

Livets slutt i sykehjem

Pasientens ønsker og legens rolle

Anette Fosse

Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d.)
Universitetet i Bergen
2018

UNIVERSITETET I BERGEN



Livets slutt i sykehjem

Pasientens ønsker og legens rolle

Anette Fosse



Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d.)
ved Universitetet i Bergen

2018

Dato for disputas: 14.06.2018

© Copyright Anette Fosse

Materialet i denne publikasjonen er omfattet av åndsverkslovens bestemmelser.

År: 2018

Tittel: Livets slutt i sykehjem

Navn: Anette Fosse

Trykk: Skipnes Kommunikasjon / Universitetet i Bergen

Fagmiljø

Arbeidet med denne avhandlingen har foregått på Allmenntedisinsk forskningsenhet i Bergen (Uni Research Helse) og Institutt for global helse og samfunnsmedisin (Det medisinsk-odontologiske fakultet, Universitetet i Bergen).

Prosjektet er blitt finansiert med stipend fra Allmenntedisinsk forskningsutvalg (AFU) og Allmenntedisinsk forskningsfond (AMFF), Den norske legeforening. Jeg har også mottatt stipendmidler fra Nasjonalt senter for distriktsmedisin og Inger R. Haldorsens legat, samt reisestipend fra Nasjonal forskerskole i allmenntedisin.

Hovedveileder har vært ph.d Margrethe Aase Schaufel, konstituert overlege ved Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssjukehus og forsker ved Allmenntedisinsk forskningsenhet i Bergen, Uni Research Helse.

Medveiledere har vært professor dr.med. Kirsti Malterud og professor dr.med. Sabine Ruths, begge Allmenntedisinsk forskningsenhet i Bergen, Uni Research Helse og Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

Forord

Undring og nysgjerrighet er sterke drivkrefter i livet mitt. «Vafför då, då, vafför gör hon på det här viset?» spør huldretussene i Astrid Lindgrens historie om Ronja Røverdatter. Det gjør jeg også. I jobben som fastlege og sykehjemslege fører mine undringer stadig til spennende, nyttige og lærerike samtaler med pasienter, pårørende og samarbeidspartnere. Etter turnustjenesten førte nysgjerrigheten til at jeg ved siden av legejobben ble engasjert i fagutvikling og fagpolitisk arbeid i Legeforeningen i en ti-årsperiode, og deretter fulgte ti år med samhandlingsarbeid, helsepolitikk og kommunepolitikk. I mange år tenkte jeg at forskning ikke var noe for meg, men for ti år siden førte undringen min til at jeg begynte å planlegge et forskningsprosjekt om skrøpelige eldre. Det skar seg, og jeg la forskningsambisjonene på hylla. Men så fanget Kirsti Malterud meg opp på Nordisk kongress i allmenmedisin i Tromsø og inviterte meg til AFE Bergen. Det er jeg evig takknemlig for!

Jeg ble utstyrt med den beste veileder-troika man kan tenke seg, og dere fortjener umåtelig stor takk. Margrethe, takk for klok, innsiktsfull og entusiastisk veiledning midt i ditt eget spesialiseringsløp og hektiske småbarnsmor-liv. Sabine, takk for stødig, kunnskapsrik og støttende oppfølging og veiledning, og takk for døråpning til sykehjemsforskningsmiljøet og Nederland. Kirsti, uten deg ville dette prosjektet aldri ha blitt til. Takk for generøs, tålmodig og tydelig veiledning som har utfordret meg til å strekke meg lenger enn jeg trodde jeg kunne.

AFE-Bergen er et fantastisk forskningsmiljø med entusiastiske, inkluderende, nysgjerrige og kloke kolleger som har gjort det trygt å være novise i den akademiske verden. Takk til hver især for lærerike, spennende diskusjoner og gode samtaler. Spesiell takk til Guri Rørtveit som gjennom sin ledelse av AFE la grunnlaget for det gode miljøet, og til Sabine Ruths som viderefører og videreutvikler AFE.

Da Nasjonal forskerskole i allmenmedisin så dagens lys i 2013 var jeg så heldig å få være på første kull. Tusen takk til NAFALMs lærere og mine med-studenter der for lærerike samlinger og diskusjoner.

Jeg vil også takke forskerkollegene ved Universitetet i Groningen i Nederland, Sytse Zuidema og Froujke Boersma og deres kolleger for spennende samarbeid og for lærerike uker i Groningen høsten 2015.

Takk til universitetsbibliotekar Regina Kufner Lein for effektiv og kunnskapsrik hjelp med litteratursøk til metasyntesen.

Uten Legeforeningens forskerstipendordninger for allmennleger kunne jeg ikke ha gjennomført prosjektet. Tusen takk til AFU og AMFF. Takk også til Nasjonalt senter for distriktsmedisin og til Inger R. Haldorsens legat for stipendmidler.

Varm takk til turnuslegene som tok seg tid til å dele sine sykehjemserfaringer i fokusgrupper, og til alle sykehjemslegene i Norge og Nederland som svarte på spørreskjemaet.

Tusen takk til kolleger og medarbeidere på Øvermo legesenter og til alle på Korttidsavdelingen på Ytteren for støtte og heiarop, og for at dere tålmodig har latt meg bruke tid på dette prosjektet.

Takk også til venner og kolleger land og strand rundt som har vært nysgjerrig støttende hele veien.

Og sist, men ikke minst: Tusen takk til familien min!

Takk til alle i storfamilien som har spurt interessert når vi møtes.

Varm takk til foreldrene mine som er evig støttende.

Eirik og Kjersti, Didrik og Lise, tusen takk for at dere har fulgt undrende og entusiastisk med på prosessen. Og tusen takk for mange spennende diskusjoner og kloke innspill fra deres posisjoner som studenter i andre fag.

Jonny – uendelig takk for at du er den du er, og at du er der for meg. I tillegg til uforbeholden og uvurderlig støtte har du bidratt med gode diskusjoner, bibliotekfaglig kompetanse og grundig korrekturlesing. Du er mitt *conditio sine qua non*!

Abstract

In Norway, nearly fifty percent of all deaths occur in nursing homes. The last period of life in other high-income countries is also increasingly spent in nursing homes. The nursing home doctor is responsible for medical care in the last phase of life. Together with nursing personnel, the nursing home doctor is expected to preserve patients' dignity as they approach death. To achieve this the doctor needs to know something about what patients and their relatives need and expect, medical education must furnish doctors with the skills and tools to meet these expectations, and organisation of nursing home services must facilitate a dignity conserving care.

In this dissertation I have explored conditions for doctors' delivery of dignity conserving care to nursing home patients in the last period of life. My analysis is funded on three studies about the following topics: 1) What does previous research tell about patients' and relatives' expectations and experiences on how nursing home doctors can contribute to high quality end-of-life-care in nursing homes? 2) What are the learning experiences with end-of-life care in nursing homes for newly qualified doctors, especially concerning dialogues about death? and 3) Nursing home doctors' perspectives on barriers and strategies for providing end-of-life care in nursing home in Norway and in the Netherlands.

The first study was a metasynthesis of 14 qualitative studies about nursing home patients' and relatives' expectations and experiences with end-of-life care, with special focus on their perception of nursing home doctors' work. We used the seven steps procedure for metaethnography from Noblit and Hare in our analysis. In the second study we used material from three focus group interviews with 16 newly qualified doctors serving as house officers in nursing homes in Northern Norway, exploring their learning experiences with end-of-life care in nursing home with special focus on dialogues about death. Analysis was performed with systematic text condensation, supported by Lave and Wenger's theory about situated learning and legitimate peripheral participation. The third study was a survey among 435 Norwegian and 244 Dutch nursing home doctors on barriers and strategies for end-of-

life care. We used SPSS for analysis, and differences between countries were compared using chi-square-test and t-test.

The metasynthesis revealed that patients and their relatives expect nursing home personnel to anticipate illness trajectories and recognize their needs for palliation and information. Worries about staff shortage and competence was common, and they expected the doctor to be available and participating. Patients' ability to consent was often not recognized by family and health personnel. In the focus group study we found that newly qualified doctors discovered new aspects of their role as a doctor when attending dying patients as part of the interdisciplinary team in the nursing home. They experienced how challenging dialogues and medical decisions could become less difficult through personal knowledge of patients' life story. The survey showed more similarities than differences between Norwegian and Dutch nursing home doctors in spite of educational and organizational differences. Most prominent barriers reported were inadequate staffing, lack of skills among personnel and heavy time commitment for nursing home doctors. Preferred strategies for enhancing end-of-life care were routines for involving family, monitoring protocols for pain and symptoms, routines for advance care planning and better education of doctors and nursing personnel.

This dissertation points to how doctors can avoid violation of patients' dignity through dialogues about end-of-life focusing on the patients' perspective more than on procedures. Having the courage to become involved with the patient as a person in combination with the ability to sound appraisal of medical, ethical and resource conditions, the doctor can adjust medical care to the individual patient. Time, competence and interest are key elements in improving end-of-life care in nursing homes. Medical education should emphasize reflection on death and dying in order to make doctors capable of enduring existential and medical dilemmas in the last phase of life. Nursing homes are interdisciplinary, practice based learning arenas offering expanded insight into doctors' role in end-of-life care. In this dissertation I have explored nursing home doctors' role, but my analysis is applicable to all doctors' relation to death and dying and performance in end-of-life care.

Sammendrag

Nesten halvparten av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem. Også i andre høyinntektsland er sykehjem i økende grad stedet for livets siste tid. Sykehjemslegen har ansvar for den medisinske behandlingen og omsorgen i livets slutfase. I nært samarbeid med pleiepersonalet skal sykehjemslegen bidra til at pasientens verdighet ivaretas i livet med døden i sikte. For å oppnå dette må legen vite noe om hva pasient og pårørende ønsker og forventer, utdanningen må sette legen i stand til å møte forventningene, og rammebetingelsene for sykehjemslegens arbeid må legges til rette for dette.

I denne avhandlingen har jeg undersøkt vilkår for at legen skal kunne bidra til verdighetsbevarende behandling og omsorg for pasienter i livets slutfase i sykehjem. Avhandlingen baserer seg på tre delstudier som belyste følgende problemstillinger: 1) Hva kan forskningslitteraturen fortelle om pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer om hvordan sykehjemsleger kan bidra til god kvalitet på omsorgen ved livets slutt i sykehjem? 2) Hvilke læringserfaringer får nyutdannede leger fra arbeidet med livets slutt i sykehjem, spesielt når det gjelder samtaler om døden? Og 3) Hvordan vurderer sykehjemsleger i Norge og Nederland barrierer og strategier for legearbeid ved livets slutt i sykehjem?

Første delstudie var en kvalitativ metasyntese der vi brukte Noblit og Hares syvtrinns prosedyre for metaetnografi i analysen av de 14 inkluderte studiene. Vi så spesielt etter pasienters og pårørendes forventninger til og erfaringer med sykehjemslegens arbeid med livets slutt. I andre delstudie brukte vi materiale fra tre fokusgruppeintervjuer med til sammen 16 turnusleger for å undersøke deres læringserfaringer med livets slutt i sykehjem. Analysen ble foretatt med systematisk tekstkondensering, med teoretisk støtte av Lave og Wengers teori om situert læring og legitim perifer deltakelse. Den tredje delstudien var en spørreskjemastudie der 435 norske og 244 nederlandske sykehjemsleger deltok. Svarene ble analysert med SPSS, og sammenligning mellom Norge og Nederland ble gjort med khi-kvadrat-test og t-test.

Metasyntesen viste at pasienter og pårørende forventer at sykehjemspersonell er i stand til å gjenkjenne sykdomsforløp og være i forkant av behov for symptomkontroll og informasjon. Et gjennomgående funn var pårørendes bekymring for mangelfull pleierbemanning, kompetanse og legetilgjengelighet. Pasientens samtykkekompetanse ble ofte undervurdert av lege og pårørende. I fokusgruppestudien fant vi at turnuslegene lærte nye sider ved legerollen i et tverrfaglig fellesskap i møte med døende pasienter, og de opplevde hvordan vanskelige samtaler og medisinske avgjørelser kunne bli mindre utfordrende når de hadde fått innsikt i historien til pasient og pårørende. Spørreskjemastudien viste at det var større likheter enn forskjeller mellom norske og nederlandske sykehjemsleger til tross for vesentlige ulikheter i utdanning organisering av legetjenesten i sykehjem. Viktige barrierer var lav pleierbemanning og mangelfull kompetanse, samt tidsnød for legen. Foretrukne strategier for å forbedre arbeidet med livets slutt var rutiner for involvering av familie, protokoller for monitorering av smerter og andre symptomer, rutiner for forhåndssamtaler og målrettet utdanning av leger og pleiere.

Avhandlingen viser hvordan legen kan motvirke verdighetskrenkelser ved at samtaler ved livets slutt er pasientfokustert framfor prosedyrestyrt. Ved at legen våger å la seg berøre av pasienten som person, og samtidig vurderer medisinske, etiske og ressursmessige forhold, kan behandling og omsorg tilpasses til den enkelte pasientens behov. Tid, kompetanse og interesse er nøkkelelementer i forbedring av arbeidet med livets slutt i sykehjem. Legeutdanningen bør legge større vekt på refleksjon rundt døden, og sette leger i stand til å tåle de eksistensielle og faglige dilemmaene i livets slutfase. Sykehjem som læringsarena kan gi leger en mer nyansert innsikt i legerollen og erfaring med å arbeide i tverrfaglig praksisfellesskap. I avhandlingen har jeg undersøkt sykehjemslegens rolle, men analysene av legers forhold til døden og arbeid med mennesker i livets siste fase har relevans for alle leger.

Publikasjonsliste

- I. Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K.
End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives – A synthesis of qualitative studies
Patient Educ Couns. 2014 Oct;97(1):3-9.

- II. Fosse A, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA.
Doctors' learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes
BMC Med Educ. 2017 Jan 31;17(1):27.

- III. Fosse A, Zuidema S, Boersma F, Malterud K, Schaufel MA, Ruths S.
Nursing home physicians' assessments of barriers and strategies for end-of-life care in Norway and the Netherlands
J Am Med Dir Assoc 2017;18:713-718.

Jeg vil referere til artiklene med romertall (I-III).

Innhold

FAGMILJØ	I
FORORD	III
ABSTRACT	V
SAMMENDRAG	VII
PUBLIKASJONSLISTE	IX
1. INTRODUKSJON	1
BAKGRUNN OG FORFORSTÅELSE	1
SYKEHEJM	2
DØDEN OG MEDISINEN	6
LEGERS LÆRING OM LIVETS SLUTTFASE	9
2. TEORETISKE PERSPEKTIVER	11
VERDIGHET I LIVETS SLUTTFASE	11
VERDIGHETSBEVARENDE BEHANDLING OG OMSORG	13
SITUERT LÆRING I PRAKSISFELLESKAP	14
3. MÅLSETTING OG PROBLEMSTILLINGER	17
4. DESIGN, MATERIALE OG METODE	19
METASYNTESEN	20
<i>Design</i>	20
<i>Datainnsamling og utvalg</i>	20
<i>Analyse</i>	24
FOKUSGRUPPESTUDIEN	25
<i>Design</i>	25
<i>Datainnsamling og utvalg</i>	26
<i>Analyse</i>	27
SPØRRESKJEMASTUDIEN	29
<i>Design</i>	29
<i>Datainnsamling og utvalg</i>	29
<i>Analyse</i>	30
ETIKK OG PERSONVERN	31
5. RESULTATSAMMENDRAG	33
ARTIKKEL I	33
<i>End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives</i>	33
ARTIKKEL II	34
<i>Doctors' learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes</i>	34
ARTIKKEL III	35
<i>Nursing home physicians' assessments of barriers and strategies for end-of-life care</i>	35
6. DISKUSJON	37
METODISKE OG ETISKE VURDERINGER	37

<i>Refleksivitet – betydningen av egen rolle og forforståelse</i>	37
<i>Metodediskusjon – metasyntesen</i>	39
<i>Metodediskusjon – fokusgruppestudien</i>	43
<i>Metodediskusjon – spørreskjemastudien</i>	45
<i>Etiske overveielser</i>	48
RESULTATDISKUSJON	49
<i>Hva slags dialoger kan bidra til medisinsk omsorg som styrker pasientenes verdighet</i>	50
<i>Hva skal til for at diagnose, behandling og legerolle bidrar til å bevare pasientens verdighet</i>	54
<i>Hvordan preger sykehjemslegens rammebetingelser og utdanning mulighetene for verdighet</i>	57
7. KONKLUSJON	63
8. IMPLIKASJONER FOR KLINISK PRAKSIS	65
9. FRAMTIDIG FORSKNING	67
10. LITTERATUR	69
VEDLEGG	81
ARTIKKEL I.....	
ARTIKKEL II	
ARTIKKEL III	
SPØRRESKJEMA	

1. INTRODUKSJON

Bakgrunn og forforståelse

Jeg har fulgt mange pasienter på deres vei mot døden i de 26 årene jeg har vært fastlege og sykehjemslege. Møtene med den som skal dø, og med familie, venner og helsepersonell har vært gode, vonde, utfordrende, overveldende, hverdagslige, tankevekkende og lærerike. Om forløpet oppleves bra eller dårlig, trygt eller utrygt, verdig eller uverdig påvirkes av mange elementer – personene, forventninger, erfaringer, kunnskap, ressurser og organisering. Jeg har erfart at min rolle som lege – enten det er med fastlegehatten eller sykehjemslegehatten – er viktig, ikke bare i kraft av medisinsk faglig kompetanse, men også fordi jeg representerer kontinuitet, kjennskap og tilgjengelighet.

Min kunnskap om lindrende behandling var ikke spesielt stor da jeg begynte i allmennpraksis etter endt turnustjeneste. Det er gjennom samarbeid med kyndige sykepleiere og hjelpepleiere i sykehjem og hjemmetjeneste, kommunens kreftsykepleiere, kreftleger og palliativt team i lokalsykehuset og Lindring i Nord (1), og gjennom samtaler og erfaringer med pasienter og pårørende, at jeg gradvis har bygget min egen kompetanse i lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Jeg opplever dette området i legegjerningen som givende og viktig, og mener at det bør være en naturlig del av fastlegers og sykehjemslegers oppdrag. Arbeidet som fastlege og sykehjemslege er imidlertid bredt og altomfattende, og etter min mening bidrar utdanning og organisering i liten grad til at medisinsk omsorg ved livets slutt blir prioritert i en travel hverdag.

I de senere årene er det blitt økt fokus på at helsepersonell skal snakke med pasienter som har kroniske eller livstruende sykdommer om ønsker for livets slutfase. Dette skal styrke pasientens autonomi og gi legen bedre beslutningsgrunnlag. Både nasjonalt og internasjonalt er det laget veiledere og retningslinjer for hvordan slike samtaler kan og bør gjøres. Jeg anser meg selv som over middels fortrolig med å snakke om døden, og har lang erfaring i dialog med pasienter og pårørende både som

fastlege og sykehjemslege. Likevel synes jeg det er vanskelig å skulle følge et skjema og avkreve klare svar fra pasientene om deres ønsker. Jeg er nysgjerrig på hvorfor det ser ut til å være utfordrende å implementere rutiner for forhåndssamtaler i sykehjem, og legens rolle i dette.

Helt siden studietiden har jeg vært engasjert i fagutvikling og politikk generelt, og samhandling og helsepolitikk spesielt. Jeg er opptatt av hverdagslig nærhet og praktiske løsninger, og av de store linjene. En underliggende motivasjon er å bidra til rettferdig fordeling, synliggjøring av marginaliserte personer, grupper og fagområder, og til at systemet og holdningene våre understøtter målet om å gi mest til dem som trenger det mest. I medisinen verden er sykehjemsmedisin lavstatus, og døden oftest et nederlag. Dette har gitt meg en faglig og helsepolitisk motivasjon for å forske på gamle mennesker, døden og sykehjem.

Som lege er jeg opptatt av legens rolle i møtet med døden, ikke isolert, men i samspill med andre, både pasient, pårørende, helsepersonell og samfunn. Hverken i grunn-, videre- eller etterutdanningen blir vi utfordret til systematisk refleksjon rundt døden som en del av livet generelt og medisinen spesielt, og vårt eget forhold til døden som menneske og fagperson. I denne avhandlingen vil jeg derfor sette fokus på sykehjemsmedisin og døden ved å undersøke hvordan sykehjemsleger kan bidra til verdighetsbevarende behandling av sykehjemspasienter i livets slutfase.

Sykehjem

De 968 sykehjemmene utgjorde den største institusjonshelsetjenesten i Norge med 39.583 senger i 2016, mens spesialisthelsetjenesten samme år hadde 13.484 senger (2, 3). Sykehjem er institusjoner som tilbyr heldøgns omsorg for personer som ikke klarer seg med hjemmebaserte tjenester i eget hjem. Sykehjemmene tilbyr langtidsopphold for personer med varige omsorgsbehov, og korttidsopphold for opptrening, behandling, funksjonsvurdering, avlastning og lindrende behandling (4).

Samhandlingsreformen, som trådte i kraft i 2012, overførte ansvar til kommunene for utredning, behandling, rehabilitering og lindring (5). Pasienter har fått kortere liggetid

på sykehus og skrives raskere ut til kommunal helse- og omsorgstjeneste som sykehjem (6). Det faglige oppdraget til sykehjemmene spenner bredt og fordrer kompetanse innen blant annet kroniske sykdommer med akutte forverringer, demens, lindrende behandling, opptrening, funksjonsutredning, infeksjoner og sårbehandling. Det er også nødvendig å samarbeide tverrfaglig internt i sykehjemmet, og ut mot samarbeidspartnere som pårørende, fastleger, hjemmesykepleien og sykehus.

Gjennomsnittlig liggetid i langtidsplass i sykehjem er knapt to år, men trenden er at liggetiden går ned fordi flere blir boende hjemme lenger enn før, og de er som regel skrøpeligere og sykere når de flytter inn i sykehjem (2). I tillegg kommer pasientforløpene i korttidsplasser som i økende grad brukes til terminalpleie. Dette medfører at leger og annet helsepersonell i sykehjem må ha forsvarlig kompetanse på behandling og omsorg i livets slutfase. Det engelske begrepet *end-of-life (EOL) care* og *palliative care* (lindrende behandling) brukes ofte synonymt, og omhandler både de siste ukene og dager fram mot døden, og et lengre tidsrom når pasienten lever med kronisk sykdom eller skrøpeligheit som vil føre til døden (7). I denne avhandlingen er det hovedsakelig det lange perspektivet på behandling og omsorg i livets slutfase jeg er opptatt av. Sykehjem er et vanlig sted å tilbringe siste del av livet. I Norge skjer omtrent halvparten av alle dødsfall (47%) på sykehjem (se figur 1).

Figur 1. Dødssted 1986-2016, Norge (8)

Det er betydelige forskjeller mellom ulike nasjoner når det gjelder andel som dør i sykehjem (9, 10), men framskrivninger fra England og Wales viser at den demografiske utviklingen med økende levealder og dermed flere som lever med kroniske sykdommer medfører at helse- og omsorgstjenestene i større grad må kunne håndtere døende på kommunalt nivå (11). Forløpet fra innleggelse i sykehjem til død innebærer vanligvis gradvis reduksjon i funksjonsnivå, episodevise forverringer og gjentatte vurderinger av behandlingsintensitet og livskvalitet. Ulike sykdommer kan gi ulike forløpsprofiler og prognostiske utfordringer (12, 13). Om lag 80% av sykehjemspasientene har en demenssykdom (14). Alle disse momentene gir sykehjemslegene utfordringer når det gjelder prognostisering med tanke på livets slutfase, utfordringer i forhåndssamtaler og i vurdering av samtykkekompetanse. Studier i norske sykehjem viste at forhåndssamtaler utføres i varierende grad (15), og at legene forholdt seg mest til pårørende og i mindre grad til pasienten (16).

Gjennomsnittlig legebemannning i norske sykehjem er 0,55 uketimer per beboer, med variasjon mellom ulike avdelinger (korttid, langtid) og ulike kommuner (2). I Norge er sykehjemslegen vanligvis fastlege (allmennlege i solo- eller gruppepraksis) med 20-40% bistilling i sykehjem. På store sykehjem er det blitt vanligere å ansette leger i fulltidsstilling. Disse stillingene blir ofte besatt av eldre sykehusspesialister i siste fase av karrieren, eller av nyutdannede leger som ikke er kommet i gang med spesialistutdanningen. I Norge er det ingen kompetansekrav til leger som jobber i sykehjem og det finnes ingen egen spesialitet. Den norske legeforening har etablert et formelt kompetanseområde for alders- og sykehjemsmedisin i 2012, men det er foreløpig lite i bruk (17).

Mens sykehjemmene i Norge er et kommunalt ansvar og i all hovedsak offentlig drevet, er for eksempel sykehjemmene i USA kommersielle bedrifter. I Nederland drives sykehjemmene av helseforsikringsselskaper på oppdrag fra myndighetene. I Kanada drives sykehjemmene av både for-profit og non-profit organisasjoner på oppdrag fra provins-myndighetene (18). De medisinske tjenestene i sykehjem i Norge, Sverige og Kanada dekkes for det meste av allmennleger med bistilling i sykehjem. I Danmark og England har ikke sykehjemmene ansatte leger, der er det

pasientens fastlege som dekker de medisinske tjenestene. I Nederland er det i all hovedsak heltidsansatte sykehjemsleger, og Nederland har som eneste nasjon en egen spesialitet i alders- og sykehjemsmedisin (19). En annen forskjell mellom Nederland og de fleste andre land er muligheten for eutanasi. I denne avhandlingen går jeg ikke inn i eutanasi-temaet, blant annet fordi våre nederlandske sykehjems- og forskerkolleger har informert om at eutanasi er en lite aktuell problemstilling i sykehjem. En stor andel av sykehjemspasienter har demenssykdom, og er dermed ikke er aktuelle for eutanasi. Dessuten ønsker jeg å fokusere på hvordan leger kan bidra til best mulig liv for sykehjemspasienter som lever med døden i sikte.

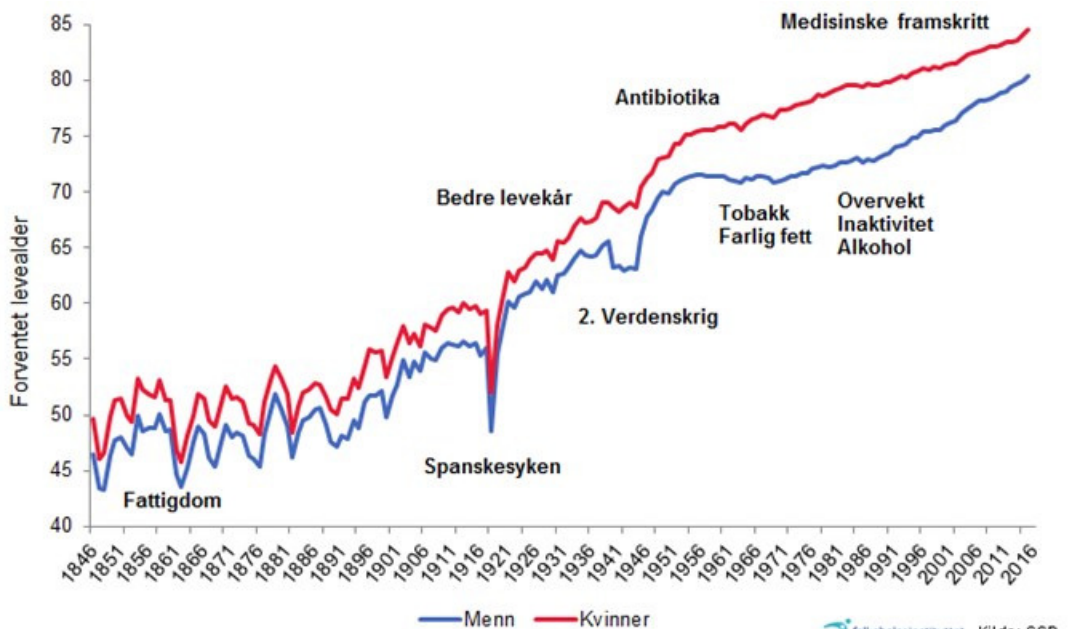
Med en aldrende befolkning trengs kompetanse og kunnskapsutvikling i arbeidet med livets slutfase. Det er de skrøpeligste, sykeste eldre som bor på langtids plass i sykehjem. De har mange sykdommer og plager, mange medisiner, generell funksjonssvikt og ofte kognitiv svikt på grunn av demens, delir eller sekvele etter hjerneslag (14). De aller fleste av disse pasientene blir i sykehjemmet til sin død. I korttidsplassene finnes både pasienter som trenger opptrening med tanke på hjemreise, utredning av kognitiv svikt eller annen funksjonssvikt, og pasienter i siste fase av livet som trenger lindrende behandling. Dette stiller krav til bred, medisinsk faglig kompetanse og oppfølging, tverrfaglig samarbeid og kontakt med pårørende. I Norge har eldrebølgen og samhandlingsreformen bidratt til økt fokus på kommunale helse- og omsorgstjenester. Det er også en økt interesse for målrettet forskning og fagutvikling som kan bidra til større synlighet og mer anerkjennelse av fagområdet, med mål om en bedre pasientbehandling. Denne avhandlingen er motivert av mitt ønske om å bidra til kunnskapsutviklingen i og om sykehjem ved å sette søkelys på en av de store utfordringene i arbeidet som sykehjemslege – livets slutfase. Sammenligning av ulik utdanning og ulik organisering av sykehjemslegetjenestene kan gi nyttig kunnskap om hvordan tjenestene kan forbedres. I denne avhandlingen undersøker jeg blant annet hvordan sykehjemsleger i Norge og Nederland vurderer rammebetingelsene for arbeidet med livets slutt, og sammenligner med en lignende studie fra Kanada (18).

Døden og medisinen

Døden er omsluttet av fascinasjon og fornektelse. Den er en uavvendelig konsekvens av livet, men marginalisert i medisinsk kunnskap. Moderne medisins paradigme om døden som en fiende som må bekjempes med alle midler kan frata mennesker muligheten til en fredelig, verdig død (20). Som leger må vi forholde oss til døden personlig, profesjonelt og eksistensielt. Likevel er det fortsatt lite undervisning om døden i medisinerutdanningen (21).

Forventet levealder i verdens høyinntektsland ligger nå rundt 80 år (se figur 2). Sykdomsbyrden har endret seg fra smittsomme sykdommer til kroniske sykdommer og livsstilssykdommer. Hovedårsaken til de demografiske endringene er først og fremst generell velstandsøkning, bedre kosthold og bedre hygiene. Medisinsk og teknologisk utvikling gjør at vi kan forebygge og behandle sykdommer i langt større grad enn

Figur 2. Forventet levealder i høyinntektsland 1846-2016 (8)



tidligere. Vi trenger ikke lenger å regne med at barn og unge dør, og vi kan forvente at de aller fleste blir gamle. Dette innebærer at flere lever med kroniske sykdommer, funksjonssvikt og demens, og mange får behov for heldøgns omsorg i siste del av livet. 89% av alle som dør av demenssykdommer, dør på sykehjem (8).

Frykten for døden ser ut til å være et universelt fenomen. Frykten kan føre til fornektelse og unngåelse. *Handbook of Death and Dying* oppsummerer forskning om menneskers forhold til døden opp gjennom tidene. I kapittelet «The Universal Fear of Death and the Cultural Response» skriver Moore om hvordan alle kulturer har laget systemer for å håndtere dødens uavvendelighet (22). Religioner og filosofier bidrar til å forebygge nihilisme og kollaps i møte med døden. Den ugjenkallelige utslettelsen som døden representerer utfordrer grunnleggende spørsmål om meningen med livet. De fleste kulturer har laget forståelsesrammer som omfatter liv etter døden (22), muligens som en motvekt til meningsløsheten og det ufattbare ved å skulle utslettes.

I moderne samfunn er erfaringer med døden blitt fjernere for de fleste. Siste fase av livet er for en stor del institusjonalisert, og overlatt til leger og pleiepersonell i sykehus og sykehjem. I kapittelet «Dying as Deviance: An Update on the Relationship between Terminal Patients and Medical Settings» i *Handbook of death and dying* viser Edgley hvordan medisinen har fjernet seg fra døden, som i de fleste medisinske sammenhenger oppfattes som «feilvare», samtidig som døden er blitt institusjonalisert og medikalisert (23).

Et motsvar til dette var framveksten av palliativ medisin og hospice-bevegelsen, som har som fokus å gjøre livets slutt best mulig for pasient og pårørende. WHO definerer *palliasjon* som «en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter og pårørende i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifikasjon og målrettet vurdering og behandling av smerte og andre problemer, fysiske, psykososiale og åndelige» (24). Palliativ behandling skal hverken framskynde døden eller forlenge dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. Det var innen kreftomsorgen at palliativ medisin ble utviklet, og det var først og fremst kreftpasienter som var målgruppen for hospice-opphold. Dette har vært viktig og banebrytende arbeid som kommer mange flere enn kreftpasienter til gode.

Imidlertid ble det etter hvert tydelig at hospice-filosofien med sitt sterke fokus på individualitet, kontroll og autonomi ikke var fullt ut anvendelig i møte med sårbare pasientgrupper som for eksempel sykehjemspasienter med sammensatte kroniske sykdommer, deriblant demens (25). Det ble derfor nødvendig å videreutvikle kunnskap og anbefalinger slik at de kan tilpasses andre pasientgrupper i livets slutfase. WHO Europe satte søkelyset på dette i rapporten «Palliative care for older people: Better practices» (7). Der understrekes det at eldre mennesker lever med kroniske, komplekse tilstander som krever en lindrende tilnærming langsmed forløpet over tid, ikke bare i den terminale fasen. European Association for Palliative Care (EAPC) har utarbeidet et statusdokument om palliativ behandling til pasienter med demens der de blant annet anbefaler vektlegging av personsentrert behandling og pleie, *samvalg* (shared decisionmaking), *forhåndssamtaler* (advance care plan), god symptomlindring og ivaretagelse av pårørende (26). *Samvalg* er en metode som skal sikre at pasienten involveres i viktige avgjørelser om egen behandling (27, 28). Hensikten er å styrke pasientens autonomi og å gi bedre grunnlag for legens vurderinger. *Forhåndssamtaler* (Advance Care Plan, ACP) kan sees på som en variant av samvalg der målsettingen er å avklare pasientens ønsker for behandling i livets slutfase (29). Et par vanlig brukte synonymer til begrepet forhåndssamtaler er *forberedende samtaler* og *føre-var-samtaler*. Friis og Førde har drøftet bruken av de ulike begrepene og anbefaler begrepet forhåndssamtaler (30). Jeg følger denne anbefalingen i avhandlingen. I desember 2017 kom en NOU om palliativ behandling i Norge (31). Her beskrives forhåndssamtaler som «en kontinuerlig prosess hvor nåværende og framtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom personen og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser. ACP gjøres på bakgrunn av forhåndssamtaler, og kan inneholde *forhåndsdirktiv* (Advance Directive, AD) knyttet til beslutninger om begrensnig av medisinsk behandling» (s.20). Hovedfokus i NOU'en er det spesialiserte palliative tilbudet og utvikling av særskilte palliative tilbud i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Når det gjelder omsorg ved livets slutt for pasienter som dør i vanlige sykehjem skrives det at «det er et ubesvart spørsmål om sykehjem uten palliativ enhet eller palliative senger

klarer å legge til rette for å gi god symptomlindring og god terminal pleie for alle pasientene i sykehjemmet» (s.96). Anbefalingen i NOU'en er at ansatte i sykehjem uten palliativ enhet skal beherske grunnleggende palliasjon, og ha kvalitetssikrede prosedyrer for smerte- og symptomlindring og pleie ved livets slutt (s.113). Med denne avhandlingen ønsker jeg å inkludere kunnskap om døden i medisinsk teori og praksis, og bidra til utviklingen av legens rolle i behandling og omsorg ved livets slutt som ledd i en verdig død i sykehjem.

Legers læring om livets slutfase

Arbeidet med livets slutt i norske sykehjem er utpreget tverrfaglig. Det er sykepleiere, omsorgsarbeidere og assistenter som har den daglige kontakten med pasient og pårørende, og som dermed må fange opp endringer i helsetilstanden, symptomer og bekymringer. Sykehjemslegen er avhengig av å få god informasjon fra pleiepersonell for å kunne utføre den medisinske delen av jobben. I tillegg må sykehjemslegen ha tid til å snakke med pasient og pårørende, være fortrolig med døden og ha kompetanse i kommunikasjon og lindrende behandling. Forskning tyder på at dette ikke alltid er tilfellet (16, 32). Hjort argumenterer for at sykehjemslegen må være en aktiv kulturbygger når det gjelder arbeidet med livets slutt, drive undervisning og delta i faglige og etiske drøftinger (33). I legeutdanningen har det tradisjonelt vært lite fokus på døden, og leger lærer ofte å møte døende og døden først gjennom egne, smertefulle erfaringer i arbeidet med døende pasienter og deres pårørende (34). En studie om legers eksistensielle erfaringer i klinisk arbeid og betydningen for profesjonell identitet viste at legers sårbarhet i møte med livstruende sykdom og død er undervurdert (35). Johansen undersøkte allmennlegers arbeid med kreftpasienter, og fant at legene lette etter måter å forholde seg til pasientens livsverden i møte med døden (36). Hun viste hvordan det å la seg berøre følelsesmessig åpnet for en ny profesjonell identitet som de ikke hadde fått gjennom utdanningen. En annen studie fra et stort universitetssykehus i Norge viste hvordan legene var høflige og interessert i de medisinske problemstillingene, men ignorerte pasientenes eksistensielle bekymringer (37). Gulbrandsen og medarbeidere undersøkte hvordan eksistensielle

dimensjoner ved det å være syk, blant annet sårbarhet, usikkerhet, maktesløshet og avhengighet, påvirker pasientens autonomi, og at disse aspektene må bli en naturlig del av innholdet i samvalgssamtaler (38). Dette krever at leger evner å gå inn i de emosjonelle og relasjonelle sidene i samtaler med pasientene dersom tillit og autonomi skal ivaretas, noe som er spesielt relevant i samtaler om livets slutt. Det viser seg at legestudenters læringstilbud om forhåndssamtaler, lindrende behandling og døden fortsatt er mangelfullt i Norge (31). Det er også sparsomt med undervisning i sykehjemsmedisin og praksis i sykehjem ved de fire medisinske fakultetene i Norge, men det foreligger nå prøveprosjekter og planer for praksisperioder i sykehjem i løpet av studietiden. Ingen av lærestedene har spesifikke læringsmål for sykehjemsmedisin eller arbeid med livets slutt i sykehjem.

En kanadisk studie om legestudenters læringserfaringer fra omsorg ved livets slutt viste motstridende budskap mellom teoriundervisning og praksis, sprik mellom egne menneskelige reaksjoner og det som ble forventet som profesjonell, samt etiske dilemmaer (39). I andre studier beskriver legestudentene positivt utbytte av praksis fra arbeid med livets slutt (40, 41). Det nytter altså å eksponere studentene for temaet. Målrettet undervisning og åpen dialog om døden, angsten for døden og dødsprosessen har vist god effekt på legestudenters holdning til døden og til døende pasienter (42). Med denne avhandlingen vil jeg derfor undersøke hvordan leger kan tilegne seg kompetanse i samtaler, behandling og omsorg ved livets slutt og en legerolle som kan bidra til verdighetsbevarende behandling og omsorg for sykehjemspasienter som lever med døden i sikte.

2. TEORETISKE PERSPEKTIVER

En vitenskapelig teori er en samling av velbegrunnede antagelser om et fenomen. En slik teori kan være en overordnet beskrivelse av komplekse fenomener eller sammenhenger mellom fenomener (formelle teorier), eller det kan være tematiske teorier som brukes til et skjerpet fokus på funnene i en kvalitativ studie (43).

Verdighet er et sentralt begrep i denne avhandlingen, og legers læring om døden og arbeidet med livets slutt er et viktig tema. Det finnes mange teoretiske referanser til både verdighet og læring. I arbeidet med fokusgruppetudien og i arbeidet med selve avhandlingen har jeg konsentrert meg om to temateorier som jeg kort vil presentere her (44, 45).

Verdighet i livets slutfase

I arbeidet med dette prosjektet har jeg brukt begreper som «en god død» og «en verdig død», med en underliggende intensjon om å beskrive hvordan vi kan arbeide med livets slutt slik at alle involverte opplever prosessen som verdig, håndterlig og akseptabel.

Begrepet *en god død* er knyttet til hospice-bevegelsen som oppsto på 1960-tallet. Målet var å tilby døende pasienter et dødsleie som kombinerte spesialisert smerte- og symptomlindring med holistisk tilnærming som ivaretok fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov hos pasient og pårørende. I 1998 presenterte Emanuel og Emanuel et omfattende rammeverk for en god død, med praktiske råd til klinikere om bruk av strukturerte kommunikasjons- og observasjonsverktøy, kompetanse i lindrende behandling, sikring av godt teamarbeid, og ivaretagelse av pasientens nettverk (46). Samme år presenterte Bethne Hart og medarbeidere en sosiologisk kritikk der de hevdet at disse ideene legger for stramme rammer for hvordan den døende skal oppføre seg for å tilfredsstille helsepersonells forventninger (47). Mye av omsorgen ved livets slutt handler om kontroll av smerter, symptomer, følelser og relasjoner, og dette passer ikke for alle. Kritikerne påpeker at helsepersonell må lære å tåle pasienter og dødsleier som ikke oppfyller standard for «den gode død». En lignende kritikk

kom fra Geoffrey Walters som beskriver hvordan eutanasi-bevegelsen og palliasjonsbevegelsen møtes i ønsket om kontroll over døden, den første gjennom tanken om at «døden er i min kontroll», den andre ved at «døden er i vår kontroll» (48). Walters åpner for at tenkning rundt døden også må innebære aksept for kampen, motstanden og fornektelsen som mange møter døden med.

Beskrivelser av en *verdlig død* kan ligne mye på beskrivelser av en god død. Noen har hevdet at verdighet er et ubrukelig begrep fordi det er vanskelig å definere, og enten brukes som et slagord som ikke bidrar til økt forståelse, eller som en vag erstatning for mer presise begreper, for eksempel respekt og autonomi (49). Andre påpeker at verdighet er et uunnværlig begrep fordi det legger noen grunnleggende rammer for en moralsk diskurs (50). Johnson påpekte at en verdlig død er en interaktiv prosess mellom den døende og dennes hjelpere (51). Nordenfelt argumenterte for fire verdighetskonsepter: 1) verdighet som rang, 2) verdighet som holdning, 3) verdighet som identitet, selvrespekt, 4) verdighet som menneskeverd. De tre første er situasjonsbetinget og kan tapes, mens menneskeverdet er ubestridelig, iboende og likt for alle mennesker (52). I forbindelse med eutanasidebatt i Australia påpekte Street og Kissane at ulike definisjoner av verdighet påvirker legenes avgjørelser, valgene de tilbyr og deres støtte til pasientens valg (53). De beskrev følgende ulike sider av verdighetsbegrepet: 1) verdighet som autonomi og selvbestemmelse, 2) verdighet som identitet og egenverd, 3) verdighet som kroppslig fenomen, 4) verdighet som gjensidig og relasjonell. Jacobson sammenstilte verdighetsdiskusjoner fra ulike fagfelt som menneskerettigheter, jus, sosial rettferdighet, bioetikk og klinisk virke (54). Hun viste hvordan verdighet historisk er plassert i tre hovedforhold: 1) mellom menneskeheten og Gud, 2) mellom individ og samfunn, 3) mellom determinisme og frihet. Jacobson beskrev verdighetsbegrepet som sammensatt, motstridende, ambivalent, subjektivt, objektivt, offentlig, privat, iboende, ervervet, og spør om det dermed er ubrukelig. Gjennom analyse av de ulike betydningene av verdighet i et rammeverk som forente de tilsynelatende motstridende egenskapene etablerte hun begrepene *menneskelig verdighet* (iboende menneskeverd, som er betingelsesløs, umålbar og ukrenkbar) og *sosial verdighet* (som er basert på anerkjennelsen av basal verdighet, og som er målbar, kontekstuell, fortjent, ervervet og krenkbar). Sosial

verdighet kan deles i selvets verdighet og relasjonell verdighet. Jacobson hevdet at mye av forvirringen rundt verdighetsbegrepet kan føres tilbake til en manglende presisering av om man snakker om menneskelig verdighet eller sosial verdighet. De fleste empiriske studier om verdighet i helse har mest fokus på sosial verdighet (hvordan verdighet bevares i praksisfeltet), mens debatter innen bioetikk ofte handler om menneskelig iboende verdighet – for eksempel brukes verdighetsbegrepet både av forkjempere og motstandere av eutanasi, der forkjempere legger vekt på autonomi mens motstandere legger vekt på livets ukrenkelighet. I en annen studie utviklet Jacobson en verdighetstaksonomi basert på at det er et gjensidig forhold mellom helse og menneskerettigheter (55). Hun beskrev hvordan alle interaksjoner har potensiale til å krenke eller styrke den sosiale verdigheten, og beskrev hvordan dette gjelder i enkeltmøter, på gruppenivå og for menneskeheten. Denne taksonomien kan brukes av helsepersonell for å beskrive og drøfte konsekvenser av praksis. I denne avhandlingen har jeg særlig vektlagt aspekter ved hvordan leger kan true eller styrke pasientens sosiale verdighet, med fokus på hvordan verdighetsbevarende behandling og omsorg kan læres av leger.

Verdighetsbevarende behandling og omsorg

Harvey Max Chochinov er en kanadisk psykiater med palliasjon som spesialfelt. Han er spesielt opptatt av pasientens verdighet, god kommunikasjon og eksistensielle problemstillinger. I 2002 publiserte Chochinov og medarbeidere en empirisk studie om terminalt syke pasienters forståelse og bruk av verdighetsbegrepet (44). Ut fra funnene i denne studien utviklet de en empirisk modell for verdighet i livets slutfase som består av tre hovedkategorier med undergrupper: 1) *sykdomsrelaterte bekymringer* med undergruppene uavhengighetsnivå (kognitivt og funksjonelt) og symptombelastning (fysisk og psykisk), 2) *sosial verdighetsoversikt* bestående av privatlivets grenser, sosial støtte, behandlingsforløpet, å være til byrde, bekymringer for de nærmeste etter døden, 3) *verdighetsbevarende repertoar* bestående av pasientens verdighetsbevarende perspektiver (for eksempel å bevare stolthet, personlighet, håp, autonomi, kontroll, aksept, kampvilje).

Chochinov argumenterte for at denne modellen kan være til nytte for helsepersonell i møte med terminale pasienter ved å gi innsikt i hvordan helsepersonell kan bidra til at pasientens verdighet ivaretas. I en annen artikkel samme år beskrev han hvordan modellen kunne brukes i et konkret pasienttilfelle, og listet opp en modell for verdighetsbevarende intervensjoner og spørsmål som helsepersonell kan bruke (56). Denne modellen videreutviklet han i 2007 til det han kalte ABCD i *verdighetsbevarende behandling og omsorg*, der A er holdning (attitude), B er oppførsel (behavior), C er medfølelse (compassion) og D er dialog (57). Artikkelen gir en beskrivelse av hvordan helsepersonell kan lære seg verdighetens ABCD.

Chochinovs modell er basert på kreftpasienters opplevelse av verdighet. Hall og medarbeidere undersøkte om modellen er overførbar til sykehjemspasienter (58). De fant at hovedkategoriene i modellen var gyldige for sykehjemspasienter (sykdomsrelaterte bekymringer, sosial verdighetsoversikt og verdighetsbevarende repertoar), men at sykehjemspasientenes opplevelse av funksjonstap og plagsomme symptomer var mer relatert til alder enn sykdom. De var mindre bekymret for at døden var i vente, enn for de mange tapserfaringene som høy alder fører med seg. Disse tilleggsaspektene er nyttige for helsepersonell i sykehjem.

I denne avhandlingen har jeg valgt å bruke Chochinovs begrep *verdighetsbevarende behandling og omsorg* som linse i en samlet analyse av mine funn om sykehjemspasientens ønsker og legens rolle i livets slutfase, fordi det gir en teoretisk overbygning som samtidig er forankret i praksis.

Situert læring i praksisfellesskap

Jean Lave er en amerikansk sosialantropolog som har gjort omfattende forskning og teoriutvikling om lærlinger og praksisbasert læring. Etienne Wenger kommer fra Sveits og er nå bosatt i USA. Han er læringsteoretiker med bakgrunn fra informasjonsteknologi og kunstig intelligens. Sammen med Lave studerte han lærlinger blant tradisjonelle skreddere i Afrika, og utviklet teorien om *situert læring med legitim perifer deltakelse* (45). Denne teorien beskriver læring som en aktivitet

som foregår i interaksjon mellom individer i et praksisfellesskap (*community of practice*) som er forankret innenfor en kulturell og institusjonell ramme (45). Lærlingen befinner seg til å begynne med i ytterkanten av praksisfellesskapet, i en legitim, erkjent perifer posisjon. Etter hvert som kunnskap og ferdigheter utvikles gjennom veiledet praksis, prøving og feiling, beveger lærlingen seg inn mot sentrum i praksisfellesskapet og blir etter hvert mester. Lave og Wenger legger mer vekt på læring gjennom praksisfellesskapet enn på et en-til-en-forhold mellom mester og svenn. Læring er en relasjonell og situert prosess som ikke skjer ved ensidig overføring av kunnskap og ferdigheter fra en enkelt ekspert til en enkelt lærling, men som noe som foregår som en dynamisk prosess mellom individer i et praksisfellesskap. De påpeker at læring skjer i kontinuerlig interaksjon med praksisfellesskapet, og involverer kognitiv og kroppslig aktivitet, abstraksjon og erfaring, ettertanke og engasjement, kort sagt hele personen. Læring innebærer dermed en personlig og interaktiv endringsprosess og konstruksjon av identitet i og med praksisfellesskapet.

Legeutdanningen er en kombinert akademisk og praktisk utdanning som stiller krav til en god balanse mellom teori og praksis. Tradisjonelt har den praktiske opplæringen av leger foregått i en mester-svenn-modell der læringen skjer en-til-en, eventuelt en-til-mange dersom det er en mester som underviser en gruppe svenner. Når nyutdannede leger begynner i arbeid som lege i sykehjem er de som regel eneste lege i et team med pleiepersonell, ofte med en erfaren kollega på telefon, av og til ved sin side. I denne settingen er det ikke bare mesteren de lærer av, men også av de andre deltakerne i fellesskapet, og av den samlede enheten som praksisfellesskapet utgjør.

Det var på bakgrunn av dette at jeg valgte å bruke Lave og Wengers teori om situert læring og legitimert perifer deltakelse i praksisfellesskap fordi den underbygger det iboende tverrfaglige elementet i arbeidet med livets slutt i sykehjem og bidrar til forståelsen av legens rolle og kompetanse.

3. MÅLSETTING OG PROBLEMSTILLINGER

Den overordnede målsettingen med denne avhandlingen er å utvikle kunnskap om hvordan sykehjemslegen kan bidra til å ivareta pasienters og pårørendes verdighet i livets slutfase.

Avhandlingen har tre spesifikke problemstillinger:

- Hva kan forskningslitteraturen fortelle om pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer om hvordan sykehjemsleger kan bidra til god kvalitet på omsorgen ved livets slutt i sykehjem?
- Hvilke læringserfaringer får nyutdannede leger fra arbeidet med livets slutt i sykehjem, spesielt når det gjelder samtaler om døden?

Hvordan vurderer sykehjemsleger i Norge og Nederland barrierer og strategier for legearbeid ved livets slutt i sykehjem?

4. DESIGN, MATERIALE OG METODE

Vi valgte tre ulike innfallsvinkler for å undersøke hvordan sykehjemsleger kan bidra til verdighet i livets slutfase for beboere i sykehjem, se tabell 1.

Tabell 1. Oversikt over delstudiene

	Tittel	Mål	Materiale	Dataanalyse
I	“End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives – A synthesis of qualitative studies”	Samle og systematisere eksisterende kunnskap om pasienters og pårørendes erfaringer og forventninger om døden i sykehjem, med spesielt fokus på sykehjemslegens rolle	Kvalitative primærstudier (N=14)	Kvalitativ metasyntese – Noblit og Hares metaetnografi
II	“Doctors’ learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes”	Hvilke læringserfaringer har turnusleger med behandling og omsorg i livets slutfase i sykehjem?	Fokusgrupper (N=16)	Systematisk tekstkondensering
III	“Nursing home physicians’ assessments of barriers and strategies for end-of-life care in Norway and the Netherlands”	Identifisere og sammenligne norske og nederlandske sykehjemslegers vurderinger av barrierer og strategier som påvirker omsorgen ved livets slutt i sykehjem i Norge og Nederland	Spørreskjema (N= 679 435 norske 244 nederlandske)	Beskrivende og sammenlignende statistikk - kjiqvadrattest og t-test (SPSS)

For å få oversikt over sykehjemspasienters og de pårørendes ønsker gjennomførte vi en kvalitativ metasyntese der vi samlet og syntetiserte eksisterende forskning om deres forventninger og erfaringer med livets slutt i sykehjem (studie I, *metasyntesen*). I analysen fokuserte vi spesielt på legens rolle. Derne st brukte vi fokusgruppedesign for å undersøke hvordan sykehjem kan fungere som læringsarena for nyutdannede legers bygging av kunnskap og kompetanse til å yte god medisinsk omsorg og

behandling i livets slutfase (studie II, *fokusgruppestudien*). I den tredje delstudien kartla vi i hvilken grad rammebetingelsene i sykehjemmet legger til rette for at sykehjemslegen skal kunne imøtekomme pasienten og benytte kunnskapen sin på en god måte. Her brukte vi spørreskjema som metode for å kunne beskrive og sammenligne legenes vurderinger av rammebetingelsene i norske og nederlandske sykehjem (studie III, *spørreskjemastudien*).

Metasyntesen

Design

Vi valgte metasyntese for å få oversikt over og bygge videre på eksisterende vitenskapelig kunnskap om pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer med livets slutt i sykehjem. Et viktig potensiale i metasyntese er videreutvikling av empiriske funn fra primærstudiene (59).

Datainnsamling og utvalg

I metasyntesen fokuserte vi på sykehjempasienters og pårørendes perspektiv. For å identifisere flest mulig relevante studier laget vi en liste over søkeord gjennom et breddesøk ut fra stikkord foreslått av forskergruppen. Søkeord brukt i relevante artikler fra breddesøket ble notert, og med hjelp fra erfaren forskningsbibliotekar satte vi opp et systematisk søk i 7 engelskspråklige databaser hvor vi forventet å finne store deler av forskningen som er gjort på livets slutt i sykehjem: Medline (1946 til 17. september 2012), EMBASE (1974 til 8.oktober 2012), PsycINFO (1806 til siste uke i september 2012), CINAHL (1981 til 8. oktober 2012), Ageline (1978 til 8. oktober 2012), Cochrane Systematic Reviews og Cochrane Trials (9.utgave 12. september 2012). Søket ble gjort i perioden 17.09.2012 - 09.10.2012. med søkeordene

death; dying; end-of-life; palliative; terminal; nursing home; home for the aged; expectation; wish; fear; anxiety; forecasting; living will; advance

directive; emotion; hope; perception; attitude to death; attitude to health; attitude to life; end-of-life-experience; experience

Søkeordene ble lagt inn enkeltvis, i kombinasjon, som hele ord og som kortformer med stjerne. I tillegg laget vi et metodefilter for kvalitativ forskning for å styre søket vårt mot kvalitative studier.

Inklusjonskriteriene omfattet engelskspråklige kvalitative empiriske primærstudier som presenterte relevante funn om pasienters og pårørendes erfaringer og forventninger til livets slutt i sykehjem. Spørreundersøkelser ble tatt med dersom det var brukt kvalitative metoder på relevante subgrupper av respondentene. Vi var spesielt interessert i å få med artikler som inneholdt noe om sykehjemsleger, og vi la vekt på å få med noen studier fra Norden for å forankre noe av kunnskapsgrunnlaget i eget nærrområde.

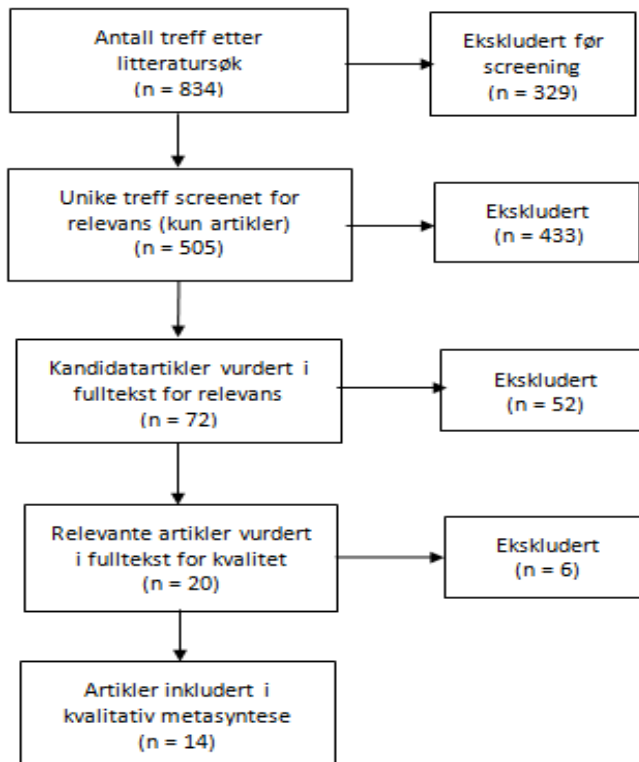
Eksklusjonskriteriene omfattet studier som omhandlet helsepersonells perspektiver og studier som undersøkte livets slutt i sykehus, hospice eller hjemme, samt kvantitative studier.

I litteratursøket fikk vi til sammen 834 treff. Screeningprosessen er vist i figur 3 (se neste side). Etter frasortering av duplikater hadde vi 505 unike publikasjoner. I første screening-runde vurderte vi tittel og abstract på relevans og metode med referanse til inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Her ble alle studier som ikke hadde pasienters og pårørendes perspektiv sortert bort. Vi inkluderte kvalitative studier uavhengig av metode og teoretisk forankring (individualintervju, fokusgruppe, åpne svar i en spørreundersøkelse).

I neste trinn i seleksjonsprosessen hadde vi 72 studier som vi leste i fulltekst med tanke på metode og relevans i forhold til vårt forskningsspørsmål. De 20 studiene som kom gjennom dette nåløyet, ble kvalitetsvurdert ved hjelp av en sjekkliste utarbeidet av Malterud (60). I sjekklisten vurderes datainnsamling og utvalg, teoretisk referanseramme, analyse, resultater, diskusjon, presentasjon og referanser på en

strukturert måte, slik at styrker og svakheter ved studiene kan veies systematisk opp mot hverandre.

Figur 3: Flytskjema for screeningprosessen



Vi satt til slutt igjen med et materiale på 14 primærstudier som tilfredstilte våre kriterier og holdt forsvarlig metodisk kvalitet. Disse studiene var publisert i tidsrommet 1999-2011 og kom fra USA (ti), Kanada (to), Sverige (en) og Norge (en). Primærstudiene omfattet til sammen 70 sykehjemspasienter, 312 pårørende og 35 sykehjemsansatte. De fleste studiene var gjennomført som semistrukturerte intervjuer, tre studier var fokusgrupper og en av studiene var basert på åpne spørsmål i en spørreskjemastudie. For hver av de inkluderte studiene registrerte vi årstall, land, tittel, datainnsamling, kontekst og deltakere (se tabell 2 neste side).

Tabell 2: Oversikt over inkluderte studier

FØRSTE- FORFATTER/ÅR	LAND	TITTEL	DATASAMLING	KONTEKST	DELTAKERE
Garron (2005)	Canada	End-of-life decision-making in dementia: the perspective of family caregivers	Dyødelierju, åpne spørsmål	Universitetsinstitutt (genstrål) og offentlig fransjørt senter for langtidspjelle	24 familie-medlemmer
Dreyer (2009)	Norge	Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process	Semistrukturerte dyødelierju	Sykehjem med ulike geografiske og demografiske kjennetegn i Norge	15 familie-medlemmer
Franklin (2006)	Sverige	Views on dignity of elderly nursing home residents	Semistrukturerte dyødelierju	Sykehjemspasienter i Sverige	12 pasienter
Lambert (2005)	Canada	Factors affecting long-term-care residents' decision-making process as they formulate advance directives	Semistrukturerte dyødelierju	Halvprivat, ikke-kommersiell sykehjem i Ontario	9 pasienter
Lopez (2009)	USA	Doing what's best: Decisions by families of acutely ill nursing home residents	Dyødelierju, åpne spørsmål	4 sykehjem i Massachusetts	12 familie-medlemmer
Munn (2008)	USA	The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff	Fokusgrupper	5 sykehjem og 8 omsorgsbodger i North Carolina	11 pasienter, 19 familie-medlemmer, 36 personer
Ott (2008)	USA	Views of African American nursing home residents about living wills	Fokusgrupper	Afroamerikanere fra tre ikke-kommersielle sykehjem i storby, nordøst i USA	28 pasienter
Shield (2005)	USA	Physicians' "missing in action": family perspectives on physician and staff problems in end-of-life care in nursing homes	Semistrukturerte dyødelierju (telefon)	Undergruppe av deltakere i kvantitativ spørreskjema-undersøkelse om sørgende familie-medlemmers opplevelser fra omsorg ved livets slutt	54 familie-medlemmer
Teno (2001)	USA	Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members	Fokusgrupper	Sykehjem, hospice og sykehjem i Arizona, Massachusetts og New York	42 familie-medlemmer
Towsley (2011)	USA	Mixed messages: nursing home resident preferences about care at end of life	Semistrukturerte dyødelierju	Kognitivt utfordrende beboere fra 2 sykehjem i by	10 pasienter
Vohra (2006)	Canada	The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities	Åpne spørsmål i spørreskjema	Ulike institusjoner for langtidspjelle i Ontario	104 familie-medlemmer
Waldrup (2011)	USA	The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: family caregivers' experiences	Dyødelierju, åpne spørsmål	Sykehjem nordøst i New York state	31 familie-medlemmer
Welle (2005)	USA	Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes	Semistrukturerte dyødelierju (telefon)	Undergruppe av deltakere i kvantitativ spørreskjema-undersøkelse om sørgende familie-medlemmers opplevelser fra omsorg ved livets slutt	54 familie-medlemmer
Wilson (1999)	USA	Family perspectives on dying in long-term care settings	Semistrukturerte dyødelierju	11 institusjoner for langtidspjelle i storby i Midtvesten, USA; familie-medlemmer til personer som døde siste 4 uker	11 familie-medlemmer

* Samme utvalg.

Analyse

I *metaanalyse* syntetiseres resultatene fra primærstudier (oftest tall og statistikk) slik at de sammen kan gi ny kunnskap. I kvalitativ metasyntese er det resultater fra primærstudiene (tekst) som skal syntetiseres. Det finnes flere metoder for syntese av kvalitative studier. I vår metasyntese valgte vi å følge syv-trinnsprosedyren for metoden *metaetnografi* som ble utviklet av Noblit og Hare (se ramme) (61, 62).

Noblit og Hares syv trinn for metaetnografi

- Komme i gang
- Vurdere hva som er relevant for forskningsspørsmålet
- Lese studiene grundig
- Vurdere hvordan studiene forholder seg til hverandre
- «Oversette» studiene til hverandre
- Syntetisere oversettelsene
- Formidle syntesen

Med denne metoden identifiseres korte utdrag av resultattekst – *metaforer* – som oversettes gjensidig til hverandre og syntetiseres til en overordnet oversettelse. Disse syntetiserte oversettelsene utvikles til resultatkategoriene. Metoden ble valgt fordi den gir en systematisk og transparent analyseprosess, samt at en av forskerne (KM) hadde erfaring med metoden fra tidligere prosjekter.

Etter å ha drøftet oss fram til målet for studien (trinn 1), definerte vi inklusjons- og eksklusjonskriteriene (trinn 2). Deretter leste vi de 14 inkluderte artiklene grundig med spesielt fokus på resultatavsnittene – men også med et blick på abstract og diskusjon – på jakt etter resultater som sa noe om pasienters og pårørendes fortellinger om livet med døden i sikte på sykehjem, og deres forventninger og erfaringer med behandling og oppfølging i forbindelse med dette. Vi så spesielt etter erfaringer og forventninger angående legens rolle (trinn 3).

I fellesskap valgte vi ut en indeksartikkel med varierte resultatbeskrivelser og rike metaforer, samt god metodisk kvalitet (63). Denne fungerte som et utgangspunkt for sammenligning og fortolkning av de 14 artiklene. Vi satte opp enkeltstudiene

horisontalt og relevante, korte utdrag av resultattekst med metaforer vertikalt i en matrise.

På dette stadiet valgte vi å organisere det videre analysearbeidet i ulike tema, som f.eks. «lindring, trygghet, livskvalitet», «mestring og aksept», «usikkerhet – hvor er vi? Hvor skal vi? Hvem kan svare?» og «autonomi og konflikt – forhold mellom pasienter, pårørende og helsepersonell» (trinn 4). Metaforene vi hadde identifisert ble plassert i den tematiske raden der de passet best. Analysen ble gjennomført separat for hvert av disse temaene. Utfra dette kunne vi organisere og sammenligne metaforer og meningsinnhold fra de ulike studiene i hver horisontale rad, og utvikle felles konsepter med vekt på likheter og forskjeller (trinn 5). Deretter foretok vi en trinnavis sammenfatning og syntese av materialet der vi utviklet en overordnet «oversettelse» for hvert tema, som samlet ga en ny forståelse av primærstudienes resultater (trinn 6). For temaet «autonomi og konflikt – forhold mellom pasienter, pårørende og helsepersonell» utviklet vi for eksempel følgende gjensidige oversettelse mellom primærstudiene: «Family decisionmakers give first priority to patient`s QOL, still both family and physicians neglect patient`s competence to give consent.» Denne teksten ble videre syntetisert til en resultatkategori «Patients preferences at EOL are not always recognized by family and physicians.» med subgruppene: 1) Patient QOL determining factor for families, 2) Closeness between stakeholders. Disse overordnede oversettelsene utgjorde resultatkategoriene vi presenterte og utdypet i vår syntese (trinn 7). Alle forfatterne deltok i analyseforhandlingene. I denne studien var teoretiske perspektiver ikke særlig uttalte i analyse og diskusjon.

Fokusgruppestudien

Design

Da vi ville undersøke sykehjemmets potensiale som læringsarena, valgte vi å bruke fokusgrupper med turnusleger for å få tilgang til et bredt tilfang av fortellinger om møter med døden i sykehjem (64). Målet med fokusgruppestudien var å undersøke

nyutdannede legers læringserfaringer fra arbeid med livets slutt i sykehjem, med spesielt fokus på samtaler om døden.

I løpet av turnustiden tjenestegjør turnusleger i sykehjem som observatører sammen med sykehjemslegen eller som selvstendig fungerende leger med veiledning. Vi rekrutterte et strategisk utvalg av 16 turnusleger i Nordland som var i slutten av sin distriktsturnus slik at de hadde opparbeidet seg noe erfaring fra sykehjemslegearbeid. Nordland ble valgt av praktiske årsaker. Vårt utvalg besto av 12 kvinner og fire menn i alderen 26-37 år med variert bakgrunn når det gjaldt kulturell tilknytning, oppvekststed og utdanningssted, og med turnuslokalisasjoner i by og distrikt. Vi kjente ingen av deltakerne fra før.

Datainnsamling og utvalg

Rekruttering til fokusgruppestudien skjedde via epostinvitasjon til turnusleger som skulle delta i sitt siste veiledningsmøte i distriktstjenesten. Vi hadde fått tillatelse og epostadresser fra turnusveilederne. For å sikre nok deltakere brukte vi oppfølgingsepost og -telefon. Noen turnusleger avsto invitasjonen med begrunnelse at de ikke hadde hatt noen erfaringer med livets slutt i sykehjem. Noen deltakere i fokusgruppene hadde i liten grad vært involvert i arbeid med døende, men hadde likevel læringserfaringer knyttet til livet i sykehjem med døden i sikte.

Når man inviteres til å snakke om døden vil mange kanskje tenke på livets siste dager. Vi ønsket imidlertid å høre om turnuslegenes opplevelser knyttet til både forhåndssamtaler i god tid før livets siste dager, og erfaringer med selve dødsprosessen. I invitasjonen og i innledningen la vi derfor vekt på at vi ville høre om læringserfaringer som hadde med døden å gjøre på både kort og lang sikt.

Vi gjennomførte to fokusgruppeintervjuer vinteren 2014 med tre og fem deltakere, og ett vinteren 2015 med åtte deltakere. Hvert fokusgruppeintervju varte ca. 90 minutter og ble gjennomført i tråd med etablerte prinsipper for denne metoden (65). Basert på en intervjuguide inviterte moderator (AF) deltakerne til å dele gode og dårlige erfaringer fra livets slutt i sykehjem. De ble oppfordret til å fortelle om samtaler med

pasient og/eller pårørende, og å reflektere rundt hvordan erfaringene med livets slutt i sykehjem påvirket deres syn på egen legerolle. Vi var spesielt på jakt etter lærings erfaringer fra livets slutt som kunne belyse hvordan det tverrfaglige praksisfellesskapet inspirerte til personlig utvikling og forming av legerollen. Hovedveileder (MAS) tok feltnotater underveis. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett av moderator (AF). Etter tre fokusgruppeintervjuer vurderte forskergruppen i fellesskap at materialet hadde tilstrekkelig informasjonsstyrke til å belyse våre forskningsspørsmål (66).

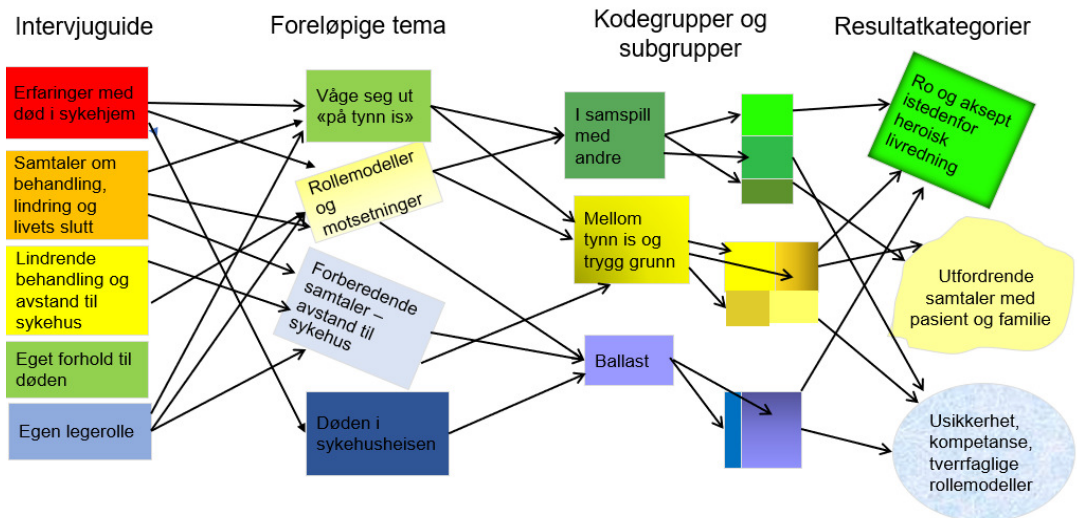
Analyse

I fokusgruppestudien brukte vi Systematisk tekstkondensering som analyseverktøy (67). Dette er en metode for tverrgående tematisk analyse av kvalitative data som er utviklet av Malterud, og består av fire trinn. I første trinn leste vi materialet grundig hver for oss for å skaffe oss oversikt og et helhetlig inntrykk og lette samtidig etter foreløpige tema som kunne si noe om vårt forskningsspørsmål. I denne fasen av analysen holdt vi egne forforståelser på avstand så langt det lar seg gjøre. I annet trinn leste vi materialet grundig for å identifisere meningsbærende enheter som fortalte noe om deltakernes lærings erfaringer. I et felles analyse møte samlet og kodet vi alle meningsbærende enheter, etablerte kodegrupper og sorterte de meningsbærende enhetene i subgrupper under hver kode. I tredje trinn kondenserte vi meningsinnholdet i hver subgruppe ved å skrive sammen de meningsbærende enhetene i subgruppen til en sammenhengende fortelling i jeg-form. Deretter abstraherte vi innholdet i denne fortellingen ved å gjenfortelle og ytterlig kondensere det i tredje-person («kondensat»). I fjerde trinn sammenfattet og syntetiserte vi innholdet i hver kodegruppe til generaliserte beskrivelser og konsepter som gjenga deltakernes mest framtrede lærings erfaringer (se figur 4 neste side). Disse beskrivelsene og konseptene utgjør resultatkategoriene.

Figuren illustrerer de foreløpige temaenes utvikling til resultat kategorier og den iterative og induktive nonlineære analyseprosessen, der kodene er fleksible og

formbare i forløpet. Analysen skjedde trinnvis ved at et nytt fokusgruppeintervju supplerte de to første etter en foreløpig analyserunde.

Figur 4. Systematisk tekstkondensering – analysetrinn



Vi utviklet kategorier og funn gjennom en tematisk, tverrgående, analyse, og brukte Lave og Wengers teori om situert læring og legitim perifer deltakelse som støtte i analysearbeidet, se kapittel 2. Denne teorien ga oss et skjerpet blikk på turnuslegenes plass i sykehjemspraksisen, der de var ferske mestere i teoretisk medisinsk kunnskap, og samtidig svenner i praktisk sykehjemslegearbeid, med det tverrfaglige fellesskapet bestående av både sykehjemslege, erfarne pleiere og andre fagfolk, samt pasienter og pårørende som mestere.

I analysen fokuserte vi spesielt på de læringserfaringene deltakerne gjorde seg gjennom samtaler med pasienter, pårørende og pleiere, og erfaringer fra avklarings- og beslutningsprosesser om behandling i livets slutfase i sykehjemmet.

Spørreskjemaet

Design

Vi gjennomførte en komparativ tverrsnittsstudie i sykehjem i Norge og Nederland basert på spørreskjemaet. Vi brukte et spørreskjema som ble utviklet av den kanadiske forskeren Kevin Brazil og medarbeidere i forbindelse med en lignende studie i Kanada i 2006 (18). Spørreskjemaet omfattet spørsmål til sykehjemslegene om deres syn på ulike barrierer og strategier for arbeidet med lindrende behandling i sykehjem. Spørsmålene var satt opp i en fem-punkts Likert-skala. I tillegg inneholdt skjemaet spørsmål om blant annet deltakernes bakgrunn, arbeidssted og kompetanse i lindrende behandling.

Vi tilpasset spørreskjemaet til norske og nederlandske forhold når det gjaldt legenes bakgrunn, utdanning og organisering av sykehjem, og la til noen spørsmål om forhåndssamtaler, kommunikasjon med pårørende og om sykehjemslegens interesse for omsorg ved livets slutt. Det justerte spørreskjemaet ble oversatt til norsk og nederlandsk, og oversatt tilbake til engelsk for å sikre riktigst mulig oversettelse. Tre erfarne sykehjemsleger i Norge piloterte skjemaet, noe som førte til noen mindre justeringer. I Nederland ble spørsmålene vurdert og testet av det nederlandske forskerteamet. Estimert tidsbruk var knapt ti minutter i begge land.

Hensikten med å bruke dette skjemaet var at det allerede var utprøvd og brukt i en publisert studie i Kanada og at det ga oss muligheten til å sammenligne våre resultater med de kanadiske resultatene.

Datainnsamling og utvalg

Vi benyttet elektroniske spørreskjema til datainnsamling (vedlegg 3). Det ga respondentene mulighet til å svare via PC, nettbrett og mobiltelefon, og data ble overført kryptert og aidentifisert til SPSS.

Vi ønsket å nå ut til flest mulig av sykehjemslegene i Norge og Nederland. Det finnes ingen sentral oversikt eller adresseregister over sykehjemslegene i disse landene. I

Norge sendte vi i november 2015 en epost til kommuneoverlegen i alle 428 kommuner med invitasjon og en elektronisk lenke til spørreundersøkelsen, og ba om at kommuneoverlegen videresendte eposten til alle sykehjemslegene i kommunen. Vi sendte en påminning per epost etter tre uker. I Nederland fikk vi spalteplass i et elektronisk nyhetsbrev som sendes annenhver uke til alle 1664 medlemmene i den nederlandske spesialforeningen for sykehjemsleger (Verenso), hvor ca 90% av alle sykehjemsleger (spesialister og leger i spesialisering) er medlem. Invitasjonen ble sendt ut i oktober med en påminnelse i november. I tillegg sendte vi en påminnelse via de regionale nettverkene for sykehjemsforskning i Nederland.

I alt 435 norske og 244 nederlandske sykehjemsleger besvarte spørreskjemaet. I begge land var fordelingen av kjønn, alder, geografisk tilhørighet og fordeling spesialist/ikke-spesialist i overensstemmelse med nasjonale tall. De norske respondentene hadde gjennomsnittlig åtte års fartstid som sykehjemsleger, mer enn halvparten hadde allmenntmedisin som hovedstilling, og gjennomsnittsstørrelsen på sykehjemmene var 60 senger. I Nederland hadde respondentene gjennomsnittlig 14 års sykehjemserfaring, mer enn 90% anga sykehjem som hovedarbeidsplass, og gjennomsnittlig sykehjemsstørrelse var 288 senger.

Analyse

Sykehjemslegenes svar på spørsmålene om barrierer og strategier ble tilrettelagt for analyser ved å slå sammen fra fem til to kategorier. Svarene «ganske viktig/ganske sannsynlig» og «veldig viktig/veldig sannsynlig» ble omkodet til «viktig/sannsynlig», og alle andre svar ble omkodet til «ikke viktig/ikke sannsynlig».

Vi brukte deskriptiv statistisk metode for å estimere prevalenser vedrørende legenes demografiske og geografiske forhold, organisatoriske og utstyrsmessige forhold i sykehjemmene og egen faglige bakgrunn. Kji-kvadrattest ble benyttet for kategoriske variabler og t-test for kontinuerlige variabler i sammenligning av svarene fra norske og nederlandske leger. Analysene ble gjort ved hjelp av IBM SPSS Statistics 22 (IBM Corp., Armonk, NY), og p-verdier lavere enn 0,05 ble vurdert som signifikant.

Etikk og personvern

De tre delstudiene ble gjennomført i samsvar med Helsinkideklarasjonens regler for medisinsk forskningsetikk (68). Metasynthesen var basert på gjennomførte studier som allerede hadde gjennomgått forskningsetisk vurdering. Det var derfor ikke nødvendig å søke REK eller NSD om godkjenning for denne.

I fokusgruppestudien var deltakerne turnusleger, ikke pasienter eller pårørende. Alle deltakerne ga informert samtykke, og de ble anonymisert gjennom pseudonymer. Detaljer rundt turnuslegenes geografiske tilknytning ble utelatt, og sensitive opplysninger i beskrivelser av erfaringer fra pasientforløp ble justert og for å unngå mulighet for gjenkjenning. I innledningen til fokusgruppeintervjuene understreket moderator (AF) at alt som ble sagt i samtalen var taushetsbelagt. Alle opptak ble slettet direkte etter transkribering, og transkriptene ble kryptert og lagret på sikker måte. Vi søkte REK om framleggingsvurdering, og REK ga tilbakemelding om at utdanningsforskning er unntatt formell etisk godkjenning (2013/2183). Vi sendte deretter søknad til NSD, som godkjente studien (#36287).

Spørreskjemastudien var helsetjenesteforskning, og deltakerne var sykehjemsleger, ikke pasienter eller pårørende. Spørreundersøkelsen var anonym, og IP-adresse ble ikke registrert. Deltakerne kunne avslutte besvarelsen når som helst, og dermed trekke seg fra studien. Vi sendte søknad til REK om framleggingsvurdering. REK svarte at studien falt utenfor helsetjenestelovgivningen, og ikke trengte vurdering (2015/1144). Vi søkte også NSD, som svarte at studien ikke var meldepliktig eller konsesjonspliktig (#43881).

5. RESULTATSAMMENDRAG

Artikkel I

Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K.

End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives – A synthesis of qualitative studies.

Patient Educ Couns. 2014 Oct;97(1):3-9.

I denne delstudien var formålet å syntetisere eksisterende forskningskunnskap om sykehjemspasienters og deres pårørendes erfaringer og forventninger til livets slutt i sykehjem, med fokus på legens rolle. Vi brukte Noblit og Hares syvtrinns metode for kvalitativ metasyntese – metaetnografi. Et systematisk søk i syv databaser ga 505 unike treff. 14 av disse tilfredsstilte våre inklusjons- og kvalitetskrav.

Analysen viste at pasienter og pårørende forventer at sykehjemspersonell er i stand til å gjenkjenne sykdomsforløp og være i forkant av behov for symptomkontroll og informasjon. Familiemedlemmer som ikke fikk god veiledning fra helsepersonell opplevde usikkerhet og stress i møte med beslutninger om behandlingsintensitet. Pårørende uttrykte frustrasjon over manglende kommunikasjon mellom leger og pleiepersonell, og mellom helsepersonell og pårørende og pasient. Et gjennomgående funn var pårørendes bekymring for mangelfull pleierbemanning, kompetanse og legetilgjengelighet. Både pasienter og pårørende understreket nødvendigheten av en tilgjengelig og deltakende sykehjemslege, og etterlyste samtaler om prognose og behandlingsvalg. Pasientens samtykkeevne ble ofte undervurdert av både helsepersonell og pårørende, og pasientens egne ønsker ble dermed ikke alltid ivaretatt. Denne delstudien viser at høy kvalitet på omsorg ved livets slutt i sykehjem er avhengig av kompetent personale og en tilgjengelig sykehjemslege som evner å gjenkjenne forløp og anvender individualiserte forhåndssamtaler.

Artikkel II

Fosse A, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA.

Doctors' learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes.

BMC Med Educ. 2017 Jan 31;17(1):27.

I denne delstudien var målsettingen å undersøke nyutdannede legers læringserfaringer fra arbeidet med livets slutt i sykehjem med spesielt fokus på samtaler om døden. 16 turnusleger i alderen 26-37 år (12 kvinner) med ulike bakgrunn, utdanningssted og turnussted deltok i tre fokusgruppeintervjuer. I analysen brukte vi Systematisk tekstkondensering og Lave & Wengers teori om situert læring i praksisfellesskap.

Turnuslegene fortalte hvordan sykepleierne lærte dem at rolig tilstedeværelse ved et dødsleie kunne være riktigere enn den hektiske livredningen som de var vant med fra sykehuset. Det kunne være utfordrende å endre fokus fra aktiv behandling til lindring, men de ferske legene erfarte at døden noen ganger kunne være velkommen. Gjennom samtaler med pasient og familie utvidet turnuslegene sin forståelsesramme for sammenhenger og relasjoner, og de opplevde at vanskelige medisinske avgjørelser kunne bli mindre utfordrende når de hadde fått kjennskap til pasient og pårørende. De fikk trening i å snakke om vanskelige og tidvis konfliktfylte tema, og lærte hvordan de kunne tilpasse ord og informasjon til den enkelte pasient og familie for å lette dialogen. Tverrfaglige rollemodeller lærte dem å balansere usikkerhet og kompetanse i turnusrollen som innebar å være både ansvarlig og under veiledning. Både gode og dårlige rollemodeller stimulerte turnuslegene til refleksjon om utviklingen av sin egen legerolle.

Det er et betydelig potensial for å bruke sykehjem som læringsarena i legearbeidet med livets slutt. Denne praksisbaserte læringsarenaen kan gi trening i utfordrende forhåndssamtaler med pasient og pårørende, individualiserte medisinske beslutninger, samt ny innsikt i å balansere legerollen i et tverrfaglig fellesskap.

Artikkel III

Fosse A, Zuidema S, Boersma F, Malterud K, Schaufel MA, Ruths S.

Nursing home physicians' assessments of barriers and strategies for end-of-life care in Norway and the Netherlands.

J Am Med Dir Assoc 2017;18:713-718.

Formålet med denne delstudien var å undersøke og sammenligne sykehjemslegers vurdering av barrierer og strategier for legearbeid ved livets slutt i sykehjem i Norge og Nederland. I samarbeid med Universitetet i Groningen, Nederland gjennomførte vi en komparativ spørreskjemastudie blant sykehjemsleger.

Vi fikk svar fra 435 norske og 244 nederlandske sykehjemsleger (svarprosent hhv 35 og 15). De fleste norske legene var spesialist i allmenntillegmedisin med sykehjem som bistilling. I Nederland var de fleste spesialister i alders- og sykehjemsmedisin med sykehjem som sin hovedarbeidsplass. De fleste sykehjemslegene i begge land anga mangelfull pleierbemanning og manglende kompetanse hos pleierne, samt tidkrevende legearbeid som viktige barrierer for godt arbeid med livets slutt. Funnene var mest uttalt blant de nederlandske legene. Legene i begge land var misfornøyd med grunnutdanningen i omsorg ved livets slutt, men mer positive til videre- og etterutdanningen. Signifikant flere nederlandske enn norske leger følte seg kompetente i arbeidet med livets slutt. Omtrent 30% av legene i begge land rapporterte at de manglet interesse for arbeid med livets slutt. Foretrukne forbedringsstrategier var å ta i bruk rutiner for involvering av familie, protokoller for monitorering av smerter og andre symptomer, rutiner for forhåndssamtaler og målrettet, kontinuerlig utdanning av pleiere og leger.

Det var større likheter enn forskjeller mellom norske og nederlandske sykehjemsleger til tross for vesentlige ulikheter i utdanning og organisering av legetjenesten i sykehjem, noe som kan tyde på en generell mangel på fokus på arbeidet med livets slutt i legeutdanningen og i sykehjemmen

6. DISKUSJON

Metodiske og etiske vurderinger

Vitenskapelig kunnskap skal være basert på anerkjente systematiske metoder (64). I dette kapittelet vil jeg gå gjennom forskningsprosessen og de valgene jeg har gjort fra oppstart til avsluttet prosjekt. Gjennom kritisk drøfting vil jeg vise fram styrker og svakheter i prosjektet, og hvordan egen posisjon, forforståelse, valg av design og praktiske forhold kan ha påvirket resultatene.

Refleksivitet – betydningen av egen rolle og forforståelse

All kunnskap er situert og må tolkes og forstås i den sammenhengen den er utviklet (69). Refleksivitet i forskning innebærer at forskeren synliggjør og drøfter hvordan egen forforståelse, posisjon, perspektiv og motiv påvirker forskningen (70). Dette gjelder forskning med både kvalitative og kvantitative metoder. Valg av forskningstema, vinkling og utforming av forskningsspørsmål blir preget av oppdragsgiver og forsker. Også resultater og fortolkning påvirkes av forskerne i større eller mindre grad. Hva vi ser er avhengig av hvilket utkikkspunkt vi har og hvilke linser vi bruker når vi undersøker et fenomen (71). Derfor er en åpen og gjennomtenkt holdning til eget ståsted som forsker viktig, uavhengig av metode.

I mitt prosjekt hadde jeg en forforståelse av at sykehjemsleger har en viktig rolle i behandling og omsorg ved livets slutt, både direkte overfor pasient og pårørende, og som fag- og kulturbygger og holdningsskaper blant sykehjemspersonalet og overfor ledelsen. I analysen og fortolkningen av materialet var jeg spesielt på jakt etter tekst som kunne belyse legens rolle, noe som medførte at jeg i dette prosjektet var mindre opptatt av andre aktørers rolle. Mitt engasjement kunne også føre til at jeg la mindre vekt på negative funn om sykehjemslegens rolle. Denne risikoen ble redusert ved at alle forskerne i teamet deltok i planlegging, innsamling, analyse og skriving, og ved at jeg hadde en aktiv holdning til egen forforståelse. Jeg går nærmere inn på dette for hver delstudie nedenfor.

I *metasynthesen* så vi spesielt etter pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer med sykehjemslegen i møte med livets slutt. Jeg hadde en forforståelse av at legens rolle er viktig og at både organisering og kompetanse kan ha betydning for å gjøre godt arbeid. Vi fant få studier som hadde undersøkt dette spesielt. De fleste funnene ble gjort i studier der omtale av legens rolle var en del av en større sammenheng. Vi valgte å legge spesiell vekt på disse resultatdelene for å kunne belyse vår spesifikke problemstilling. Forskere med annen fagbakgrunn og motivasjon kunne lagt mer vekt på andre sider av forskningsfeltet, for eksempel sykehjemsledelse, teamarbeid og sykepleieres rolle. Min posisjon som aktiv og engasjert sykehjemslege har trolig hatt betydning for analyse og resultatdiskusjon gjennom fokus på de funnene i primærstudiene som sa noe om spesielt positive eller negative erfaringer med og forventninger til sykehjemslegen.

Jeg hadde også en forforståelse av at ferske leger kan lære noe om døden i sykehjem som de ikke lærer i sykehuset. I fokusgruppeintervjuene spurte vi etter både gode og dårlige erfaringer. I analysen så vi spesielt etter de positive lærings erfaringene, og la mindre vekt på de negative. Dette var et bevisst valg for i størst mulig grad å løfte fram potensialet i sykehjem som læringsarena. Vi vurderte hvordan min bakgrunn som sykehjemslege i samme region som turnuslegene hadde sin praksis kunne prege intervjuer og analyse. Det kunne for eksempel vært en ulempe dersom deltakerne ikke våget å snakke fritt fordi jeg kjente legene i kommunen deres, eller at jeg kunne påvirke diskusjonen og analysen med egen lokalkunnskap og meninger. Vi kom til at det alt i alt var en fordel å kjenne feltet og regionen godt, og at dette kunne balanseres av de øvrige forskerne i gruppen som hadde annen geografisk tilknytning og dels annen legebakgrunn.

Motivasjonen for *spørreskjemastudien* var mine egne erfaringer med rammebetingelsers betydning for hvor mye og hvordan sykehjemslegene deltar i arbeidet med livets slutt. Ved å bruke et etablert spørreskjema søkte vi å balansere betydningen av denne forforståelsen, og ved tilpassing av skjemaet vurderte vi nøye om det var konsistens mellom spørsmålene i det standardiserte skjemaet og de problemstillingene som min forforståelse hadde aktivert. Legens rammebetingelser

var hovedfokus i analysen og resultatdiskusjonen, men gjennom svarene kom det tydelig fram hvordan legene også var opptatt av pleiernes kompetanse og rammebetingelser. På denne måten bidro skjemaet til at jeg fikk utvidet mitt kunnskapsfelt.

Metodediskusjon – metasyntesen

Intern validitet

I metasyntesen ville vi undersøke og syntetisere eksisterende kunnskap om pasienters og pårørendes erfaringer og forventninger til hvordan leger kan bidra til kvalitet i omsorg ved livets slutt i sykehjem. Vi inkluderte kun kvalitative studier, fordi målet vårt var å få subjektiv kunnskap om erfaringer og forventninger. Det betyr at vi ikke kan si noe om forekomst og fordeling av gode og dårlige opplevelser, hvor mange som fikk eller ikke fikk sine ønsker oppfylt, eller i hvilken grad sykehjemslegene var involvert i omsorg ved livets slutt.

Kvalitative studier blir i økende grad indeksert i medisinske og helsefaglige databaser, men vi må regne med at litteratursøket ikke fanger opp alle relevante studier. Indekseringen i tradisjonelle medisinske tidsskrifter kan fortsatt være mangelfull, og standardiserte emneord kan være lite treffsikre når det gjelder problemstilling og resultater i kvalitative studier (62). Dette innebærer at vi aldri vil kunne få en fullstendig oversikt over kunnskapsbasen. Vårt søk har åpnet ett av flere mulige vinduer i det kunnskapshuset som inneholder vårt tema. Andre vinklinger ville gitt andre treff. Det er derfor viktig at søkeprosessen er systematisk og transparent. I metasyntese av kvalitative studier er bredde i materialet en viktig premisse for å kunne belyse det fenomenet vi vil undersøke fra ulike sider, på samme måte som i kvalitative primærstudier. Det er delte meninger om dette i metodelitteraturen, der noen tenderer mot mer homogenitet (72), mens andre mener det er viktig å inkludere ulike metodetradisjoner (73).

Søket ble av praktiske årsaker begrenset til engelskspråklige studier. Relevante studier på andre språk er dermed ikke fanget opp. En måte å identifisere flere

relevante studier utover søkeresultatene er å se gjennom referansene til de selekterte studiene – tilbakesøk (backchaining). Vi gjorde en referansesjekk uten å finne flere aktuelle studier. Målet med vår studie var ikke å gi en uttømmende oversikt over samtlige studier om forskningstemaet, men å skaffe tilstrekkelig bredde i foreliggende forskningsresultater til at det kunne belyse våre forskningsspørsmål og bidra til ny innsikt.

Det er utviklet ulike sjekklister og veiledere for å vurdere kvaliteten i en kvalitativ studie, og det diskuteres hvorvidt det å bruke sjekklister i kvalitetsvurdering av kvalitative studier er ønskelig eller ikke (74, 75). Petticrew stiller spørsmålsteget ved hvorvidt de rigide kravene til søkestrategi og kvalitetshierarki for metaanalyser er hensiktsmessige når problemstillingene som skal belyses er komplekse, men understreker samtidig at det viktigste fellesprinsippet er transparens for søk og metode (76).

Vi fant likevel ut at en systematisk evaluering av kvaliteten ved hjelp av en sjekklister kunne være nyttig. Vi valgte å bruke en sjekklister utviklet av Malterud (KM) (60). Det var stor variasjon i den metodiske kvaliteten i primærstudiene, og noen resultatkapitler besto for det meste av sitater og lite analyse. Tilsvarende erfaringer er også beskrevet av andre (77). Vi valgte å ekskludere seks av artiklene ut fra kvalitetsvurderingen. Dette var dels basert på mangelfull metodisk kvalitet, for eksempel manglende beskrivelse av metode og refleksivitet, og dels på tynne resultatpresentasjoner. Også de endelig inkluderte artiklene varierte i fylde og metodebeskrivelse, men vi vurderte dem til å være brukbare for vårt formål fordi de inneholdt varierte analyser og resultater som kunne belyse våre forskningsspørsmål. Vi var nøye på å ikke bare plukke artikler som stemte med egen forforståelse ("kirsebærplukking") (62). Dette ble sikret ved at vi var to forskere som vurderte utvalget, og ved å følge inklusjons- og kvalitetskriteriene nøye.

I analyseprosessen brukte vi Noblit og Hares metode for metaetnografi (61). Det finnes mange ulike metoder for metasyntese (78). Mange av dem er mer eller mindre basert på Noblit og Hares framgangsmåte, og de fleste er forankret i en fortolkende

forskningstradisjon (62). En av veilederne (KM) hadde erfaring med å bruke metaetnografi, så det var naturlig å velge denne tilnærmingen. Metoden ble utviklet av utdanningsforskerne Noblit og Hare på 1980-tallet, men har vist seg å være systematisk og robust nok til å anvendes også i helsefaglig forskning. Dette er også den mest brukte metoden for kvalitativ metasyntese (78). Min erfaring var at denne metoden utgjorde en trygg og oversiktlig sti å følge gjennom analyseprosessen. De syv trinnene ga stramhet nok til å utføre en transparent analyseprosess, og samtidig frihet nok til å tilpasses til vår problemstilling og vårt materiale. I Noblit og Hares utvikling av metaetnografi på 1980-tallet besto materialet vanligvis av 3-4 primærstudier (61). Vårt materiale var på 14 primærstudier. For å få en håndterbar analyseprosess i tråd med Noblit og Hares beskrivelse valgte vi å organisere analysen i tema. Vi anvendte deretter metoden på de tre temaene vi identifiserte innledningsvis i analysen.

I metaetnografi syntetiseres resultatene fra et begrenset antall utvalgte kvalitative primærstudier slik at de samlet kan bidra til ny eller endret forståelse av en problemstilling gjennom systematisk fortolkning med metaforisk reduksjon og oversettelse som virkemidler. Andre alternativer for kvalitativ metasyntese er for eksempel Critical Interpretative Synthesis (CIS) og Thematic Synthesis (TS). CIS tar utgangspunkt i Noblit og Hares metode, men er utviklet med sikte å syntetisere et stort utvalg av både kvalitative og kvantitative primærstudier, og framgangsmåten er ikke beskrevet i stor detalj (79). TS bygger også på metaetnografi, men har en mer deskriptiv tilnærming og er mindre analytisk orientert (80). Formålet med vår studie var ikke bare å sammenfatte eksisterende kunnskap, men å syntetisere resultatene fra primærstudiene til ny innsikt. Noblit og Hares metaetnografi anga en strukturert løype for analyse og syntetisering av et overkommelig antall primærstudier som inspirerte til og gjorde det mulig å videreutvikle resultatene til ny kunnskap.

Primærstudier som vi inkluderte for syntese rapporterte funn fra pasienter og pårørende. Kun en av studiene hadde spesielt fokus på sykehjemslegen (32), mens de øvrige omtalte forventninger til og erfaringer med legene som delfunn i et større bilde. I analysen la vi spesiell vekt på resultater som berørte legens rolle. Vi kunne

ikke sjekke resultatene i primærstudiene opp mot deltakerne, og i metaetnografi er det ikke vanlig å kontakte forfatterne av primærstudiene. Vi var imidlertid nøye med å speile våre resultat kategorier opp mot opprinnelig tekst. Metasyntesen ble også validert ved at vi var fire forskere som leste primærstudiene grundig og bidro til analysen.

I kvalitative studier, herunder kvalitativ metasyntese, kan bruk av teoretiske perspektiver fungere som støtte og spissing i analyseprosessen (43). I vår studie gjorde vi ikke dette på noen eksplisitt eller gjennomført måte. I ettertid ser jeg at teori om for eksempel autonomi eller verdighet kunne ha bidratt til en nyttig skjerping. Jeg har derfor benyttet anledningen til å styrke de teoretiske perspektivene i denne avhandlingen i resultatdiskusjonen, se nedenfor.

Ekstern validitet

Metasyntesen inneholder stort sett studier fra Nord-Amerika (USA og Kanada), samt en fra Norge og en fra Sverige. Organisering av helsetjeneste og sykehjem er ulik i USA sammenliknet med Norge. Helsevesenet i USA er basert på forsikringsbetaling og egenbetaling, mens norsk helsetjeneste for det meste er offentlig finansiert. Lovgivningen i USA gir pasienten selv eller dennes nærmeste pårørende rett til selv å bestemme livsforlengende behandling, mens det i Norge er legen som avgjør etter å ha lyttet til pasient og pårørende. Dette kunne begrense overførbarheten av funnene i enkeltstudiene, og dermed i vår metasyntese. Vår analyse ga imidlertid holdepunkter for at pårørendes erfaringer når det gjelder livets slutt i sykehjem var overraskende sammenfallende mellom de skandinaviske og amerikanske studiene når det gjaldt å oppleve belastning med å være den som skulle ivareta pasientens interesser. Det samme gjaldt bekymringen for dårlig pleierbemanning og fraværende sykehjemslege. Resultatene i metasyntesen kan tenkes å være mindre overførbare til ikke-vestlige land. Imidlertid er lignende funn også gjort i Kina (81, 82). I land der sykehjem er lite brukt fordi de eldre blir ivaretatt av familien, er våre funn antagelig mindre relevante. Vår studie hadde sykehjem som arena. Vi ekskluderte all forskning som var foretatt i sykehus, hospice og hjemme hos pasienten. Vi kan derfor ikke si noe om andre

arenaer enn sykehjem. Imidlertid er det mye som tyder på at pasienters og pårørendes usikkerhet som følge av mangelfull informasjon er vanlig i helsetjenesten. Det samme gjelder forventninger om at helsepersonell skal være i forkant i sykdomsforløpet.

Våre funn kan således være av mer generisk karakter, og dermed ha gyldighet utover sykehjemskonteksten. Når det gjelder spørsmålet om samtykkekompetanse og evne til å delta i samtaler om livets slutt til tross for kognitiv svikt, finnes det mindre litteratur om dette i andre sammenhenger, men funnet er sannsynligvis relevant også i sykehus- og hjemmesammenheng.

Vi ekskluderte studier som presenterte perspektiver fra ulike helseprofesjoner fordi vi ønsket å undersøke pasienters og pårørendes opplevelser. Det betyr at vi ikke kan si noe om helsepersonells erfaringer støtter opp om det pasienter og pårørende forteller.

Metodediskusjon – fokusgruppestudien

Intern validitet

Når forskningsspørsmålet handler om å undersøke menneskelige erfaringer og opplevelser er kvalitativ metode med intervjudata velegnet (65). I individualintervjuer kan forskeren få dypt innblikk i enkeltpersoners erfaringsverden. I gruppeintervjuer deler flere deltakere sine erfaringer. En god gruppedynamikk kan fremme gjenkalling av opplevelser som er relevante for forskningstemaet, men det blir mindre anledning til å gå i dybden på enkeltpersoners erfaringer. Da vi ville finne ut mer om hvordan turnusleger opplever sykehjem som læringsarena for arbeid med livets slutt i sykehjem, valgte vi fokusgruppedesign fordi vi ønsket et bredt tilfang av erfaringer som kunne belyse forskningsspørsmålet, og vi antok at turnuslegene ville inspirere hverandre til å huske relevante episoder og opplevelser. Dersom vi hadde ønsket å fokusere på det tverrfaglige teamarbeidet i sykehjem kunne vi ha gjort en observasjonsstudie. Vi var imidlertid mest opptatt av turnuslegenes egne lærings erfaringer, og har ikke undersøkt andre yrkesgruppers perspektiv. Vi kan dermed ikke si noe om hvordan pleierne, legeveilederne, pasientene og de pårørende opplevde turnuslegene. Fordi ulike personer forstår begreper og fenomener ulikt, var vi nøye med å presisere at vi definerte arbeid med døden til å ikke kun gjelde den

døende fasen, men også ukene og månedene med døden i sikte, som er vanlig for beboere i sykehjem.

I en kvalitativ forskningsstudie er det en styrke å få fram ulike og gjerne motstridende fortellinger som kan gi en bredere forståelse av det vi vil undersøke. I våre fokusgrupper hadde turnuslegene ulike erfaringer når det gjaldt både hvor mye og på hvilken måte de ble involvert i sykehjemsarbeidet, noe som påvirket læringsopplevelsene. Deltakerne kjente hverandre fra før gjennom veiledningsgrupper for turnusleger. Dette kunne være en ulempe dersom gruppedeltakerne syntes det var vanskelig å fortelle om sårbarhet og vanskelige erfaringer, men det kunne også gi trygghet til å si noe om nettopp slike tema.

Det hendte at moderator eller sekretær stilte utdypende spørsmål for å sikre at vi hadde forstått deltakeren riktig. Vi vurderte denne dialogiske valideringen som god nok, og anså det ikke som hensiktsmessig å foreta deltakersjekk i ettertid (70). En deltakersjekk kan gi et feilaktig inntrykk av at hver enkelt deltaker er medansvarlig i bearbeidingen av resultatene. Vår analyse står for vår regning, og er en syntese og fortolkning av mange fortellinger der hver enkelt deltakers bidrag settes inn i en større sammenheng. Det er ikke et mål at samtlige deltakere skal være enig i vår analyse (64).

Ekstern validitet

Fokusgruppestudiens deltakere var turnusleger i Nordland med praksiserfaringer fra sykehjem i små og mellomstore kommuner i by og landdistrikt. Både organisering av sykehjem og av turnuslegers praksistjeneste i sykehjem varierer internt i Norge og mellom Norge og andre land. Det kunne derfor tenkes at våre funn har begrenset overføringsverdi til sykehjem i andre deler av Norge og til sykehjem i andre deler av verden. Vi kunne ha rekruttert fokusgruppedeltakere fra andre deler av Norge, og vi kunne ha hatt fokusgrupper også i andre land. Vårt mål var imidlertid ikke først og fremst å studere ulike organiserings virkning på læremulighetene, men hvilket generisk læringspotensiale som ligger i arbeidet med skrøpelige eldre i siste fase av livet i en førstelinjeinstitusjon.

Vi fant at turnuslegenes læringsefaringer fra sykehjem ga dem ny forståelse av hva legerollen kan innebære, og de fikk innsikt i betydningen av pasientens og de pårørendes felles historie, samt trening i tverrfaglig samarbeid. Dette er læring som kan være relevant ikke bare for leger som velger å arbeide i primærhelsetjenesten og i sykehjem, men som er nyttig også for dem som velger en sykehuskarriere.

Turnuslegene erfarte hvordan sammenheng mellom levd liv, relasjoner, helse og sykdom, samt å bruke tid og dialog som virkemiddel kan bidra til å gjøre medisinske vurderinger tryggere og bedre. Dette er innsikt som kanskje er lettest å lære i allmenntilleggsmedisin og sykehjemstilleggsmedisin hvor helhetsforståelse er et viktig redskap, men denne innsikten og kompetansen er ikke mindre viktig i en fragmentert sykehusspesialitet. Våre funn har dermed potensiell overføringsverdi ikke bare til sykehjem, men til legerollen generelt.

Metodediskusjon – spørreskjemaet

Design

Valg av elektronisk spørreskjema ga oss mulighet til å nå mange sykehjemstilleggsleger med relativt lite bruk av tid for både oss og deltakerne. Vi kunne ha brukt strukturerte individuelle intervjuer på telefon eller ansikt til ansikt. Dette ville gitt mulighet til å oppklare usikkerhet når det gjelder spørsmålsstilling. Individuelle intervjuer er imidlertid ressurskrevende, noe som ville begrenset antall deltakere sterkt.

Intern validitet

Det var en fordel å bruke et spørreskjema som var laget og testet i en kanadisk studie (18). Det originale spørreskjemaet var utviklet i tråd med «The total design method» (83), basert på litteraturgjennomgang og innspill fra eksperter på lindrende behandling i sykehjem, samt pilotering i målgruppen. Vi hadde i forberedelsene til vår studie laget en liste over tema vi ønsket å belyse, og fant at de fleste temaene var dekket av Brazils spørreskjema. Kanada, Norge og Nederland er land med store likheter i kultur og organisering av helsetjenesten, men også noen viktige forskjeller. Gjenbruk av spørreskjemaet ga oss mulighet til å sammenligne og drøfte legers

vurderinger på denne bakgrunnen. En ulempe med å bruke et spørreskjema utarbeidet i et annet land var at ikke alle spørsmålene passet med organiseringen av utdanning og organisering av sykehjemslegetjenestene i Norge og Nederland. Justering av spørsmålene i forhold til dette for hvert av landene kan ha medført at noen språklige nyanser forsvant, og dermed at sammenligningen mellom de tre landene kunne bli noe upresis. Vi vurderte likevel at samsvaret mellom originalt og tilpasset spørreskjema var godt nok til vår studie, som var av eksplorerende og hypotesedannende art.

Mer enn 400 sykehjemsleger i Norge og Nederland fullførte spørreskjemaet. Det ga nyttig innsikt i deres vurderinger når det gjelder rammevilkår for arbeid med livets slutt. En svakhet ved spørreskjemaet var at noen deltakere opplevde spørsmålsstillingen om barrierer og strategier som vanskelig å forstå. Dette kan ha bidratt til et betydelig frafall tidlig i besvarelsen av spørreskjemaet. Blant de norske deltakerne var det 148 av 435 som ikke fullførte hele skjemaet, og de tilsvarende tallene for Nederland var 85 av 244. Vi vet ikke hvorfor disse respondentene avbrøt besvarelsen. Vi har heller ikke kunnet sjekke om de som valgte å avbryte undersøkelsen skilte seg fra dem som fullførte, fordi undersøkelsen var anonym.

I likhet med Brazil og medarbeidere valgte vi å slå sammen de fem svaralternativene for barrierer og strategier til to kategorier (18) for å kunne sammenligne våre resultater med de kanadiske. Vi fant at fordelingen av svarene i den originale fempunkts-skalaen hadde et dikotomt mønster, og at plassering av kategorien «hverken/eller» i den nye samlekategori «ikke viktig/ikke sannsynlig» ikke påvirket analyseresultatene.

Ekstern validitet

Det er en velkjent utfordring at mange mottakere av spørreundersøkelser ikke svarer. Til tross for at det elektroniske spørreskjemaet var lett tilgjengelig og relativt kort, var responsraten lav, spesielt i Nederland (ca. 15%). Der skjedde rekrutteringen via en lenke i det elektroniske medlemsbrevet til sykehjemslegene i Nederland. Vi vet ikke hvor mange som leste dette medlemsbrevet, klikket på lenken til undersøkelsen og

aktivt valgte å ikke svare. I Nederland er det stor forskningsaktivitet i alders- og sykehjemsmedisin, og det kan tenkes at sykehjemslegene er lei av å svare på spørreundersøkelser («forskningstretthet»). En personlig epost til hver enkelt lege kunne kanskje ha gitt større responsrate, men vi hadde ikke tilgang på epostadressene til sykehjemslegene.

I Norge foretok vi rekruttering via en epost med lenke til spørreskjemaet til kommuneoverlegen i hver kommune, og ba om at kommuneoverlegen sendte eposten videre til alle sykehjemsleger i kommunen. Vi vet ikke hvor mange kommuneoverleger som videresendte eposten, og heller ikke hvor mange sykehjemsleger som mottok og åpnet eposten. Beregnet ut fra et estimert antall sykehjemsleger i Norge fikk vi en svarprosent på drøyt 30. For begge land gjaldt det at vi ikke hadde et sikkert tall for potensielle deltakere («N» kunne ikke defineres), og vi beregnet responsraten utfra estimert antall sykehjemsleger. Imidlertid var sammensetningen av deltakere både i Norge og Nederland godt spredt geografisk, kjønns- og aldersmessig og urbant/ruralt.

Vi går utfra at de som svarte var blant de faglig mest interesserte sykehjemslegene, og det kan ha påvirket svarene. På den ene siden kan det tenkes at de var mer positivt innstilt til arbeidet med livets slutt i sykehjem enn leger med mindre engasjement, men det kan også tenkes at engasjerte leger stiller større krav og er mer kritisk til rammer og organisering. Omtrent halvparten av legene anga at de var spesielt interessert i omsorg ved livets slutt. På den annen side svarte en tredjedel av deltakerne i hvert land at de anså manglende interesse for arbeid ved livets slutt som en viktig barriere. Dette kan tyde på at vi har fått respons fra et tilstrekkelig bredt sammensatt utvalg.

Våre funn er først og fremst overførbare til sykehjem i land med lignende organisering og kultur, altså vestlige høyinntektsland, men kan også danne grunnlag for hypoteser om arbeid med livets slutt i andre kulturer, og i andre settinger, slik som sykehus og hjemmedød.

Etiske overveielser

Metasyntesen er basert på data fra publiserte studier utført av andre forskere. 11 av de 14 primærstudiene har beskrevet etisk godkjenning. Vi må forutsette at de tre studiene som ikke har nevnt noe om etikk også har fulgt forskningsetiske retningslinjer, inkludert informert samtykke fra deltakerne. I metasyntesen kunne vi ikke foreta dialogisk validering slik som i et individualintervju eller en fokusgruppe. Vi måtte basere oss på forfatternes fortolkninger av det deltakerne hadde formidlet. I tillegg manglet vi konteksten for intervjuene, og vi kjente ikke til deltakernes bakgrunn utover det som var beskrevet i artiklene. De fleste primærstudiene var fra USA og Kanada, Kun to av studiene var hentet fra Skandinavia, hvor vi lettere kunne identifisere oss med deltakerne gjennom kjent kultur og organisering.

Som forskere har vi en moralsk forpliktelse til å sikre at deltakernes interesser blir ivaretatt, Vi var derfor nøye med å forankre våre synteseer opp mot primærstudiene. Spesielt nøye var vi med å sikre at sitatene vi hentet fra primærstudiene ble forankret i den opprinnelige konteksten.

En utfordring i dette prosjektet var at forskningsspørsmålet dreide seg spesielt om pasienters og pårørendes forventninger til og erfaringer med sykehjemslegen, mens kun en av primærstudiene vi inkluderte hadde dette som hovedtema. De øvrige studiene hadde bredere fokus, og omhandlet sykehjemslegene mer sporadisk. Vi valgte helt bevisst å løfte fram resultatene i primærstudiene som beskrev forventninger og erfaringer med legen, samtidig som vi hadde en metodisk og etisk forpliktelse til å ikke trekke fortolkningene fra primærstudiene for langt (62).

I *fokusgruppestudien* kjente deltakerne hverandre fra før, og de var i turnustjeneste i samme fylke som jeg bor og jobber. I planleggingen av studien tenkte jeg nøye gjennom hvilke etiske utfordringer som kunne oppstå ved at jeg hadde god kjennskap til noen av sykehjemslegene som var veiledere for turnuslegene. Det kunne for eksempel tenkes at noen av deltakerne hadde historier om sine veiledere som kunne gitt grunn til bekymring og behov for oppfølging. Vi tenkte også nøye gjennom hvilke hensyn vi måtte ta for å sikre deltakernes personvern og konfidensialitet. Alle

deltakerne fikk grundig informasjon om studien, og vi innhentet skriftlig samtykke. I innledningen til hvert fokusgruppeintervju understreket jeg at deltakerne hadde taushetsplikt for det som ble fortalt i fokusgruppen, og at jeg ville håndtere all informasjon slik at konfidensialitet ble ivaretatt og gjenkjenning av personer og steder ikke ble mulig. Dette gjaldt både turnuslegene selv, og de pasienthistoriene og sykehjemspersonalet de omtalte.

I *spørreskjema*studien fikk de potensielle deltakerne beskjed om studiens formål, at deltakelsen var frivillig, og at innsending av spørreskjemaet ble regnet som implisitt informert samtykke. De fikk også beskjed om at de kunne avbryte besvarelsen når som helst, at deltakelsen var anonym, og at opplysningene i besvarelsene ikke ville bli benyttet til andre formål enn det som ble beskrevet i informasjonsbrevet. Deltakernes anonymitet ble sikret ved at de elektroniske svarene ble overført kryptert og aidentifisert, slik at det ikke var mulig å spore tilbake til den som svarte. Dette medførte at vi ikke kunne kontrollere at det faktisk var en sykehjemslege som besvarte skjemaet, men vi anså risikoen svært lav for at noen skulle ønske å avgi svar på falske premisser. I utarbeidelsen av spørreskjemaet var vi nøye med å legge detaljeringsnivået for geografi, demografi og kjennetegn ved legen slik at det ikke skulle være mulig å gjenkjenne sykehjem, kommune eller lege. Resultatene ble presentert aggregert slik at ingen enkeltdeltakere kunne identifiseres.

Resultatdiskusjon

Studiene våre viser at sykehjems pasienter og deres pårørende bekymrer seg for mangelfull pleierbemanning og kompetanse, og forventer en tilgjengelig sykehjemslege som gir god informasjon og gjenkjenner sykdomsforløp slik at symptomer og behov kan ivaretas i tide (art. I). Sykehjem som læringsarena gir nyutdannede leger utvidet innsikt i legerollen, trening i utfordrende samtaler med pasient og pårørende om livets slutt, og erfaring med tverrfaglig samarbeid (art. II). Sykehjemsleger i Norge og Nederland er bekymret for manglende kapasitet og kompetanse blant pleiepersonalet, og sin egen tidsnød når det gjelder omsorg ved

livets slutt, og de etterlyser kompetansebygging og veiledere for forhåndssamtaler og symptomlindring, samt bedre rutiner for å involvere pårørende. (art. III).

Jeg vil nå drøfte funnene i avhandlingen i lys av eksisterende forskning, og vurdere betydningen for legers rolle, utdanning og praksis i arbeidet med behandling og omsorg ved livets slutt i sykehjem. I diskusjonen vil jeg bruke Chochinovs begrep *verdighetsbevarende behandling og omsorg* og Lave og Wengers teori om *situert læring og legitim perifer deltakelse* som teoretiske perspektiv.

Hva slags dialoger kan bidra til medisinsk omsorg som styrker pasientenes verdighet når døden nærmer seg?

Mine resultater viser at sykehjemspasientene brukte ulike mestringsstrategier for å bevare verdighet. Mange var fortrolige med dødens uavvendelighet, men de fikk ofte mangelfull informasjon fra legen (art. I). Det kunne oppstå motstridende signaler fra pasient og pårørende dersom pasienten hadde et avklart forhold til døden, mens familien ikke var forberedt (art. I). Pasientens samtykkekompetanse og evne til å delta i samtalen ble ofte undervurdert av leger og pårørende (art. I). Noen erfarne leger unngikk vanskelige tema i samtaler med pasientene, mens andre var gode rollemodeller, og turnuslegene erfarte at å gi god informasjon var en viktig medisinsk oppgave, selv om det kunne være krevende (art. II). Flertallet av sykehjemsleger fra Norge og Nederland savnet rutiner for og kompetanse i forhåndssamtaler (art. III).

Sykehjemspasienters opplevelse av verdighet er ofte knyttet til nære ting i hverdagen, følelse av tilknytning, og respektfull hjelp fra omsorgspersoner. En svensk studie beskrev hvordan en sviktende kropp og avhengighet av andre kunne påvirke selvrespekten, men at små gleder i hverdagen, omsorgsfull hjelp og opplevelse av tilhørighet kunne ivareta følelsen av verdighet (63). Dette er sammenfallende med en studie der sykehjemspasienter ble intervjuet om hvordan verdighet kunne ivaretas like etter flytting til sykehjem (84). En studie om livskvalitet mot slutten av livet viste at det å snakke med sine nærmeste om døden førte til lettelse for både pasient og familie (85), mens Fleming i intervjuer med personer i alderen 95+ om deres forhold til

døden, fant at de fleste snakket lite om døden, de hadde et avklart forhold til at døden nærmet seg og levde fra dag til dag (86). Mange sykehjemspasienter i vår metaanalyse omtalte døden som noe hverdagslig og normalt, og var fortrolige med at sykehjemmet var siste stopp (art. I). Det ser altså ut til at det å ha fokus på at dagen i dag skal være best mulig er viktig for livskvalitet og verdighet for sykehjemspasienter, og at selv om døden er nærværende, er den for mange ikke en hovedbekymring.

Autonomi er et viktig element i verdighetsdebatten. Dette begrepet må nyanseres, spesielt i møte med eldre i slutten av livet, som gjerne utøver sin autonomi indirekte ved å overlate til andre (pårørende, helsepersonell) å ta avgjørelser på vegne av dem (87, 88). Mange sykehjemspasienter er uansett avhengige av andre for å uttrykke sine ønsker når det gjelder behandling og omsorg fordi de lider av kognitiv svikt, generell skrøpeligheit eller andre kommunikasjonshekkende tilstander, og familiemedlemmer må ofte fungere som stedfortredere (15, 87, 89). Vi fant at pårørende ikke alltid vet nok om hva pasienten ønsker, og må basere sine vurderinger på det de antar at pasienten ville ha ønsket (art. I). På den annen side fant Godwin og Waters at pasienter med langtkommet demens kunne delta i slike samtaler, og på en troverdig måte gi uttrykk for sine tanker om døden (90). Det er derfor nødvendig at legen gjør individuelle, spesifikke vurderinger av pasientens samtykkekompetanse i forhold til samtaler om livets slutt.

En stor europeisk spørreundersøkelse om forhåndsplanlegging av livets slutt viste at 74% ønsket å delta i slik planlegging hvis de var kognitivt intakte, mens kun 44% ønsket å planlegge livets slutfase i forkant av eventuell kognitiv svikt (91). En studie om hvordan eldre personers ønsker for livets slutfase endret seg viste at de avveide helsetilstand og prognose opp mot livskvalitet, og at preferansene endret seg idet døden gikk fra å være en abstrakt ide til å bli en konkret realitet (92). Dette er også vist i studier som har undersøkt pasienters vurdering av hva som er viktig ved livets slutt (93).

Forhåndssamtaler er et anbefalt virkemiddel for å kartlegge pasientens ønsker og behov mot slutten av livet. Mine analyser viste at de fleste pasienter og deres familier ønsket å bli involvert i avgjørelser som berørte vurderinger rundt behandling og pleie i livets slutfase (art. I). Dette er i samsvar med funn gjort av Friis og medarbeidere i en studie med eldre pasienter innlagt i en geriatrisk avdeling (94), og i en fersk studie fra Italia om sykehjemspasienters og deres pårørendes tanker om å delta i forhåndssamtaler (95). Noen pasienter ga imidlertid uttrykk for at de ikke likte å snakke om døden, selv om de kunne ha klare tanker om hva de ønsket (art. I). En litteraturoversikt med fokus på implementering av forhåndssamtaler i sykehjem viste at strategier som utdanning av personalet og rutiner for gjennomføring av samtaler og dokumentasjon førte til forbedring av sykehjemskulturen, bedre dokumentasjon av pasientens ønsker og færre sykehusinnleggelse i livets slutfase, mens hovedbarrierene var motvillige sykehjemsleger og en viss motstand blant personale og pårørende til å delta i forhåndssamtaler (96). En annen studie viste at pasientene var mer motvillige enn pårørende og helsepersonell (97). I en fersk syntese av kvalitative studier om sykehjemspasienters og pårørendes synspunkter på forhåndssamtaler kom det fram at de fleste pasienter og pårørende ønsket å delta i en slik prosess, men at en viktig barriere var helsepersonells motvilje mot å ta initiativ til slike samtaler (98).

Til tross for at leger erkjenner at det er viktig å snakke med pasienter og deres pårørende om ønsker for livets slutfase, er det stor variasjon og ambivalens blant leger med tanke på når og hvordan slike samtaler bør foregå (16, 99-102). Dette kan være uttrykk for en paternalistisk holdning, der legen ikke finner det nødvendig å spørre pasienten fordi legen uansett mener å vite hva som er best for pasienten (16, 103). På den annen side kan legen ha gjort en reflektert vurdering utfra kjennskap til pasienten fra tidligere samtaler. Vår metaanalyse viste hvordan noen pasienter gjerne deltok i samtaler om døden, mens andre helst ikke ville snakke om dette, selv om de kunne ha klare tanker om hva de ønsket (art. I). Flere forskere har pekt på at problemene med implementering av forhåndsdirektiver kan henge sammen med at både leger og pasienter opplever at det er vanskelig å tilpasse en kompleks og uforutsigbar framtid inn i de trange rammene av forhåndsdirektiver (104, 105). Den

historiske forløperen til fenomenet forhåndssamtaler var utviklingen av forhåndsdirektiv (advance directive) som en motvekt til moderne medisins mulighet til å holde mennesker i live in absurdum. Formålet med å utarbeide et forhåndsdirektiv er altså å avstå fra livsforlengende behandling (31).

Behandlingsbegrensning i livets slutfase er dermed en iboende forventning i forhåndssamtaler. Dette er fortsatt et viktig aspekt, spesielt i sykehjem, forutsatt at det er pasientens beste som er intensjonen. Imidlertid er det nødvendig å være på vakt dersom ressurshensyn, manglende interesse eller pasientens ønske om å ikke ligge noen til byrde blir underliggende motiver. Hvis forhåndssamtaler først og fremst får preg av å handle om behandlingsbegrensning, kan det oppstå en iboende fare for underbehandling (104). Da kan forhåndssamtaler som kommer i stand fordi sykehjemmet har dette som en standardprosedyre som alle skal gjennomføre bli en krenkelse av pasientens verdighet. Legene må ta høyde for dette i sine samtaler med pasienten, og det samme må opplæring og rutiner for forhåndssamtaler.

Sykehjemsleger kan vegre seg for å snakke med pårørende for å skåne dem, eller av frykt for konflikt. I fokusgruppetudien vår fortalte deltakerne at det noen ganger oppsto uenighet internt i familier, eller at familiemedlemmer kunne engasjere seg sterkt i sine kjæres behandlingsopplegg med urealistiske forventninger. Dette opplevdes utfordrende for både lege og pleiepersonell (art. II). Min analyse viste hvordan sykehjemssettingen ga turnuslegene mulighet til å bli kjent med pasient og pårørende over tid, og at de gjennom å ha deres historie som bakgrunnsteppe for samtalen, kunne balansere prognose og behandlingsmuligheter med pasientens og familiens forventninger, og dermed ivareta en tillitsfull dialog (art. II). Denne erfaringen er i tråd med Chochinovs beskrivelse av verdighetsbevarende medisinsk behandling (57), der kjennskap til, og nysgjerrighet på pasientens historie er et av virkemidlene. Kjennskap til pasient og familie over tid er en grunnleggende styrke ved allmennmedisin (106). Også sykehjemsmedisin – enten den utføres av egne sykehjemsleger eller fastleger – gir gode muligheter for dette (107).

Både legene selv, pasienter, pårørende og pleiepersonalet nevner legenes tidsnød som en av årsakene til manglende deltakelse i forhåndssamtaler (16, 96). Dette var også et

av funnene i våre delstudier (art. I og III). Det er godt forskningsmessig belegg for at slike samtaler bør være en langsgående prosess heller enn en engangsforeteelse der oppdraget er utført når skjemaet er fylt ut (15, 98, 108, 109). Det finnes nasjonale og internasjonale veiledere og maler for forhåndssamtaler (110, 111). Et rammeverk og en huskeliste for forhåndssamtaler kan bidra til at helsepersonell tar dem i bruk i større grad (112), men den godt dokumenterte kunnskapen om at pasienter og pårørende kan ha ulike ønsker og behov, fordrer at pleiere og lege må være i stand til å individualisere tidspunkt, innhold og tilnærming til pasient og familie (57, 113, 114). Senter for medisinsk etikk (Universitet i Oslo) har nylig utarbeidet en veileder som anbefaler en fleksibel og individuell tilnærming til forhåndssamtaler, som sannsynligvis kan bidra til å ivareta pasientens verdighet i slike samtaler (115). Mine analyser viser at respektfull dialog om pasientens ønsker for livets slutfase kan være nyttig og nødvendig, men at ikke alle pasienter ønsker slike samtaler. En forutsetning for å ivareta pasientens verdighet er at målet med forhåndssamtalen først og fremst er å undersøke pasientens tanker og ønsker, ikke helsevesenets behov for å få klare svar på behandlingsintensitet eller andre medisinske og pleiemessige forhold. En verdighetsbevarende gest kan også innebære å avstå fra samtalen dersom pasienten signaliserer dette.

Hva skal til for at diagnose, behandling og legerolle bidrar til å bevare pasientens verdighet i livets siste fase?

Resultatene mine viser hvordan mange pasienter ga uttrykk for at de ikke ønsket livsforlengende behandling (art. I), mens de nyutdannede legene opplevde det som krevende å skifte fokus fra kurativ til lindrende behandling og å avgjøre om en pasient skulle innlegges på sykehus (art. II). På sykehjemmet erfarte turnuslegene hvordan de sammen med pleiepersonalet kunne bidra til ro og trygghet rundt et dødsleie (art. II). Pasienter og pårørende forventet at helsepersonell gjenkjente symptomer, behov og sykdomsforløp for å kunne være i forkant med informasjon og lindring og bidra til trygghet og verdighet (art. I). Både norske og nederlandske sykehjemsleger ønsket bedre rutiner for involvering av pårørende, bruk av

retningslinjer i arbeidet med livets slutt, og strukturerte observasjonsverktøy for smerter og andre symptomer (art. III).

Sykdomsforløpene hos kronisk syke og skrøpelige eldre gir ofte en gradvis reduksjon i funksjon og helse (116), og det kan være vanskelig å anslå gjenstående livslengde (117). En amerikansk studie som undersøkte barrierer for oppstart av lindrende behandling i sykehjem viste at første terskel var å oppdage at pågående behandling eller rehabilitering var nytteløs, dernest var utfordringen mangel på kommunikasjon mellom aktørene, mangel på samtykke fra pasient og pårørende angående lindrende behandling, og manglende plan for lindrende behandling (118). Ved å ha et lindrende behandlingsperspektiv i oppfølgingen av kroniske sykdommer og generell skrøpeligheit allerede ganske tidlig i forløpet kan leger og andre helsearbeidere være føre var når det gjelder sykehjemspasientenes behov, slik som anbefalt av Verdens helseorganisasjon (7), og slik som mine analyser viser at pasienter og pårørende forventer (art. I).

I en kanadisk studie som omhandlet hvorvidt sykehusinnleggelser fra sykehjem var hensiktsmessige vurdert utfra en rekke kriterier, viste det seg at de aller fleste innleggelsene var medisinsk forsvarlige (119), men viste også at sykehjemslegens vurdering ble påvirket av pårørendes ønsker. Sykehjem i Bergensområdet hadde en høyere innleggesrate til sykehus enn i sammenlignbare land, og forfatterne påpekte et behov for å styrke behandling og omsorg ved livets slutt i sykehjem (120). I en amerikansk studie fant man store innleggesvariasjoner mellom ulike stater, og at hyppige innleggelser var assosiert med dårligere kvalitet i livets slutfase (121). Forhåndssamtaler er tenkt å forebygge uhensiktsmessige og uønskede innleggelser i sykehus for å sikre sykehjemspasienten en verdig behandling og livsavslutning i sykehjemmet. På den annen side må sykehjemslegen være oppmerksom på faren for at tendensen til aldersdiskriminering i helsetjenesten kan gjøre at sykehjemspasienter fratras nødvendige innleggelser og behandling, noe som også kan føre til verdighetskrenkelse (122). Mine studier viste hvordan mange pårørende uttrykte bekymring for om kvaliteten på behandling og pleie var god nok, og om sykehjemspersonalet ville ta vare på deres kjære når de selv ikke var tilstede (art. I).

En fraværende lege og manglende kommunikasjon mellom lege og pleiepersonale, førte noen ganger til at pårørende ikke hadde tillit til at sykehjemmet kunne ivareta den døende og dødsprosessen godt nok, og at de av den grunn ønsket innleggelse i sykehus (art. I). På den annen side fortalte flere turnusleger om pårørende og pasient som ba om å få slippe innleggelse fordi de fryktet slitsom transport og venting i akuttmottaket (art. II). I en amerikansk intervjustudie forklarte erfarne sykehjemsleger hvordan det å bli kjent med pasient og familie over tid hjalp dem til å yte mer helhetlig medisinsk omsorg (123), og dermed var det også lettere å oppnå konsensus med pasient, familie og pleiere om livets slutfase (124). Turnuslegene i fokusgruppestudien vår fortalte hvordan de lærte mye av erfarne pleiere som kjente pasient og familie, og plukket opp mange tips blant annet når de skulle ha utfordrende samtaler eller ta vanskelige medisinske avgjørelser (art. II). Gjennom å observere hvordan erfarne sykehjemsleger utførte gode samtaler med pasienter og familie, ved å lytte til pleiernes personkunnskap, og gjennom å kaste seg ut i utfordrende samtaler med pasient og pårørende ervervet de nyutdannede legene seg en gradvis økende innsikt i omsorg ved livets slutt, slik som beskrevet i Lave og Wengers teori om situert læring i praksisfellesskap (45).

For å kunne yte verdighetsbevarende behandling og omsorg må sykehjemslegen kjenne til pasientens og de pårørendes ønsker, enten det skjer gjennom systematiske forhåndssamtaler eller mer ustrukturerte dialoger. Manglende kompetanse i å snakke om døden kan være en årsak til at leger vil unndra seg forhåndssamtaler eller andre samtaler om livets slutt (101). Legen må også ha et reflektert forhold til egne holdninger og adferd (57). Eget ubehag og sårbarhet kan komme i veien for god dialog med pasient og pårørende (125), men kan også være en styrke gjennom at legens eksponering av egne følelser kan åpne for gode samtaler (126). Dette er også nylig vist i en studie om sykehjemslegers eksistensielle sårbarhet (127). Noen av de nyutdannede legene i vår fokusgruppestudie fortalte om hvordan de i vanskelige samtaler opplevde at det å kunne gi grundig medisinsk informasjon kombinert med å vise egen usikkerhet og ambivalens kunne bidra til å bygge tillit med pasient og pårørende (art. II). Vetlesen beskriver hvordan legens sårbarhet i bunn og grunn er en betingelse for å kunne forstå og engasjere seg i pasientens ståsted (128), og Johansen

løfter fram begrepet shared humanness når hun beskriver allmennlegers søking etter en profesjonell identitet som kan tåle sterke følelser i møte med pasienter som nærmer seg døden (36). Disse erfaringene kan også være med på å motvirke at legen bidrar til verdighetskrenkelser gjennom programmessig gjennomførte forhåndssamtaler eller medisinske prosedyrer når pasienten ikke ønsker det.

Både sykehjemsleger og myndigheter foreslår retningslinjer og prosedyrer for å forbedre arbeidet med lindrende behandling og forhåndssamtaler i sykehjem (art. III) (31). Samtidig viser det seg ofte at leger ikke alltid følger retningslinjer slik som myndighetene anbefaler og at legers medisinske skjønn og faglige autonomi kan synes mer førende enn retningslinjene (129). Bærøe beskriver hvordan legers medisinske skjønn er en balanse mellom fagteknisk, distributiv og relasjonell dimensjon (130). Hun viser hvordan skjønn kan forstås «i henhold til et strukturerende og avgrensende samfunnsperspektiv på den ene siden, og et kultiverende profesjonsperspektiv på den andre siden». Legenes skjønnsutøvelse kan ikke helt og holdent overlates til profesjonen, hevder hun, men må kultiveres i et samspill mellom disse perspektivene for å bevare befolkningens tillit. Det betyr at hverken streng styring eller full frihet for legene er ønskelig, men at legene må ha anledning og kompetanse til å vurdere den enkelte pasients behov utfra legens personlige kjennskap til pasientens historie, og tilpasse dialog og behandlingstiltak basert på dette, også dersom det betyr å fravike retningslinjer og anbefalinger. Både over- og underbehandling kan true pasientens verdighet i livets siste fase. Mine analyser viser hvordan legen må våge å la seg berøre av pasienten som person og samtidig kunne vurdere medisinske, etiske og ressursmessige forhold slik at behandling og omsorg tilpasses den enkelte pasients behov.

Hvordan preger sykehjemslegens rammebetingelser og utdanning mulighetene for verdighetsbevarende medisinsk omsorg ved livets slutt?

Mine analyser demonstrerer hvordan bekymring for mangelfull bemanning og kompetanse preger pasienter, pårørende og leger i sykehjem og truer ivaretagelse av

verdighet (art. I og III). Sykehjemslegene klaget over for lav pleierbemanning og kompetanse, og opplevde tidsnød for egen innsats i omsorg ved livets slutt (art. III). På den annen side beskrev mange turnusleger hvordan pleiernes kjennskap til pasientene og erfaring med livets siste fase var til god støtte i den medisinske vurderingen (art. II). Av norske og nederlandske sykehjemsleger som svarte på spørreundersøkelsen anga omtrent halvparten at de var spesielt interessert i omsorg ved livets slutt, mens 30% krysset av for at liten interesse for dette fagområdet var en viktig barriere (III).

Mange studier viser hvordan sykehjemspasienter og deres pårørende opplever at tidsnød og manglende kompetanse hos pleierne har negativ betydning for ivaretagelse av pasienten (131-133). Også legetjenestens omfang og organisering har betydning for behandling og omsorg. Flere forskere har vist hvordan legedekning i sykehjem har betydning for ulike kvalitetsindikatorer (bl.a. tvangsbruk, smertebehandling, behandling av infeksjoner) (134, 135). Legenes vurdering av pleiernes mulighet til å ivareta pasientene har også betydning for innleggelse av sykehjemspasienter i sykehus (119, 136), og en studie som sammenlignet sykehjemspasienter med lungebetennelse i Nederland og USA viste at sykehjemslegens kompetanse, tid og kjennskap til pasienten påvirket om pasienten fikk behandling i sykehjemmet eller ble sendt til sykehus (137). Mine delstudier synliggjorde på ulike vis hvordan behandling som ble gitt på sykehjemmet var avhengig av både legens og pleiernes kompetanse og kapasitet (art. I+II+III).

Kompetanse, tid og kjennskap til pasienten er altså nøkkelementer for både sykehjemslege og pleiepersonalet når de skal yte verdighetsbevarende behandling og pleie generelt, og i livets slutfase spesielt. Utdanning og rammebetingelser kan i større eller mindre grad legge til rette for disse elementene. En fersk studie kartla hvordan lindrende behandling i sykehjem blir ivaretatt i ulike europeiske land på makro-, meso- og mikronivå (138). Makronivået omfattet blant annet lovgivning, finansiering og politiske strategier for lindrende behandling i sykehjem, mesonivået besto av utdanning, strukturerte pasientforløp, sjekklister og forskning, og mikronivået beskrev andel sykehjem som hadde etablert lindrende behandling. Land

som Belgia og England skåret høyt på alle nivåene, mens for eksempel Tyrkia og Romania havnet nederst på alle punkter. Norge plasserte seg midt på treet, og har dermed et godt utgangspunkt for forbedringsarbeid. Analysene mine viste at norske sykehjem har noe bedre legedekning målt i legetimer per pasient per uke enn Nederland, mens Nederland har egen spesialitet i alders- og sykehjemsmedisin, og en større andel av nederlandske enn norske sykehjemsleger krysset av for at de følte seg trygge i behandling ved livets slutt (art. III). En amerikansk studie ga gode holdepunkter for at målrettet etterutdanning av sykehjemsleger i omsorg ved livets slutt medfører bedre kvalitet i dette arbeidet (139).

I spørreskjemastudien fant vi bred enighet blant norske og nederlandske sykehjemsleger om at grunnutdanningen var for dårlig når det gjelder medisinsk omsorg ved livets slutt (art. III). Lignende funn er gjort i USA og England (21, 140, 141). Det er grunn til å stille spørsmålet om mange legers manglende interesse for arbeid med mennesker som nærmer seg døden kan henge sammen med medisins generelle dødsfornektende kultur og derav følgende mangelfull utdanning på området (142). MacLeod intervjuet ti allmennleger, indremedisinere og palliasjonsleger i New Zealand om hvordan de hadde lært å ta hånd om døende mennesker (34). Under utdanningen lærer leger å bevare kontroll gjennom terapeutiske tiltak og tekniske prosedyrer, og de trenes i å ikke involvere seg, men bevare profesjonell distanse. Sosialiseringen inn i denne legerollen gjør legene uforberedt på å takle den sårbarheten og maktesløsheten som kan oppstå overfor døende mennesker når medisinske redskaper ikke strekker til (34). På den annen side fortalte noen av turnuslegene i fokusgruppestudien om hvordan egen avmakt ble vendt til styrke gjennom erfaringer der legens rolige tilstedeværelse ved et dødsleie ga trygghet til alle de tilstedeværende (art. II) Behandling av alvorlig syke og døende krever en filosofisk og etisk basis hos leger og annet helsepersonell der pasienten sees som et helt menneske og en unik person med iboende verdighet. Uten en slik grunnforståelse er det fare for at legen kommuniserer dårlig med pasienten. Latimer argumenterer for at legen da kan trekke seg tilbake eller vise liten omsorg og sette merkelapper på pasienten som «vanskelig» eller «fornektende», noe som igjen kan føre til intoleranse overfor pasienten (143). Slik kan legene bidra til å krenke pasientens sosiale

verdighet, som beskrevet av Jacobson (55). Turnuslegene i fokusgruppestudien fortalte hvordan noen pårørende ble karakterisert som «vanskelige» av pleierne, men at turnuslegene erfarte hvordan det å bli kjent med pasient og familie ga dem innsikt i og forståelse for hvorfor de pårørende oppførte seg som de gjorde, og gjennom denne kunnskapen kunne de sørge for å bevare pasientens og de pårørendes verdighet (art. II). Tucker utfordrer universitetslærere til å konfrontere sin egen angst for døden og å synliggjøre «det skjulte pensumet om døden som feilvare» slik at legestudentene settes i stand til å forholde seg til døden på en bedre måte (142). MacLeod foreslår at legestudenter allerede tidlig i studiet skal møte mennesker i livets siste fase med mål om at studentene skal få en helhetlig erfaring om det å leve med døden i sikte (34). En studie fra USA om legestudenters fortellinger fra slike møter tyder på at dette forbereder legene bedre til arbeid med livets slutt (40). En annen studie viste at målrettet undervisning av legestudenter og andre helsefagstudenter om døden og lindrende behandling gjorde angsten for døden mindre (42). MacLeod understreker at læringsaktivitet også er avhengig av arbeidsplassen som et lærende miljø, slik som beskrevet av Lave og Wenger (45). Mine analyser viser at sykehjem kan være velegnet som læringsarena for nyutdannede leger gjennom erfaringer med nære og utfordrende samtaler med pasienter og pårørende, og kunne bidra til en utvidet forståelse av legens rolle i møte med døden (art. II). Slike erfaringer vil være nyttig innsikt for alle leger, uavhengig av spesialitet. En annen nyttig og spennende inngangsport til økt forståelse og refleksjon for alle som skal arbeide med mennesker i livets slutfase er å lese skjønnlitteratur om døende mennesker (34, 57). Et klassisk eksempel er Leo Tolstojs «Ivan Iljitsj' død» (144). En moderne klassiker er Atul Gawandes «Being mortal – Medicine and what matters in the end», hvor budskapet er at medisinen må bidra til livskvalitet, ikke bare livslengde (145).

I et temanummer om døden i *British Medical Journal* (BMJ) skriver redaktøren: «If death is defeat, then it won't be a high priority. But if a good death is the culmination of a good life then it must be a priority» (146). I Stortingsmelding 34 (2015-2016) Verdier i pasientens helsetjeneste, også kalt Prioriteringsmeldingen, vurderte man om det skulle innføres et eget prioriteringskriterium for behandling i livets slutfase, men pekte på at dette allerede er ivarettatt gjennom alvorlighetskriteriet, og at

«helsetjenesten alltid skal ivareta verdigheten til pasientene, og sikre god pleie, støtte og lindring som del av behandlingen i livets slutfase» (147). Mine analyser viser at Norge har en vei å gå før intensjonene i Prioriteringsmeldingen er ivaretatt med tanke på å legge grunnlag for at leger skal kunne yte verdighetsbevarende behandling, både når det gjelder prioritering av refleksjon rundt døden og lindrende behandling i utdanningen, og når det gjelder organisering av omsorg ved livets slutt i sykehjem.

7. KONKLUSJON

Denne avhandlingen viser hvordan verdighet for sykehjemspasienter i livets slutfase kan ivaretas gjennom personlig tilpasset dialog og behandling basert på interesse for og kjennskap til pasientens historie. Mine analyser gir ny innsikt i faktorer som har betydning for hvordan sykehjemsleger kan bidra til dette. Det er spesielt fire områder som peker seg ut:

- Legen kan motvirke verdighetskrenkelser ved at samtaler om livets slutt fokuserer på pasientens ønsker og perspektiv framfor helsevesenets behov for prosedyrestyrt forhåndssamtale
- Ved at legen våger å la seg berøre av pasienten som person, og samtidig vurderer medisinske, etiske og ressursmessige forhold, kan behandling og omsorg tilpasses den enkelte pasients behov
- Legeutdanningen bør legge større vekt på refleksjon rundt døden, og oppøve en bærekraftig profesjonell identitet som gjør at legen tåler å stå i de eksistensielle og faglige dilemmaene i møte med livets slutfase
- Tid, kompetanse og interesse er nøkkelementer når sykehjemsleger og pleiepersonell skal yte verdighetsbevarende omsorg i livets slutfase

Analysen viser at sykehjem egner seg godt som læringsarena. Møter med pasienter i livets siste fase gir kommende leger en mer nyansert innsikt i legerollen, og deltakelse i praksisfellesskapet gir erfaring i tverrfaglig samarbeid. Mye tyder på at forhåndssamtaler bør være en del av sykehjemslegens verktøykasse i verdighetsbevarende behandling og omsorg, men analysene viser at det er nødvendig å bruke medisinsk skjønn og medmenneskelig fingerspissfølelse for å ivareta pasientens verdighet i dialogen.

I denne avhandlingen jeg har undersøkt sykehjemslegens rolle, men analysene som gjelder legers forhold til døden og arbeid med mennesker i livets siste fase har relevans for alle leger

8. IMPLIKASJONER FOR KLINISK PRAKSIS

Gjennom arbeidet med avhandlingen har jeg støtt på etiske problemstillinger som har utfordret meg til å tenke gjennom eget ståsted. Jeg gikk inn i arbeidet med en oppfatning om at strukturerte forhåndssamtaler var et udiskutabelt gode. De tre delprosjektene og sammenfatningen med verdighet som teoretisk perspektiv har gitt meg et mer nyansert syn på forhåndssamtaler som virkemiddel i møte med sykehjemspasienter og deres pårørende. Analysene tyder på at det er fornuftig å ha systemer for forhåndssamtaler, men at veiledningsmateriell og rutiner må ta høyde for at ikke alle pasienter ønsker å ha slike samtaler, og at noen vil overlate dette til familie og helsepersonell. Utarbeiding av behandlingsplaner må gjenspeile at ønsker og forløp kan endre seg. Helsepersonell må være oppmerksom på at forhåndssamtaler med behandlingsbegrensning som underliggende formål kan bidra til en utilsiktet aldersdiskriminering og underbehandling av sykehjemspasienter.

Legeutdanningen kan med fordel ta i bruk sykehjem som læringsarena.

Sykehjemsmedisin og arbeid med livets slutt må inn i læreplanene med egne læringsmål. Dette kan bidra til at blivende leger får utvidet innsikt i legerollen i møte med døden, uavhengig av framtidig spesialitet.

Denne avhandlingen viser at dersom helsetjenesten skal sikre at sykehjemspasienter i livets slutfase får verdighetsbevarende behandling og omsorg, må nasjonale og lokale myndigheter bidra gjennom å legge til rette for kompetansebygging og rutiner, gjerne i form av «verktøykasser» med ulike forslag til planer og tiltak som kan tilpasses lokalt. Tilstrekkelig pleierbemanning og legetilgjengelighet er også en viktig faktor, samt systemer og rutiner som sikrer god kommunikasjon mellom aktørene.

9. FRAMTIDIG FORSKNING

Myndigheter og fagfolk lanserer forhåndssamtaler som et godt verktøy som bør anvendes rutinemessig. Likevel viser forskning at det fortsatt er ambivalens blant alle aktører til å ta det i bruk. Kan det tenkes at det er noe med selve konseptet som er problemet? Kan det være at selv om det skal være pasientens ønsker og behov som er i fokus, så er helsevesenets behov for planlegging og behandlingsbegrensning det som egentlig er førende? Videre forskning kan undersøke hvordan disse ulike aspektene håndteres i planlagte forhåndssamtaler, for eksempel ved hjelp av deltakende observasjon. Det vil også være av interesse å få innsikt i hvordan samtaler om livets slutt skjer i dialoger mellom lege, pasient og pårørende som ikke er planlagte, strukturerte forhåndssamtaler, og om slik langsgående kommunikasjon og «gyldne øyeblikk» er en mulig vei til verdighetsbevarende dialog om temaet. Dette kan for eksempel undersøkes gjennom individualintervju eller fokusgruppeintervju med sykehjemsleger, pasienter og pårørende. Et annet tema kan være hvordan sykehjemsleger håndterer faglig skjønn når de snakker med pasienter og pårørende om døden, behandlingsønsker og forventninger.

Legers læring om døden i grunn-, videre- og etterutdanning er et annet område som er lite undersøkt. Dersom sykehjem tas i bruk som læringsarena kan et følgeforskningsprosjekt bidra til nyttig kunnskap om hvordan og hva legestudentene lærer om behandling og omsorg ved livets slutt. Man kan også tenke seg et implementeringsprosjekt i grunn- videre- og etterutdanningen med temapakker til diskusjon og refleksjon i kombinasjon med egne erfaringer i smågrupper. Dette kan være aktuelt for alle leger i klinisk arbeid.

Det er fortsatt lite kunnskap om hvordan behandling og omsorg ved livets slutt prioriteres og utvikles i vanlige sykehjem uten lindrende enhet. Første trinn i et forbedringsarbeid på dette området kan være en kartleggingsstudie som beskriver dagens situasjon i norske sykehjem, og som også etterspør velfungerende strategier som andre kan lære av.

10. LITTERATUR

1. Lindring i nord - Kompetansesenter for lindrende behandling. Håndbok i lindrende behandling. https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20-sentre%20og%20fagr%C3%A5d/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindrende%20behandling/handbok_lindrende_behandling_revidert_2016.pdf (12.01.2018).
2. Statistisk sentralbyrå. Omsorgstjenester (2016). <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie> (20.01.2018).
3. Statistisk sentralbyrå. Somatiske spesialisthelsetjenester, hovedtall (2016). <https://www.ssb.no/helse/statistikker/speshelse> (20.01.2018).
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932> (13.01.2018).
5. Helsedirektoratet. Samhandlingsreformen. <https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen> (13.02.2018).
6. Helsedirektoratet. Samhandlingsstatistikk 2014-2015. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1147/Samhandlingsstatistikk%202014-2015%20IS-2427.pdf> (13.02.2018).
7. World Health Organization Europe. Palliative care for older people: Better practices (2011). <http://apps.who.int/iris/handle/10665/107290> (05.02.2018).
8. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret 1986-2016. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (15.01.2018).
9. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(4):751-6.
10. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health.* 2016;70(1):17-24.
11. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med.* 2008;22(1):33-41.
12. Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2001;285(7):925-32.

13. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007-11.
14. Helvik AS, Engedal K, Benth JS, Selbaek G. Prevalence and Severity of Dementia in Nursing Home Residents. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2015;40(3-4):166-77.
15. Gjerberg E, Lillemoen L, Forde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr*. 2015;15:103.
16. Romoren M, Pedersen R, Forde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics*. 2016;17:5.
17. Den norske legeforening. Godkjente i kompetanseområdet alders- og sykehjemsmedisin. <http://legeforeningen.no/Utdanning/Kompetanseomrader/Kompetanseomrade-i-alders-og-sykehjemsmedisin/Godkjente-i-kompetanseområdet-i-alders--og-sykehjemsmedisin/> (01.02.2018).
18. Brazil K, Bedard M, Krueger P, Taniguchi A, Kelley ML, McAiney C, et al. Barriers to providing palliative care in long-term care facilities. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 2006;52:473-78.
19. Schols JM, Crebolder HF, van Weel C. Nursing home and nursing home physician: the Dutch experience. *J Am Med Dir Assoc*. 2004;5:207-12.
20. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. *Age Ageing*. 2015;44(1):7-10.
21. Gibbins J, McCoubrie R, Forbes K. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? *Medical education*. 2011;45(4):389-99.
22. Moore C, Williamson J. The Universal Fear of Death and the Cultural Response 2003 [cited 22.11.2017]. In: *Handbook of Death & Dying* [Internet]. Thousand Oaks SAGE Publications, Inc. , [cited 22.11.2017].
23. Edgley C. Dying as Deviance: An Update on the Relationship between Terminal Patients and Medical Settings. 2003 [cited 20.11.2017]. In: *Handbook of Death & Dying* [Internet]. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc., [cited 20.11.2017].
24. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (17.02.2018).

-
25. Thoresen L. A reflection on Cicely Saunders' views on a good death through the philosophy of Charles Taylor. *Int J Palliat Nurs.* 2003;9(1):19-23.
 26. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197-209.
 27. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681-92.
 28. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling.* 2015;98(10):1172-9.
 29. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne.* 1996;155(12):1689-92.
 30. Friis P, Førde, R. Forhåndssamtaler = advance care planning. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række.* 2017;6:137.
 31. Helse- og omsorgsdepartementet. NOU 2017: 16 På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/sec1> (01.02.2018).
 32. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC, Welch L. Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(10):1651-7.
 33. Hjort PF. [Physician's responsibility for the nursing home culture]. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række.* 2002;122(16):1586-8.
 34. MacLeod RD. On reflection: doctors learning to care for people who are dying. *Soc Sci Med.* 2001;52(11):1719-27.
 35. Aase M, Nordrehaug JE, Malterud K. "If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician": a qualitative study about existential experiences among physicians. *J Med Ethics.* 2008;34(11):767-71.
 36. Johansen ML, Holtedahl KA, Davidsen AS, Rudebeck CE. 'I deal with the small things': the doctor-patient relationship and professional identity in GPs' stories of cancer care. *Health.* 2012;16(6):569-84.

37. Agledahl KM, Gulbrandsen P, Forde R, Wifstad A. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics*. 2011;37(11):650-4.
38. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient education and counseling*. 2016;99(9):1505-10.
39. Baker M, Wrubel J, Rabow MW. Professional development and the informal curriculum in end-of-life care. *J Cancer Educ*. 2011;26(3):444-50.
40. Cripe LD, Hedrick DG, Rand KL, Burns D, Banno D, Cottingham A, et al. Medical Students' Professionalism Narratives Reveal That Experiences With Death, Dying, or Palliative Care Are More Positive Than Other Experiences During Their Internal Medicine Clerkship. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(1):79-84.
41. Block SD, Billings JA. Learning from the dying. *The New England journal of medicine*. 2005;353(13):1313-5.
42. Hegedus K, Zana A, Szabo G. Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliat Med*. 2008;22(3):264-9.
43. Malterud K. Theory and interpretation in qualitative studies from general practice: Why and how? *Scandinavian journal of public health*. 2016;44(2):120-9.
44. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54(3):433-43.
45. Lave J, Wenger E. *Situated learning: Legitimate peripheral participation*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 1991.
46. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet*. 1998;351 Suppl 2:SII21-9.
47. Hart B, Sainsbury P, Short S. Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality*. 1998;3(1):65-77.
48. Walters G. Is there such a thing as a good death? *Palliat Med*. 2004;18(5):404-8.
49. Macklin R. Dignity is a useless concept. *BMJ*. 2003;327(7429):1419-20.
50. Pullman D. Death, dignity, and moral nonsense. *J Palliat Care*. 2004;20(3):171-8.

-
51. Johnson PR. An analysis of "dignity". *Theor Med Bioeth.* 1998;19(4):337-52.
 52. Nordenfelt L. The Varieties of Dignity. *An International Journal of Health Care Philosophy and Policy.* 2004;12(2):69-81.
 53. Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care.* 2001;17(2):93-101.
 54. Jacobson N. Dignity and health: a review. *Soc Sci Med.* 2007;64(2):292-302.
 55. Jacobson N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC Int Health Hum Rights.* 2009;9:3.
 56. Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2002;287(17):2253-60.
 57. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ.* 2007;335(7612):184-7.
 58. Hall S, Longhurst S, Higginson I. Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age Ageing.* 2009;38(4):411-6.
 59. Thorne S, Jensen L, Kearney MH, Noblit G, Sandelowski M. Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qual Health Res.* 2004;14(10):1342-65.
 60. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet.* 2001;358(9280):483-8.
 61. Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography synthesizing qualitative studies.* Newbury Park, CA: Sage Publications 1988.
 62. Malterud K. *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag.* Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
 63. Franklin L-L, Ternestedt B-M, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics.* 2006;13(2):130-46.
 64. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4.utgave.* Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
 65. Malterud K. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag.* Oslo: Universitetsforlaget; 2012a.

66. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res.* 2015.
67. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health.* 2012;40(8):795-805.
68. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> (03.09.15).
69. Finlay L. *Reflexivity - A practical guide for researchers in health and social sciences* Oxford: Wiley; 2008.
70. Kvale S. *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing.* Thousand Oaks, Calif: Sage; 1996.
71. Peshkin A. Angles of vision: Enhancing perception in qualitative research. *Qualitative Inquiry.* 2001;7(2):238-53.
72. Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, Carlsen B, Colvin CJ, Gulmezoglu M, et al. Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS medicine.* 2015;12(10):e1001895.
73. France EF, Ring N, Thomas R, Noyes J, Maxwell M, Jepson R. A methodological systematic review of what's wrong with meta-ethnography reporting. *BMC medical research methodology.* 2014;14:119.
74. Stige B, Malterud K, Midtgarden T. Toward an agenda for evaluation of qualitative research. *Qual Health Res.* 2009;19(10):1504-16.
75. Barbour RS. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *BMJ.* 2001;322(7294):1115-7.
76. Petticrew M. Time to rethink the systematic review catechism? Moving from 'what works' to 'what happens'. *Syst Rev.* 2015;4:36.
77. Campbell R, Pound P, Pope C, Britten N, Pill R, Morgan M, et al. Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Soc Sci Med.* 2003;56(4):671-84.
78. Bondas T, Hall EOC. A decade of metasynthesis research in health sciences: A meta-method study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being,* 2007, Vol2(2), p101-113. 2007;2(2):101-13.
79. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J, et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to

healthcare by vulnerable groups. *BMC medical research methodology*. 2006;6:35.

80. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*. 2008;8:45.

81. Hao Q, Wu S, Ying L, Luo L, Dong D, Dong B. Current dilemmas of nursing homes in Chengdu: a cross-sectional survey. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(4):406 e9-12.

82. Wu B, Mao ZF, Zhong R. Long-term care arrangements in rural China: review of recent developments. *J Am Med Dir Assoc*. 2009;10(7):472-7.

83. Dillman D. Mail and telephone surveys: the Total Design Method. New York: Wiley 1978.

84. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE, Muller MT, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study. *J Adv Nurs*. 2014;70(1):97-106.

85. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 1999;281(2):163-8.

86. Fleming J, Farquhar M, Cambridge City over-75s Cohort study c, Brayne C, Barclay S. Death and the Oldest Old: Attitudes and Preferences for End-of-Life Care--Qualitative Research within a Population-Based Cohort Study. *PloS one*. 2016;11(4):e0150686.

87. Romo RD, Allison TA, Smith AK, Wallhagen MI. Sense of Control in End-of-Life Decision-Making. *J Am Geriatr Soc*. 2017;65(3):e70-e5.

88. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulskey JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(6):1046-50.

89. Birchley G, Jones K, Huxtable R, Dixon J, Kitzinger J, Clare L. Dying well with reduced agency: a scoping review and thematic synthesis of the decision-making process in dementia, traumatic brain injury and frailty. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):46.

90. Godwin B, Waters H. 'In solitary confinement': planning end-of-life well-being with people with advanced dementia, their family and professional carers. *Mortality*. 2009;14(3):265-85.

91. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, et al. To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med.* 2013;27(5):418-27.
92. Romo RD, Dawson-Rose CS, Mayo AM, Wallhagen MI. Decision Making Among Older Adults at the End of Life: A Theoretical Perspective. *ANS Adv Nurs Sci.* 2016;39(4):308-19.
93. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulskey JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2000;284(19):2476-82.
94. Friis P, Forde R. Advance care planning discussions with geriatric patients. *Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raeke.* 2015;135(3):233-5.
95. Ingravallo F, Mignani V, Mariani E, Ottoboni G, Melon MC, Chattat R. Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members. *International psychogeriatrics / IPA.* 2017:1-11.
96. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatr.* 2016;16:24.
97. Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age Ageing.* 2011;40(3):330-5.
98. Mignani V, Ingravallo F, Mariani E, Chattat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging.* 2017;12:475-84.
99. Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *J Med Ethics.* 2010;36(7):396-400.
100. van der Steen JT, Galway K, Carter G, Brazil K. Initiating advance care planning on end-of-life issues in dementia: Ambiguity among UK and Dutch physicians. *Arch Gerontol Geriatr.* 2016;65:225-30.
101. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2000;284(12):1573-8.

-
102. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Why are advance care planning decisions not implemented? Insights from interviews with Australian general practitioners. *J Palliat Med.* 2013;16(10):1197-204.
103. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 1992;267(16):2221-6.
104. O'Neill D. Present, rather than, advance directives. *Lancet.* 2001;358(9297):1921-2.
105. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med.* 2007;147(1):51-7.
106. Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, Stewart MA, Brown JB. The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Family practice.* 1986;3(1):24-30.
107. Bolmsjo BB, Strandberg EL, Midlov P, Brorsson A. "It is meaningful; I feel that I can make a difference" -A qualitative study about GPs' experiences of work at nursing homes in Sweden.(Report). *BMC family practice.* 2015;16(1).
108. Tulsky JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2005;294(3):359-65.
109. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ.* 2013;347:f6064.
110. Murtagh FE, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics.* 2006;32(6):311-5.
111. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013). <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (20.01.2018).
112. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(7):477-89.
113. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Gutschow G, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD, de Vet HC, et al. Advance Care Planning in Nursing Home Patients With Dementia: A Qualitative Interview Study Among Family and Professional Caregivers. *J Am Med Dir Assoc.* 2015;16(11):979-89.

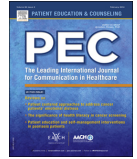
114. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Uptake and implementation of Advance Care Planning in Australia: findings of key informant interviews. *Australian health review : a publication of the Australian Hospital Association*. 2012;36(1):98-104.
115. Senter for medisinsk etikk. Veileder - Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem (2017). <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf> (10.02.2018).
116. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2003;289(18):2387-92.
117. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing*. 2005;34(3):218-27.
118. Travis SS, Bernard M, Dixon S, McAuley WJ, Loving G, McClanahan L. Obstacles to palliation and end-of-life care in a long-term care facility. *Gerontologist*. 2002;42(3):342-9.
119. Jensen PM, Fraser F, Shankardass K, Epstein R, Khera J. Are long-term care residents referred appropriately to hospital emergency departments? *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 2009;55(5):500-5.
120. Graverholt B, Riise T, Jamtvedt G, Ranhoff AH, Kruger K, Nortvedt MW. Acute hospital admissions among nursing home residents: a population-based observational study. *BMC health services research*. 2011;11:126.
121. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *The New England journal of medicine*. 2011;365(13):1212-21.
122. Tonks A. Medicine must change to serve an ageing society. Eradicate age discrimination and increase resources. *BMJ*. 1999;319(7223):1450-1.
123. Bern-Klug M, Buenaver M, Skirchak D, Tunget C. "I get to spend time with my patients": nursing home physicians discuss their role. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4:145-51.
124. Bern-Klug M, Gessert CE, Crenner CW, Buenaver M, Skirchak D. "Getting everyone on the same page": nursing home physicians' perspectives on end-of-life care. *J Palliat Med*. 2004;7(4):533-44.
125. Whitehead PR. The lived experience of physicians dealing with patient death. *BMJ supportive & palliative care*. 2012.

-
126. Malterud K, Hollnagel H. The doctor who cried: a qualitative study about the doctor's vulnerability. *Ann Fam Med*. 2005;3(4):348-52.
127. Jansen K, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. The impact of existential vulnerability for nursing home doctors in end-of-life care: A focus group study. *Patient education and counseling*. 2016;99(12):2043-8.
128. Vetlesen AJ. Professional and personal: The significance of the doctor's vulnerability. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2001;121:1118-21.
129. Gabbay J, le May A. Evidence based guidelines or collectively constructed "mindlines?" *Ethnographic study of knowledge management in primary care*. *BMJ*. 2004;329(7473):1013.
130. Bærøe K. Mellom samfunnsstrukturer og profesjon: om avgrensning, kultivering og premisser for adekvat skjønnsutøvelse i legerollen. *Etikk i praksis Nordic Journal of Applied Ethics*. 2011;5(2):23-44.
131. Givens JL, Lopez RP, Mazor KM, Mitchell SL. Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2012;26(3):254-9.
132. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nurs Ethics*. 2016;23(2):142-53.
133. Towsley GL, Beck SL, Dudley WN, Pepper GA. Staffing levels in rural nursing homes: a mixed methods approach. *Res Gerontol Nurs*. 2011;4:207-20.
134. Katz PR, Karuza J, Lima J, Intrator O. Nursing home medical staff organization: correlates with quality indicators. *J Am Med Dir Assoc*. 2011;12(9):655-9.
135. Helton MR, Cohen LW, Zimmerman S, van der Steen JT. The importance of physician presence in nursing homes for residents with dementia and pneumonia. *J Am Med Dir Assoc*. 2011;12(1):68-73.
136. McDermott C, Coppin R, Little P, Leydon G. Hospital admissions from nursing homes: a qualitative study of GP decision making. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2012;62(601):e538-45.
137. Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR, Ribbe MW. A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Annals of Family Medicine*. 2006;4(3):221-7.

138. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, et al. Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18(6):550 e7- e14.
139. Keay TJ, Alexander C, McNally K, Crusse E, Eger RE. Nursing home physician educational intervention improves end-of-life outcomes. *J Palliat Med*. 2003;6:205-13.
140. Buss MK, Marx ES, Sulmasy DP. The preparedness of students to discuss end-of-life issues with patients. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*. 1998;73(4):418-22.
141. Schulman-Green D. How do physicians learn to provide palliative care? *J Palliat Care*. 2003;19(4):246-52.
142. Tucker T. Culture of death denial: relevant or rhetoric in medical education? *J Palliat Med*. 2009;12:1105-8.
143. Latimer E. Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 1991;144(7):859-64.
144. Tolstoj LN. *Ivan Iljitsj' død*. Oslo: Gyldendal; 1996.
145. Gawande A. *Being mortal – Medicine and what matters in the end*: Metropolitan Books; 2014. 282 p.
146. Smith R. Editor's choice: Death, come closer. *British Medical Journal*. 2003;327.
147. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste— Melding om prioritering. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/sec1> (30.01.2018).

VEDLEGG

Artikkel I



Review

End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies

Anette Fosse^{a,b,*}, Margrethe Aase Schaufel^c, Sabine Ruths^{a,b}, Kirsti Malterud^{a,b,d}^a Research Unit for General Practice, Uni Health Research, Bergen, Norway^b Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, Bergen, Norway^c Department of Pulmonary Disease, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway^d Research Unit for General Practice, Copenhagen, Denmark

ARTICLE INFO

Article history:

Received 22 December 2013

Received in revised form 20 May 2014

Accepted 30 May 2014

Keywords:

Attitude to death

Nursing homes

Doctor–patient relations

Terminal care

Family

Patient preference

Qualitative research

Meta-analysis

ABSTRACT

Objective: Synthesize research about patients' and relatives' expectations and experiences on how doctors can improve end-of-life care in nursing homes.

Methods: We systematically searched qualitative studies in English in seven databases (Medline, Embase, PsycINFO, CINAHL, Ageline, Cochrane Systematic Reviews and Cochrane Trials). We included 14 publications in the analysis with meta-ethnography.

Results: Patients and families emphasized the importance of health personnel anticipating illness trajectories and recognizing the information and palliation needed. Family members who became proxy decision-makers reported uncertainty and distress when guidance from health personnel was lacking. They worried about staff shortage and emphasized doctor availability. Relatives and health personnel seldom recognized patients' ability to consent, and patients' preferences were not always recognized.

Conclusion: Nursing home patients and their relatives wanted doctors more involved in end-of-life care. They expected doctors to acknowledge their preferences and provide guidance and symptom relief.

Practice implications: High-quality end-of-life care in nursing homes relies on organization, funding and skilled staff, including available doctors who are able to recognize illness trajectories and perform individualized Advance Care Planning.

© 2014 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

Contents

1. Introduction	4
2. Methods	4
2.1. Search strategy	4
2.2. Inclusion criteria	4
2.3. Quality assessment	4
2.4. Characteristics of the primary studies	5
2.5. Analysis and synthesis	5
3. Results	5
3.1. When health personnel anticipate and recognize patients' needs for symptom relief, dignity may be preserved and family members feel relieved	5
3.2. Proxy decision-making in the face of uncertainty is painful for the family	6
3.3. Relatives or doctors do not always recognize patient preferences at the end of life	7
4. Discussion and conclusion	7
4.1. Discussion	7
4.1.1. Strengths and limitations	7
4.1.2. What is known from before – what does this study add?	8

* Corresponding author at: Research Unit for General Practice, Kalfarveien 31, N-5018 Bergen, Norway. Tel.: +47 91622312; fax: +47 75198011.
E-mail address: anettfos@online.no (A. Fosse).

4.2. Conclusion	8
4.3. Practice implications	8
Acknowledgements	8
References	8

1. Introduction

In recent decades, nursing homes have become a more frequent place for dying by comparison with hospitals. In Norway, 47% of all the people dying in 2013 died in nursing homes [1]. The end of life has been described as “an extended period of one to two years during which the patient/family and health professionals become aware of the life-limiting nature of their illness” [2]. Caring for dying people in nursing homes comprises organizational, professional and existential elements [3]. Most nursing homes are nurse-led, with limited doctor availability. Doctors are responsible for the medical aspects of end-of-life care such as initiating and withdrawing drug treatment. The treatment goals are shifting from cure to symptom relief towards the end of life [4], which may challenge doctors’ professional attitudes [5].

Patients admitted to long-term care in nursing home probably realize that they will stay until they die. Many of them have reflected on their own death in terms of existential thoughts and concerns about suffering during the terminal phase [6,7]. These patients may have considered whether or not they would opt for life-prolonging treatment. Family members often sense the forthcoming death of their loved one. If patients and their families have not discussed this matter, diverging expectations may emerge when the patients become ill and decisions about life-sustaining treatment have to be made [8,9]. Dialogues between staff members, patients and their relatives about the end of life are prerequisites for individual decision-making [10,11], but health professionals often experience this as being difficult [12,13]. Knowledge is still scarce regarding the preconditions for high-quality end-of-life care in these institutions [14]. A priori knowledge about common questions and concerns among patients and relatives can make doctors more confident about initiating such preparatory conversations.

As doctors with extensive experience from general practice, nursing homes, research and work with death close at hand in hospitals, we share an interest in patient focus, comprehensive health care and doctors’ role. We are also concerned about the ways the medical culture contributes to marginality. Death is for example often viewed as defeat in the medical tradition, and thus becomes a marginalized issue. We would, however, claim that death is a natural part of life and should therefore not belong to a marginal domain of medicine. This standpoint is an essential element of our professional perspectives. We therefore wanted to develop knowledge useful for nursing home doctors in providing medical care for patients and relatives towards the end of life.

The aim of this study was to identify and synthesize qualitative research findings about nursing home patients’ and relatives’ expectations and experiences on how doctors can contribute to quality end-of-life care.

2. Methods

We synthesized qualitative studies, aiming at developing additional knowledge by systematically and comprehensively interpreting previous research. We used meta-ethnography as described by Noblit and Hare [15], a strategy including seven steps presented below. This commonly used method is suitable for

systematically analyzing and synthesizing qualitative research [16–18].

2.1. Search strategy

First we defined the aim of the study (step 1), with inclusion and exclusion criteria for primary studies to be analyzed (step 2). We systematically searched seven databases from September 17 to October 9, 2012 including the search terms death, nursing home and expectations entered individually and in combination, in full spelling and truncated (Table 1). We then filtered for methods, limiting to qualitative studies.

2.2. Inclusion criteria

We initially identified 834 hits. We excluded duplicates, reviews, book chapters, theoretical papers, dissertations, comments and editorials. Two authors (AF and MAS) independently reviewed the titles and abstracts of the remaining 505 unique publications according to our inclusion criteria, comprising qualitative studies in English presenting relevant findings about patients’ and relatives’ expectations and experiences concerning the end of life in nursing homes. We included surveys if qualitative methods had been conducted on relevant subgroups of a sample. We excluded studies on the perspectives of health personnel or studies focusing on hospital, hospice or home care. We excluded quantitative studies because expectations and experiences are subjective phenomena that cannot be explored in depth through numbers and statistical analysis. We screened 72 publications in full text, assessing relevance, resulting in 20 publications eligible for systematic review.

2.3. Quality assessment

AF and KM assessed the quality of the 20 eligible publications independently, according to a systematic and acknowledged checklist for qualitative studies evaluating objectives, reflexivity, design, data collection and sampling, theoretical framework, methods of analysis, results, discussion and presentation [19]. Through negotiations, we excluded six publications because they lacked reflexivity and presented the results indistinctly. We included the remaining 14 publications for synthesis in our meta-ethnography (Fig. 1).

Table 1
Search strategy.

Text words entered individually, in combination, in full spelling and truncated: death; dying; end-of-life; palliative; terminal; nursing home; home for the aged; expectation; wish; fear; anxiety; forecasting; living will; advance directive; emotion; hope; perception; attitude to death; attitude to health; attitude to life; end-of-life experience; experience	
Medline (Ovid)	1946 to September 17, 2012
EMBASE (Ovid)	1974 to October 8, 2012
PsycINFO (Ovid)	1806 to week 4 of September 2012
CINAHL (Ebsco)	1981 to October 8, 2012
Ageline (Ebsco)	1978 to October 8, 2012
Cochrane Systematic Reviews (Wiley)	Issue 9 of 12, September 2012
Cochrane Trials (Wiley)	Issue 9 of 12, September 2012

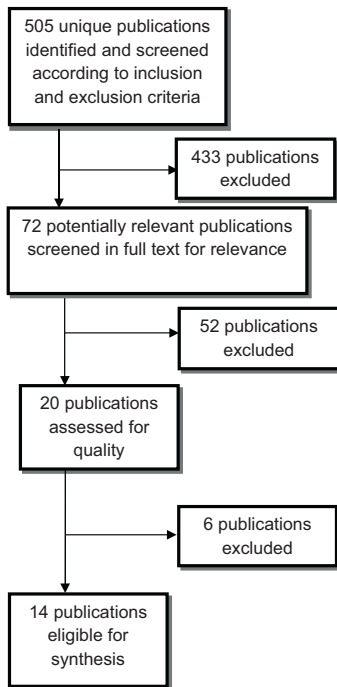


Fig. 1. Assessment flow chart.

2.4. Characteristics of the primary studies

This meta-ethnography is based on findings from 14 primary studies undertaken in the United States (10), Canada (2), Sweden (1) and Norway (1) between 1999 and 2011 (Table 2) [20–33].

We included 70 patients and 312 family members in the primary studies, with samples ranging from 9 to 104 informants. Ten studies were based on open-ended or semi-structured individual interviews, three on focus groups and one on a postal survey using open-ended questions. The studies described patients' thoughts and preferences concerning the end of life, including the normalcy of dying in nursing homes and various strategies for coping in facing death. The studies also described family members' expectations and experiences with end-of-life care in nursing homes, their relationship with doctors and nursing staff and concerns about the quality of life of their loved one. We concluded that the 14 studies included provide rich material on patients' and families' experiences of end-of-life care and their expectations regarding doctors and staff who provide information, treatment and palliation.

2.5. Analysis and synthesis

The results of these primary studies are the outcome of a first-order analysis. In this meta-ethnography, we synthesized the 14 qualitative studies included by performing second-order analysis on their reported findings, following the steps outlined by Noblit and Hare [15].

After we defined the aim of the study (step 1) and the criteria for inclusion and exclusion (step 2), all authors read the articles included thoroughly to search for relevant interpretative metaphors (step 3). We looked for patients' and families' statements

about life towards death and their expectations and experiences concerning end-of-life care, with a special focus on doctors' performance. In collaboration, we chose an index article among the included articles, containing thick descriptions with abundant metaphors and of high methodological quality [22], functioning as a point of departure for comparison and interpretation. Using a grid listing the interpretive metaphors from each study vertically in separate columns, we determined how the metaphors from the studies were connected, and the vertical locations of the metaphors were adjusted so that each horizontal row contained thematically related metaphors (step 4). We then compared and translated reciprocally the related metaphors in each horizontal row into one another (step 5), establishing several preliminary thematic groups, such as "palliation, safeguarding and quality of life", "coping and acquiescence", "uncertainty – Where are we? Where do we go? Who can answer?" and "autonomy and conflict – relations between patients, families and health personnel". By condensing the thematic groups stepwise, we developed three main themes comprising the most illuminating expressions of findings. This enabled us to translate and synthesize each horizontal row into a common concept (step 6). The outcomes of this second-order reciprocal translation were the three categories presented in the results (step 7). All authors negotiated the final analysis.

3. Results

Patients and families emphasized the importance of health personnel anticipating illness trajectories and recognizing the information and palliation needed. Family members who became proxy decision-makers told about uncertainty and painful distress if guidance from health personnel was lacking. They were worried about staff shortages and emphasized doctor availability and good communication between doctors, nursing staff, patients and families. Families and health personnel often neglected patients' ability to consent to decisions, and patients' preferences concerning the end of life were not always recognized. These findings are elaborated below. We did not identify substantial differences across the different countries. Selected quotations from the primary studies have been chosen to illustrate the findings.

3.1. When health personnel anticipate and recognize patients' needs for symptom relief, dignity may be preserved and family members feel relieved

The analysis revealed how nursing home patients used various coping strategies to preserve their dignity and quality of life in situations characterized by losses. Feeling involved and belonging, enjoying small things and helping others improved life in nursing homes [22]. Nevertheless, the patients encountered situations of exposure in which they felt fragile, dependent or stereotyped. Family members were often concerned about the quality of care and symptom control and feared that their loved ones' needs would be neglected when they had left [28]. When professionals failed to recognize symptoms, needs and illness trajectories, communication opportunities with patient and family were missed [32]. Insufficient staff or lack of trained staff made this more stressful [30]. The guardian of a 93-year-old woman with chronic obstructive pulmonary disease was frustrated by this experience:

"I thought that her medical care was not maybe what it should be...the medical care wasn't done by the physician himself. It was done by his intermediary, a nurse, and...that kind of irritated me...I shudder to think if a crisis had occurred, things would have taken time to get done." [32]

Table 2
Features of the 14 primary studies included in the analysis.

Source	Country	Title	Data collection	Sample origin	Participants
Caron et al. [20]	Canada	End-of-life decision-making in dementia: the perspective of family caregivers	In-depth interview, open-ended questions	University geriatric institute and publicly funded long-term care centre	24 family members
Dreyer et al. [21]	Norway	Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process	Semi-structured in-depth interview	Nursing homes from various geographical and demographic areas in Norway	15 family members
Franklin et al. [22]	Sweden	Views on dignity of elderly nursing home residents	Semi-structured in-depth interview	Nursing home patients in Sweden	12 patients
Lambert et al. [23]	Canada	Factors affecting long-term-care residents' decision-making process as they formulate advance directives	Semi-structured in-depth interview	Semi-privately funded not-for-profit nursing home in Ontario	9 patients
Lopez [24]	USA	Doing what's best: decisions by families of acutely ill nursing home residents	In-depth interview, open-ended questions	Four nursing homes in Massachusetts	12 family members
Munn et al. [25]	USA	The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff	Focus groups	Five nursing homes and 8 residential-care and assisted-living facilities in North Carolina	11 patients, 19 family members, 35 staff
Ott [26]	USA	Views of African American nursing home residents about living wills	Focus groups	African-Americans from 3 not-for-profit nursing homes in a metropolitan area in the northeastern United States	28 patients
Shield et al. [27]	USA	Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staff problems in end-of-life care in nursing homes	In-depth semi-structured telephone interview	A subsample of quantitative survey respondents regarding bereaved family members' perceptions of end-of-life care	54 family members ^a
Teno et al. [28]	USA	Patient-focused, family-centred end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members	Focus groups	Nursing homes, hospices and hospitals in Arizona, Massachusetts, New York	42 family members
Towsley et al. [29]	USA	Mixed messages: nursing home resident preferences about care at end of life	Semi-structured in-depth interview	Cognitively able residents from two urban nursing homes	10 patients
Vohra et al. [30]	Canada	The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities	Open-ended question in postal survey	Various long-term care facilities in south-central Ontario	104 family members
Waldrop and Kusmaul [31]	USA	The living-dying interval in nursing home – based end-of-life care: family caregivers' experiences	In-depth interview, open-ended questions	Nursing homes in northeastern New York state	31 family members
Wetle et al. [32]	USA	Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes	In-depth semi-structured telephone interview	A subsample of quantitative survey respondents regarding bereaved family members' perceptions of end-of-life care	54 family members ^a
Wilson and Daley [33]	USA	Family perspectives on dying in long-term care settings	Semi-structured in-depth interview	11 long-term care facilities in a large city in the midwestern United States: family members with a loss within the past 4 weeks	11 family members

^a Same subsample.

When palliation and withdrawal of curative treatment had not been discussed in advance, families would sometimes assess palliative treatment as being inferior to life-prolonging therapy and fight for all available treatment options [21,24]. In other cases, the family gave first priority to treatment that would ensure comfort when the patient had reached the palliative phase [20]. Most patients did not want to be kept alive by tubes and machines and thought it was better to die [23,26].

Managing somatic symptoms could contribute to dignity when approaching death and alleviate the family burden [25]. To achieve this, the relatives said that providers must anticipate needs for palliative care and rapidly respond to pain and other symptoms [28]. Further, the availability of doctors determines whether symptoms can be ameliorated [27]. The words of a daughter illustrated how her mother's wishes to withhold life-prolonging care were upheld:

"Her throat closed up and she could not swallow. That was really the worst part of it. There was no resuscitation, no intravenous feeding or anything. I did not want to prolong it and I did not want her to go to the hospital. The wonderful part was

she was in her bed that night and she never got out of it again. She was taken care of and we would have to use the ice chips and wet her lips. She didn't seem to be in any pain and fairly alert at first – she would try to smile. She was very popular with all the nurses, so people flowed in and out of that room taking care of her." [31]

3.2. Proxy decision-making in the face of uncertainty is painful for the family

We found that nursing home patients often depended on others in expressing their preferences and decisions about treatment and care. Lambert et al. demonstrated how professionals did not provide patients with any details regarding their conditions and treatments. When professionals provided information, patients often did not retain or understand it [23]. Our analysis revealed how family members became proxy decision-makers on behalf of their loved ones and how considerable uncertainty linked to this role created distressing challenges for family members.

Across the primary studies, family members expressed uncertainty regarding staffing, competence and doctor availability in the nursing home. Questions about hospitalization were sometimes accompanied by considerations on the nursing home's capability to facilitate the person's dying process [31]. Relatives expressed puzzlement and anger about the absence of the doctor and the lack of communication between the nursing staff and the doctor [27,30]. A family member talked about the following experience:

"The physician in charge failed to answer her call two days in a row while this confused patient was suffering. Felt that the practical nurse in charge, who realized there was a problem, had a terrible time getting the doctor to even answer her phone calls. Much time and energy was spent trying to summon (the physician)." [30]

Lack of information and understanding of the illness trajectory could cause uncertainty among relatives, and relatives could have difficulty understanding the dying process [30]. Caron et al. [20] describe "the uncertainty phase", when the condition of the patient is not yet defined as dying but the quality of life is difficult to assess. In this phase, family members did not know what was expected from them – they felt uncomfortable making decisions and experienced a constant burden of advocacy [28]. Assessing the risks and benefits of treatment options and considering the illness trajectory was difficult for the family, and making decisions "in the heat of the moment" was painful [20,24,31]. Nevertheless, they expected doctors and other staff to recognize their needs for guidance and to communicate information in a timely and compassionate manner [24,26,28,30]. When health personnel failed to share information, family members felt abandoned in the decision-making process. The following excerpt illustrates the importance of considering the caregiver's role as a decision-maker for a family member with dementia:

"It seems to me that, when there is something, a, a decision to be made, they make it among themselves, in their offices. Why are we not included in what is going on? They could say, OK, so, this and such a thing, considering this and that problem. It's not hard to say that. But it becomes such a routine to them that they don't think to let us know. So, we, we no longer know what is going on. [20]

3.3. Relatives or doctors do not always recognize patient preferences at the end of life

In different ways, the primary studies illustrated the intricacies of making medical plans based on patient preferences. Most patients as well as their families wanted to be involved in choices concerning everyday life and end-of-life care in the nursing home [28]. It was straightforward when the family knew and honoured the patient's previously expressed wishes [24] and when health care providers asked about it, but some studies showed that this was not always done [21,23]. Assumptions about the patient's quality of life were decisive for family caregivers in decision-making [20]. Nevertheless, the providers were not always sufficiently informed. Ott [26] found that doctors never asked the patients about a living will, and that patients thought the doctor nevertheless knew best or would not follow their wishes anyway. Dreyer et al. [21] described how death had become a taboo subject. Therefore, families were not always aware of the patients' expressed end-of-life wishes, and the families as well as staff neglected the patients' competence to consent. Although patients had clear preferences on how they wanted to be treated at the end of life, they did not like to talk about it with staff, and staff did not ask [29]. Some patients were comfortable talking with their

family about death; others said it was difficult, but they trusted their family to make decisions in their best interest [26]. One daughter told about her mother's death:

"I'm glad she died here in her own bed. She saw familiar faces. Mom hated the hospital. She was in the hospital a couple of times with her hip. She wanted to stay here." [33]

The normalcy of dying was obvious and acceptable for many nursing home patients, but this was not necessarily so for their families. This discrepancy could make the relationship between the patients and their family ambiguous regarding strategies at the end of life [25]. In addition, many patients did not want to make other people's lives more difficult by prolonging the process of dying [23,33]. A study about advance directives described how patients talked openly about the inevitability and unpredictability of death and that they were not afraid of dwelling on death. The patients made statements regarding what they expected death to be like and how they would prefer to die, with some even looking forward to it [23]. One man said:

"If I'm dead, I'm not going to suffer. It's like when you're having an operation and they put you under so you won't feel it when they're chopping you up...so when you die, you're not going to feel anything. There's no pain, no suffering, there's no regrets. I'm like most people, I have my regrets, I think we all do at this stage, but when we die there's none of that." [23].

4. Discussion and conclusion

4.1. Discussion

Nursing home patients and their families expect health personnel to anticipate and recognize their need for information, palliation and guidance in decision-making concerning end-of-life issues. The participation of the nursing home doctor is crucial. However, relatives and health personnel often do not recognize the patient's preferences and ability to consent in these matters. Below, we discuss the strengths and limitations of the study design and the impact of these findings.

4.1.1. Strengths and limitations

The analysis comprised qualitative primary studies based on different methods (focus groups, semi-structured individual interviews and open-ended questions in a survey) and different participants (patients and their family). This heterogeneity could be problematic. However, our purpose was to interpret, synthesize and extend the conclusions in search for additional knowledge and not to test prevailing conclusions in a standardized fashion [19]. Heterogeneity is therefore an integral part of the intended broadness needed to explore the diversities and similarities in patients' and relatives' expectations and experiences with death in nursing homes. Two of the studies included are based on the same subsample from a survey study, but the results and analysis focus on families' perspective in the study of Wetle et al. [32] and on the doctor's role in the study of Shields et al. [27]. Rigour within the diversity was enhanced by using a systematic and transparent approach, following Noblit and Hare's seven-step procedure [15]. Even in published primary studies, the results were not always clear cut, and it was not always obvious how the study and analysis had been conducted. Despite this lack of transparency and rigour in some of the primary studies, we found them sufficiently rich in information for our purpose.

Most of the included primary studies originate from North America, but we also included one study from Sweden and one from Norway. Differences in legislation concerning advance care

planning, proxy decision-making, organization and funding of long-term care can reduce transferability between countries. Despite these formal differences, we found coherence across countries in the expectations and experiences expressed by patients and families, indicating that patient and family involvement in decision-making is equally important and difficult, when the legal decision-maker is the patient or family, such as in North-America, as well as when this is the doctor's responsibility, such as in Scandinavia. This strengthens the transferability of our findings.

Sharing a background as medical doctors we had a special focus on the doctor's role. Analysis confirmed our preconception that the doctor is important in end-of-life care for frail old nursing home patients, who commonly have complex health problems. In our systematic search, we found very few studies that explicitly focused on doctors' roles [27,34]. During the analysis, we deliberately emphasized statements from patients and their relatives telling something about their views on doctors' performance, realizing that we omitted perspectives on other health professionals. Nevertheless, our extensive experience from primary health care and end-of-life care led our awareness towards medical issues beyond the caring perspectives which are already well known.

4.1.2. What is known from before – what does this study add?

Existing recommendations regarding end-of-life care are mostly based on research from palliative cancer care [35]. However, the core values, needs and wishes apply to care and health services for nursing home patients [36,37]. In specialized palliative care, the staff is highly educated in palliative skills, whereas nursing home staff members often lack such formal competence [38]. Nursing homes are often understaffed and served by underqualified and low-paid personnel. Hence, they may provide poor-quality health services, affecting patients' and relatives' expectations and experiences negatively. Previous studies have demonstrated how lack of competence and shortages of staff can contribute to suffering and uncertainty for patients and their family at the end of life [39,40]. Our findings revealed the importance of an available, competent and communicative nursing home doctor. Patients and relatives who told about bad experiences and insecurity towards the end of life often expressed frustration over "the missing doctor". Our study confirms that patients and families expect the doctor to actively participate in the multidisciplinary nursing home team. There are many reasons why the availability and competence of nursing home doctors so often are reported to be suboptimal, including the organizing and funding systems for nursing home doctors [41], the low status of nursing home medicine and perhaps also the discomfort many doctors feel in handling end-of-life questions [42]. Our analysis supports previous studies indicating specific challenges for nursing home doctors that deserve further attention in research and educational development [43–45].

Previous studies have demonstrated that nursing home doctors and nursing staff need competence and skills in recognizing disease trajectories and talking about death [46–48]. Our findings provide strong arguments and specifications for establishing routines and procedures for dialogues about future treatment intensity, the quality of life, thoughts about death, patient autonomy and competence to consent when a patient moves into a nursing home [49,50].

Various kinds of Advance Care Directives or Advance Care Plans have been tried out in many countries [11,46,51,52]. However, studies have found difficulty in implementing formalized advance care directives or living wills [53–55]. Our analysis provides knowledge about why and how the nursing home doctor and nursing staff must be sensitive to each patient's and family's signals and needs. The use of schematic plans can be useful, but

this must be combined with skills to individualize and to convey tolerance for the embedded uncertainty of all such plans. The doctor must provide individualized information about probable trajectories to prepare the patient and family on what they might expect [56].

Most nursing home patients have dementia at different stages. This is challenging in planning the future [57,58]. Special concern should be given the patients' competence to consent [59], regardless of legislation on who is the decision-maker regarding life-prolonging treatment or palliative care. In North America, the patient is the decision-maker. If he or she does not have competence to consent, proxies will function as decision-makers. In Scandinavia, the patient and family must be consulted and heard, but the doctor is the legal decision-maker. Our research has shown that the experience of being proxy legally or emotionally is burdensome and that families often feel responsible for the decisions, even in Scandinavia where the doctor is in charge [60,61]. We have shown that this burden can be relieved when health personnel give guidance and explanations on the end-of-life pathway.

4.2. Conclusion

Nursing home patients and their relatives want doctors more involved in end-of-life care. They expect doctors to recognize and acknowledge their preferences and provide guidance and relieve symptoms.

4.3. Practice implications

High-quality end-of-life care in nursing homes relies on organization, funding and skilled staff, including available doctors who are able to recognize illness trajectories and perform individualized Advance Care Planning.

Funding

This study was supported by the Norwegian Medical Association's Fund AMFF-13-01 for research in general practice.

Conflict of interest

None declared.

Acknowledgement

We are grateful for support from academic librarian Regina Kűfner Lein, University of Bergen Library.

References

- [1] Statistics Norway. Causes of death; 2014, Oslo: www.ssb.no.
- [2] EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Eur J Palliat Care 2009;16:278–89.
- [3] Husebo B, Husebo S. Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? [Nursing homes as arenas for terminal care – what do we do in practice]. Tidsskr Nor Lægeforen 2005;125:1352–4.
- [4] Trotta RL. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home. J Palliat Med 2007;10:1116–27.
- [5] Whitehead PR. The lived experience of physicians dealing with patient death. Brit Med J Support Palliat Care 2012.
- [6] Prigerson HG. Socialization to dying: social determinants of death acknowledgement and treatment among terminally ill geriatric patients. J Health Soc Behav 1992;33:378–95.
- [7] Hjaltdottir I, Gustafsdottir M. Quality of life in nursing homes: perception of physically frail elderly residents. Scand J Caring Sci 2007;21:48–55.
- [8] Schaffer MA. Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians. Nurs Ethics 2007;14:242–57.
- [9] Raunkiaer M. Notions and experiences of death in nursing homes. Klinisk Sygepleje 2010;24:51–62.

- [10] Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:189–94.
- [11] Chan HY, Pang SM. Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs* 2010;19:3073–84.
- [12] Aase M, Nordrehaug JE, Malterud K. If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician: a qualitative study about existential experiences among physicians. *J Med Ethics* 2008;34:767–71.
- [13] Agle Dahl KM, Gulbrandsen P, Forde R, Wifstad A. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics* 2011;37:650–4.
- [14] Albers G, Harding R, Pasma HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Hall S, Toscani F, et al. What is the methodological rigour of palliative care research in long-term care facilities in Europe? A systematic review. *Palliat Med* 2012;26:722–33.
- [15] Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography synthesizing qualitative studies*. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1988.
- [16] Campbell R, Pound P, Morgan M, Daker-White G, Britten N, Pill R, et al. Evaluating meta-ethnography: systematic analysis and synthesis of qualitative research. *Health Technol Assess* 2011;15:1–164.
- [17] Atkins S, Lewin S, Smith H, Engel M, Fretheim A, Volmink J. Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: lessons learnt. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:21.
- [18] Lee RP, Hart RI, Watson RM, Rapley T. Qualitative synthesis in practice: some pragmatics of meta-ethnography. *Qual Res* 2014;1–17.
- [19] Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001;358:483–8.
- [20] Caron CD, Griffith J, Arcand M. End-of-life decision making in dementia: the perspective of family caregivers. *Dementia* (14713012) 2005;4:113–36.
- [21] Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics* 2009;35:672–7.
- [22] Franklin L-L, Ternestedt B-M, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics* 2006;13:130–46.
- [23] Lambert HC, McCall MA, Gilbert J, Wong J, Murray G, Shortt SE. Factors affecting long-term-care residents' decision-making processes as they formulate advance directives. *Gerontologist* 2005;45:626–33.
- [24] Lopez RP. Doing what's best: decisions by families of acutely ill nursing home residents. *West J Nurs Res* 2009;31:613–26.
- [25] Munn JC, Dobbs D, Meier A, Williams CS, Biola H, Zimmerman S. The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *Gerontologist* 2008;48:485–94.
- [26] Ott BB. Views of African American Nursing Home residents about living wills. *Geriatr Nurs* 2008;29:117–24.
- [27] Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC, Welch L. Physicians missing in action: family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:1651–7.
- [28] Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:738–51.
- [29] Towsley G, Hirschman KB, Ersek M. Mixed messages: nursing home resident preferences about care at end of life. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:310.
- [30] Vohra JU, Brazil K, Szala-Meneok K. The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities. *J Palliat Care* 2006;22:33–9.
- [31] Waldrop DP, Kusmaul N. The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: family caregivers' experiences. *J Gerontol Soc Work* 2011;54:768–87.
- [32] Wetle T, Shield R, Teno J, Miller SC, Welch L. Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. *Gerontologist* 2005;45:642–50.
- [33] Wilson SA, Daley BJ. Family perspectives on dying in long-term care settings. *J Gerontol Nurs* 1999;25:19–25.
- [34] Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:846–56.
- [35] Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med* 2001;94:430–2.
- [36] van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2013.
- [37] Hanson LC, Henderson M, Menon M. As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *J Palliat Med* 2002;5:117–25.
- [38] Travis SS, Bernard M, Dixon S, McAuley WJ, Loving G, McClanahan L. Obstacles to palliation and end-of-life care in a long-term care facility. *Gerontologist* 2002;42:342–9.
- [39] Thompson GN, Menec VH, Chochinov HM, McClement SE. Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference. *J Gerontol Nurs* 2008;34:37–44.
- [40] Kayser-Jones J. The experience of dying: an ethnographic nursing home study. *Gerontologist* 2002;42:11–9.
- [41] Katz PR, Karuza J, Lima J, Intrator O. Nursing home medical staff organization: correlates with quality indicators. *J Am Med Dir Assoc* 2011;12:655–9.
- [42] Whitehead PR. An examination of the lived experience of physicians in dealing with patient death. *Diss Abstr Int B* 2006;66:6939.
- [43] Phillips J, Davidson PM, Willcock S. An insight into the delivery of a palliative approach in residential aged care: the general practitioner perspective. *J Appl Gerontol* 2009;28:395–405.
- [44] Bern-Klug M, Gessert CE, Crenner CW, Buenaver M, Skirchak D. Getting everyone on the same page: nursing home physicians' perspectives on end-of-life care. *J Palliat Med* 2004;7:533–44.
- [45] Keay TJ, Alexander C, McNally K, Crusse E, Eger RE. Nursing home physician educational intervention improves end-of-life outcomes. *J Palliat Med* 2003;6:205–13.
- [46] Johnson M, Attree M, Jones I, Al Gamal E, Garbutt D. Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard? *Int J Older People Nurs* 2013.
- [47] Livingston G, Pitfield C, Morris J, Manela M, Lewis-Holmes E, Jacobs H. Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012;27:643–50.
- [48] Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Ethical decision-making in nursing homes: influence of organizational factors. *Nurs Ethics* 2011;18:514–25.
- [49] Givens JL, Lopez RP, Mazor KM, Mitchell SL. Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2012;26:254–9.
- [50] Van Camp S, Van Den Noortgate NJ, Van Eechoud IJ, Grypdonck M, Deveugle M, Piers RD. End-of-life care preferences in the geriatric patient: does setting or disease matter? *Eur Geriatr Med* 2011;2:S51.
- [51] Jeong SY-S, Higgins I, McMillan M. Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *Int J Older People Nurs* 2011;6:176–86.
- [52] Froggatt K, Vaughan S, Bernard C, Wild D. Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliat Med* 2009;23:332–8.
- [53] Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Why are advance care planning decisions not implemented? Insights from interviews with Australian general practitioners. *J Palliat Med* 2013;16:1197–204.
- [54] Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, "a good idea in theory but ...". *Palliat Med* 2013;27:401–8.
- [55] Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Uptake and implementation of Advance Care Planning in Australia: findings of key informant interviews. *Aust Health Rev* 2012;36:98–104.
- [56] Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Fam Pract* 2013;30:219–26.
- [57] Robinson L, Bamford C, Beyer F, Clark A, Dickinson C, Emmet C, et al. Patient preferences for future care – how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol. *BMC Geriatr* 2010;10:2.
- [58] Black BS, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, et al. Surrogate decision-makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health* 2009;21:627–50.
- [59] Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF, Marson DC, Bourgeois MS, Dijkstra K, et al. Advance care planning in nursing homes: correlates of capacity and possession of advance directives. *Gerontologist* 2003;43:309–17.
- [60] Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice. *J Med Ethics* 2010;36:396–400.
- [61] Gjerberg E, Forde R, Pedersen R, Bollig G. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Soc Sci Med* 2010;71:677–84.

Artikkel II

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Doctors' learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes



Anette Fosse^{1,2*}, Sabine Ruths^{1,2}, Kirsti Malterud^{1,2,3} and Margrethe Aase Schaufel^{1,4}

Abstract

Background: Doctors often find dialogues about death difficult. In Norway, 45% of deaths take place in nursing homes. Newly qualified medical doctors serve as house officers in nursing homes during internship. Little is known about how nursing homes can become useful sites for learning about end-of-life care. The aim of this study was to explore newly qualified doctors' learning experiences with end-of-life care in nursing homes, especially focusing on dialogues about death.

Methods: House officers in nursing homes ($n = 16$) participated in three focus group interviews. Interviews were audiotaped and transcribed verbatim. Data were analysed with systematic text condensation. Lave & Wenger's theory about situated learning was used to support interpretations, focusing on how the newly qualified doctors gained knowledge of end-of-life care through participation in the nursing home's community of practice.

Results: Newly qualified doctors explained how nursing home staff's attitudes taught them how calmness and acceptance could be more appropriate than heroic action when death was imminent. Shifting focus from disease treatment to symptom relief was demanding, yet participants comprehended situations where death could even be welcomed. Through challenging dialogues dealing with family members' hope and trust, they learnt how to adjust words and decisions according to family and patient's life story. Interdisciplinary role models helped them balance uncertainty and competence in the intermediate position of being in charge while also needing surveillance.

Conclusions: There is a considerable potential for training doctors in EOL care in nursing homes, which can be developed and integrated in medical education. This practice based learning arena offers newly qualified doctors close interaction with patients, relatives and nurses, teaching them to perform difficult dialogues, individualize medical decisions and balance their professional role in an interdisciplinary setting.

Keywords: Medical education, Qualitative research, Focus group, Doctor-/patient relationship, Internship and residency, Professional development, Nursing home, End of life care, Death

Background

The transition from being a student to becoming a doctor is crucial for newly qualified doctors. Internship is an important period during this process. Experiences during internship vary from valuable to nearly unbearable depending on the content, structure and supervision [1, 2]. Clinical training during medical school is mostly

performed in hospitals, focusing on diagnostics and curative treatment. Newly qualified doctors receive little formal training in end-of-life (EOL) care in hospitals and are not prepared to meet challenges regarding death and dying [3, 4].

In Norway, serving as house officers in nursing homes during primary care internship is mandatory, but organisation and content vary considerably. In nursing homes, newly qualified medical doctors meet frail old people living with death in sight, making this arena relevant for developing skills and reflections about EOL care [5].

* Correspondence: anettefos@online.no

¹Research Unit for General Practice, Uni Research Health, Bergen, Norway

²Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, Bergen, Norway

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2017 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Nursing homes are common places for spending the last period of life in many high-income countries. Providing EOL care is therefore one of the main tasks for health personnel in nursing homes. Organisation and services provided in nursing homes vary between countries [6]. In Norway, the dominant model of nursing home care is a nursing model with a registered nurse (e.g. nurse director) with administrative responsibilities who oversees care of residents working with a staff team. Medical care is provided by part-time employed GPs (60–65%), other specialists (e.g. geriatrics, internal medicine), or full time employed nursing home doctors [7]. Patients and their relatives request doctors and nurses who are confident in EOL care and in communication about death and dying [8], but health care professionals often find dialogues about death difficult [9]. Doctors learn to provide palliative care mostly through learning by doing [10]. Nursing homes can provide students and newly graduated doctors and nurses with teamwork competence through intra- and inter-professional learning [11–13]. However, these institutions are usually not utilized purposefully as learning arenas [14].

As medical doctors with long experience from general practice (AF, SR, KM), nursing home medicine (AF, SR) and hospital palliative care (MAS), we share a concern regarding the quality of EOL care. Furthermore, we shared the preconception that medical education, including the maturation and development of new doctors through internship, is a key factor ameliorating this important field. From this perspective, we set up a study exploring how newly qualified doctors' clinical experiences from nursing homes may provide access to learning about death and dying, especially focusing on dialogues about death.

Theoretical perspectives

We were inspired by Lave and Wenger's theory about *situated learning* and *legitimate peripheral participation* [15]. According to this theory, learning is not only the reception of factual knowledge or information, but perhaps even more a process situated within activity, context and culture. The learning process develops through participation in communities of practice, starting in the periphery, and gradually moving towards the center as skills, knowledge and culture is internalized by the learner. These theoretical perspectives explain how apprentices' learning experiences from a practice environment little by little contribute to the development from being novices in their field into skilled masters. During internship, doctors experience a process of transformation from medical students to responsible professionals. This happens gradually as they adapt to culture and activity on the hospital ward, in general practice or the nursing home in which they practice. We used Lave and

Wenger's theory to shed light on how newly qualified doctors learn about death and dying in the specific context of nursing homes.

Methods

Study setting and design

Nursing homes provide twenty-four hours care and medical treatment to heterogeneous populations of frail, old people during long-term or short-term stays. About 45% of deaths in Norway take place in these facilities [16]. Nearly 80% of the patients suffer from dementia [17], which can be a challenge to communication, especially dialogues about difficult decisions [18].

We conducted a qualitative study based on three focus group interviews, each with 3–8 participants, carried out in 2014–2015. During primary care internship, interns attended three coaching assemblies. The focus group interviews took place at the last assembly, when the doctors had experienced dialogues about death and EOL care in nursing homes.

Participants

We recruited a purposive sample of 16 newly qualified doctors during their internship in nursing homes in one county in Norway, using preexisting coaching groups and e-mail invitations. We aimed for variation in gender (12 women, 4 men), age (26–37 years), background, place of graduation and internship location. Participants' nursing home practice varied from a few days of observation to independent work as doctors responsible for medical services, with variable access to supervisors. The researchers did not know any of the participants from before. Participants knew each other from the coaching groups.

Data collection

Each focus group interview lasted approximately 90 min and was conducted according to established principles [19, 20]. Based on an interview guide, the moderator (AF) invited the participants to share good and bad experiences with EOL care in nursing homes. They were also encouraged to tell about preparatory dialogues with patients and relatives and reflect on how experiences with death and dying in nursing homes influenced their view on EOL care and doctor's role in this regard. We asked for specific learning experiences in EOL care illuminating this process. Our focus was how communities of practice inspired and contributed to personal development and forming of doctor's role. The last author (MAS) took field notes. After three focus group interviews, the research group assessed the material rich enough to shed light on our research question. The interviews were audiotaped and transcribed verbatim by the first author and moderator (AF).

Analysis

Data analysis was performed according to systematic text condensation through the following steps: 1) Reading the material to obtain an overall impression, bracketing pre-conceptions, 2) identifying units of meaning, representing different aspects of the participants’ learning experiences and coding for these, 3) condensing and abstracting the meaning within each of the coded groups, and 4) summarizing the contents of each coded group to generalized descriptions and concepts reflecting participants’ most prominent learning experiences, Fig. 1 [21]. The figure illustrates keywords during the development of categories, as well as the non-linearity of the analytic process. Codes are malleable and vary in the course of analysis. Analysis was performed stepwise, with new focus group interviews supplementing the sample. Categories and findings were developed from the empirical data using editing analysis style [22]. Analysis was supported by Lave and Wenger’s theory regarding situated learning [15]. All authors were involved during the analysis process. We focused especially on the participants’ experiences regarding dialogues with patients, relatives and nurses, and decision-making processes concerning EOL care in nursing homes.

Results

Newly qualified doctors explained how nursing home staff’s attitudes taught them how calmness and acceptance could be more appropriate than heroic action when death was imminent. Shifting focus from disease treatment to symptom relief was demanding, yet participants comprehended situations where death could even be welcomed.

Through challenging dialogues dealing with family members’ hope and trust, they learnt how to adjust words and decisions according to family and patient’s life story. Interdisciplinary role models helped them balance uncertainty and competence in the intermediate position of being in charge while also needing surveillance. Below, we elaborate these findings. Quotations illustrating the findings are assigned pseudonyms.

Calmness and acceptance can be more appropriate than heroic action when death is imminent

Participants perceived the calm and accepting attitudes of nursing home staff when patients approached the end of life as a sharp contrast to the therapeutic efforts and stress associated with death and dying in hospital. Earlier during internship, several participants had encountered disturbing events with nursing home patients who were admitted to hospital; for example a patient dying in the elevator during transportation. One participant had witnessed how patients who died in the hospital immediately were transported to the cooling facility because the room should be prepared for another patient. This differed from rituals unfolding when a patient died in the nursing home, where nothing disturbed the deceased staying in their beds for a while, a candle being lit and family gathering there. In the nursing home, the participants learnt that their mere presence could provide more support to patient, family and nurses than frantic activity. A young doctor told about her first experience with death in the nursing home, when she was called upon to see a very old woman with dementia who was dying:

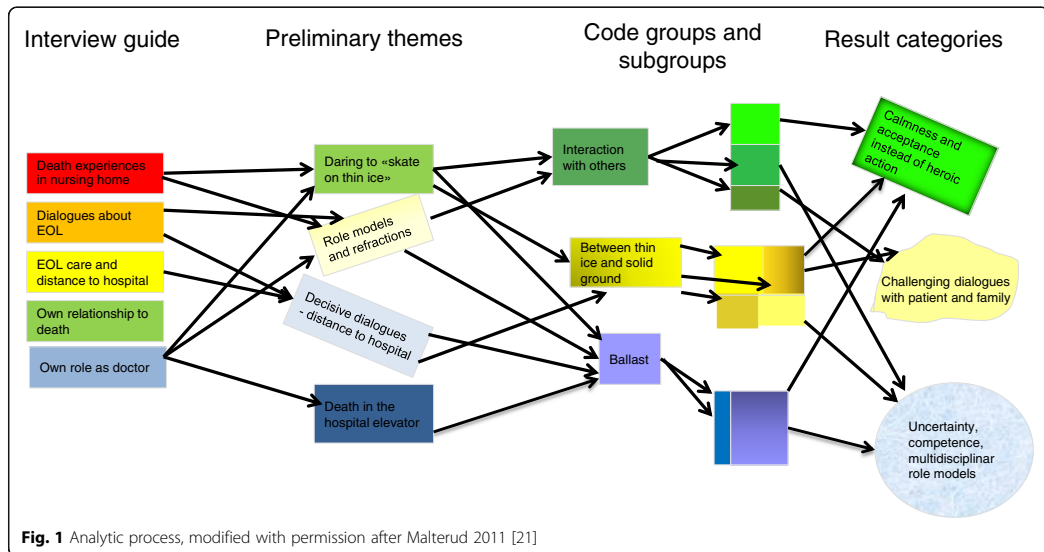


Fig. 1 Analytic process, modified with permission after Malterud 2011 [21]

"I didn't know what to do. The patient was not conscious; it was not possible to do a lot of bedside examinations. So I just tried to make some contact with her and checked heart and lungs without really knowing how this could be useful. And then I understood that perhaps this was sufficient, that the doctor had been there, standing by." (Karen)

Participants found it to be demanding when shifting focus from treating diseases to symptom relief and quality of life. They experienced uncertainty in decision-making processes, for example whether they should admit a patient to hospital or not when health deteriorated. Patients and families often denied hospital admission, fearing stressful transportation and a long stay in the emergency room. Participants learnt that palliative care provided in the nursing home could be a better alternative than hospital admission.

The young doctors explained how engaging in patients' lives and treatment could lead to emotional affection. One participant told about grief when a nursing home patient, whom she had got acquainted with during her internship, died abruptly. On the other hand, she also experienced relief and acceptance because the old woman and her family were well prepared. Participants learnt how they could contribute to making a deathbed peaceful and dignified together with the nurses, and that approaching death even could be positive and welcomed. A young doctor who had followed several EOL trajectories in the nursing home, described her feelings like this:

"I think it was kind of a good feeling when the patient refused to eat and to take medication, and the family agreed that time had come for letting go. I could give palliative treatment, and the situation felt quite good, actually. I find it soothing that death can be something good, compared to how death was perceived in hospital – if I can put it that way?" (Judy)

Challenging and close relationships with patient and family may enrich end-of-life dialogues

Participants often considered their relationship with patients' families differently in nursing homes compared to hospital. They experienced how long and often repeated conversations with patient and family provided insight into the patient's life story. The nursing home setting offered the possibility of getting to know patients and families over a time span longer than most hospital stays. In this setting it felt more natural to discuss prognosis, treatment and the patient's and family's expectations and wishes. Some participants elaborated on powerful experiences with spouses following their beloved ones very closely, not wanting to lose hope. Sometimes such relatives were regarded as "difficult" by the nursing staff.

However, when the interns perceived how a long life together promoted the wish for doing all the best for their ill partner, they comprehended their behavior. This often made communication and decision-making easier. Another tough situation described was disagreement between family members concerning the patients' condition. A male doctor experienced how he had to perform flexible judgement:

"...the most taxing is to handle the dynamics of the family. Liquid infusion should probably have been discontinued earlier, but I had to compromise in order to give the family some time to come to terms with it. (Rick)

Even if it could be difficult coping with relatives who expressed disagreement and distrust concerning prognosis and treatment, the interns in retrospect considered such experiences as valuable. Through challenging dialogues where they had to balance realistic prognosis against family members' hope and trust, participants learnt how to gently adjust words and information according to their knowledge of the family and patient's life story to make the conversation more bearable for both sides. A female doctor who had conducted several dialogues with patients and families, shared her experiences:

"Every meeting and dialogue with the patients' families is pure gold, even though some of them have been difficult. I bring the good and the bad experiences with me, and learn from them for my future work" (Lisa)

Participants explained how provision of information was an important medical task towards end of life, although it could be demanding. Some young doctors imparted how they talked openly with patients with life-threatening illness and their family, even if more experienced doctors were reluctant to do so. As they sat down and let patients and relatives ask questions, they became aware that they as doctors possessed knowledge that patients and families needed to clarify important matters. Through this process, some of the participants experienced that their role as doctors became easier. One participant described how combining comprehensive information about poor prognosis and available treatment choices with the exposure of her own uncertainty and ambivalence in decision-making could build trust. Another participant reported from a dialogue she had had with an old woman with cancer and her son:

"It wasn't as hard as I'd thought. I think that we all were aware of the advanced cancer and that she probably soon would die from it. So for me it was a positive experience." (Mary)

Balancing uncertainty and competence inspired by multidisciplinary role models

Participants from different nursing homes reported quite different internship organisation. Some had been working very independently, having full responsibility, while others only had been observers for a couple of days. The latter expressed frustration, and would have preferred more nursing home practice and responsibility in order to learn more. Participants also described a great variety regarding nursing home doctors as role models. Some supervisors demonstrated good communication with patients and families, while others avoided confronting conversations. Participants sometimes disagreed with their supervisor, but found it difficult to oppose the older doctor who had extensive clinical experience and knowledge. Good as well as bad role models gave the participants useful reflection upon their own development into the doctor's role. Observation of a skilled nursing home doctor relating to patient and family offered an inspiring example of how a dialogue about end of life could be performed, outlined by one of the interns like this:

"While listening, I thought about how I should have performed this conversation. And I found that the way she did it was very good, and that this is a way for me to carry out such a dialogue" (Sandy)

When participants were to make difficult decisions or perform challenging dialogues, they often picked up useful information from experienced nurses who knew patient and family. On the other hand, some nurses were insecure and demanded examinations or admittance to hospital even if the doctor found it unnecessary. In such situations, participants were stumped on how to collaborate with the staff. They acknowledged nurses and nurse assistants as the ones who knew the patients best and often had long experience, while at the same time they would sometimes call for the doctor on matters they thought the nurses should handle themselves. In these situations, disagreement between doctor and nurses could arise. The intermediate position of being the doctor in charge and at the same time needing training and surveillance was experienced as tough. Still, they usually found it instructive to harvest from the nurses' experience and knowledge. One of the participants expressed this mixed role:

"To find the balance between having the responsibility as a doctor and listening to the nurses who have all the experience. When I didn't know the patient, I had to lean on their evaluation and knowledge. I found it impressing when they could come to me and tell that death was imminent because they saw some indefinite

signs – this smell, this glow in the eyes or... – I remember thinking that "OK, you've got experience I don't have yet when it comes to evaluate those silent signals from the elderly." I must lean on their judgement." (Karen)

Discussion

In nursing homes the newly qualified doctors experienced that their calm presence at a deathbed could give patient, family and nurses relief and safeness. Challenging dialogues and multidisciplinary team-work taught them how to balance information and decisions, uncertainty and competence. Below, we discuss interpretations, strengths and limitations of these findings.

What is known from before – what does this study add?

There is a growing interest for nursing homes as arena for medical education and interprofessional learning [23, 24]. The aging population is living with and dying from complex chronic conditions, including dementia. Education of doctors should mirror this changing demography and health related challenges. Many doctors find elderly care medicine less interesting than other clinical fields [25–27], geriatrics and nursing home medicine being ranged on the bottom of the medical status hierarchy [28]. Research in this particular clinical setting can contribute to enhanced interest and quality improvement, and also provide useful knowledge to medicine in general.

Previous studies have shown how nursing homes can offer medical students and newly qualified doctors a broad range of specific geriatric and long term care learning outcomes [12, 29, 30]. In this study we focused on EOL care and dialogues about death, emphasizing the impact of situated learning on development of doctors' professional role. Our analysis revealed how the nursing home setting may give interns access to learning experiences through close interaction and dialogues with patients, relatives and nurses. The impact of internship in nursing homes varies with organisation and content. Previous research has demonstrated less supervision in nursing home practice than in hospital training, giving more autonomous learning experiences, but also loss of learning possibilities [29]. Our results indicate that quantity of nursing home practice and responsibility under supervision are important factors [31].

The influence on maturing of skills and attitudes through practicing as an inexperienced doctor in a multidisciplinary setting became obvious when we applied the theory of situated learning [15]. Our analysis emphasized how a learning community different from the hospital culture may support newly qualified doctors developing their professional identity. During the nursing home internship they evolved from being insecure

concerning death and dying into competent doctors with modified attitudes to medical tasks and a good grip on EOL care. The theoretical perspectives made us aware not only of what the participants had learnt, but also in which ways this specific practice culture may promote new attitudes and skills. The concept “legitimate peripheral participation” drew our attention towards some of the difficulties and dilemmas the newly qualified doctors encountered [15]. For example, our analysis revealed the gradual development from insecurity to confidence in challenging dialogues about serious illness and end-of-life, guided by a combination of the nurses’ knowledge of patient and family and their own medical competence. The interdisciplinary setting in nursing homes gave the young doctors insight and experience in how their medical decisions were dependent on the skills of and communication with other professionals [32].

Nursing home patients and their relatives expect doctors to be involved and available in EOL care [8]. Medical skills and reflective attitudes towards death and dying are, however, often underdeveloped in doctors, who tend to avoid dialogues about existential questions [33, 34]. Systematic approach and education schemes can support the development of professional confidence towards death [35–37]. The traditional doctor’s role is often considered to be detached, objective and omnipotent. Adapting such a professional role can violate personal attitudes and values [38–40]. Our analysis demonstrated how some of the young doctors had positive experiences sharing their own insecurity and vulnerability during such conversations, similar to how general practitioners sometimes use their own vulnerability successfully in consultations [41].

EOL care affects not only patients, but also their families. The impact of patients’ personal history and circumstances often disappears focusing on diagnostic and therapeutic procedures. During internship in primary care this aspect can become more visible [5, 42]. Our findings demonstrate specifically how learning EOL care in nursing homes can provide newly graduated doctors with attitudes and skills which are useful in all clinical contexts, by offering experiences of personal and professional growth through close contact with family and patient. In medical education death is traditionally conveyed as defeat [43]. Our study revealed how interns perceived death being welcomed and relieving after a long life, and how they understood the relevance of relationships and life history for medical decisions. Such insight can be useful for doctors regardless of medical specialty by widening the doctors’ perspectives and their attitudes towards death. Nursing homes can thus provide a broader understanding of and approach to not only death and dying, but also confronting prevailing cultural standards of doctors’ action imperative and supreme resoluteness.

Strengths and limitations

This study was conducted in one county in northern Norway with nursing homes located in rural as well as urban settings. Participants’ experiences from internship in nursing homes were rich and varied in content and organisation. Thus we argue that our findings may be applied in various nursing home settings, and the outcome of learning might also be transferable to other arenas where doctors encounter death and dying, such as hospital wards and home deaths.

The scope of this study was young doctors’ experiences, emphasizing the development of the medical practitioners’ role in this specific learning context. We did not interview their supervising doctors or nurses. We therefore cannot say how the community of practice assessed the interns’ performance and learning process.

Our research questions could have been explored by individual in-depth interviews focusing on participants’ individual learning experiences. Our choice of focus groups as interview setting gave participants the opportunity to inspire each other in sharing their nursing home experiences. The focus group method provided a flexible and reflexive setting for this conversation. The group setting might possibly have hampered openness. Participants knew each other from the coaching assemblies. This provided them with a safe arena, but could also be a hindrance for sharing difficult experiences. Our impression was that the participants openly shared both good and bad situations.

The interviewer (AF) is a nursing home doctor in the same county in which the participants completed their internships, with long experience from EOL care in nursing homes. This local and professional background provided a solid base for the inquiry and the role as moderator, but could also be prone for posing leading questions and inflict on analysis and interpretation, for example by exaggerating the value of nursing homes as learning arena. Nevertheless we considered the nursing home background and extensive field knowledge as an advantage in our setting. During analysis we deliberately focused on the positive learning experiences, realizing that we thereby put less emphasis on the impediments for using this learning arena. Analysis confirmed our preconceptions that nursing homes can give surplus insight and training in difficult dialogues about death and dying. Another preconception was that long distance to hospital could be an important source of concern for the newly qualified doctors. To our surprise, distance was not one of the main problems for the participants. Their preoccupation regarded relationship with patients, families and nurses, as well as their own initial insecurity in difficult dialogues.

Discussing death and dying involves existential and psychological reflections. These elements were part of the discussions, but we did not explore them explicitly due to our focus on learning experiences.

Conclusions

There is a considerable potential for training doctors in EOL care in nursing homes, which can be developed and integrated in medical education. This practice based learning arena offers newly qualified doctors close interaction with patients, relatives and nurses, teaching them to perform difficult dialogues, individualize medical decisions and balance their professional role in an interdisciplinary setting.

Abbreviation

EOL Care: End of life care

Acknowledgements

We thank all participants in the focus group interviews.

Funding

The Norwegian Medical Association's fund for research in general practice (PhD grant for Anette Fosse). Norwegian Centre of Rural Medicine (Project grant for Anette Fosse).

Availability of data and materials

Not applicable.

Authors' contributions

AF, MAS, SR and KM contributed to the conception and design of the study. AF and MAS contributed to the acquisition of data. All authors contributed to analysis and interpretation of data and revised it critically for intellectual content. All authors approved to the final version to be published, and agreed to be accountable for all aspects of the work.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Consent for publication

Not applicable.

Ethics approval and consent to participate

Principles of the World Medical Association Declaration of Helsinki were followed. Written informed consent was obtained from all participants, who were also notified that anonymous quotes would be published as part of this study. The Regional Committee for Medical and Health Research Ethics in Norway assessed our study and concluded that it was not regulated by the Health Research Act, thus waiving the need for ethical approval (2013/2183). The Norwegian Social Science Data Services approved confidentiality and data security in the study (# 36287).

Author details

¹Research Unit for General Practice, Uni Research Health, Bergen, Norway. ²Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, Bergen, Norway. ³Department of Public Health, The Research Unit for General Practice and Section of General Practice, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark. ⁴Department of Thoracic Medicine, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway.

Received: 27 February 2016 Accepted: 20 January 2017

Published online: 31 January 2017

References

- Hurst C, Kahan D, Ruetalo M, Edwards S. A year in transition: a qualitative study examining the trajectory of first year residents' well-being. *BMC Med Educ.* 2013;13:96.
- Brown J, Chapman T, Graham D. Becoming a new doctor: a learning or survival exercise? *Med Educ.* 2007;41(7):653–60.
- Buss MK, Marx ES, Sulmasy DP. The preparedness of students to discuss end-of-life issues with patients. *Acad Med.* 1998;73(4):418–22.
- Gibbins J, McCoubrie R, Forbes K. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? *Med Educ.* 2011;45(4):389–99.
- Charlton R, Field S, Faull C, Campbell I, Harper C, Harper L. The effect of the general practice registrar year on perceived skills in palliative care in the West Midlands. *Med Educ.* 2000;34(11):928–35.
- Tolson D, Rolland Y, Katz PR, Woo J, Morley JE, Vellas B. An international survey of nursing homes. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(7):459–62.
- Helsedirektoratet N. Nøkkeltall for helse- og omsorgssektoren. Oslo: Helsedirektoratet; 2016.
- Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—a synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns.* 2014;97(1):3–9.
- Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA.* 2000;284(12):1573–8.
- Schulman-Green D. How do physicians learn to provide palliative care? *J Palliat Care.* 2003;19(4):246–52.
- Annear MJ, Lea E, Lo A, Tierney L, Robinson A. Encountering aged care: a mixed methods investigation of medical students' clinical placement experiences. *BMC Geriatr.* 2016;16(1):38.
- Molema F, Koopmans R, Helmich E. The nursing home as a learning environment: dealing with less is learning more. *Acad Med.* 2014;89(3):497–504.
- Carlson E, Bengtsson M. The uniqueness of elderly care: registered nurses' experience as preceptors during clinical practice in nursing homes and home-based care. *Nurse Educ Today.* 2014;34(4):569–73.
- Kanter SL. The nursing home as a core site for educating residents and medical students. *Acad Med.* 2012;87(5):547–8.
- Lave J, Wenger E. Situated learning: legitimate peripheral participation. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
- NorwegianInstituteofPublicHealth. Place of death. 2013.
- Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2007;22(9):843–9.
- Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Ethical decision-making in nursing homes: influence of organizational factors. *Nurs Ethics.* 2011;18(4):514–25.
- Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisinske og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2012.
- Morgan D. Focus groups as qualitative research. Thousand Oaks: Sage; 1997.
- Malterud K. Kvalitative metoder i medisinske forskning. [Qualitative methods in medical research]. 3rd ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
- Miller WL, Crabtree BF. Clinical Research: a multimethod typology and qualitative roadmap. In: BF Crabtree, WL Miller (Eds) *Doing qualitative research* 2nd ed. Thousand Oaks: Sage; 1999. p. 3–30.
- Mezey M, Mitty E, Burger SG. Nursing homes as a clinical site for training geriatric health care professionals. *J Am Med Dir Assoc.* 2009;10(3):196–203.
- Sheppard KD, Ford CR, Sawyer P, Foley KT, Harada CN, Brown CJ, Ritchie CS. The interprofessional clinical experience: interprofessional education in the nursing home. *J Interprof Care.* 2015;29(2):170–2.
- Meiboom AA, de Vries H, Hertsholtz CM, Scheele F. Why medical students do not choose a career in geriatrics: a systematic review. *BMC Med Educ.* 2015; 15:101.
- Higashi RT, Tillack AA, Steinman M, Harper M, Johnston CB. Elder care as "frustrating" and "boring": understanding the persistence of negative attitudes toward older patients among physicians-in-training. *J Aging Stud.* 2012;26(4):476–83.
- Helton MR, Pathman DE. Caring for older patients: current attitudes and future plans of family medicine residents. *Fam Med.* 2008;40(10):707–14.
- Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? a survey among physicians and medical students. *Soc Sci Med.* 2008;66(1):182–8.
- Huls M, de Rooij SE, Diepstraten A, Koopmans R, Helmich E. Learning to care for older patients: hospitals and nursing homes as learning environments. *Med Educ.* 2015;49(3):332–9.
- White HK. The nursing home in long-term care education. *J Am Med Dir Assoc.* 2008;9(2):75–81.
- Stok-Koch L, Bolhuis S, Koopmans R. Identifying factors that influence workplace learning in postgraduate medical education. *Educ Health (Abingdon).* 2007;20(1):8.
- Ford CR, Foley KT, Ritchie CS, Sheppard K, Sawyer P, Swanson M, Harada CN, Brown CJ. Creation of an interprofessional clinical experience for healthcare professions trainees in a nursing home setting. *Med Teach.* 2013;35(7):544–8.
- Agledahl KM, Gulbrandsen P, Forde R, Wifstad A. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics.* 2011;37(11):650–4.

34. Aase M, Nordrehaug JE, Malterud K. "If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician": a qualitative study about existential experiences among physicians. *J Med Ethics*. 2008;34(11):767–71.
35. Hegedus K, Zana A, Szabo G. Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliat Med*. 2008;22(3):264–9.
36. Gordon GH. Care not cure: dialogues at the transition. *Patient Educ Couns*. 2003;50(1):95–8.
37. Block SD, Billings JA. Learning from the dying. *N Engl J Med*. 2005;353(13):1313–5.
38. Helmich E, Dornan T. Do you really want to be a doctor? the highs and lows of identity development. *Med Educ*. 2012;46(2):132–4.
39. Monrouxe LV. Identity, identification and medical education: why should we care? *Med Educ*. 2010;44(1):40–9.
40. Doman T, Pearson E, Carson P, Helmich E, Bundy C. Emotions and identity in the figured world of becoming a doctor. *Med Educ*. 2015;49(2):174–85.
41. Malterud K, Fredriksen L, Gjerde MH. When doctors experience their vulnerability as beneficial for the patients: a focus-group study from general practice. *Scand J Prim Health Care*. 2009;27(2):85–90.
42. Bern-Klug M, Buenaver M, Skirchak D, Tunget C. "I get to spend time with my patients": nursing home physicians discuss their role. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4(3):145–51.
43. Tucker T. Culture of death denial: relevant or rhetoric in medical education? *J Palliat Med*. 2009;12(12):1105–8.

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Artikkel III



JAMDA

journal homepage: www.jamda.com

Original Study

Nursing Home Physicians' Assessments of Barriers and Strategies for End-of-Life Care in Norway and The Netherlands



Anette Fosse MD ^{a,b,*}, Sytse Zuidema MD, PhD ^c, Froukje Boersma MD, PhD ^c,
 Kirsti Malterud MD, PhD ^{a,b,d}, Margrethe Aase Schaufel MD, PhD ^{a,e},
 Sabine Ruths MD, PhD ^{a,b}

^a Research Unit for General Practice, Uni Research Health, Bergen, Norway

^b Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, Bergen, Norway

^c Department of General Practice and Elderly Care Medicine, University of Groningen, Groningen, The Netherlands

^d The Research Unit for General Practice and Section of General Practice, Department of Public Health, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

^e Department of Thoracic Medicine, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway

A B S T R A C T

Keywords:

Nursing home
 end-of-life care
 The Netherlands
 Norway
 nursing home physician
 survey

Objectives: Working conditions in nursing homes (NHs) may hamper teamwork in providing quality end-of-life (EOL) care, especially the participation of NH physicians. Dutch NH physicians are specialists or trainees in elderly care medicine with NHs as the main workplace, whereas in Norway, family physicians usually work part time in NHs. Thus, we aimed at assessing and comparing NH physicians' perspectives on barriers and strategies for providing EOL care in NHs in Norway and in The Netherlands.

Design: A cross-sectional study using an electronic questionnaire was conducted in 2015.

Setting and Participants: All NH physicians in Norway (approximately 1200–1300) were invited to participate; 435 participated (response rate approximately 35%). Of the total 1664 members of the Dutch association of elderly care physicians approached, 244 participated (response rate 15%).

Measurements: We explored NH physicians' perceptions of organizational, educational, financial, legal, and personal prerequisites for quality EOL care. Differences between the countries were compared using χ^2 test and t-test.

Results: Most respondents in both countries reported inadequate staffing, lack of skills among nursing personnel, and heavy time commitment for physicians as important barriers; this was more pronounced among Dutch respondents. Approximately 30% of the respondents in both countries reported their own lack of interest in EOL care as an important barrier. Suggested improvement strategies were routines for involvement of patients' family, pain- and symptom assessment protocols, EOL care guidelines, routines for advance care planning, and education in EOL care for physicians and nursing staff.

Conclusions: Inadequate staffing levels, as well as lack of competence, time, and interest emerge as important barriers to quality EOL care according to Dutch and Norwegian NH physicians. Their perspectives were mostly similar, despite large educational and organizational differences. Key strategies for improving EOL care in their facilities comprise education and incorporating available palliative care tools and systems.

© 2017 AMDA – The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

Many elderly spend their last period of life in a nursing home (NH).^{1,2} Patients and families expect NH physicians to be involved in end-of-life (EOL) care.³ Previous research suggests that working

conditions in NHs may hamper the quality of EOL care, especially participation of the NH physician.⁴ EOL trajectories are heterogeneous, posing challenges to NH physicians regarding prognostication, treatment decisions, hospital admissions, and ethical concerns.⁵ A survey in Canadian NHs revealed facility staffing and EOL care training as important challenges, as well as possible strategies to improve palliative care.⁶

The organization of medical services and NH physicians' competence vary between countries and may possibly influence the

This work was supported by the Norwegian Medical Association's fund for research in general practice (PhD grant for Anette Fosse).

* Address correspondence to Anette Fosse, MD, Research Unit for General Practice, Uni Research Health, PO Box 7810, Bergen 5020, Norway.

E-mail address: anettfos@online.no (A. Fosse).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.03.005>

1525-8610/© 2017 AMDA – The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

provision of EOL care. Norway and The Netherlands are 2 countries in northern Europe with many similarities regarding standard and organization of healthcare services, but different ways of organizing NH care. NH physicians in Norway are mainly family physicians working part time in NHs,⁷ similar to Canada.⁶ In The Netherlands, medical services in NH are provided by employed specialists or trainees in elderly care medicine with NH as their main workplace.^{8,9}

EOL care constitutes an important part of NH physicians' work, yet knowledge about key factors influencing quality and content of this task remains scarce. We aimed at comparing NH physicians' perspectives on barriers and possible strategies to providing EOL care in NH in Norway and in The Netherlands.

Methods

Setting, Design, and Participants

In Norway there are approximately 1000 NHs comprising approximately 40,000 beds.¹⁰ The exact number of NH physicians is not known but estimated at approximately between 1200 and 1300. In The Netherlands, there are 2057 NHs/care homes (approximately 130,000 beds) employing approximately 1913 NH physicians, 345 of which are trainees.¹¹

We aimed at inviting all NH physicians in Norway and The Netherlands to participate in an electronic survey. An e-mail invitation to Norwegian NH physicians was conveyed by the chief medical officer in all 428 municipalities in November 2015, including a link to the electronic questionnaire. A reminder was sent after 3 weeks. In The Netherlands, the invitation with link to the questionnaire was published twice during October and November 2015 in the weekly electronic newsletter sent to all 1664 members of the Dutch Association of Elderly Care Physicians and Social Geriatricians, comprising approximately 90% of elderly care specialists and all trainees. One reminder was sent via 4 regional NH research networks after 3 weeks.

Survey Questionnaire

Our questionnaire was derived from a tool developed by Brazil et al⁶ for a similar study among medical directors in NHs in Ontario, Canada in 2006. The Brazil et al⁶ tool included questions regarding the importance of suggested barriers and strategies for palliative care in NHs, as well as respondents' demographic and practice characteristics, and training received in palliative care. We adjusted the questionnaire to organizational conditions in Norwegian and Dutch NHs and added questions regarding advance care planning, communication with patient's family, and physicians' interest in EOL care (Tables 1–3 and Supplementary Table 1). The adapted questionnaire was translated

Table 1
Characteristics of Responding NH Physicians in Norway and The Netherlands (Number, Percentage, and χ^2 Test if Not Indicated Otherwise)

	Norway N = 435*		The Netherlands N = 244*		P Value χ^2 Test
	N	%	N	%	
Sex					
Female	208	48.3	167	68.4	<.01
Male	223	51.7	77	31.6	
Age, y (mean, SD, t-test)	45.1	12.2	47.0	12.2	.54
Main workplace					
NH	174	40.2	227	93.0	<.01
General practice	223	51.5	2	0.8	
Other	36	8.3	15	6.2	
Salary					
Fixed	265	96.7	126	91.3	.02
Fee-for-service/other	9	3.3	12	8.7	
Specialty (including trainees)					
General practice/public health	285	85.3	25	10.2	<.01
Elderly care medicine	1	0.3	190	77.9	
Relevant hospital specialty [†]	27	8.1	0	0	
Other/none	21	6.3	29	11.9	
Specialist status (any specialty) [‡]					
Specialist	212	69.3	193	79.1	<.01
Trainee	123	36.7	51	20.9	
Work as NH physician					
Experience as NH physician, y (mean, SD, t-test)	7.8	8.6	14.0	10.1	<.01
Working h/wk in NH (mean, SD, t-test)	17.2	13.1	29.4	7.8	<.01
NHs					
No. of beds (mean, SD, t-test)	60.7	41.0	288.5	192.0	<.01
No. of physician h per bed per wk (mean, SD, t-test)	0.63	0.74	0.59	0.38	.02
Special interest in EOL care/palliative medicine	153	52.8	136	56.9	.34
Education in EOL care/palliative medicine perceived as good [§]					
Undergraduate education	39	13.6	13	8.2	.09
Postgraduate education	177	62.1	104	66.2	.39
Possibility for CME	147	51.6	120	75.9	<.01
Feeling confident in EOL care	200	69.9	133	84.2	<.01
Availability as NH physician [¶]					
Afternoon/evening	141	51.6	14	10.0	<.01
Weekend	116	42.5	20	14.3	<.01
Out-of-hours NH emergency service	37	13.6	131	93.6	<.01

CME, continuing medical education.

*Valid cases: number varies owing to missing data (Norway N = 287–435. The Netherlands N = 159–244).

[†]Geriatrics, palliation, rehabilitation, internal medicine.

[‡]Some specialists in Norway were trainees in another specialty, percentages exceed 100.

[§]Several choices possible, percentages exceed 100.

Table 2
Barriers to Providing EOL Care in NHs (Number and Percentage of Respondents Who Reported the Barrier as Fairly Important or Very Important)

Potential Barriers	Norway N = 313*		The Netherlands N = 174*		P value χ^2 Test
	N	%	N	%	
NH					
Lack of pain and symptom assessment and monitoring protocol	185	59.1	92	53.5	.23
Lack of communication with/involvement of resident's family [†]	174	55.8	101	58.7	.53
Lack of routines for advance care planning [†]	173	55.4	97	55.7	.95
Lack of support from NH management for quality EOL care [†]	116	37.3	92	54.4	<.01
Lack of routines/arenas for ethics considerations/discussions [†]	159	51.1	90	52.9	.70
Lack of practice guidelines in assessing/managing EOL care	153	49.0	74	42.5	.17
Lack of access to appropriate pain and symptom-relieving drugs	143	45.7	83	48.3	.59
Lack of consensus about what constitutes quality EOL care	142	45.8	78	45.9	.99
Lack of availability of equipment (eg, pain pumps)	130	41.9	54	31.4	.02
Lack of access to specialist palliative care consultation support	121	38.9	51	30.4	.06
Lack of access to hospital admission when needed	103	33.3	26	15.5	<.01
Legal barriers [†]	83	26.6	46	27.2	.88
NH Physician					
Heavy time commitment for providing EOL care to residents	158	51.6	115	69.3	<.01
Lack of communication with nurse staff about resident status	152	49.7	87	52.4	.57
Lack of competence in EOL care [†]	158	51.1	83	50.0	.76
Lack of competence in palliative drug therapy	156	51.0	84	50.6	.94
Lack of competence in advance care planning [†]	148	48.2	83	50.0	.71
I am not very interested in EOL care	89	29.2	51	31.1	.67
Nursing Staff					
Low staffing levels of nursing personnel	215	70.0	140	84.3	<.01
Nursing staff lacks pain/symptom assessment/management skills	167	54.4	119	71.7	<.01
Nursing staff lacks competence in quality care for dying residents	166	53.9	112	67.5	<.01

NH, nursing home; EOL, end of life.

The questions were derived from a tool developed by Brazil et al.⁶ Some questions were slightly adapted in our study. Three questions were omitted. Additional questions in this study are marked with a dagger ([†]).

*Valid cases: number varies owing to missing data (Norway N = 305–313. The Netherlands N = 164–174).

into Norwegian and Dutch, and back-translated into English. Three experienced NH physicians in Norway piloted the questionnaire, and minor adjustments were made. We used the electronic survey tool Qualtrics for distribution and processing of the questionnaire.

Analyses

To map the importance of potential barriers to EOL care in their NH, the respondents were asked to select 1 response on a 5-point scale (1 = not at all important, 2 = not very important, 3 = neutral, 4 = fairly important, 5 = very important). Responses were collapsed into 2 categories where “fairly important” and “very important” were coded as “important,” and all other answers were coded as “not important.” The likelihood of using suggested strategies in their facility was explored by asking the participants to select 1 response on a 5-point scale (1 = not at all likely, 2 = not very likely, 3 = neutral, 4 = fairly likely, 5 = very likely). Responses were collapsed into 2 categories where “fairly likely” and “very likely” were coded as “likely,” and all other answers were coded as “not likely.”

For comparing responses between Norway and The Netherlands, we used χ^2 test for categorical variables and *t*-test for continuous variables. Analyses were performed using IBM SPSS Statistics 22 (IBM Corp., Armonk, NY) with *P* values of less than .05 considered significant.

Ethics

Principles of the World Medical Association Declaration of Helsinki were followed. In Norway, the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics concluded that this study was not regulated by the Health Research Act, thus, waiving the need for ethical approval (2015/1144). The Norwegian Social Science Data Services approved confidentiality and data security in the study (# 43881). In The

Netherlands, the study was not subject to the Dutch Medical Research Involving Human Subjects Act.

Results

Respondent and NH Characteristics

In Norway, 435 of approximately 1200–1300 questionnaires were returned (response rate approximately 35%). Of 1664 Dutch NH physicians approached, 244 participated (response rate 15%). Approximately one-third of returned questionnaires from both countries contained missing answers. Table 1 shows that the Dutch NHs were generally larger than the Norwegian institutions (288.5 beds vs 60.7 beds; *P* < .01). Altogether, 93.0% of the Dutch respondents reported NH as their main workplace compared with 40.2% in Norway. Dutch respondents had longer experience as NH physicians compared with those in Norway (14.0 vs 7.8 years; *P* < .01). Average physician staffing was slightly higher in Norway than in The Netherlands (0.62 vs 0.56 hours per bed per week; *P* = .02). Approximately one-half of the Norwegian NH physicians were available for their institution during evenings and weekends, whereas 93.6% of physicians in The Netherlands participated in organized out-of-hours NH service.

NH Physicians' Training in EOL Care

Most respondents in both countries reported insufficient undergraduate education in EOL care, whereas postgraduate EOL education was regarded as sufficient by the majority. More physicians in The Netherlands than in Norway reported good access to continuous medical education (75.9% vs 51.6%; *P* < .01). More Dutch than Norwegian NH physicians felt confident in providing EOL care (84.2% vs. 69.9%; *P* < .01). Approximately one-half the respondents in both countries reported special interest in EOL care.

Table 3
Strategies that NH Physicians Would Use to Improve their Provision of EOL Care (Number and Percentage of Respondents Who Reported the Strategies as Either Likely or Very Likely)

Potential Strategies	Norway N = 287*		The Netherlands N = 159*		P value χ^2 Test
	N	%	N	%	
NH					
Routines for communication with/involvement of resident's family [†]	248	86.7	123	77.4	.01
Pain- and symptom assessment and monitoring protocol	243	85.0	127	79.9	.17
Practice guidelines related to assessing and managing EOL care	244	85.0	122	76.7	.03
Routines for advance care planning/dialogue	225	78.4	128	80.5	.60
Comprehensive structured care program	229	80.4	83	52.2	<.01
Telephone consultation with palliative care specialist	219	76.8	113	71.1	.18
Written educational material for NH	204	71.8	91	57.2	<.01
Regularly audit of care delivered to palliative residents	191	67.3	103	64.8	.60
Access to specialist interdisciplinary palliative care team outside NH	171	60.0	86	54.1	.23
Interdisciplinary palliative care team within NH	139	48.8	90	56.6	.11
Using an ethics consultation process	111	38.9	79	49.7	.03
NH Physician					
Continuing medical education on EOL care	223	78.2	138	87.3	.02
More time for communicating with family [†]	163	57.2	124	78.5	<.01
More time for communicating with nursing staff [†]	144	50.4	122	77.2	<.01
More time for communicating with residents [†]	154	54.0	118	74.7	<.01
NH Staff					
More education in EOL care [†]	211	74.3	138	87.3	<.01
Using palliative care specialist nurse	205	72.2	62	39.2	<.01
Increasing nursing staff levels [†]	184	64.8	109	69.0	.37

NH, nursing home; EOL, end of life.

The questions were derived from a tool developed by Brazil et al.⁶ Some questions were slightly adapted in our study. Two questions were omitted. Additional questions in this study are marked with a dagger (†).

*Valid cases: numbers vary owed to missing data (Norway N = 284–287, The Netherlands N = 158–159).

Barriers to Providing EOL Care

Table 2 shows that important barriers reported by most respondents in Norway and The Netherlands comprised inadequate staffing levels (70.0% vs 84.3%; $P < .01$), followed by lack of symptom management skills (54.4% vs 71.7%; $P < .01$) and competence in quality EOL care (53.9% vs. 67.5%; $P < .01$) among the nursing personnel, and heavy time commitment for the NH physicians (51.6% vs 69.3%; $P < .01$). Reported rates were somewhat higher among Dutch than Norwegian respondents. Approximately 30% of the respondents in both countries reported their own lack of interest in EOL care as an important barrier.

Potential Strategies for Providing EOL Care

Table 3 shows that more than 75% of physicians in both countries considered routines for involving residents' family, pain- and symptom assessment protocols, EOL care guidelines, routines for advance care planning, and continuing medical education in EOL care for physicians and nursing staff as important. In Norway, 80.4% of physicians responded that they would use a comprehensive structured care program, whereas only 52.2% of the Dutch physicians rated this as an important strategy ($P < .01$). Using palliative care nurse specialist was regarded as a useful strategy by 72.2% of Norwegian responders, whereas only 39.2% of the Dutch agreed ($P < .01$). Increasing nursing staff levels was mentioned as a strategy by 64.5% of the Norwegian physicians and 68% of the Dutch.

Discussion

NH physicians' perceived barriers and strategies for delivering quality EOL care were quite consistent between Norway and The Netherlands. Important barriers comprised inadequate staffing level, lack of skills and competence among nursing personnel, heavy time commitment for NH physicians, and every third reported that they

were lacking interest in EOL care. Most respondents in both countries would welcome improvement strategies like NH routines for involving residents' family, pain- and symptom assessment protocols, EOL care guidelines, and education in EOL care for physicians and nursing staff.

Methodological Reflections

The most important limitation of this study is the low response rate, especially in The Netherlands (approximately 15%). This may affect generalizability of our study results, and we cannot rule out selection bias. We do not know if all NH physicians received the invitation. Dutch NH physicians are invited to many research projects through biweekly newsletters, and an element of "survey-exhaustion" may have occurred.¹² However, representativeness of respondents with regard to demographics and geography can to some extent compensate low response rate.

Using an adapted questionnaire from a similar study in Canada provided us with an already tested set of questions and enabled comparison of results. A possible drawback could be minor dissimilarities when adjusting some of the questions to suit Norwegian and Dutch NH organization and translation inaccuracies. However, we put some effort into the translation process. The web-based questionnaire was easily accessible and returned compared with paper-based surveys. The time required answering all questions was brief, estimated to 10 minutes.

Comparison: Barriers

Shortage of staff and competence, heavy time commitment, and lack of systematic approach to communication and follow-up of patients and relatives were the most prominent findings in both countries. This is in accordance with the previously mentioned Canadian study, revealing inadequate staffing, staff's lack of training in palliative care, and the physicians' lack of time and knowledge.⁶

Towsley et al¹³ examined the impact of organizational and market characteristics on staffing and found that 80% of NHs were staffed below national recommendations for registered nurses.¹³ A systematic review showed that quality of care in NH was not only linked to staffing level, but also training, turnover, experience, and organization of nursing staff.¹⁴ Vohra et al¹⁵ performed a postal survey on EOL-experiences of family members of deceased residents in Canadian NHs. A thematic analysis of free text comments revealed concerns about staffing levels and lack of skills among staff.

More Dutch than Norwegian respondents were concerned about nursing staff's lack of competence and skills in EOL care, and about lack of support from NH management. This possibly relates to perceived lack of focus on EOL care in Dutch elderly care compared with other areas (eg, rehabilitation) affecting resources and education. Nothing indicates these conditions are better in Norway. One may suspect Dutch NH physicians to have higher demands and expectations because they are specialists in elderly care medicine; they may also convey less satisfaction because of increasing budget restrictions in Dutch NHs. This hypothesis may also explain NH physicians' emphasis on time constraint as a barrier for communication and quality EOL care which is a prominent finding in both countries, yet most evident in The Netherlands. This is somewhat surprising considering that most Dutch NH physicians are employed full time. However, this difference can be explained by the fact that physicians staffing levels are slightly higher in Norway than in The Netherlands, and that Dutch NH physicians have additional responsibilities in management and nonpatient tasks displacing patient work.

A surprising finding was that approximately 30% of respondents in both countries mentioned their own lack of interest in EOL care as an important barrier. Taking into consideration that the respondents probably represent the most interested and engaged NH physicians (more than 50% in both countries indicated special interest in EOL care), this finding may represent just the "tip of the iceberg." Better education and increased focus on this important part of NH medicine can probably contribute to more competence and, possibly, enhanced interest. Education in advance care planning and EOL care should be systematically addressed through all levels of medical education.^{16,17} NHs can be well suited as arena for such training.^{18,19}

Comparison: Strategies

Norwegian and Dutch NH physicians agreed upon main strategies for better EOL care, namely more training for staff and physicians. This is in accordance with the Canadian study, where better training, practice guidelines, and improved access to specialist consultation were advocated.⁶ Even in The Netherlands, where the NH physicians are trainees or specialists in elderly care medicine, almost 90% suggest more EOL care education. This strongly indicates that EOL care, including advance care planning and palliation, need to be a focus in education and training of physicians and nurses. A prospective interventional study with physicians from 5 US NHs participating in an EOL care educational program indicated significant amelioration of EOL care quality (eg, better hygiene, bereavement support, and total patient comfort).²⁰ Another study from the US showed that higher palliative care knowledge in NHs could improve care and reduce hospital use.²¹

Medical care in NHs, especially EOL care, depends on well-functioning teamwork where physicians collaborate with competent staff to observe symptoms and convey treatment.^{22,23} Guidelines, systematic plans for observation and treatment, and routines for communication with patient and family are strategies wanted by respondents in both countries. Significantly more Norwegian than Dutch physicians emphasized the use of a comprehensive structured care path (eg, an adjusted version of the Liverpool care pathway),²⁴ as well as use of palliative care nurse specialists. Dutch physicians are

used to working with individual care plans and are already supported by nurse specialists, and might, therefore, be less interested in such strategies.

Time is an important aspect of comprehensive medical care in NHs as described in a study by Bern-Klug et al.²⁵ Our finding that most Dutch NH physicians call for more time for communicating with patients, staff, and family is in concordance with their reports of time constraint. Also, one-half of the Norwegian physicians require more time for communication, making time a key element for quality EOL care.

NH Models

Focusing and facilitating communication between stakeholders (patients, relatives, physicians, staff) in EOL care depends on leadership, organization, competence, and interest.²⁶ An exploratory survey comparing 30 different countries identified 3 main organizing structures: the social model, the nurse-led model, and the physician-led model.²⁷ Cohen et al.²⁸ compared family perceptions of EOL care in US and Dutch NHs, finding lesser differences than expected. Van der Steen et al.²⁹ performed a survey comparing initiation of advance care planning among patients with dementia in Northern Ireland and The Netherlands. Modest differences between the 2 countries could not be explained by the large differences in physician characteristics; this is in line with findings in our study. This may indicate a general lack of focus on EOL despite the important phase of life this represents in NH patients' and their relatives' trajectory. Perhaps these findings mirror the traditional view in medical education (and in society) that death is conveyed as defeat.³⁰ NH medicine is suitable for developing research based quality EOL care, thus, contributing to strengthening this field in general.

Conclusions

Inadequate nurse staffing levels, as well as lack of competence, time and interest, emerge as important barriers to quality EOL care according to Dutch and Norwegian NH physicians. Their perspectives were mostly similar, despite large educational and organizational differences. Key strategies for improving EOL care in their facilities comprise education and incorporating available palliative care tools and systems.

Acknowledgments

We gratefully acknowledge Kevin Brazil for allowing us to modify the questionnaire he developed. We also thank all the NH physicians who completed the questionnaire.

Supplementary Data

Supplementary data related to this article can be found online at <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.03.005>.

References

1. Folkehelseinstituttet. Dødssted. Available at: <https://www.fhi.no/nyheter/2016/halvparten-av-oss-dor-i-sykehjem/>. Accessed January 3, 2017.
2. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: A cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* 2016;70:17–24.
3. Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns* 2014;97:3–9.
4. Levy C, Palat SI, Kramer AM. Physician practice patterns in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2007;8:558–567.
5. Jansen K, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. The impact of existential vulnerability for nursing home doctors in end-of-life care: A focus group study. *Patient Educ Couns* 2016;99:2043–2048.

6. Brazil K, Bedard M, Krueger P, et al. Barriers to providing palliative care in long-term care facilities. *Can Fam Physician* 2006;52:473–478.
7. The Norwegian Medical Association. Legestatistikk. Available at: <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Legestatistikk/Yrkesaktive-leger-i-Norge/legeforeningens-fastlegestatistikk-artikkel/>. Accessed December 9, 2016
8. Schols JM, Crebolder HF, van Weel C. Nursing home and nursing home physician: The Dutch experience. *J Am Med Dir Assoc* 2004;5:207–212.
9. Hoek JF, Ribbe MW, Hertogh CM, van der Vleuten CP. The role of the specialist physician in nursing homes: The Netherlands' experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:244–249.
10. Statistics Norway. Nursing and care services, 2015. Available at: <https://www.ssb.no/en/helse/statistikk/pleie>. Accessed March 1, 2017.
11. Visser J. Elections 2017: Elderly and nursing home care. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2017;161:C3340.
12. Sinoo M, Schols JM, van Tilborg M, Kort H. Eye care by Dutch Nursing home physicians: A descriptive study. *J Soc Sci Studies* 2016;3:222–237.
13. Towsley GL, Beck SL, Dudley WN, Pepper GA. Staffing levels in rural nursing homes: A mixed methods approach. *Res Gerontol Nurs* 2011;4:207–220.
14. Spilsbury K, Hewitt C, Stirk L, Bowman C. The relationship between nurse staffing and quality of care in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2011;48:732–750.
15. Vohra JU, Brazil K, Szala-Meneok K. The last word: Family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities. *J Palliat Care* 2006;22:33–39.
16. Hesselink BA, Pasman HR, van der Wal G, et al. Education on end-of-life care in the medical curriculum: Students' opinions and knowledge. *J Palliat Med* 2010;13:381–387.
17. Gibbins J, McCoubrie R, Forbes K. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? *Med Educ* 2011;45:389–399.
18. Huls M, de Rooij SE, Diepstraten A, et al. Learning to care for older patients: Hospitals and nursing homes as learning environments. *Med Educ* 2015;49:332–339.
19. Fosse A, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. Doctors' learning experiences in end-of-life care - a focus group study from nursing homes. *BMC Med Educ* 2017;17:27.
20. Keay TJ, Alexander C, McNally K, et al. Nursing home physician educational intervention improves end-of-life outcomes. *J Palliat Med* 2003;6:205–213.
21. Miller SC, Lima JC, Thompson SA. End-of-life care in nursing homes with greater versus less palliative care knowledge and practice. *J Palliat Med* 2015;18:527–534.
22. Forbes-Thompson S, Gessert CE. End of life in nursing homes: Connections between structure, process, and outcomes. *J Palliat Med* 2005;8:545–555.
23. Rice KN, Coleman EA, Fish R, et al. Factors influencing models of end-of-life care in nursing homes: Results of a survey of nursing home administrators. *J Palliat Med* 2004;7:668–675.
24. Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, et al. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: A multi-centre study. *Palliat Med* 2008;22:145–151.
25. Bern-Klug M, Buenaver M, Skirchak D, Tunget C. "I get to spend time with my patients": Nursing home physicians discuss their role. *J Am Med Dir Assoc* 2003;4:145–151.
26. Winn P, Cook JB, Bonnel W. Improving communication among attending physicians, long-term care facilities, residents, and residents' families. *J Am Med Dir Assoc* 2004;5:114–122.
27. Tolson D, Rolland Y, Katz PR, et al. An international survey of nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2013;14:459–462.
28. Cohen LW, Van Der Steen JT, Reed D, et al. Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: Differences between the United States and The Netherlands. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:316–322.
29. van der Steen JT, Galway K, Carter G, Brazil K. Initiating advance care planning on end-of-life issues in dementia: Ambiguity among UK and Dutch physicians. *Arch Gerontol Geriatr* 2016;65:225–230.
30. Tucker T. Culture of death denial: Relevant or rhetoric in medical education? *J Palliat Med* 2009;12:1105–1108.

Spørreskjema

Intro

Sykehjemslegers vurdering av barrierer og strategier for omsorg ved livets slutt i Norge og Nederland

Herved inviterer vi alle sykehjemsleger i Norge og Nederland til å besvare denne spørreundersøkelsen. Målet med studien vår er:

- Å identifisere faktorer som påvirker kvaliteten på omsorgen ved livets slutt i sykehjem
- Å kartlegge forslag fra sykehjemsleger om hvordan omsorgen ved livets slutt kan bli bedre

Omsorg ved livets slutt omfatter perioden der pasient, pårørende og helsepersonell gradvis blir klar over at den gjenstående levetiden er begrenset, samt den lindrende fasen der døden er nært forestående og uunngåelig. Målet med behandling og tiltak er forberedelse, lindring, verdighet, samt best mulig livskvalitet for pasient og familie.

Vi ber om din vurdering av faktorer som påvirker kvaliteten på omsorg ved livets slutt for pasientene ved ditt sykehjem, og dine forslag til forbedringer.

Ved å dele din innsikt kan du bidra til å styrke omsorgen ved livets slutt for sykehjemspasienter.

Utfylling av spørreskjemaet:

Vi ber deg om å fylle ut det elektroniske spørreskjemaet og sende det inn. Det vil ta ca 10-15 minutter. Deltakelsen er frivillig. Du gir implisitt informert samtykke ved å sende inn spørreskjemaet. Du kan avbryte besvarelsen når som helst.

All informasjon som samles inn i denne studien er strengt konfidensiell, og din anonymitet blir ivaretatt hele tiden. De innsendte spørreskjemaene vil bli lagret forsvarlig og vil kun være tilgjengelige for forskerne i dette prosjektet. Opplysningene vil ikke bli brukt til andre formål eller gitt til andre instanser. Informasjonen fra alle deltakerne vil bli presentert samlet slik at ingen enkelt deltakere kan bli identifisert i rapporter basert på denne studien.

Tusen takk for at du bidrar til dette viktige prosjektet. Hvis du har noen spørsmål angående studien kan du ta kontakt med

Anette Fosse, sykehjemslege og PhD-student ved Allmenntmedisinsk forskningsenhet i Bergen, tlf: 91622312, epost: anettfos@online.no

Sabine Ruths, prosjektleder og professor ved Allmenntmedisinsk forskningsenhet i Bergen, tlf: 55586129, epost: sabine.ruths@uib.no

Background

DEL 1: DIN BAKGRUNN

Vi ber deg om å fylle ut informasjon om deg selv

Ditt fødselsår

Kjønn

- Mann
- Kvinne

Medisinsk embedseksamen

Din hovedarbeidsplass

- Allmennpraksis
- Sykehjem
- Sykehus
- Turnuslege i kommunen
- Annet (angi hva)...

Din(e) spesialitet(er) (flere kryss er mulig)

- Spesialist i allmennmedisin
- LIS-lege i allmennmedisin
- Spesialist i samfunnsmedisin
- LIS-lege i samfunnsmedisin
- Har annen spesialitet (angi hvilken)
- LIS-lege i annen spesialitet (angi hvilken)

Interesse-/kompetanseområder (mer enn ett svar er mulig)

- Har Kompetanseområde i alders- og sykehjemsmedisin
- Rehabilitering
- Demens
- Palliasjon

Hvor mange års erfaring har du som sykehjemslege?

Hvor mange timer pr uke jobber du som sykehjemslege?

Barriers**DEL 2: POTENSIELLE BARRIERER**

Her finner du en liste over potensielle barrierer som kan hindre god kvalitet på omsorg ved livets slutt i ditt sykehjem.

Marker viktigheten av HVER ENKELT barriere slik du vurderer det i din sykehjemslegehverdag.

SYKEHJEMMET

Angi viktigheten av hver potensielle barriere

	Ikke viktig	Lite viktig	Hverken - eller	Ganske viktig	Veldig viktig
Manglende rutiner for forberedende samtaler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende retningslinjer for å vurdere og følge opp omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende kommunikasjon med og involvering av pasientens familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende system for smerte og symptom-vurdering og monitorering	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende tilgang til smerte- og symptomlindrende medisiner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende tilgang til utstyr (smertepumpe o.l.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende konsensus om hva som er god omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Angi viktigheten av hver potensielle barriere

	Ikke viktig	Lite viktig	Hverken - eller	Ganske viktig	Veldig viktig
Manglende rutiner/arenaer for etiske vurderinger/diskusjoner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende støtte fra sykehjemsledelsen når det gjelder god omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Juridiske barrierer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende tilgang til veiledning fra palliativ team på sykehuset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manglende mulighet for sykehusinnleggelse når det trengs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

LEGEN

Angi viktigheten av hver potensielle barriere

	Ikke viktig	Lite viktig	Hverken - eller	Ganske viktig	Veldig viktig
Mangler kompetanse på forberedende samtale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mangler kompetanse på omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mangler kompetanse på lindrende legemiddelbehandling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opplever mangelfull kommunikasjon med pleierne om pasientens status	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lindrende behandling/omsorg ved livets slutt for sykehjempasienter er tidkrevende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg er ikke så interessert i lindrende behandling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PLEIEPERSONALET

Angi viktigheten av hver potensielle barriere

	Ikke viktig	Lite viktig	Hverken - eller	Ganske viktig	Veldig viktig
Mangler kompetanse til å gi god omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mangler kompetanse til å vurdere og håndtere pasientenes smerter og symptomer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
For lav pleier-bemanning (sykepleiere, helsefagarbeidere, assistenter)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Andre barrierer for å kunne yte omsorg ved livets slutt (spesifiser)

Strategier

DEL 3: MULIGE STRATEGIER

Her finner du en liste over mulige strategier som kan være nyttige når dere skal yte god omsorg ved livets slutt i ditt sykehjem.

Marker sannsynligheten for at du/dere vil ta i bruk HVER ENKELT strategi, uavhengig om den allerede brukes eller ikke i ditt sykehjem

SYKEHJEMMET

Angi sannsynligheten for å ta i bruk hver enkelt strategi

	Usannsynlig	Lite sannsynlig	Hverken - eller	Ganske sannsynlig	Veldig sannsynlig
Rutiner for forberedende samtaler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Retningslinjer for vurdering og håndtering av omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rutiner for kommunikasjon med, og involvering av pasientens familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
System for vurdering og monitorering av smerter og symptomer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Strukturert, helhetlig tiltaksplan for lindrende behandling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mulighet for etisk rådgivning fra klinisk etisk komite e.l.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tverrfaglig palliativt team på ditt sykehjem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tilgang til spesialisert palliativt team fra sykehuset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Telefonkonsultasjon med spesialist i palliativ medisin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Skriftlig opplæringsmateriale tilgjengelig i ditt sykehjem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regelmessig gjennomgang og evaluering av kvaliteten på omsorgen for pasienter i livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

LEGEN

Angi sannsynligheten for å ta i bruk hver enkelt strategi

	Usannsynlig	Lite sannsynlig	Hverken - eller	Ganske sannsynlig	Veldig sannsynlig
Ønsker videre- og etterutdanning i omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trenger mer tid til å snakke med pasientene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Angi sannsynligheten for å ta i bruk hver enkelt strategi

	Usannsynlig	Lite sannsynlig	Hverken - eller	Ganske sannsynlig	Veldig sannsynlig
Trenger mer tid til å snakke med familien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trenger mer tid til å snakke med pleiepersonalet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PLEIEPERSONALET

Angi sannsynligheten for å ta i bruk hver enkelt strategi

	Usannsynlig	Lite sannsynlig	Hverken - eller	Ganske sannsynlig	Veldig sannsynlig
Trenger mer utdanning innen omsorg ved livets slutt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Høyere pleier-bemanning (sykepleiere, helsefagarbeidere, assistenter)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sykepleier med videreutdanning innen lindrende behandling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Andre strategier for å kunne yte omsorg ved livets slutt (spesifiser)

Palliative training

DEL 4: OPPLÆRING I OMSORG VED LIVETS SLUTT/LINDRENDE BEHANDLING

Vi ber deg om å angi det svaret som passer best for deg.

Medinstudiet ga god kompetanse i omsorg ved livets slutt/lindrende behandling

- Svært enig
- Enig
- Hverken - eller
- Uenig
- Svært uenig

Videre- og etterutdanningen har gitt god kompetanse i omsorg ved livets slutt/lindrende behandling

- Svært enig
- Enig
- Hverken - eller
- Uenig
- Svært uenig

Har du deltatt i videre- og etterutdanning om omsorg ved livets slutt/lindrende behandling?

- Ja. Hvis ja, omtrent hvor mange kurs o.l.?

- Nei
- Usikker

Bortsett fra evt kurs, hvordan har du skaffet deg kunnskap om omsorg ved livets slutt/lindrende behandling? (flere valg er mulig)

- Lest tidsskriftartikler
- Diskusjoner med kollegaer
- Selvlært underveis
- Ingen opplæring
- Annet (beskriv)

Hvor trygg føler du deg i å gi lindrende behandling til dine sykehjemspasienter?

- Veldig utrygg
- Ganske utrygg
- Hverken - eller
- Ganske trygg
- Veldig trygg

Har du mulighet til målrettet videre- og etterutdanning som sykehjemslege?

- Overhodet ikke
- Lite
- Hverken - eller
- Ganske god

Veldig god

Organization

DEL 5: Rammebetingelser i sykehjemmet

Vi ber deg om å angi det svaret som passer best for deg og ditt sykehjem.

I hvilket fylke ligger sykehjemmet ditt?

Befolkningsmengde i sykehjemskommunen

- 0-3999
- 4000-19999
- 20000-49999
- flere enn 50000

Antall plasser i sykehjemmet ditt (angi antall for hver kategori)

	Antall
Langtidsplasser	<input type="text" value="0"/>
Korttidsplasser	<input type="text" value="0"/>
Lindrende behandling	<input type="text" value="0"/>
Rehabilitering/opptrening	<input type="text" value="0"/>
Kommunal akutt plass	<input type="text" value="0"/>

Legebemanning i ditt sykehjem

	Antall
Antall sykehjemsleger	<input type="text" value="0"/>
Antall fulltids sykehjemslegestillinger	<input type="text" value="0"/>
Totalt antall legetimer pr uke i sykehjemmet	<input type="text" value="0"/>

Avlønning av sykehjemslegen

- Fast lønn
- Honorar
- Annet (spesifiser)

Når er du tilgjengelig som sykehjemslege (mer enn ett kryss er mulig)

- Kun i arbeidstiden på sykehjemmet
- Alle hverdager på dagtid
- Ettermiddag/kveld
- Helger
- Deltar i sykehjemslegevakt

Hvordan blir legebehovet dekket når du ikke er tilgjengelig for sykehjemmet?

- Sykehjemslegevakt
- Vanlig legevakt
- Intet system for dette

Er du involvert i kvalitetsutvikling i sykehjemmet ditt?

- Ja
- Nei

Deltar du i opplæring av pleierne?

- Ja
- Nei

Deltar du i veiledning av studenter/leger i sykehjemmet ditt?

	Ja	Nei	Har ikke
Legestudenter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Turnusleger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leger i spesialisering	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Har sykehjemmet ditt elektronisk kommunikasjon med noen av de nevnte instansene?

	Ja	Nei	Delvis
Sykehus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fastleger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Private spesialister	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hjemmesykepleien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Skriv her hvis du har noen kommentarer

Tusen takk for at du tok deg tid til å fylle ut denne spørreundersøkelsen!



Grafisk design: Kommunikasjonsevidlingen, UIB / Trykk: Skjerve Kommunikasjon AS



uib.no

ISBN: 978-82-308-3740-5