av tiltaksplanen, og særlig at legen ble mer involvert. Resultatene tyder også på at de pårørende var mer involvert i beslutninger omkring den døende da planen var innført. Vi fant ingen signifikant forskjell i tilfredsheten med pleie og graden av symptomlindring.

Forskning på LCP i sykehjem

Selv om det er publisert en del forskning om bruk av LCP i sykehjem, etterlyses det flere studier. Vår studie kan bidra til økt kunnskap på dette området. Funnene i studien tyder på at innføring av en tiltaksplan for omsorg til døende og pårørende i sykehjem fører til bedre ivaretagelse av de pårørende. Dette samsvarer

det ville være vanskelig å påvise forskjeller i en studie med såpass få deltakere. I tillegg har det vært fokus på palliasjon i fagmiljøet i flere år. Sykehjemmene kan dermed før LCP ble innført, ha tilegnet seg kompetanse i lindring av plager i livets slutfase. På den annen side kan vi ikke garantere at LCP ble brukt helt etter intensjonen i alle sykehjemmene. Innføring av tiltaksplanen kan likevel ha hatt andre positive effekter enn dem som kommer frem i denne studien; for eksempel kan det ha vært et godt hjelpemiddel for sykepleiere og leger i krevende situasjoner rundt dødsfall.

Styrker og svakheter ved studien

Vi ønsket å rekruttere 50 informanter før og 50 etter innføring av tiltaksplanen, da et slikt antall kan være tilstrekkelig til å vise klare endringer. Antallet ble også valgt ut fra gjennomførbarhetshensyn. Det tok likevel flere år å rekruttere nok informanter. Mens studien pågikk, døde 625 pasienter ved sykehjemmene, men kun 217 ble vurdert for inklusjon. Det kan være flere årsaker til dette, for eksempel at pasienten døde akutt, ikke hadde nære pårørende, eller at den pårørende ikke passet til inklusjonskriteriene. En annen sannsynlig

«Etter innføring av LCP ble flere pårørende holdt bedre orientert om den døendes tilstand de siste tre levedøgnene.»

med andres funn, blant annet en svensk studie fra en geriatrisk avdeling (10): Etter innføring av LCP rapporterte pårørende stor forbedring i legenes evne til å lytte til deres bekymringer. En skotsk studie fant at bruk av LCP eller liknende tiltaksplaner i sykehjem førte til bedre planlegging av den døende fasen, blant annet med økt bruk av forberedende samtaler (11).

Flere studier har vist at tiltaksplaner gir bedre symptomlindring til døende i sykehjem. En svensk studie viste at bruk av LCP ga mindre tungpust og kvalme hos døende pasienter (12). En stor engelsk studie fra 11 sykehjem viste generelt stor tilfredshet med tiltaksplaner for livets siste dager, og at en viktig effekt av slike planer var tidlig forskrivning av behovsmedisin for den døende (13). Ansatte i sykehjem i New Zealand vurderte LCP som et effektivt hjelpemiddel for å gi dem støtte, veiledning og nødvendige påminnelser i omsorgen ved livets slutt (14).

I vår studie fant vi derimot ingen klare tegn til bedre symptomlindring og pleie av den døende etter innføring av tiltaksplanen. Dette kan skyldes at tilfredsheten med kvaliteten på pleien i utgangspunktet var så høy at

årsak er at personalet ved sykehjemmet vegret seg for å spørre de pårørende om inklusjon til studien, såkalt «gatekeeping», eller rett og slett at personalet ikke husket på studien.

Studien vår baserer seg kun på de pårørendes opplysninger. Vi vet derfor ikke om LCP faktisk ble brukt for den enkelte pasient som ble inkludert i studien etter innføring av tiltaksplanen i sykehjemmene. Dette kan vurderes som en svakhet; samtidig mener vi at opplæringen og holdningene som følger med innføring av tiltaksplanen, sannsynligvis også vil virke inn på ivaretagelsen av pasienter der LCP eventuelt ikke ble brukt.

Et annet problem knyttet til metoden er at det kan ha vært vanskelig for den pårørende å svare på hvor mye plager og behov for hjelp den døende hadde, og hvor god symptomlindring den døende fikk sine siste tre levedøgn. Det kan også være vanskelig å vite om fravær av plager skyldes lite symptomer eller god lindring.

Informantene var generelt tilfredse med pleien i sykehjemmene, både i gruppen før og etter innføring av LCP. Dessverre har vi ikke data for gruppen av pårørende som ikke ble spurt, de få som valgte å si nei til

studien, eller de som ikke returnerte spørreskjemaet. Vi vet derfor ikke om det er noen skjevheter i utvalget, for eksempel at de som har svart, var spesielt fornøyd. Det faktum at de pårørende var så fornøyde med sykehjemmene, gjør det uansett vanskelig å oppdage forskjeller i kommunikasjon, pleie og omsorg i et såpass lite materiale.

Konklusjon

Resultatene i studien indikerer at innføring av en tiltaksplan for omsorg til døende pasienter og deres pårørende i sykehjem fører til bedre kommunikasjon med og involvering av de pårørende. Særlig var legen mer involvert i informasjon og kommunikasjon. Resultatene viste ingen klare forskjeller i tilfredsheten med pleie og graden av symptomlindring. Det må imidlertid flere studier til for å kunne bekrefte disse funnene.

Takk til

Takk til sykehjemsetaten i Bergen kommune, sykehjemmene, kontaktpersonene for studien i hvert sykehjem og alle de pårørende som besvarte spørreskjema. Takk til Den norske legeforenings fond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet for støtte til prosjektet.

Interessekonflikter

Ingen interessekonflikter.

Referanser

1. Dødsårsaksregisteret – Statistikkbank, D3: Dødsfall, etter dødssted 2011–2015, Folkehelseinstituttet: http://statistikkbank.fhi.no/dar/velocity?v=2&mode=cube&cube=http%3A%2F%2F129.177.219.15%3A80%2Fobj%2Fcube%2FD3-dodssted_C1&study=http%3A%2F%2F129.177.219.15%3A80%2Fobj%2Fstudy%2FD3-dodssted&context=http%3A%2F%2Fstatistikkbank.fhi.no%3A80%2Fobj%2Fcatalog%2Fcatalog1 (22.04.17).
2. Dødsfall, etter dødssted, 1986–2012, Statistisk sentralbyrå: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selectout/ShowTable.asp?FileformatId=2&Queryfile=2017422134208213521155Dodssted&PLanguage=0&MainTable=Dodssted&pot-size=162> (22.04.17)
3. Ellershaw J, Wilkinson S, eds. *Care of the Dying. A pathway to Excellence*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2011.
4. Registrerte brukersteder for Livets siste dager: https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder_Livets%20siste%20dager.pdf (31.03.17).
5. Addington-Hall J, McPherson C. After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22:784–90.
6. Veerbeek L, Zuylen L, Swart SJ et al. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med* 2008; 22(2):145–51.
7. Sørbye LW. *Trygghet ved livets slutt*. Oslo: Universitetsforlaget, 1990.
8. Kaarbø E. End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *J Clin Nurs* 2011; 20:1125–32.
9. Dewolf L, Koller M, Velikova G, Johnson C, Neil Scott N, Bottomley A, et al. EORTC quality of life group translation procedure. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2009.
10. Ekeström ML, Olsson M, Runesdotter S, Fürst CJ. Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *Int J Palliat Nurs* 2014; 20(8):381–6.
11. Hockley J, Watson J, Oxenham D, Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med* 2010; 24(8):828–38.
12. Brännström M, Fürst CJ, Tishelman C et al. Effectiveness of the Liverpool Care Pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and- after study. *Palliat Med* 2016; 30(1):54–63.
13. Perkins E, Gambles M, Houten R et al. The care of dying people in nursing homes and intensive care units: a qualitative mixed-methods study. *Health Serv Deliv Res* 2016; 4(20).
14. Clark J, Marshall B, Sheward K, Allan S. Staff perceptions of the impact of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *Int J Palliat Nurs* 2012; 18(4):171–8.