

Den nødvendige samtalen

Legers og sykepleieres erfaringer med samarbeid om medbestemmelse hos pasienter med langtkommet kreft

SPL4911 Masteroppgave i klinisk sykepleie

Knut Are Romann-Aas

19840 ord

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Seksjon sykepleie



SAMMENDRAG

Introduksjon: Mange pasienter med langtkommet kreft får cytostatika- eller strålebehandling i livsforlengende eller palliativ hensikt. Noen av disse pasientene dør under eller like etter behandlingen og ville kanskje vært bedre tjent med å ikke ha fått behandling. Lovverket legger mye ansvar på leger og sykepleiere og det antas at deres samarbeid har påvirkning på behandlingsvalgene.

Hensikt: Å utforske legers og sykepleieres samarbeid om medbestemmelse hos pasienter med langtkommet kreft. Dette for å utvikle en grounded theory som forklarer hvilke utfordringer de opplever i dette samarbeidet og hvordan de eventuelt håndterer dem.

Metode: Grounded Theory. 13 intervjuer ble gjort med 10 deltakere fra et strategisk utvalg i fire sykehus på Østlandet. Intervjuene skjedde ut fra et teoretisk utvalg. De ble analysert og kodet med sammenlignende analyse, åpen koding og selektiv koding for å finne hovedutfordring, kjernekategori og konseptkategorier.

Resultat: Hovedutfordringen er mangel på tid og det kan føre til mangelfull kommunikasjon mellom leger og sykepleiere, men også mellom dem og pasienten og dennes pårørende. Det kan igjen føre til ikke-hensiktsmessig behandling.

Konklusjon: De fleste behandlingsforløp er ukompliserte og som forventet, men i noen tilfeller burde ikke pasienten fått behandling. Leger og sykepleiere har alle et individuelt ansvar for å ivareta pasientens beste, men mangel på tid kan gjøre det vanskelig fordi kommunikasjonen blir mangelfull.

Nøkkelord: kreft, behandlingsavslutning, tverrfaglig samarbeid, grounded theory.

Antall ord: 19840 i oppgaveteksten (28488 totalt).

ABSTRACT

Introduction: Many patients with advanced cancer receive chemo- or radiation therapy with a life-prolonging or palliative aim. Some of these patients die during or shortly after the treatment and could have been better off by not receiving treatment. Laws and regulations places much responsibility on doctors and nurses, and it is assumed that their cooperation influence the treatment choices.

Aim: To study doctors' and nurses' cooperation regarding patients' shared right to make decisions regarding treatment. This to develop a grounded theory that explains what challenges they experience within this cooperation and how they deal with them.

Method: Grounded Theory. 13 interviews were conducted with 10 participants from a strategic sample in four hospitals in Eastern Norway. Interviews were carried out according to theoretical sampling. They were analysed and coded with constant comparative analysis, open coding and selective coding to find the main challenge, core category and concept categories.

Results: The main challenge is lack of time, which can lead to inferior communication between doctors and nurses, but also between them and the patient and his or her relatives. This can, in turn, lead to non-beneficial treatment.

Conclusion: The course of most treatments is uncomplicated and go as expected, but in some cases the patient should not have received treatment. Doctors and nurses all have an individual responsibility for taking care of the patient's interests, but a lack of time can make this difficult because it leads to inferior communication.

Keywords: neoplasms, advance care planning, interprofessional relations, grounded theory.

Number of words: 19840 in body (28488 in total).

FORORD

Denne studien har vært en lærerik prosess som har gitt meg ny og uventet innsikt på et område jeg kjenner godt, men som jeg egentlig ikke visste så mye om. Det har vært vanvittig mye arbeid og en bratt læringskurve, men personlig er jeg godt fornøyd med resultatet selv om det ikke ble på langt nær så utfyllende som jeg hadde håpet. Grounded Theory er ikke en metode som passer særlig bra til formkravene og tiden man har til rådighet i en masteroppgave. Det har vært en kamp å få tilpasset studien til noe jeg opplevde som en tvangstrøye, men etter mange gode diskusjoner med veilederne falt ting på plass. Jeg liker metoden godt og for denne typen forskning er det kanskje den beste metoden, men det er en metode som krever mye av både student og veiledere og jeg kan ikke uten videre anbefale den til andre mastergradsstudenter med mindre institusjonen deres støtter og tilrettelegger for det. Det vil i så fall kreve god planlegging for å få tid til å gjennomføre nok intervjuer til å utvikle en fyldig teori og en mer strukturert tilnærming til analyse og koding enn hva jeg klarte. Men nå har jeg gjort det og lært mye om hvordan det kan og bør gjøres. Alt i alt er jeg godt fornøyd.

Takk til veilederne Hege Kletthagen, Inger Signe Johansson og Geir Vegard Berg for verdifull bistand, gode spørsmål og for å ha holdt ut med det som må ha vært en krevende student. Takk til Tove Giske for hjelp til å forstå Grounded Theory. Takk til Birgit Hovde for hjelp med tilgang til forskningsserver og annen praktisk bistand. Takk til Lillian Leistad for hjelp til å frambringe statistikk fra Norsk pasientregister. Takk til avdelingssjefene som tillot og tilrettela for intervjuer. Takk også til medstudenter for gode diskusjoner og nyttige tilbakemeldinger. Ingen nevnt, ingen glemte; dere vet hvem dere er. Og sist, men ikke minst, en stor, stor takk til alle deltakere som stilte opp og bidro med erfaringer og engasjement. En helt spesiell takk går til yndlingskona, som var min beste diskusjonspartner og layoutkonsulent, og som måtte tåle store mengder frustrasjon.

Jeg er glad jeg er ferdig og håper denne studien kan komme til nytte.

Gjøvik, 30. mai 2018

INNHALDSFORTEGNELSE

Introduksjon	7
Erfaringsbakgrunn	7
Palliasjon	7
Samfunnmessig bakgrunn.....	8
Forskningmessig bakgrunn	9
Behandling i livets slutfase	9
Legenes beslutningsprosesser	10
Sykepleieren som koordinator og bindeledd.....	11
Pasienters og pårørendes opplevelser.....	11
Oppsummering	12
Studiens hensikt.....	14
Metode.....	15
Design.....	15
Utvalg	16
Datainnsamling.....	17
Dataanalyse	19
Åpen koding	20
Memo	21
Kategorier og egenskaper.....	21
Hovedutfordring	23
Kjernekategori	24
Selektiv koding.....	25
Konseptkategorier	26
Teoretisk koding og tidslinje.....	28
Forskningsetiske overveielser	32
Studien.....	32
Intervjusituasjonen	32
Resultat.....	34
Framkommende teori	34
Felles utfordringer	34
Utfordringer hos sykepleierne	40
Utfordringer hos legene.....	44
Utfordringer hos onkologene.....	48
Diskusjon.....	51
Oppsummering av resultatene	51
I forhold til palliasjon	52
I forhold til samfunn, lovverk og retningslinjer	52
I forhold til tidligere forskning	56
Forklaringsmodeller	58
Betydning for klinisk sykepleie.....	60
Metoden.....	62
Design og metode.....	62
Intervju og transkribering.....	63
Validering.....	64
Videre forskning.....	67
Konklusjon	69
Betydning	70
Referanser.....	71

Vedlegg	1
1. Forespørsel om rekruttering av deltakere til forskningsprosjektet	2
2. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet	4
3. Intervjuguide 1, pilotintervju	6
4. Intervjuguide 2, etter første intervju	7
5. Intervjuguide 5, etter 7 intervjuer	8
6. Intervjuguide 7, etter funn av hovedutfordring	9
7. Memo 4	10
8. Memo 8	11
9. Memo 11, koding for kjernekategori	12
10. Memo 12, kjernekategori og konseptkategorier	13
11. Framgangsmåte ved «klassisk» Grounded Theory	14
Figur 1. Teoretisk utvalg og åpen koding med sammenlignende analyse	19
Figur 2. Selektiv koding for kjernekategori med sammenlignende analyse	24
Figur 3. Selektiv koding for konseptkategorier med sammenlignende analyse	26
Figur 4. Tidslinje	30
Figur 5. Aktører	30
Figur 6. Whittemore, Chase og Mandles pyramide for valideringsstrategi	66
Tabell 1. Pasienter som mottok kreftbehandling i perioden 2011-2015	8
Tabell 2. Eksempel på åpen koding	20
Tabell 3. Sammenslåing av kategorier	22
Tabell 4. Koding av kjernekategori og egenskaper	25
Tabell 5. Koding av kjernekategoriegenskaper og konseptkategorier	26
Tabell 6. Koding av konseptkategorier og egenskaper i forhold til utfordringer	27
Tabell 7. Koding av konseptkategoriegenskaper i forhold til utfordringer og håndteringer	27
Tabell 8. Konseptkategorier og egenskaper, eksempler fra data	28
Tabell 9. Konseptkategorier i forhold til tidslinje og aktører	29
Tabell 10. Ytterligere abstrahering av konseptkategorier	31
Tabell 11. Legers og sykepleiere utfordringer	31
Tabell 12a. Felles utfordringer ved start av behandlingen	35
Tabell 12b. Felles utfordringer underveis i behandlingen	37
Tabell 12c. Felles utfordringer ved den nødvendige samtalen	38
Tabell 12d. Felles utfordringer ved å fortsette eller avslutte behandlingen	40
Tabell 13a. Sykepleiernes utfordringer ved start av behandlingen	41
Tabell 13b. Sykepleiernes utfordringer underveis i behandlingen	42
Tabell 13c. Sykepleiernes utfordringer ved den nødvendige samtalen	43
Tabell 13d. Sykepleiernes utfordringer ved å fortsette eller avslutte behandlingen	44
Tabell 14a. Utfordringer hos legene underveis i behandlingen	45
Tabell 14b. Utfordringer hos legene ved den nødvendige samtalen	46
Tabell 14c. Utfordringer hos legene ved å fortsette eller avslutte behandlingen	47
Tabell 15a. Utfordringer hos onkologene ved start av behandlingen	48
Tabell 15b. Utfordringer hos onkologene underveis i behandlingen	49
Tabell 15c. Utfordringer hos onkologene ved den nødvendige samtalen	49
Tabell 15d. Utfordringer hos onkologene ved å fortsette eller avslutte behandlingen	50
Tabell 16. Konsekvenser for pasienter og pårørende pga mangel på tid	61

INTRODUKSJON

“He may cry for rest, peace, and dignity, but he will get infusions, transfusions, a heart machine, or tracheotomy if necessary” -- Elisabeth Kübler-Ross (1969)

Erfaringsbakgrunn

Det forskeren har observert etter flere år som sykepleier i spesialisthelsetjenesten er at pasienter med langt kommet kreft hvor kurasjon ikke lenger er et mål, får strålebehandling eller cytostatikabehandling (kreftbehandling) i livsforlengende eller palliativ hensikt. Noen av disse pasientene er innlagt i sykehus mens behandlingen pågår og kan der få intravenøs væske, antibiotika og ernæring (støttebehandling). Som regel forløper behandlingen som forventet og vanligvis er pasienter og pårørende involvert i avgjørelser som tas. De har da en eller flere samtaler med lege før og under behandlingen, men noen ganger har de begrenset informasjon og involvering. For noen av de innlagte pasientene oppstår det fra tid til annen så store komplikasjoner eller at pasienten faller så raskt at han eller hun dør i løpet av eller like etter behandlingen. At pasienter overbehandles eller behandles for lenge skjer helt sikkert ikke så ofte som forskeren har inntrykk av, men ofte nok til at forskeren synes at det skjer ofte. I ettertid kan man da mene at behandlingen burde vært avsluttet eller ikke påbegynt i det hele tatt, slik at pasienten heller kunne tilbragt den siste tiden hjemme eller på sykehjem nær familien. Fra tid til annen er det også uenighet mellom leger, onkologer og sykepleiere om behandling skal gis eller ikke.

Palliasjon

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2002) sier at døden er en naturlig prosess som hverken skal framskyndes eller forsinkes og at tverrfaglig samarbeid er nødvendig for å imøtekomme fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov hos pasienter og pårørende. De definerer palliativ omsorg som en tilnærming som bedrer livskvaliteten hos pasienter og pårørende ved alvorlig sykdom gjennom å forebygge og lindre lidelse. Kaasa (2008) sier at alle pasienter har rett til god behandling, pleie og omsorg ved livets slutt og at det ikke alltid er noe klart skille mellom kurasjon og palliasjon, men heller en gradvis overgang fra kurativ til livsforlengende til symptomforebyggende til lindrende behandling. Han sier videre at palliative tiltak bør gjelde også i den sykdomsfasen hvor livsforlengelse er målet. Helsedirektoratet (2015) sier i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen at den palliative kulturen kjennetegnes ved helhetlig tilnærming til pasient og pårørende, respekt for pasient og

pårørende, aktiv og målrettet holdning til forebygging og lindring av symptomer, planlegging og tilrettelegging i forhold til behov som kan oppstå, åpenhet, tverrfaglighet, koordinering og systematisk samarbeid. De sier videre at 95% av pasientene med behov for palliativ omsorg har kreft, at nesten alle kreftpasienter vil trenge kvalifisert, lindrende behandling og at «i realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør». Om kommunikasjon sier de at best mulig livskvalitet er den overordnede målsettingen for all palliativ behandling og pleie, at livskvalitet er subjektivt og bare kan kartlegges ved å kommunisere med pasienten.

Samfunnsmessig bakgrunn

Ifølge internasjonal forskning ønsker omtrent 70% å dø hjemme. Her i landet dør 14% hjemme og det er langt færre enn i resten av Europa. Av de litt over 40000 som dør i Norge hvert år, dør omtrent 19000 på sykehjem og 13000 på sykehus, mens under 6000 dør hjemme (Fonn, 2015). Samtidig som stadig færre dør i sykehus og flere i sykehjem (Folkehelseinstituttet, 2016), så er det snart kreft som tar flest liv i Norge, med omtrent 27% eller rundt 11000 i 2015, noe som først og fremst skyldes at færre dør av hjerte- og karsykdommer (Folkehelseinstituttet, 2016). Det har de siste årene vært en nedgang i antallet pasienter som dør under eller like etter kreftbehandling, men fortsatt er det nesten 70 pasienter årlig som dør under eller i løpet av den første uken etter behandling. Tabell 1 viser utviklingen, basert på tall fra Norsk pasientregister (Helsedirektoratet, 2017).

Tabell 1. Pasienter som mottok kreftbehandling i perioden 2011-2015

Antall dager fra utdato til død	2011	2012	2013	2014	2015	Totalt
0 dager	107	64	53	48	25	297
1-3 dager	54	21	34	26	13	148
4-7 dager	77	40	52	46	31	246
Etter 7 dager	12672	7190	6342	5606	2616	34426
Fortsatt i live	9957	8217	8752	9546	7420	43892
Totalt	22867	15532	15233	15272	10105	79009

Regjeringen sier i sin Stortingsmelding 11, Nasjonal helse- og sykehusplan (2015-2016) at et hovedmål er å styrke pasientens stilling i helsetjenesten og at pasient og helsepersonell skal være likeverdige samarbeidspartnere. Derfor må makt og innflytelse flyttes fra systemet til

pasientene, som skal ha tilgang til kvalitetssikret informasjon om egen helse slik at de kan delta i beslutninger om egen behandling. Innebygget i dette ligger også en ansvarliggjøring av pasientene i og med at de skal være aktive deltakere i utformingen av helsetjenesten. Det påpekes samtidig at «Fordi mange tror behandlingsvalg er et rent faglig spørsmål, blir mange beslutninger tatt uten at det er sjekket hva pasienten prioriterer.»

I Norge sier loven om pasientrettigheter (Helsedepartementet, 1999) blant annet at pasienten har rett til medvirkning og valg ved gjennomføringen av behandling og at tilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasienten, som skal ha nødvendig informasjon om sin tilstand og om risiko og bivirkninger. Pasientens pårørende skal ha den samme informasjonen hvis forholdene tilsier det eller pasienten gir sitt samtykke. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte og være tilpasset pasientens forutsetninger. Helsepersonellet skal så langt som mulig forsikre seg om at informasjonen er mottatt og forstått, samt tilrettelegge for at pasienten selv kan gi sitt samtykke.

Helsedirektoratets (2013) nasjonale veileder om beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling sier at beslutningen skal bygge på hva som er forsvarlig, til pasientens beste og etter pasientens ønsker, samt at behandlingsansvarlig lege plikter å forsikre seg om at de positive virkningene av behandlingen oppveier plagene av behandlingen eller sykdommen. Videre at beslutningsgrunnlaget må være sikrest mulig, at det bør bygge på tverrfaglige vurderinger og at det skal være lav terskel for å konsultere annet kompetent helsepersonell. Ved uenigheter innad i behandlingsteamet bør utenforstående ekspertise og/eller en klinisk etisk komité konsulteres. Pasienters og pårørendes ønsker, hvilken informasjon som er gitt, hvilke beslutninger som tas, hvilke behandlinger og tiltak som skal iverksettes og det skal dokumenteres i pasientens journal når en eventuell ny evaluering skal skje.

Forskningsmessig bakgrunn

Behandling i livets slutfase

Internasjonale studier viser at nær 40% av pasienter med langtkommet kreft mottok ikke-hensiktsmessig kreftbehandling, at opptil 75% mottok ikke-hensiktsmessig støttebehandling, at halvparten av pasientene var innlagt på sykehus i løpet av den siste levemåned og at 10% fikk kreftbehandling i løpet av de siste to ukene av livet, samt at kontakt med palliativt team reduserte antallet sykehusinnleggelses og ga mindre kreftbehandling i livets slutfase (Zakhour

mfl., 2015; Jang mfl., 2015; Cardona-Morrell mfl., 2016). Videre at mange pasienter med uhelbredelig kreft er av den misoppfatning at de kan bli kurert. God informasjon reduserer ikke nødvendigvis antallet pasienter som får kreftbehandling, men god informasjon er forbundet med mer palliasjon (Mack mfl., 2015). Kreftbehandling i løpet av de siste levemånedene er forbundet med økt gjenoppliving, sen palliativ omsorg og mindre sannsynlighet for å dø hjemme (Wright mfl., 2014). Muligheten for livsforlengende behandling ved langtkommet kreft har økt de siste tiårene og i Sverige viser en studie at 32% av pasientene fikk dette (oftest som tabletter) i løpet av den siste levemåned og at 57% av pasientene hadde ingen dokumentert samtale om lives slutfase eller behandlingsavslutning (Randén mfl., 2013). Her i Norge viser en studie at 8-10% av pasienter med langtkommet kreft fikk kreftbehandling i løpet av den siste levemåned og at dette har økt. Nyten er tvilsom og mange klarer ikke å fullføre behandlingen (Anshushaug mfl., 2015).

Legenes beslutningsprosesser

Internasjonale studier viser at avgjørelser om behandlingsvalg kan deles inn i sosiodemografiske variabler, helse- og behandlingsvariabler, og pasientens ønske og pårørendes rolle (Schildmann mfl., 2015). Samt at tverrfaglig samarbeid rundt *Advance Care Planning* (ACP) tilrettelegger for implementering og at barrierer i forhold til dette inkluderer andre arbeidsoppgaver, følelsesmessige forhold rundt samarbeidet mellom pasient og personale, vansker med å dele avgjørelser og preferanser i organisasjonen (Lund, Richardson og May, 2015). Dessuten er ACP et komplekst tema som kan være ubehagelig for alle involverte, samt at organisasjonskulturen spiller en viktig rolle. (Johnson mfl., 2015). Når det gjelder hematologiske pasienter, har de mindre sannsynlighet for å bli henvist til palliativ pleie og behandling enn pasienter med andre kreftformer pga sterke bånd mellom pasient og behandlingsteam, samt at raske endringer gir liten tid til palliative konsultasjoner (Howell mfl., 2010). Internasjonalt ses også at ikke-hensiktsmessig behandling gis pga legers holdninger til kurativ behandling, ubehag eller manglende erfaring med død, juridiske bekymringer og dårlige kommunikasjonsevner, pasienters og pårørendes ønske om mer behandling, usikkerhet rundt prognose og organisatoriske hindringer (Willmott mfl., 2016). Videre at behandlingsvalg styres av legers individuelle vurdering av nytte, hvor lang erfaring de har og deres oppfattelse av pasientens situasjon (Schildmann mfl., 2013). Dessuten at sykehusenes fokus på kurasjon og mangel på ressurser, samt usikkerhet rundt spesialisters og palliativt personells roller og ansvar skaper barrierer for dette i forhold til palliativ behandling (Gardiner mfl., 2011). Ved visse kreftformer mistet over halvparten av pasientene samtykkekompetansen og en stor del av dem

hadde ikke noen samtale om behandlingsvalg i livets slutfase (Sizoo mfl., 2012). 72% av hematologiske pasienter er for øvrig villig til å akseptere dårlig livskvalitet så lenge det er en liten sjanse for kurasjon (Lee mfl., 2004). Også i Norge er det stor variasjon i legers holdninger og praksis. I konfliktsituasjoner er mange leger mer opptatt av pårørendes meninger enn av å ivareta pasientens interesser. Mange avgjørelser om livets slutfase virker tilfeldige og ikke basert på systematiske og etiske refleksjoner (Romøren, Pedersen og Førde, 2016).

Sykepleieren som koordinator og bindeledd

Internasjonale studier viser at sykepleiere opplever betydelige personlige og organisatoriske hindringer i forhold til kommunikasjon med pasienter med langtkommet kreft og har behov for mer opplæring i det som angår livets slutfase, samt at å sette sammen tverrfaglige team bidrar til bedre kommunikasjon som igjen gir bedre pleiekvalitet. (Beckstrand mfl., 2012; Banerjee mfl., 2016). Dessuten at sykepleiere som regel er til stede, og ofte med innflytelse, for å støtte pårørendes aksept av at medisinsk behandling er nytteløs og for å assistere legen i overgang til palliativ omsorg (Kirby, Broom og Good, 2014). Sykepleierne er de i behandlingsteamet som har mest kontakt med pasienter med livstruende sykdommer og har en utfyllende rolle i forhold til andre profesjoner (Dobrina, Tenze og Palese, 2014). Samtidig har sykepleieren som koordinator en positiv effekt på både pasient og behandlingsteam ved å kunne ivareta kontinuitet og bedre kommunikasjonen (McMullen, 2013). Svenske og danske studier viser at sykepleiere må være forberedt på å møte pasienters følelse av å være forlatt og at noen pasienter ønsker å dø (Browall mfl., 2014). Videre at siden det er de som administrerer behandlingen, er det de som er mest utsatt for å havne i vanskelige situasjoner i forbindelse med det, samt at dilemmaer kan unngås ved informasjon og deling av kunnskap mellom leger, sykepleiere, pasienter og pårørende (Näppä mfl., 2014). Disse følelsesmessige utfordringene kan være både utmattende og berikende (Ingebretsen og Sagbakken, 2016). Når det gjelder hematologiske pasienter viser en studie fra Canada at sykepleierne opplever det som et dilemma å hjelpe pasientene i deres kamp for å overvinne sykdommen samtidig som de forbereder seg på at behandlingen kan mislykkes og at de fratrar pasienten håpet pga omstendigheter de ikke har kontroll over. Pasienter, pårørende og sykepleiere får det bedre hvis de får dele sin frykt og sine bekymringer (Leung mfl., 2012).

Pasienters og pårørendes opplevelser

Internasjonale studier viser at hvordan helsevesenet er organisert og ubalanse i maktforholdet lege-pasient er barrierer i forhold til medbestemmelse; det er manglende kunnskap og

manglende anledning, ikke pasientens ønske om medbestemmelse som er de største hindringene (Joseph-Williams, Elwyn og Edwards, 2014). En trend er økende konsensus angående medbestemmelse og at det sammenfaller med økt vektlegging av livskvalitet som evaluering av behandling hos pasienter med langtkommet kreft. Det er også en svak, men positiv sammenheng mellom medbestemmelse og livskvalitet (Kashaf og McGill, 2015). Pasienter som hadde pårørende til å ta avgjørelser for seg, hadde større sannsynlighet for å få aggressiv behandling og kunstig livsforlengelse i livets slutfase (Zaros mfl., 2013). Dette i motsetning til de pasienter som hadde hatt samtale om livets slutfase; det var forbundet med færre sykehusinnleggelses og færre tilfeller av kunstig livsforlengelse (Wright mfl., 2008). I tillegg var opptil 81% av pasientene som mottok livsforlengende eller palliativ kreftbehandling ikke klar over at behandlingen ikke var kurativ og det kan påvirke deres samtykkekompetanse (Weeks mfl., 2012). Pasienters akseptering av sin tilstand, legers og pasienters kommunikasjonssevner, samt gjensidige forståelse kan bidra til å forberede pasienter til samtaler om livets slutfase (Walczak mfl., 2013). De som har hatt slike samtaler tidlig kan få høyere pleiekvalitet i livets slutfase (Mori mfl., 2013) og slike samtaler er ikke forbundet med depresjon eller økt bekymring (Wright mfl., 2008), samt at de som har hatt tidlig palliativ intervensjon hadde færre sykehusinnleggelses og bedre livskvalitet den siste levemåned (Wright mfl., 2016). Mange pasienter husker ikke om legen hadde tatt initiativ til samtale om deres bekymringer eller gitt informasjon og tilbud om ACP (Horne, Payne og Seymour, 2016). Litt over halvparten av pasientene hadde dokumentert medbestemmelse og den vanligste formen var å avslå pleie og behandling (Lindström, Gaston-Johansson og Danielson, 2006)

Oppsummering

Antallet pasienter som dør av kreft er relativt sett økende. Behandlingsforløpet for pasienter med langtkommet kreft kan sies å bestå av oppstart av behandling, evaluering av behandling og valg av fortsatt eller avsluttet behandling. Utfallet er alltid at pasienten på et tidspunkt dør, enten underveis i behandlingen eller etter at behandlingen er avsluttet. De aller fleste pasienter og pårørende opplever behandlingsforløpet ukomplisert og som forventet. Men mange pasienter med langtkommet kreft er innlagt på sykehus i løpet av den siste levemåned og flere av dem mottar ikke-hensiktsmessig behandling. Mange av disse igjen mangler informasjon om prognose og behandlingsvalg eller har ikke hatt noen samtale om dette. Legenes beslutningsprosesser og kommunikasjon i forbindelse med behandlingsvalg og livets slutfase varierer mye og sykepleiere kan spille en aktiv og støttende rolle i forhold til pasienten, pårørende og legen. Organisatoriske forhold og ubalanse i maktforhold kan være en barriere i

forhold til pasienters medbestemmelse. Samtale om livets slutfase, samt medbestemmelse, reduserer ikke-hensiktsmessig behandling og gir bedre livskvalitet for pasienter og pårørende. Palliasjon tar sikte på å lindre symptomer og dekke pasienters og pårørendes fysiske, psykiske, åndelige og sosiale behov, noe som krever tverrfaglig tilnærming. Lovverk og nasjonale retningslinjer framhever pasienters og pårørendes rett til informasjon og medvirkning. Ansvaret for å tilrettelegge for det hviler på helsepersonellet.

Det er neppe kontroversielt å si at noen av pasientene uansett ville ha dødd under eller like etter behandling, men at noen av situasjonene kunne vært unngått. At leger og sykepleiere alle vil pasientens og de pårørendes beste er opplagt, men av og til svikter det og pasienter får ikke-hensiktsmessig behandling. Det er liten tvil om at leger har avansert, medisinsk kunnskap sykepleiere ikke har, mens sykepleiere er de som kjenner pasienter og pårørende best. Forskningslitteraturen tyder på at det har betydning i forhold til pasientens medbestemmelse i forhold til behandlingsvalg, men det finnes lite forskning på legers og sykepleieres samarbeid om dette og så vidt vites ingen norsk forskning på området. Som deltaker i tverrfaglige team rundt pasientens pleie og behandling, er dette relevant også for sykepleiere. Kvalitet i sykepleie er et av seksjonens forskningsområder og det er derfor et relevant tema for en studie. Utgangspunktet for studien er basert på antagelsen om at noen av disse situasjonene kunne vært unngått og at en forklaring på hvorfor de oppstår og hvordan de håndteres kan finnes i det tverrfaglige samarbeidet.

STUDIENS HENSIKT

Hensikten med studien er å utforske legers og sykepleieres erfaringer med samarbeid om medbestemmelse hos pasienter med langtkommet kreft. Dette for å utvikle en grounded theory som forklarer hvilke utfordringer de opplever i dette samarbeidet og hvordan de eventuelt håndterer dem.

METODE

Når forskningsspørsmålet kan formuleres med det lille ordet *hvordan*, sier Kvale og Brinkmann (2015) at det med stor sannsynlighet er relevant å foreta kvalitative intervjuer. Nå er det ikke

Den andre er hemmelig, fordi det er en annen. *Derrida (2003)*

noe forskningsspørsmål her, men de sier også at «det kvalitative forskningsintervju søker å forstå verden sett fra intervjupersonens side» og at vi snakker med folk for å få deres beskrivelser av deres opplevelser og handlinger. De reiser flere ganger spørsmålet om det kvalitative forskningsintervjuet er håndverk eller metode. Formålet med studien er å utvikle en grounded theory om en prosess så studien har et utforskende, kvalitativt design hvor den utviklede teorien er et resultat av metoden og intervjuene betraktes dermed som håndverk eller verktøy for å nå målet. For å skille mellom selve metoden og den utviklede teorien, skrives i denne studien metoden som *Grounded Theory (GT)*, mens teorien skrives som *grounded theory* eller bare *teorien*.

Design

Design er en overordnet plan som definerer studien og siden hensikten er å se på opplevelser av et felles fenomen, og ikke testing av en hypotese eller en årsakssammenheng, er GT velegnet (Creswell, 2013; Polit og Beck, 2012). Metoden beskrives som i utgangspunktet å være induktiv og har etter hvert utviklet seg i tre hovedretninger. Det klassiske eller tradisjonelle paradigmet utviklet av Glaser og Strauss på sekstitallet bygger på postpositivistiske grunntanker, det modifiserte eller utviklede paradigmet utviklet av Strauss og Corbin på nittitallet går i mer konstruktivistisk retning, mens paradigmet utviklet av Charmaz etter årtusenskiftet er klart og tydelig konstruktivistisk (Mills, Bonner og Francis, 2006). Induksjon er kort forklart at man trekker en konklusjon fra et sett observasjoner (Creswell, 2013; Polit og Beck, 2012); hvis for eksempel forskerens to katter har pels, så kan han anta at alle katter har pels. Postpositivismen sier at selv om det finnes en objektiv virkelighet, så kan vi ikke med sikkerhet si hva den er. Vi kan bare sannsynliggjøre hva den er (Creswell, 2013; Polit og Beck, 2012); hvis for eksempel forskeren hører mjauing, så kan han si at det sannsynligvis er en katt i nærheten. Det som skiller denne metoden fra andre kvalitative metoder er bruken av sammenlignende analyse og teoretisk utvalg. Denne studien baserer seg på boken *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* (Glaser og Strauss, 1967) av den enkle årsak at forskeren liker å begynne med begynnelsen og tror at det er lurt å kunne det grunnleggende hvis det senere skal gjøres forskning med en av de tre variantene. GT er en forskningsmetode som gjør forskeren i stand

til å utvikle en grounded theory som forklarer hovedanliggendet til en gruppe mennesker i en gitt setting og hvordan dette hovedanliggendet behandles. Metoden handler ikke om testing av teorier eller fylling av hull i litteraturen og heller ikke om beskrivelser, men om forståelse av sosiale prosesser som er ukjente før forskingen starter. Det kan derfor ikke være noe forskningsspørsmål i tradisjonell forstand (Glaser og Strauss, 1967; Hjälmhult, Giske og Satinovic, 2014). Se vedlegg for en forenklet og skjematisk framstilling av forskningsprosessen som brukt sammen med teksten i dette kapittelet kan gjøre det lettere å følge gangen fram til den ferdige teorien.

Utvalg

Studien er gjort i et helseforetak på Østlandet, som har en stråleenhet, en hematologisk poliklinikk, tre kreftenheter og tre kreftpoliklinikker. I foretaket jobber omtrent 1000 leger og 3000 sykepleiere, noe som gjenspeiles i utvalget. Det ble startet med et homogent utvalg hvor deltakerne alle har opplevd samme fenomen eller deltatt i samme prosess og 20-30 intervjuer var ønskelig (Creswell, 2013). Relevanse for utvikling av teorien var kriteriet her og utover det første intervjuet kunne ikke datasamlingen planlegges; dermed ble det påfølgende utvalget teoretisk (Glaser og Strauss, 1967). Fordi det ligger innbakt i GT at man ikke på forhånd kan vite hvor mange intervjuer som må gjøres og med hvem, så var det et bevisst strategisk utvalg som ble valgt suksessivt (Hjälmhult, 2014). Så lenge metoden ble fulgt spilte det ingen rolle hvor man startet, for funnene beveget seg mot samme resultat og den videre forskningen korrigerer resultatene (Nathaniel, 2014). En masteroppgave har en del begrensninger, blant annet tid, og det ble derfor ikke gjort mer enn 13 intervjuer med 10 deltakere på fire lokasjoner. Alle sykepleierne var spesialsykepleiere, enten innen onkologi eller palliasjon. Alle legene var overleger. Gjennomsnittlig erfaring var 18 år, med lengste og korteste henholdsvis 37 og 6 år. Gjennomsnittlig ansettelse på nåværende avdeling, sengepost eller poliklinikk var 6 år, med lengste og korteste henholdsvis 14 og 1 år. Intervjuene varte i gjennomsnitt 31 minutter, med lengste og korteste henholdsvis 40 og 24 minutter. Alle intervjuene foregikk på deres arbeidssted.

Tillatelse til å gjøre intervjuer ble først innhentet av helseforetakets personvernombud og dernest hos de respektive avdelingssjefer, som først ble kontaktet pr telefon og siden fikk tilsendt prosjektplan og samtykkeskjemaer pr epost. Homogeniteten ble ivaretatt av at avdelingssjefene identifiserte og rekrutterte leger og sykepleiere som tilfredsstillte inklusjonskriteriet *erfaring med pasienter med langtkommet kreft som har mottatt*

kreftbehandling. Potensielle deltakere fikk informasjon om studien og et samtykkeskjema av sin avdelingssjef. Samtykkeskjemaene med kontaktinformasjon ble returnert forskeren, som så kontaktet deltakerne for å avtale tid og sted for intervjuet. Det teoretiske utvalget innebar i praksis at data fra det første intervjuet bestemte hvem (lege, sykepleier, sted, etc) som skulle intervjues neste gang og hva de skulle intervjues om (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; McCreaddie og Wiggins, 2009; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009). Derfor pågikk rekruttering og utvalg gjennom hele intervjuperioden, som var fra oktober 2017 til mai 2018. Data fra intervju nummer to ble sammenlignet med data fra det første intervjuet og det bestemte hvem som skulle intervjues om hva neste gang, og så videre. Se figur 1 for en framstilling av hvordan dette foregikk.

Datainnsamling

Det ble lagt ned en betydelig mengde arbeid i å finne ut hva det skulle forskes på, hva hensikten med studien skulle være og hvor lang tid som var til rådighet for datainnsamling. Fordi forskeren hadde bare én sjanse til å gjøre et godt førsteinntrykk var det, etter å ha brukt så mye tid på forarbeidet, helt avgjørende å etablere et tillitsforhold til dem som skulle intervjues. Intervjuer med hver enkelt deltaker ble gjort på deres arbeidsplass i tilknytning til arbeidstiden fordi det var det enkleste for dem og det å intervju dem i deres naturlige miljø hvor de er vant til å drøfte alvorlige temaer var antatt å gi dem trygghet i situasjonen. Det ble hele tiden søkt å skape en avslappet atmosfære, som i en samtale mellom likemenn. Deltakerne var allerede informert om studien og fikk gjentatt denne informasjonen før intervjuet startet og ble opplyst om at de ville være anonyme, alle svar var helt frivillige, ingenting ville bli brukt mot dem og at de når som helst kunne trekke seg.

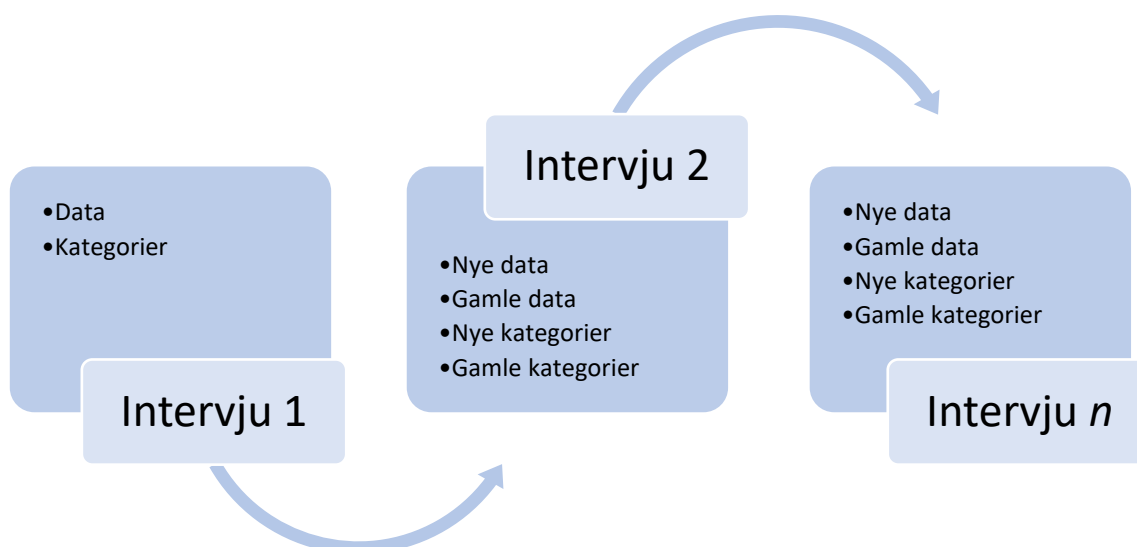
Holton og Walsh (2016) mener at man ikke bør bruke opptaker når man gjør intervjuer fordi man i GT er ute etter konsepter og et opptak vil gi altfor mange detaljer og beskrivende data som gjør det vanskeligere å abstrahere og utvikle begreper, mens Brinchmann (2014) påpeker at det kan være vanskelig å intervju og skrive notater samtidig. Denne forskeren tok ikke

Jeg sier alltid sannheten. Ikke hele sannheten, for det finnes ingen måte å si hele sannheten på. Å si hele sannheten er bokstavelig talt umulig: ordene strekker ikke til. Allikevel er det på grunn av denne umuligheten at sannheten holder fast ved det virkelige. *Lacan (1987)*

sjansen på det og derfor ble alle intervjuene tatt opp på en digital diktafon. Det ble først gjort et pilotintervju med en erfaren sykepleier på grunn av dennes antatt store kunnskap om temaet (McCreaddie og Wiggins, 2009) og for å øve på selve intervjuet. Svarene er ikke brukt i analysen eller kodingen, men dette pilotintervjuet

ga opphav til mange konsepter for utforskning gjennom senere intervjuer og teoretiske utvalg (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013). De første intervjuene var ganske åpne med en invitasjon til å fortelle om opplevelsen av legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse og behandlingsavslutning. Som nevnt tidligere så kunne ikke datasamlingen planlegges ut over det første intervjuet og det kunne derfor ikke lages noen rigid intervjuguide for hele forskningsprosessen.

Fordi denne studien handler om en sosial prosess som skal utforskes (Glaser og Strauss, 1967; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009) ble det brukt semistrukturerte intervjuer. Ved første intervju brukte forskeren et åpningsspørsmål og en intervjuguide med mulige oppfølgingsspørsmål eller temaer (Glaser og Strauss, 1967). Selve intervjuene hadde en tematisk dimensjon som dreide seg om kunnskapsproduksjon og en dynamisk dimensjon som dreide seg om relasjonen mellom forskeren og deltakeren (Kvale og Brinkmann, 2015). Det ble forsøkt brukt forskjellige teknikker under intervjuene; stillhet for å gi deltakeren tid til å tenke, gjentatt spørsmål med andre ord eller annen innfallsvinkel hvis deltakeren ikke klarte å svare, bekræftende eller utforskende spørsmål for å avklare hva deltakeren mente, etc (Kvale og Brinkmann, 2015). Noen ganger ble ikke svar utdypet der og da, men ble tatt opp igjen i forbindelse med andre tema senere i intervjuene. Det ble skrevet memo etter hvert intervju i forbindelse med kodingen (Glaser og Strauss, 1967; Holtslander og Duggleby, 2009). Alle intervjuene hadde tilnærmet samme åpningsspørsmål, men oppfølgingsspørsmålene og temaene endret seg i løpet av forskningsprosessen fordi sammenlignende analyse tilsier at framkommende data styrer intervjuenes retning og innhold (Glaser og Strauss, 1967). Etter at hovedutfordringen og kjernekategoriene var funnet, ble det laget en helt ny intervjuguide og hypoteser ble testet på de 3 deltakerne som hadde anledning til å svare på oppfølgingsspørsmål. Figur 1 på neste side viser hvordan intervju og sammenlignende analyse basert på det teoretiske utvalget har foregått. Se vedlegg for eksempler på hvordan intervjuguiden endret seg i løpet av studien.



Figur 1. Teoretisk utvalg og åpen koding med sammenlignende analyse

Den eneste grunnregelen for transkripsjon er å fortelle hvordan den har foregått (Kvale og Brinkmann, 2015). Å transkribere fra et opptak er å omforme eller abstrahere fra det talte språk til skriftlig form noe som allerede har mistet en dimensjon i form av kroppsspråk og *ansiktets åpenhet* (Lévinas, 1996). Når det kommer ned på papiret har også *stemmens klang* (Løgstrup, 2008) gått tapt. Det er med andre ord mye som har gått tapt, men konseptene (Holton og Walsh, 2016; Brinchmann, 2014) er fortsatt der og det er de forskeren var ute etter. I utgangspunktet skulle hvert intervju transkriberes og analyseres før neste intervju ble gjort, i tråd med prinsippene for teoretisk utvalg og sammenlignende analyse (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013), men pga lang reisevei for forskeren og deltakernes vansker med å finne ledig tid, ble det to ganger gjort to intervju på samme dag uten analyse og memoskriving imellom. Det ble da notert stikkord etter første intervju til bruk i neste intervju. Transkripsjonen var ikke ad verbatim, men tilnærmet ordrett og med en normalisering av språket for bedre lesbarhet, fordi det er konseptene som er viktige og ikke detaljene (Holton og Walsh, 2016).

Dataanalyse

Analysen av et forskningsintervju er bindeleddet mellom det som faktisk ble sagt og det som publiseres i skriftlig form (Kvale og Brinkmann, 2015). Forsknings- og analyseprosessen i GT beskrives som en spiral (Satinovic, 2014) eller en sikk-sakk-prosess (Creswell, 2013). Andre beskrivelser er sirkel og oppdagelsesreise. Denne forskeren sammenligner det med en politietterforskning. Der er det en hendelse, noen tekniske funn, noen laboratorieresultater og noen vitner. Etterforskerne går fram og tilbake mellom dem og finner ledetråder. Det de finner gjør det så nødvendig med nye vitneavhør, nye laboratorieanalyser og så videre. Etter hvert har

de en ganske god teori om hva som har skjedd og hvem som har gjort hva og når. I den sammenhengen hører det også med tavler med bilder og annen informasjon, hvor det går tråder på kryss og tvers. Det er en dekkende beskrivelse av hvordan denne studien foregikk.

Analysen ble startet allerede etter første intervju for å kunne oppdage foreløpige hypoteser og etter hvert som forskningen skred fram, ble noen hypoteser forkastet mens andre kom til (Glaser og Strauss, 1967; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009). At beslutningen om å fortsette eller avslutte behandlingen ble utsatt var for eksempel en hypotese som ble bekreftet, mens det at sykepleierne manglet informasjon fra legen eller onkologen var en ny hypotese. Det ble gjenspeilet i intervjuene, hvor det noen ganger ble brukt ledende spørsmål for å få bekreftet eller avkreftet hypoteser, selv om det handlet om å minimere ens personlige hypoteser og å stille åpne spørsmål på ethvert trinn i forskningsprosessen (Gynnild, 2014). Bruk av figurer og diagrammer er viktig i GT for å vise framdrift, struktur, og for å vise hvordan konsepter henger sammen (Giske, 2014; Creswell, 2013; Thulesius, 2014). Derfor er det en utstrakt bruk av tabeller og figurer i denne studien.

Åpen koding

For å få nærhet til materialet ble intervjuene transkribert av forskeren (Kvale og Brinkmann, 2015), analysert meningsenhet for meningsenhet og sammenlignet med analyse og koding av forutgående intervjuer (Glaser og Strauss, 1967). På dette stadiet ble det brukt åpen koding; hver meningsenhet ble kodet i mulige kategorier og hver kategori ble kodet med forskjellige egenskaper (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013). Et eksempel fra intervju nummer 5 er vist i tabell 2.

Tabell 2. Eksempel på åpen koding

<i>Hvordan foregår visitten her?</i>	
Meningsenheter	Kategori, egenskaper
Det var veldig bra tidligere. Nå har vi fått nye ledere, overleger, og det er tydelig at de vil innføre noe nytt. Helst ville de hatt tid til å sitte ved dataen selv, uten at vi skulle stille spørsmål.	Kommunikasjon, dårligere mellom lege og sykepleier Formidling av informasjon, dårligere mellom lege og sykepleier Tilrettelegging for diskusjon, dårligere mellom lege og sykepleier
For det hender legevisitten foregår på et slik nivå at pasienten ikke får med seg noen ting.	Formidling av informasjon, mangelfull fra lege til pasient

Hvis en meningsenhet ikke passet i en allerede eksisterende kategori eller viste en ny egenskap ved en allerede eksisterende kategori, ble det opprettet en ny kategori eller kodet for en ny egenskap. Kategoriene og egenskapene var enten ord brukt av deltakerne eller abstraksjoner av deres svar (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; Hjälmhult, 2014).

Memo

Etter hvert intervju ble det skrevet memo (Glaser og Strauss, 1967; Hjälmhult, 2014) og hvert intervju fikk dermed et tilhørende memo. De regnes som data, ga innhold til kategoriene og inneholdt idéer eller konsepter som oppsto under intervjuene og analysen (Creswell, 2013; Gynnild, 2014). Memoer bidro også til kredibilitet og originalitet (Holtslander og Duggleby, 2009), samt at de representerte en begynnende analyse (Brinchmann, 2014). Et eksempel på memoskriving er disse utdragene fra memoet etter intervju nummer 5:

Tanker og idéer som oppsto

- På sykehus 1 må det gjøres et intervju til for å finne ut hvorfor det fungerer bra der
- Det må gjøres intervju på sykehus 3 pga kreftbehandling på sykehus 1 og 2 styres derfra

Begynnende analyse

- Hva er forskjellene eller likhetene mellom kommunikasjon, diskusjon og formidling av informasjon? Er kommunikasjon hovedutfordringen?

De første memoene var ganske beskrivende og nært deltakernes svar, men ble etter hvert mer abstrakte og dreide seg mer om konsepter, som vist i dette eksempelet. Det bidro til begrepsfesting og utvikling av teorien (Østerlie, 2014). Memo ble også skrevet under arbeidet med resultatdelen og brukt i diskusjonsdelen av oppgaven. Se vedlegg for eksempler på hvordan memoene endret seg i løpet av forskningsprosessen.

Kategorier og egenskaper

En kategori er i GT et element, mens en egenskap er et aspekt ved kategorier og begge er generert fra data (Glaser og Strauss, 1967). Kategorier refererer til fenomener og egenskaper blir da egenskaper eller variasjoner ved fenomenene (Hjälmhult, 2014; Creswell, 2013). Se tabell 2 for et eksempel på hvordan kategorier og egenskaper ble funnet. Hver kategori fra den åpne kodingen ble vurdert som et mulig tema for neste intervju og oppfølgingsspørsmålene ble valgt ut fra listen med kategorier (Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009; Glaser og Strauss, 1967). Intervjuene endret seg dermed i takt med sammenligningen av nye data med gamle data, som vist i figur 1, først for å få bredde og mangfold, senere i forskningen for spissing mot kjernekategoriene. Hvis det dukket opp nye kategorier eller egenskaper i intervjuet ble de forsøkt utdypet, enten der og da eller ved senere intervjuer (Glaser og Strauss, 1967).

I hver kategori ble det funnet flere egenskaper som viste variasjon og mangfold innen hver kategori (Hjälmhult, 2014; Creswell, 2013). Fordi det gjennom analyse av deltakernes svar hele tiden ble generert nye egenskaper ved deres erfaringer (Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009) var det etter 3 intervjuer litt over 100 kategorier og egenskaper. På dette tidspunktet hadde det ikke vist seg noen hovedutfordring eller kjernekategori. For å få et håndterbart antall kategorier og egenskaper ble det derfor gjort en opprydding. Alle kategorier og egenskaper ble samlet i egen tabell og kategorier som åpenbart var tilnærmet identiske ble slått sammen og det ble dermed færre kategorier med flere egenskaper i hver (Glaser og Strauss, 1967). For eksempel slik, som i tabell 3:

Tabell 3. Sammenslåing av kategorier

Kategori, egenskaper	Kategori, egenskaper
Kunnskap om pasienten, god på poliklinikk	Kjennskap til pasienten, størst hos sykepleier
Kunnskap om pasienten, manglende pga dårlig kontinuitet	Kjennskap til pasienten, mindre pga mangel på tid
Kjennskap til pasienten hos sykepleier, god	Kjennskap til pasienten, bedre med god kontinuitet
Kjennskap om pasienten, lege ser pasienten lite	
For få onkologer, er på poliklinikk	Tilstedeværelse, manglende hos onkolog
Legen forsvinner, må gjøre andre oppgaver	Tilstedeværelse, gir mulighet for diskusjon
Mangel på leger, liten tilstedeværelse	Tilstedeværelse, mer hos lege på poliklinikk
Manglende tilstedeværelse av onkolog, lite tid til diskusjon	

Det var fortsatt for mange kategorier til å være håndterbart og for mange som var veldig like. Det ble derfor gjort en ordtelling av alle kategorier og egenskaper ut fra en antakelse om at det som er viktig for deltakerne vil forekomme hyppig (Glaser og Strauss, 1967; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009). Vanlige ord som «til» og «hos» ble strøket, «lege» og «sykepleier» ble strøket fordi det er dem det forskes på og adjektiver som «god» og «manglende» ble strøket. Kategoriene som da forekom flest ganger og ble antatt å ha betydning var *formidling av informasjon* (48 ganger), *onkolog* (35 ganger), *kjennskap til pasienten* (32 ganger) og *tid* (31 ganger). «Onkolog» kunne vært strøket, i likhet med «lege» og «sykepleier», men utgangspunktet for studien var leger og sykepleiere uten noen nærmere spesifisering og samarbeidet eller kommunikasjonen med onkologene ble antatt å ha så stor betydning at det ble inkludert. Ved teoretisk utvalg er det framkomne data som styrer hvem som skal intervjues om

hva neste gang (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; McCreaddie og Wiggins, 2009; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009). Disse kategoriene ble dermed temaer for neste intervju og bestemmende for om neste deltaker skulle være sykepleier eller lege og på hvilket arbeidssted. For eksempel var det etter fem intervjuer og gjennomgang av alle memo gjort funn som gjorde det nødvendig å intervju en eller flere onkologer som hadde behandlingsansvar for pasienter ved et annet sykehus.

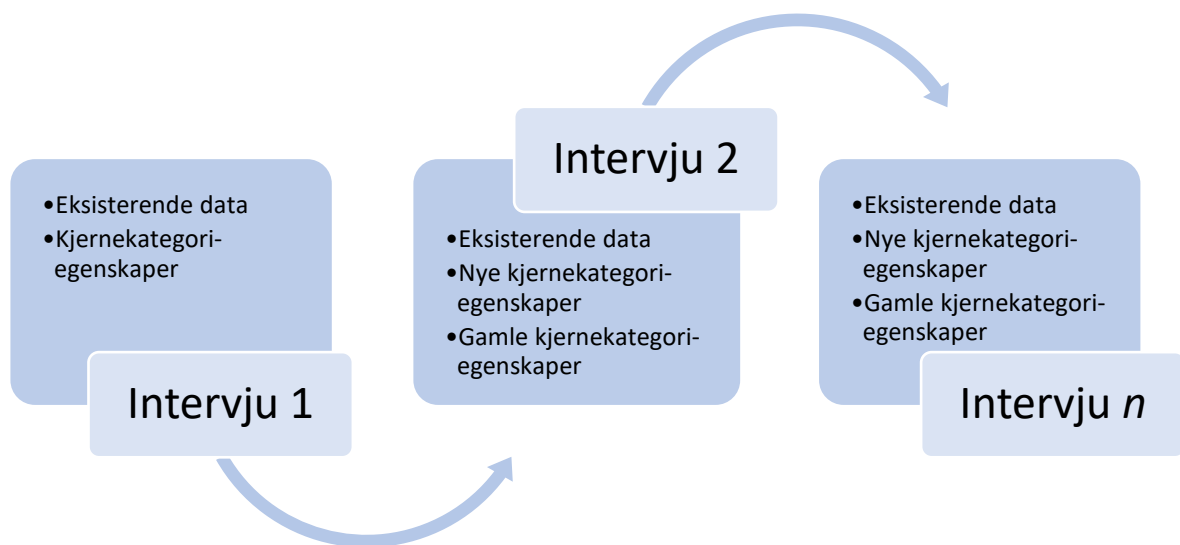
Hovedutfordring

Etter åtte intervjuer ble det laget en foreløpig tidslinje (Creswell, 2013) som oppsummerte funnene så langt, det vil si, behandlingsforløpet slik det er skissert i innledningen med aktørene og kategoriene plassert i forhold til fasene i behandlingsforløpet. For å spisse forskningen inn mot deltakernes hovedutfordring ble det samtidig gjort en ny ordtelling av alle kategorier og egenskaper (Glaser og Strauss, 1967; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009) på samme måte som tidligere. Kategoriene som da forekom flest ganger og ble antatt å ha betydning var *formidling av informasjon* (138 ganger), *onkolog* (88 ganger), *kjennskap til pasienten* (71 ganger), *tid* (67 ganger), *pårørende* (51 ganger), *plan og evaluering* (46 ganger), *kompetanse* (43 ganger) og *kontinuitet* (40 ganger). Formidling av informasjon var det som forekom suverent hyppigst. Det som ble viet størst oppmerksomhet ved de neste intervjuene var dermed å forsøke å avdekke sammenhengen mellom det og de andre kategoriene og egenskapene (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009; Hjälmhult, 2014). Det ble hele tiden vurdert å slå sammen flere kategorier i en kategori kalt kommunikasjon, men den ble vurdert å være for stor og abstrakt på dette stadiet.

GT er en langsom prosess og fordi den kan sammenlignes med å dra på en oppdagelsesreise inn i ukjent landskap (Gynnild, 2014) tok kartleggingen av det som skulle undersøkes, det vil si å finne kategorier, lang tid. Derfor var det også bare en langsom endring av intervjuguiden. Den første intervjuguiden var for eksempel helt åpen og hadde bare fire mulige temaer knyttet til samarbeid, medbestemmelse og behandlingsavslutning for oppfølgingsspørsmål, mens den tredje intervjuguiden var litt mer spesifikk og inneholdt temaer som blant annet hva som er bra i samarbeidet, hva som skjer når pasienten ytrer ønske om å avslutte behandlingen og om det gis nok informasjon til at pasienten har en reell valgmulighet. Den siste intervjuguiden før hovedutfordring og kjernekategori ble funnet hadde fjorten temaer knyttet til blant annet kategoriene *formidling av informasjon*, *kjennskap til pasienten*, *kontinuitet hos onkolog/lege/sykepleier* og *pasientens ønsker eller valgmuligheter*.

Kjernekategori

Etter ti intervjuer og gjennomgang av alle memo ble det klart at *hovedutfordringen*, det vil si det som var mest betydningsfullt for deltakerne eller som forskeren hadde identifisert som mest sentralt, (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009) var *mangel på tid* og at det var årsaken til *mangelfull formidling av informasjon* og *mangelfullt kjennskap til pasienten*. Sammenhengen, eller forskjellen, mellom hovedutfordringen og kjernekategori er at kjernekategori handler om hvordan deltakerne håndterer hovedutfordringen (Hjälmhult, 2014). Etter at hovedutfordringen var funnet ble det fokusert på å finne kjernekategori (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; Satinovic, 2014) ved at alt tidligere materiale ble gjennomgått på nytt og kodet for kjernekategori og egenskaper. Etter ny koding av hvert intervju, hvor bare det som kunne relateres til hovedutfordringen *mangel på tid* og den hyppigst forekommende koden *formidling av informasjon* ble kodet, ble *kommunikasjon* funnet å være kjernekategori (Glaser og Strauss, 1967). Denne sammenlignende analysen og selektive kodingen foregikk som vist i figur 2.



Figur 2. Selektiv koding for kjernekategori med sammenlignende analyse

Formidling av informasjon antyder at det er en monolog, i motsetning til for eksempel diskusjon, som er en dialog. Kommunikasjon er et mer åpent begrep som både dekker begge to og også andre aspekter ved samarbeidet, som for eksempel journalføring. Det er en grunnleggende sosial prosess som skjer over tid og består av faser (Etowa, Sethi og Thompson-Isherwood, 2009), samt at det er en sentral prosess (Creswell, 2013) i samarbeidet mellom leger, sykepleiere, pasienter og pårørende og det var derfor et naturlig valg som kjernekategori.

Kommunikasjon er også den kategorien med størst forklaringskraft (Glaser og Strauss, 1967), fordi mengden eller kvaliteten har direkte innvirkning på aktørenes kjennskap til hverandre og dermed samarbeidet om behandlingsvalg. Etter koding av alle intervjuene for kjernekategori var det omtrent 250 egenskaper tilhørende hovedutfordringen og kjernekategori. For å få et håndterbart antall ble kategoriene og egenskapene slått sammen i mer generelle egenskaper som vist i tabell 4.

Tabell 4. Koding av kjernekategori og egenskaper

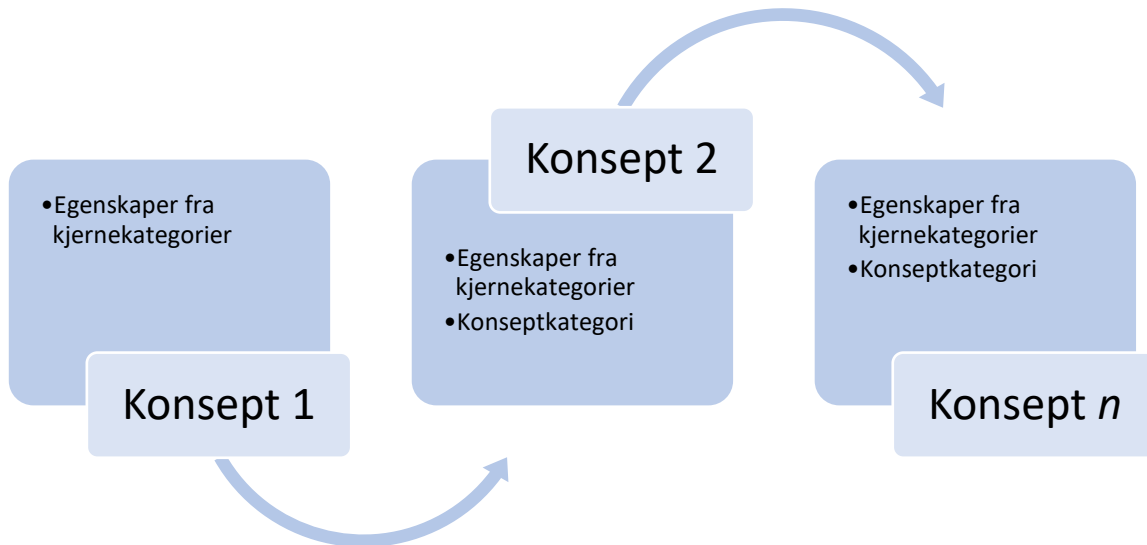
Kjernekategori, egenskap	Kjernekategori, egenskap
Kommunikasjon, det må informeres om virkning, bivirkning og antatt effekt av behandlingen	Kommunikasjon, informasjon om virking, bivirkning og antatt effekt av behandling
Kommunikasjon, informasjon om bivirkninger kan bli bedre	
Kommunikasjon, mangelfull informasjon om virkning, bivirkning og antatt effekt	
Mangel på tid, for kort legevisitt til å diskutere med sykepleier	Mangel på tid, lite diskusjon om pasienten
Mangel på tid, gir lite diskusjon om pasienten	

Selektiv koding

Etter at kjernekategorien var funnet, skiftet kodingen fra sammenligning av meningsenheter med meningsenheter til sammenligning av meningsenheter med egenskaper (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013). Gjennom denne selektive kodingen, hvor forskeren utviklet teorien og hypoteser som bandt sammen kategoriene i teorien ble det forsøkt å lage en tidslinje som viser forholdet mellom det som skulle bli konseptkategorier. Målet var en grounded theory utviklet fra selektiv koding som kan ses som substantiv og på et lavt abstraksjonsnivå (Creswell, 2013; Brinchmann, 2014; Giske, 2014; Satinovic, 2014). Den selektive kodingen, som vist i figur 3, gikk ut på å bygge opp og utvikle kjernekategorien ved å gå gjennom alt tidligere materiale, inkludert memoer, og begrense kodingen til det som gjaldt kjernekategorien og dens egenskaper (Brinchmann, 2014; Satinovic, 2014). En forutsetning var identifisering av deltakernes hovedutfordring og kjernekategorien fungerte deretter som en veileder for videre analyse (Satinovic, 2014).

Konseptkategorier

Både kategorier og egenskaper er konsepter abstrahert fra data. Konseptkategoriene er mer abstrakte enn de første kategoriene som framkom under den åpne koding, men ikke så abstrakte at de ikke kan gjenkjennes av deltakerne (Glaser og Strauss, 1967; Giske, 2014). Fordi behandlingsforløpet er gitt og fordi diskusjon rundt plan og evaluering er noe som i større eller mindre grad finner sted gjennom hele behandlingsforløpet ble kjernekategoriens egenskaper kodet i konseptkategorier basert på behandlingsforløpet. Eksempelvis som i figur 3 og tabell 5:



Figur 3. Selektiv koding for konseptkategorier med sammenlignende analyse

Her var det fortsatt brukt sammenlignende analyse, men nå ble ikke meningsenheter sammenlignet hverken med meningsenheter eller kategorier; det var egenskaper fra kjernekategori som ble sammenlignet med konseptkategoriene (Glaser og Strauss, 1967).

Tabell 5. Koding av kjernekategoriens egenskaper og konseptkategorier

Kjernekategoriens egenskaper	Konseptkategori
Pasient forstår ikke hvor ille bivirkningene er før behandling starter Pasient forstår ikke informasjonen pga legen snakker legespråk Pasient framstår forskjellig overfor lege enn overfor sykepleier	Start av behandling
Mindre tid til samtale pga raskere behandlingsforløp og kortere liggetid på sykehus Pasient føler det utrygt med ukjent lege Pasient skjuler bivirkninger pga behandlingsmotivasjon	Underveis i behandlingen

Det var utfordringer som skulle undersøkes, derfor ble først alt som kan ses som en utfordring samlet. Fordi å lage en tidslinje er en viktig del av GT (Holton og Walsh, 2016; Beck, 2002; Creswell, 2013; Thulesius, 2014; Giske, 2014) og fordi kommunikasjon er noe som pågår gjennom hele behandlingsforløpet, ble kjernekategoriene sortert i forhold til det. Det vil si utfordringer ved start, underveis og i slutten av behandlingsforløpet. Deretter ble de slått sammen i konseptkategorier. Kjernekategoriene har nå blitt konseptkategorier, som vist i tabell 6.

Tabell 6. Koding av konseptkategorier og egenskaper i forhold til utfordringer

Kjernekategoriene	Konseptkategori, egenskaper
Det blir for mye informasjon på én gang Informasjon er ikke alltid forstått Lege snakker ikke alltid et språk som pasienten forstår Mangelfull informasjon fra lege til pasient	Start av behandling, pasienten vet ikke alltid hva det samtykkes til
Pasient skjuler bivirkninger pga behandlingsmotivasjon Pasient framstår forskjellig overfor onkolog enn overfor sykepleier Vanskeligere for pasienten å åpne seg ved dårligere kontinuitet	Underveis i behandlingen, manglende kjennskap til pasienten pga pasient holder tilbake informasjon

Hvordan utfordringene håndteres er en del av utviklingen av en substantiv grounded theory (Hjälmhult, 2014; Satinovic, 2014; Glaser og Strauss, 1967). De resterende kjernekategoriene ble sortert på samme måte som utfordringene og konseptkategoriene ble stilt ved siden av hverandre, uten at direkte hører sammen, som vist i tabell 7

Tabell 7. Koding av konseptkategorier i forhold til utfordringer og håndtering

Utfordringer	Håndtering
Underveis i behandlingen Manglende kjennskap til pasienten Dårlig kjennskap til pasienten pga mangel på tid Dårligere kontinuitet pga mangel på tid Pasienter som bare får tablettkur hjemme fanges ikke opp	Underveis i behandlingen At pasienten treffer forskjellige leger og sykepleiere gir bedre vurderingsgrunnlag Kjennskap til pasienten gjør planlegging og evaluering lettere Palliativ sykepleier har jevnlig samtaler med pasient og pårørende

Noen egenskaper finnes i flere konseptkategorier fordi kommunikasjonen i behandlingsforløpet er en gjentakende og pågående prosess. I utviklingen mot en substantiv grounded theory ble konseptkategoriene og deres egenskaper generert fra data og data fra kategorien ble så brukt for å illustrere konseptet (Glaser og Strauss, 1967), for eksempel slik som i tabell 8:

Tabell 8. Konseptkategorier og egenskaper, eksempler fra data

Konseptkategori, egenskaper	Eksempel fra data
Start av behandling, pasienten vet ikke alltid hva det samtykkes til	Det blir for mye informasjon på én gang Informasjon er ikke alltid forstått Lege snakker ikke alltid et språk som pasienten forstår

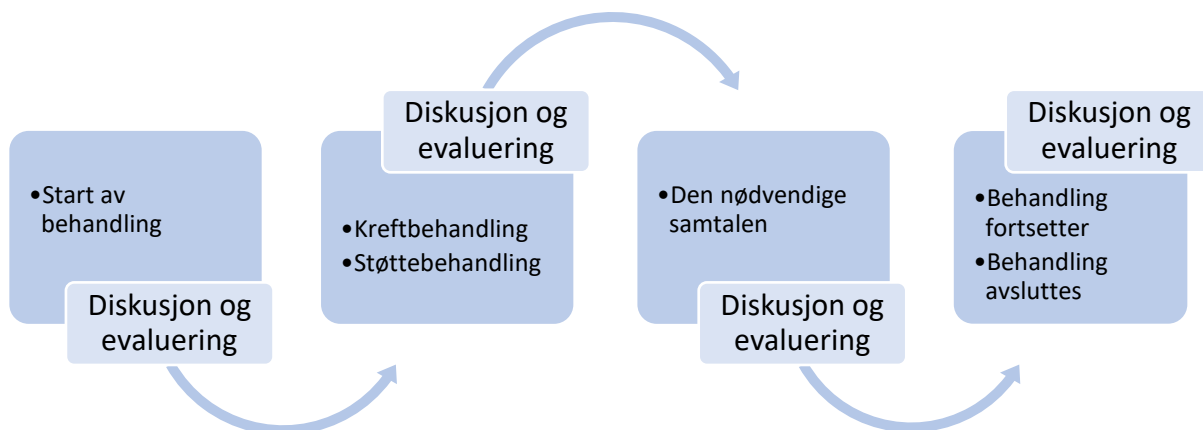
Teoretisk koding og tidslinje

Glaser og Strauss sier ikke noe direkte om dette (Holton og Walsh, 2016), men teoretisk koding ble brukt for å konseptualisere hvordan data, kategorier og egenskaper settes sammen på en strukturert måte, gjerne i en figur eller et diagram, hvor hovedutfordringen utforskes i forhold til setting, betingelser og konsekvenser (Beck, 2002; Creswell, 2013). Analysen gikk nå ut på å finne relasjoner mellom de ulike kategoriene og deres egenskaper (Hjälmhult, 2014) og å organisere den framkommende teorien med hjelp av figurer og diagrammer, (Thulesius, 2014). Det var hele tiden en glidende overgang fra åpen koding via selektiv koding til teoretisk koding og en indre logikk i rekkefølgen av strategier for dette (Giske, 2014). Et eksempel på en slik strukturering vises i tabell 9 på neste side.

Tabell 9. Konseptkategorier i forhold til tidslinje og aktører

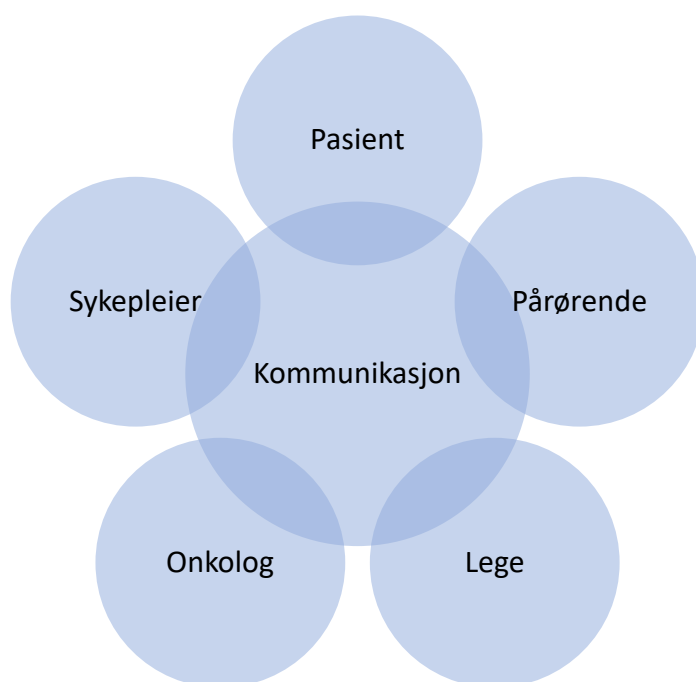
Når:	Underveis i behandlingen		
Hvem	Hva	Hvorfor	Hvordan løses det
Pasient	Framstår forskjellig overfor lege/onkolog enn overfor sykepleier	Pasient er behandlingsmotivert Pasient har liten tillit eller føler det utrygt med ukjent lege/onkolog Vanskeligere for pasienten å åpne seg ved dårligere kontinuitet	Sykepleier prøver å få pasient til å reflektere over egen situasjon
	Mangler tillit til personalet	Dårlig kontinuitet	
	Skjuler bivirkninger	Pasient er behandlingsmotivert	Sykepleier prøver å få pasient til å reflektere over egen situasjon
	Som bare får tablettkur hjemme fanges ikke opp		
	Medbestemmelse påvirkes av mangel på tid	Behandlingsfokusert eller problemfokusert visitt pga mangel på tid	Lege og sykepleier må velge hvilke pasienter man skal ha samtale med pga mangel på tid

Denne framstillingen viste også hvilke data og konseptkategorier som fortsatt manglet. For å se om noen av hullene kunne fylles av allerede eksisterende data, ble alle transkripsjonene og kodene sammenlignet med tabellen. I den sammenhengen ble også memoene lest på nytt og sammenholdt med konseptkategoriene for å lage en tidslinje og skape hypoteser (Glaser og Strauss, 1967; Creswell, 2013; Holtslander og Duggleby, 2009; Thulesius, 2014) om hva som skjer i legers og sykepleieres samarbeide om pasienters medbestemmelse og behandlingsavslutning. Det var ganske opplagt at tidslinjen er lik pasientens behandlingsforløp og at aktørene er pasient, pårørende, sykepleier, lege og onkolog. Det var like opplagt at konseptkategoriene, delt i utfordringer og håndteringer, dermed måtte plasseres på tidslinjen i forhold til aktørene. For å lette det videre arbeidet med sortering av konsepter ble det laget to forenklete figurer som viser tidslinjen og aktørene. Se figur 4 og 5 på neste side.



Figur 4. Tidslinje

Tidslinjen i figur 4 viser hva som ideelt sett skjer på det området denne studien dreier seg om og er en visuell framstilling av behandlingsforløpet som beskrevet i innledningen.



Figur 5. Aktører

Figur 5 skal illustrere at hver enkelt aktør har spesifikke kunnskaper, mål og informasjon, og at de i en ideell situasjon har en god kommunikasjon og en felles forståelse. Nå er det dessverre ikke slik at det alltid er noen diskusjon eller at alle aktørene har en felles forståelse. For å strukturere funnene ytterligere og for å få en annen forståelse av hva som fantes i data, ble det gjort en ny sortering og konseptualisering, etter hvem som har utfordringen, når de har utfordringen og hvem som har ansvaret, som vist med eksempelet i tabell 10 på neste side.

Tabell 10. Ytterligere abstrahering av konseptkategorier

Hvem	Pasient	
Når	Start av behandling	Ansvar
Hva	Har for liten medbestemmelse <ul style="list-style-type: none"> • Vet ikke alltid hva det samtykkes til • Mangler valgmuligheter • Forstår ikke hvor ille bivirkningene er før behandlingen starter • Mangler samtykkekompetanse 	Sykepleier Lege Onkolog
	Taper seg mellom undersøkelse/planlegging og start av behandling	System
	Ønsker ikke mer behandling	Pasient
	Ønsker mer (ikke-hensiktsmessig) behandling	Alle

Neste skritt var å se mer spesifikt på hvilke utfordringer leger og sykepleiere erfarer i samarbeidet om pasienters medbestemmelse og behandlingsavslutning når mangel på tid fører til mangelfull kommunikasjon. Et eksempel på det, sortert ut fra tidslinjen i figur 4, vises i tabell 11.

Tabell 11. Legers og sykepleiere utfordringer

Den nødvendige samtalen		
Sykepleier	Lege	Onkolog
Nasjonale retningslinjer er ukjent/brukes ikke	Den nødvendige samtalen unngås	Den nødvendige samtalen unngås
Mangler kompetanse	Den nødvendige samtalen er overlatt lege fra onkolog	Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma
Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma	Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma	

FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER

Studien faller utenfor virkeområdet til helseforskningsloven (Helsedepartementet, 2008) og ble derfor ikke meldt Regional etisk komité. Studien ble meldt Personvernombudet hos Norsk senter for forskningsdata, med prosjektnummer 54251. Tillatelse til å intervju ansatte ble innhentet hos helseforetakets personvernombud og lydfiler og transkripsjoner ble lagret på helseforetakets forskningsserver og skal lagres der i inntil 5 år. Hos forskeren ble alt personidentifiserende materiale oppbevart fysisk adskilt fra studien og ikke lagret på noen datamaskin. Det ble makulert etter at studien var ferdig. Forskningsetiske retningslinjer (SSN, 2003) angående krav til informasjon, samtykke, fortrolighet og sikkerhet har vært fulgt både i arbeidet med prosjektplanen og selve studien.

Studien

Foruten lover og bestemmelser som nevnt ovenfor, har studien fulgt prinsippene om autonomi, om å gjøre godt, om ikke å gjøre skade og om rettferdighet (SSN, 2003). Forskeren hadde ingen innflytelse på utvalg eller rekruttering. Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien (se vedlegg for eksempel). Alle personidentifiserende opplysninger ble anonymisert før bruk og anonymiteten ble ivaretatt ved at alle fikk tildelt et tilfeldig nummer mellom 10 og 99 i tilfeldig rekkefølge ved hjelp av en online nummegerator (Urbaniak og Plous, 2017). Den tilfeldige nummereringen gjør også at ingen kan spekulere i hvem som sa hva basert på rekkefølgen av intervjuene. Studien har potensiale for å bedre legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse og dermed indirekte pasienters og pårørendes situasjon. Den har også potensiale til å bidra til å styrke pasienters og pårørendes rettigheter ved at leger og sykepleiere får større kunnskap om hvordan dette kan gjøres. Det ble ikke ansett å være noen risiko for skadelige virkninger for deltakerne.

Intervjusituasjonen

Ordet *etikk* stammer fra gresk og brukes gjerne i filosofiske sammenhenger, mens ordet *moral* kommer fra latin og brukes i mer praktiske sammenhenger. Etikk brukes gjerne i mer formelle sammenhenger, som for eksempel etiske retningslinjer, mens moral som regel brukes om hva man gjør eller hvordan man oppfører seg i dagliglivet, som for eksempel arbeidsmoral. (Eide mfl., 2003). Fordi det mellommenneskelige samspillet i intervjusituasjonen påvirket deltakerne og kunnskapsproduksjonen var derfor forskningsintervjuet fylt med moralske og etiske aspekter (Kvale og Brinkmann, 2015). Etikken gjennomsyret hele forskningsprosessen fra tematisering

til rapportering. Nærhetsetikken (Henriksen og Vetlesen, 2000; Hintze, Romann-Aas og Aas, 2015) vektlegger praktisk klokskap og forskerens vurderingsevne i konkrete situasjoner. Prosedyrer og regler ble derfor av forskeren brukt mer som et verktøy for å finne balansen mellom å gå for langt i søken etter kunnskap eller å være for forsiktig og ende opp med bare overflatisk kunnskap, samt for å unngå å havne i kvasiterapeutiske relasjoner forskeren ikke var kvalifisert til å håndtere. Forskerens personlighet og integritet var med andre ord avgjørende for kvaliteten på den produserte kunnskapen og de etiske valgene underveis.

RESULTAT

Framkommende teori

Hensikten med studien var å utforske legers og sykepleieres erfaringer med samarbeid om medbestemmelse hos pasienter med langtkommet kreft for å utvikle en grounded theory som forklarer hvilke utfordringer de opplever i dette samarbeidet og hvordan de eventuelt håndterer dem. Som nevnt i innledningen er det store flertallet av behandlingsforløp ukompliserte og stort sett er alle involverte informert, har god kommunikasjon og er enige om behandlingsvalgene. Men i noen forløp opplever en eller flere av deltakerne utfordringer og det er ikke alltid noen god løsning på dem. Noen utfordringer erfares bare av en av yrkesgruppene, noen er felles og noen går igjen i flere faser av behandlingsforløpet. Noen utfordringer blir derfor belyst flere ganger, men i forskjellig setting. Leseren bes derfor unnskyldt disse gjentakelsene.

Felles utfordringer

Og det medfører veldig dårlig kontinuitet. For veldig mange av de pasientene som ligger på de gruppene blir flyttet på andre grupper i helgen. *Deltaker 36, sykepleier*

For vi er helt avhengig av det sykepleierne ser og vi vet at de ser pasientene mye mer enn oss. *Deltaker 59, onkolog*

Hvis jeg tror at de ikke har tenkt på det de bør tenke på at man kanskje prøver å få dem til. Har de vurdert sin egen situasjon? *Deltaker 18, sykepleier*

Det henger ofte sammen. Når grunnbemanningen er lav så blir tiden til å sette seg ned og prate med pasienten også lavere... Folk skal behandles kjappere, fort inn og fort ut, liggedøgnene skal ned og det tilsier jo at det blir mindre tid til å kommunisere med pasientene. *Deltaker 91, sykepleier*

Selve kjernen i utfordringene er kommunikasjon mellom aktørene. Den bakenforliggende årsaken til utfordringene er, som vist i forrige kapittel, mangel på tid. Dette var noe alle deltakerne framhevet i større eller mindre grad. Årsakene til mangelen på tid er ifølge deltakerne de samme som går igjen i aviser og fagtidsskrifter; først og fremst for lav bemanning i forhold til antallet pasienter, som var noe alle sykepleierne meldte om. Dernest i tilfeldig rekkefølge: for mange både faglige og ikke-faglige arbeidsoppgaver, mer komplisert behandling, raskere behandlingsforløp og kortere tid på sykehus. Alt dette gir dårligere kontinuitet på personalsiden i forhold til

deres kontakt med pasienten og mangelfull kommunikasjon personalet imellom, samt mellom dem og pasient/pårørende. Ved start av behandlingen mangler av og til leger og sykepleiere kjennskap til pasienten. Årsakene til det kan være mangelfull informasjon fra kommunehelsetjenesten eller lokalsykehuset, mangelfull kommunikasjon og informasjon internt på sykehuset eller at pasienten er innlagt på «feil» avdeling pga overbelegg. Dette oppleves ikke nødvendigvis som noe stort problem, selv om en av sykepleierne så det som problematisk, for det er et ganske vanlig fenomen og kjennskapet til pasienten øker vanligvis i

Nå får de tabletter og da treffer de ikke sykepleieren en gang, bare oss en gang annenhver måned, for eksempel. Og de pasientene har vi egentlig ikke noe godt tilbud til. Jeg synes ikke vi fanger dem godt nok opp. *Deltaker 74, onkolog*

Noen ganger kan det være sunt å realitetsorientere, men når du har gjort det og pasienten har fått og sortert all informasjonen, så kan man fortsatt ha urealistiske håp. For eksempel å leve lenge nok til å se blomstene blomstre i hagen. Jeg tenker at det må man ha lov å ha. *Deltaker 18, sykepleier*

løpet av behandlingen. Legene/onkologene er avhengig av sykepleiernes observasjoner, men en tilleggsutfordring er at pasienten framstår forskjellig overfor sykepleierne enn overfor legen/onkologen.

Årsakene til det kan ifølge noen av deltakerne være at pasienten er behandlingsmotivert, mens andre deltakere mente at pasienten har liten tillit til legen/onkologen eller føler det utrygt med ukjent lege/onkolog, samt at det kan være vanskelig for pasienten å åpne seg ved dårlig kontinuitet hos

sykepleier/lege/onkolog. Dette er en kjent utfordring for deltakerne som ofte søkes løst ved at sykepleierne forsøker å få pasienten til å reflektere over egen situasjon og rapportere tilbake til legen/onkologen. Også her er legene og onkologene avhengig av sykepleiernes observasjoner. Det virket å være enighet om at ansvaret for å løse disse utfordringen ligger hos alle aktørene, inkludert pasienter og pårørende i og med at de er nødt til å ta ansvar for sin egen situasjon.

Tabell 12a. Felles utfordringer ved start av behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Mangler kjennskap til pasienten	Mangelfull informasjon fra kommune eller lokalt sykehus Mangel på tid gir dårlig kommunikasjon og informasjon Pasient innlagt på «feil» avdeling pga overbelegg	Kjennskap øker gradvis i et behandlingsforløp Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner	Sykepleier Lege Onkolog System } Alle
Pasient framstår forskjellig overfor sykepleier enn overfor lege/onkolog	Pasient er behandlingsmotivert Pasient har liten tillit eller føler det utrygt med ukjent lege/onkolog Vanskeligere for pasienten å åpne seg ved dårligere kontinuitet	Sykepleier prøver å få pasient til å reflektere over egen situasjon Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner	Alle Pasient
Pårørende er vanskelig å realitetsorientere	Ønske om at pasienten skal leve lenger	Tverrfaglige samtaler Samtale uten pasienten	Alle

For å komme bedre inn på pasientene så må de også føle seg trygge på deg, de må ha et tillitsforhold. Og hvis det er stadige utskiftninger [leger og sykepleiere] så får de heller ikke den tilliten til deg, så det vil si at det kanskje er vanskeligere å åpne seg i forhold til hva han ønsker og ikke ønsker. *Deltaker 91, sykepleier*

Mange pasienter viser godside ekstra godt når legen er innom, altså at de framstår hakket sprekere enn det de er når jeg går ut igjen. *Deltaker 64, lege*

Du kan ikke bare være alene. Det har pasientene godt av, å treffe litt forskjellige. Med ulikt utgangspunkt og ulikt syn på ting. *Deltaker 74, onkolog*

Underveis i behandlingen oppleves, i tillegg til de ovennevnte utfordringene, at pasienten skjuler bivirkninger. Årsakene til det mener deltakerne kan være de samme som at pasienten framstår forskjellig overfor sykepleierne enn overfor legen/onkologen; at pasienten er behandlingsmotivert, at pasienten har liten tillit til legen/onkologen eller føler det utrygt med ukjent lege/onkolog, samt at det kan være vanskelig for pasienten å åpne seg ved dårlig kontinuitet hos sykepleier/lege/onkolog. Også her gjelder det at sykepleierne forsøker å få pasienten til å reflektere over

egen situasjon og at legen/onkologen er avhengig av sykepleiernes observasjoner. Ansvar for å løse den utfordringen ligger hos alle aktørene, inkludert pasienter og pårørende, men noen ganger vil pasienten allikevel fortsette etter å ha fått grundig informasjon. To nye momenter dukker opp underveis i behandlingen og det ene er at sykepleierne har anledning til mer eller mindre uformelle samtaler med pasienter og eventuelt pårørende under prosedyrer som f.eks. administrering av cytostatika eller i stellsituasjoner. Det andre er at den dårlige kontinuiteten, som flere av deltakerne opplevde som et problem, gjør at flere har møtt pasienten og det kan gi et bedre beslutningsgrunnlag. En annen utfordring underveis i behandlingen er at pasienter som bare får tablettkur hjemme ikke fanges opp fordi de har liten eller ingen kontakt med sykehuset utenom kontroller. I tillegg kan pårørende være vanskelig å realitetsorientere. Ingen av deltakerne hadde noen god løsning på disse to utfordringene. En oversikt over de felles utfordringene på dette stadiet i behandlingsforløpet finnes på neste side.

Tabell 12b. Felles utfordringer underveis i behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Mangler kjennskap til pasienten	Mangel på tid gir dårlig kommunikasjon og informasjon Samtaler er behandlingsfokuset	Kjennskap øker gradvis i et behandlingsforløp Sykepleier har (uformelle) samtaler med pasient under prosedyrer Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner Lege/onkolog/sykepleier må velge hvem de skal ha dypere samtaler med At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Alle System
Pasient framstår forskjellig overfor sykepleier enn overfor lege/onkolog	Pasient er behandlingsmotivert Pasient har liten tillit eller føler det utrygt med ukjent lege/onkolog Vanskeligere for pasienten å åpne seg ved dårligere kontinuitet Samtaler er behandlingsfokuset	Sykepleier prøver å få pasient til å reflektere over egen situasjon Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Alle Pasient
Pasient skjuler bivirkninger	Pasient er behandlingsmotivert Pasient har liten tillit eller føler det utrygt med ukjent lege/onkolog Vanskeligere for pasienten å åpne seg ved dårligere kontinuitet Samtaler er behandlingsfokuset	Sykepleier prøver å få pasient til å reflektere over egen situasjon Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Alle Pasient
De som bare får tablettkur hjemme fanges ikke opp	Liten eller ingen kontakt med sykehuset mellom kontroller		System
Pårørende er vanskelig å realitetsorientere	Ønske om at pasienten skal leve lenger	Tverrfaglige samtaler Samtale uten pasienten	Alle

Når det gjelder den nødvendige samtalen så opplever både sykepleierne, legene og onkologene

Jeg tror ofte det går på mangel på informasjon. Altså, hvis både pasienten og pårørende får en grundig informasjon for at vi gjør sånn og sånn, så tror jeg at pårørende har forståelse for de valgene helsevesenet gjør. *Deltaker 91, sykepleier*

Vi har hatt veldig mye spesielle saker... Med unge mennesker og pårørende som skal til utlandet, til sjamaner og det ene med det andre... Det er mye, vi skal ha samtale med tenåringsbarn og vi får ikke lov å bruke ordet kreft, for eksempel. *Deltaker 59, onkolog*

at pasienter og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma. Årsaken virker å være at pasienter og pårørende har forskjellige ønsker, behov eller forventninger i forhold til behandling og/eller informasjon. Det er ingen åpenbar måte å håndtere dette på, men ansvaret hviler på alle. Den største utfordringen på dette stadiet er trolig at pårørende er vanskelig å realitetsorientere. Ingen av deltakerne hadde noen gode løsninger på disse utfordringene,

annet enn at man måtte prøve å ta seg tid til samtale og at den enkeltes personlighet og erfaring kunne gjøre det lettere eller vanskeligere. De fleste sykepleierne mente at det ikke kunne sies noe om forskjell på eldre og yngre leger i denne sammenhengen, men en av sykepleierne sa at yngre leger ofte hadde en bedre måte å kommunisere og forholde seg til pasienter og pårørende på. På den annen side mente noen av sykepleierne at eldre og erfarne leger virket tryggere i forhold til å ta tak i vanskelige situasjoner og ta avgjørelser. En annen sykepleier mente at det hadde sammenheng med om man hadde størst interesse for faget eller mennesket. Det virket også å være enstemmig at man skulle tilrettelegge for familiesamvær og diskusjoner, men man skulle overhodet ikke påta seg noen rolle som megler eller terapeut. Et tema som gikk igjen hos flere av deltakerne var håp. De fleste mente at det ville være feil å frata pasienten håpet og at det var noe de ikke ville gjøre. Men samtidig mente flere av deltakerne, og i noen tilfeller de samme, at de måtte være ærlige i sin kommunikasjon med pasienter og pårørende.

Tabell 12c. Felles utfordringer ved den nødvendige samtalen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma	Pasient og pårørende har forskjellige ønsker, behov eller forventninger i forhold til behandling og informasjon		Alle Pasient/pårørende
Pårørende er vanskelig å realitetsorientere	Ønske om at pasienten skal leve lenger	Tverrfaglige samtaler Samtale uten pasienten	Alle Pasient/pårørende

Jeg tror at noen ganger skyldes det at pasienten er så behandlingsmotivert at de ikke vil gi opp, de vil gjerne prøve alt. *Deltaker 26, sykepleier*

Men skal du gi cellegift, da synes jeg pasienten skal vite hva han får. Ikke dermed sagt at han skal kunne si at han heller vil ha fjerdelinjevalget som koster to millioner i året. *Deltaker 64, lege*

Vi ser for eksempel på hvor lenge og hvor ofte vi har gitt blodtransfusjoner, at cellegiften gir dårligere effekt eller livskvalitet. Jeg synes ofte legene er lydhøre. *Deltaker 18, sykepleier*

Men alt handler jo om kommunikasjon og jeg tror at hvis de er informert og har pårørende med seg, det er veldig viktig. *Deltaker 59, onkolog*

På det tidspunkt hvor det er aktuelt å ta en avgjørelse om behandlingen skal fortsette eller avsluttes er realitetsorientering av pårørende en utfordring. Men den største utfordringen her er de tilfellene hvor pasienter og/eller pårørende ønsker mer (ikke-hensiktsmessig) behandling. Dette kan ifølge deltakerne ha mange årsaker, blant annet at pasientene er behandlingsmotivert, pasienter og/eller pårørende kan fortsatt ha håp etter realitetsorientering, pasienter og/eller pårørende vet at det finnes flere behandlingslinjer, pasienter og/eller pårørende mangler forståelse av livets slutfase eller at de får utydelige signaler fra legen/onkologen. Dette er et

ansvar som deltakerne vedkjenner seg og søkes løst ved at sykepleierne og legen/onkologen, hvis de har tid og anledning, diskuterer pasientens tilstand og prognose i forhold til behandlingsforløpet og at de prøver å få pasienten og/eller pårørende til å reflektere over situasjonen. Også her gjelder paradokset om at dårligere kontinuitet kan gi bedre grunnlag for å treffe en beslutning i og med at flere forskjellige personale har sett pasienten og observert forskjellige ting fra forskjellige ståsted. Men det er ikke slik at pasienten og/eller pårørende alltid ønsker mer behandling; både sykepleiere, leger og onkologer sa at noen ganger ble pasienter og/eller pårørende lettet over at behandlingen skulle avsluttes. Dette fordi de allerede hadde en anelse om det eller helst ville slippe mer behandling. Et tema som ble tatt opp av et par av deltakerne var at dyr behandling som før kun bli gitt i kurativ hensikt, nå også ble gitt i livsforlengende eller palliativ hensikt. Minst én av deltakerne så det som en etisk utfordring at pasienter på denne måten, i kombinasjon med støttebehandling, ble holdt kunstig i live. En oversikt over de felles utfordringene i denne fasen finnes på neste side.

Tabell 12d. Felles utfordringer ved å fortsette eller avslutte behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Pasient og/eller pårørende ønsker mer (ikke-hensiktsmessig) behandling	Pasient er behandlingsmotivert	Sykepleier og lege/onkolog diskuterer pasientens tilstand, behandlingsforløp og prognose	Alle Pasient/pårørende
	Pasient og/eller pårørende kan fortsatt ha håp etter realitetsorientering	Sykepleier og lege/onkolog prøver å få pasient og/eller pårørende til å reflektere over egen situasjon	
	Pasient og/eller pårørende vet at det finnes flere behandlingslinjer	At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	
	Pasient og/eller pårørende mangler kunnskap eller forståelse i forhold til livets slutfase		
	Pasient og/eller pårørende får motstridende signaler fra lege/onkolog		
	Det mangler plan for slutfasen		
Pårørende er vanskelig å realitetsorientere	Ønske om at pasienten skal leve lenger	Tverrfaglige samtaler	Alle
		Samtale uten pasienten	Pasient/pårørende

Utfordringer hos sykepleierne

For hva slags informasjon de har fått fra onkolog, det er vanskelig å vite i forhold til det pasientene sier selv når det ikke er dokumentert. *Deltaker 61, sykepleier*

Det kan jo hende de har fått all informasjonen de trenger, men det er ikke sikkert at de har oppfattet alt. Det kan bli for mye å ta inn. *Deltaker 26, sykepleier*

Det har vært stor turnover, så jeg vil kanskje tro at kompetansen er dårligere enn hva den var. *Deltaker 18, sykepleier*

Vi er nedbemannet og det er stort press, for man rekker ikke det man har tenkt. Klart det går ut over pasienten. *Deltaker 36, sykepleier*

Det ble funnet noen utfordringer som bare sykepleierne hadde. Ved start av behandlingen kan sykepleierne mangle informasjon om hva legen/onkologen har sagt til pasienten fordi det ikke alltid er dokumentert i journalen. Sykepleierne må da spørre pasientene hva legen har sagt og det stemmer ikke alltid, for det blir lett for mye informasjon på én gang til at pasienten klarer å få med seg alt. Ved langvarige behandlingsforløp er dette et mindre problem, fordi kjennskapet øker med gjentatte møter mellom pasientene og sykepleierne. En annen

utfordring er at sykepleierne mangler kompetanse innen kreftbehandling generelt eller for den aktuelle behandlingen. Årsakene til dette er mange, blant annet nedbemanning og dårligere

kontinuitet på pleiersiden, noe flere av deltakerne meldte om og som de mener er et ledelsesansvar.

Tabell 13a. Sykepleiernes utfordringer ved start av behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Mangler informasjon om hva lege/onkolog har sagt til pasienten	Dårlig dokumentasjon	Sykepleier leser journalnotater og spør pasienten	Alle
Mangler kompetanse	Nedbemanning og økt utskifting av sykepleiere Innsparing		Sykepleier System

Vi tar en previsitt og så må legen kanskje ta et par bronkoskopier, og så blir det kanskje noen telefoner og litt poliklinikk innimellom. Det er det som er håpløst. *Deltaker 55, sykepleier*

Som sykepleier så må du være veldig god til å argumentere for pasienten, men jeg føler ofte at hvis du har en viss erfaring så lytter legene mer til deg en til en som er nyutdannet. *Deltaker 91, sykepleier*

Og det ser jeg hos de nye sykepleierne, at de kjenner ikke pasientene og har ikke noe å si til legen. *Deltaker 36, sykepleier*

De fleste sykepleierne oppga å ha en god dialog og et godt samarbeid med legene, mens det var litt varierende erfaringer i forhold til onkologene. Selv om det stort sett er bra, så er det allikevel utfordringer. Underveis i behandlingen opplever sykepleierne å ikke bli hørt av legen/onkologen, pga manglende tilstedeværelse av legen/onkologen, oppdelt visitt eller at legen/onkologen nedprioriterer sykepleierne under visitten. Det virker som om erfarne sykepleiere lyttes

mer til enn uerfarne, eller som om de erfarne opplever bedre samarbeid med legene enn de uerfarne. Sykepleierne opplever i tillegg til det de kaller dårlig dokumentasjon, også å mangle informasjon om videre plan. Disse to utfordringene var det ingen som hadde noen god løsning på og ansvarsforholdet var også litt uklart, men det virket å være et ansvar alle har, samt at ledelsen har ansvar for å tilrettelegge. Det motsatte skjer også; at sykepleierne mangler informasjon å gi legen/onkologen pga manglende kjennskap til pasienten. Noen av deltakerne mente at det kom av manglende erfaring eller kompetanse. Ofte vil det løse seg av seg selv, i og med at kjennskapet øker gjennom behandlingsforløpet. At nyutdannede eller nyansatte sykepleiere mangler kompetanse ble nevnt av flere og ble tilskrevet stort frafall av erfarne sykepleiere og lite ressurser til kurs og kompetanseheving. Minst én av deltakerne påpekte at den enkelte hadde ansvar for å skaffe seg kompetanse eller i det minste melde om behovet. Alle steder har de også internundervisning. Alle mente at prioritering er viktig når tiden er knapp og

en mente også at det ikke alltid er ledelsens feil at man har det travelt og ikke får gjort alt man skal gjøre eller deltatt på kurs eller undervisning.

Tabell 13b. Sykepleiernes utfordringer underveis i behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Bli ikke hørt av lege/onkolog	Manglende tilstedeværelse av lege/onkolog Oppdelt visitt og/eller lege/onkolog nedprioriterer sykepleier under visitt	Erfaren sykepleier med gode argumenter høres mer	Alle System
Mangler informasjon fra lege/onkolog	Dårlig dokumentasjon Manglende tilstedeværelse av lege/onkolog Oppdelt visitt og/eller lege/onkolog nedprioriterer sykepleier under visitt		Alle System
Mangler informasjon å gi lege/onkolog	Mangler kjennskap til pasienten	Kjennskap øker gradvis i et behandlingsforløp	Sykepleier System
Mangler kompetanse	Nedbemanning og økt utskifting av sykepleiere Innsparing		Sykepleier System

Jeg tror også at det dessverre ikke er så prestisjefyllt med de som ligger her, så kanskje kan det være at man ikke er så interessert i dem... Og noen ganger synes jeg legene er litt for feige til å ta den samtalen med pasienten omkring at vi nå ikke har mer aktiv behandling å tilby. *Deltaker 18, sykepleier*

Direkte uenige er vi ikke, for de vet jo at jeg har en del år på baken og har en del erfaring som kreftsykepleier, men det hender legen vil prøve et døgn til. *Deltaker 55, sykepleier*

I utgangspunktet har jeg vel et godt samarbeid med legene, men jeg ser jo ofte at vi sykepleiere ofte bringer behandlingsavslutning tidligere på banen og ikke blir hørt. *Deltaker 18, sykepleier*

Den nødvendige samtalen innebærer ikke de store utfordringer for sykepleierne, for det er stort sett legen eller onkologen som fører samtalen, mens sykepleieren er mer observatør eller støttespiller. Men det er to ting sykepleierne av og til opplever som en stor utfordring; at legen/onkologen gradvis mister interessen etter hvert som pasienten blir dårligere eller behandlingen ikke har effekt og det de oppfatter som beslutningsvegring. Det samme gjør seg gjeldende når det må tas en avgjørelse om behandlingen skal fortsette eller avsluttes og flere av deltakerne sa at det ofte er sykepleierne som tar initiativet til den nødvendige

Ja, det er et ledelsesansvar.
Deltaker 64, lege

Vi har for få leger i spesialisering og vi har for få sykepleiere, det er skjært helt inn til beinet. *Deltaker 18, sykepleier*

Medisinske og kirurgiske pasienter blir kasteballer i et system. Det er ikke pasientsikkerhet... Vi har for lite penger. *Deltaker 36, sykepleier*

samtalen og at de har et ansvar som pasientens advokat. En av sykepleierne mente at det ikke var innenfor hennes kompetanse å foreslå noe som hadde med det medisinske å gjøre; hun kunne bare stille spørsmål ved behandlingsvalgene og deretter følge legens forordninger. Alle hadde opplevd det de mente var overbehandling, ikke-hensiktsmessig behandling

eller behandling av døende pasienter og alle hadde opplevd at den nødvendige samtalen ikke hadde skjedd.

Tabell 13c. Sykepleiernes utfordringer ved den nødvendige samtalen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Mangler kompetanse	Nedbemanning og økt utskifting av sykepleiere Innsparing		Sykepleier System

Når det gjelder spørsmålet om å avslutte eller fortsette behandlingen opplever sykepleierne å ikke bli hørt av legen/onkologen. Årsakene ble oppgitt å være de samme som når sykepleierne mangler informasjon fra legen/onkologen; manglende tilstedeværelse av legen/onkologen, oppdelt visitt eller nedprioritering av sykepleieren under visitten. Flere av deltakerne mente også her at erfarne sykepleiere med gode argumenter høres mer enn en som er mindre erfaren. Sykepleierne mener også ofte at behandlingen bør avsluttes tidligere enn hva legen/onkologen vil, noe som ble bekreftet av legene/onkologene. En tilhørende utfordring er at sykepleierne kan være i tvil om avgjørelsen er riktig. Årsaken er ofte mangel på informasjon fra legen/onkologen eller manglende kompetanse hos sykepleierne. Mange mente at alle har et eget ansvar for å ta tak i disse utfordringene, men at det kunne være problematisk pga nedbemanning og dårligere kontinuitet, noe som ble tilskrevet ledelsens økonomiske krav. Noen ganger tar sykepleierne initiativ til tverrfaglig møte eller bruk av klinisk etisk komité. Det var sprikende oppfatninger av hvorvidt det at behandlingen styres fra et annet sykehus har betydning eller ikke, men flertallet av sykepleierne mente at det hadde en negativ effekt på beslutningsprosessen. På neste side ses en oversikt over sykepleiernes utfordringer ved å fortsette eller avslutte behandlingen.

Tabell 13d. Sykepleiernes utfordringer ved å fortsette eller avslutte behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Blir ikke hørt av lege/onkolog	Manglende tilstedeværelse av lege/onkolog Oppdelt visitt og/eller lege/onkolog nedprioriterer sykepleier under visitt	Erfaren sykepleier med gode argumenter høres mer	Alle System
I tvil om det er riktig avgjørelse	Mangler informasjon fra lege/onkolog	Sykepleier tar initiativ til tverrfaglig møte eller klinisk etisk komité	Alle
Mangler kompetanse	Nedbemanning og økt utskifting av sykepleiere Innsparing		Sykepleier System

Utfordringer hos legene

Onkologen er på et annet sykehus og gir behandlingen, og så dukker pasienten opp her med en eller annen komplikasjon. *Deltaker 64, lege*

Jeg hører jo av og til at legen her stusser over hvorfor en pasient får immunterapi, mens en annen ikke skal ha det. *Deltaker 55, sykepleier*

Det er ikke alle onkologer som vil ha pasienter satt opp, sånn at den man skal spørre sitter et helt annet sted og da blir det ikke lett. *Deltaker 26, sykepleier*

Ingen spesielle utfordringer ved start av behandlingen ble funnet hos legene, for det er ikke dem som starter behandling og de ser heller ikke pasienten før senere i behandlingsforløpet. Underveis i behandlingen, derimot, begynner utfordringene å vise seg. Først og fremst ved at de mangler kjennskap til pasienten. Årsakene deltakerne oppgir er langt på vei de samme som hos sykepleierne; blant annet dårlig dokumentasjon,

oppdelt visitt, nedprioritering av sykepleieren under visitt, raskere behandlingsforløp og/eller kortere liggetid, eventuelt at legen har et annet fagfelt. Løsningen på disse utfordringene er lik dem som er nevnt tidligere; kjennskapet øker gjennom behandlingsforløpet, legene avhenger av sykepleiernes observasjoner og beslutningsgrunnlaget kan bli bedre ved at mange forskjellige har hatt anledning til å vurdere pasienten. Ansvaret tilskrives også de samme som tidligere; alle har et individuelt ansvar og ledelsen har ansvaret for å få kabalen til å gå opp. Legene får heller ikke alltid noen god begrunnelse fra onkologen pga manglende tilstedeværelse av onkologen eller at onkologen mangler kjennskap til pasienten. Dette ansvaret tilskrives onkologene, som har

behandlingsansvaret for pasienten i forhold til kreftbehandlingen, samt ledelsen som må sørge for tilstrekkelig bemanning og tilgjengelighet.

Tabell 14a. utfordringer hos legene underveis i behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Mangler kjennskap til pasienten	Dårlig dokumentasjon Oppdelt visitt Raskere behandlingsforløp og/eller kortere liggetid Lege har annet fagfelt	Kjennskap øker gradvis i et behandlingsforløp Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Alle System
Får ikke alltid god støtte fra onkolog	Manglende tilstedeværelse av onkolog Onkolog mangler kjennskap til pasienten		Onkolog System

Jeg ser ikke noe poeng i å skuffe pasienten hvis de har veldig tro på behandlingen de får. Men hvis det har uakseptable bivirkninger, så fjerner vi det. Det må de godta. *Deltaker 64, lege*

Det er ikke noe problem å ha den samtalen hvis man kjenner pasienten, men er det en du ikke kjenner, da synes jeg det er vanskelig. *Deltaker 59, onkolog*

I de tilfellene hvor pasientene er så syke at det er helt åpenbar at de ikke skal ha mer behandling så pleier man å la legene der ta den praten. *Deltaker 59, onkolog*

Den nødvendige samtalen unngås pga manglende kjennskap til pasienten, frykt for å frata pasienten håpet, samtalen er vanskelig, pasienten og/eller pårørende er behandlingsmotivert, eller manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer. Noen ganger løses dette ved at det oppstår komplikasjoner i form av f.eks. feber, som gjør at man ikke kan ta stilling til om pasienten skal ha mer kreftbehandling eller ikke. Da forteller man gjerne

pasienten at han eller hun er for dårlig til å få noen kreftbehandling nå og at han eller hun først må komme seg før man tar noen avgjørelse. I noen tilfeller dør pasienten av komplikasjonene før det blir aktuelt å ta noen samtale om behandlingsvalg. Det at pasientene gjennom behandlingsforløpet har truffet mange forskjellige leger og sykepleiere kan også her gi et bedre beslutningsgrunnlag, selv om det å ha en slik samtale med en ukjent pasient oppleves som svært vanskelig. Alle virket å være enige om at ansvaret for å holde den nødvendige samtalen hviler

på legene/onkologene. Den nødvendige samtalen kan også bli overlatt til legen, enten pga manglende tilstedeværelse av onkolog eller fordi situasjonen er helt åpenbar.

Tabell 14b. utfordringer hos legene ved den nødvendige samtalen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Den nødvendige samtalen unngås	Mangler kjennskap til pasienten Frykt for å frata pasienten håpet Den nødvendige samtalen er vanskelig Pasient og/eller pårørende er behandlingsmotivert Manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer	Samtalen unngås pga andre komplikasjoner som må løses før en eventuell samtale At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Lege
Den nødvendige samtalen er overlatt lege fra onkolog	Manglende tilstedeværelse av onkolog Situasjonen er helt åpenbar	Den nødvendige samtalen er noe man må ha	Lege Onkolog

De kan leve lenge og ha det bra, med de endokrine cancerformene, hvor de kan ha fått behandling i årevis med bremsende effekt. *Deltaker 64, lege*

Onkologene samarbeider vi ikke like bra med [som sykepleierne], for dem ser vi mye mindre. Jeg har ikke hatt en onkolog som har vurdert pasienten på post. *Deltaker 64, lege*

Onkologen har ikke alltid mulighet til å sette seg godt nok inn i pasientgruppa til å kunne gi legen riktige retningslinjer. Vi har hatt pasienter hvor vi har sagt at den avgjørelsen må de ta, mens de sier at den må vi ta. Og da blir man hengende i løse lufta. Lenge. *Deltaker 18, sykepleier*

Jeg tror nok mange av legene synes vi overbehandler veldig og gir dødssyke mennesker cellegift som gjør dem enda sykere. Og det gjør vi jo, men det betyr ikke at det er feil. *Deltaker 59, onkolog*

Når det kommer til det å fortsette eller avslutte behandling får ikke alltid legene god begrunnelse fra onkologen, enten pga manglende tilstedeværelse av onkologen eller fordi den onkologen de snakker med mangler kjennskap til pasienten. Dette er en gjentagende utfordring, som ingen av deltakerne ser ut til å ha noen god løsning på. Legene kan også oppleve beslutningsvegring eller behandlingsiver hos onkologene. Beslutningen utsettes eller unngås noen ganger pga manglende kjennskap til pasienten, frykt for å frata pasienten håpet, samtalen er vanskelig, pasient og/eller pårørende er behandlingsmotivert, samt manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer. Hvis legene får tak i en

onkolog som kjenner pasienten, så kommer de ofte til enighet, men det lar seg ikke alltid gjøre

pga bemanningssituasjonen. Noen ganger er situasjonen så åpenbar at legene selv tar både den nødvendige samtalen og avgjørelsen uten å konferere med onkolog. Selve avgjørelsen kan også være vanskelig. Årsaken til det kan være manglende kjennskap til pasienten, lang forventet levetid og/eller fortsatt effekt med enkelte behandlingsformer for enkelte krefttyper eller manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer. Løsningen kan her være at for noen kreftformer kan behandlingen være symptomlindrende nesten inn i døden og noen ganger kan det være riktig å utsette den endelige avgjørelsen pga spesielle forhold eller ønsker fra pasienten eller pårørende. Eksempler på dette kan være et sterkt ønske om å se datteren begynne på skolen eller se barnebarnet bli født. Deltakerne mente at ansvaret for dialogen og beslutningene ligger på alle involverte.

Tabell 14c. utfordringer hos legene ved å fortsette eller avslutte behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Får ikke alltid god begrunnelse fra onkolog	Manglende tilstedeværelse av onkolog Onkolog mangler kjennskap til pasienten	Lege tar avgjørelse når det er helt åpenbart	Onkolog System
Beslutningsvegring	Mangler kjennskap til pasienten Frykt for å frata pasienten håpet Den nødvendige samtalen er vanskelig Pasient og/eller pårørende er behandlingsmotivert Manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer	Søker bistand hos onkolog	Lege Onkolog
Vanskelig avgjørelse	Manglende kjennskap til pasienten Lang forventet levetid og/eller fortsatt effekt med enkelte behandlingsformer for enkelte krefttyper Manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer	Behandling kan være symptomlindrende nesten helt inn i døden Av og til er det riktig å fortsette eller ta en pause pga spesielle ønsker eller forhold At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Alle

Utfordringer hos onkologene

Den største utfordringen synes jeg er strålepasientene. Vi ser ofte at når de har vært til konsultasjon 2-3 uker før de skal starte behandlingen, så taper de seg så mye at de ikke burde kommet tilbake.

Deltaker 91, sykepleier

Vi kommer ikke alltid i mål med den ene samtalen, så da burde man egentlig ta en ny samtale om to dager. Men å ha en så dårlig pasient i bil i to timer, det er...

Deltaker 74, onkolog

Vi reiser jo ikke dit og ser på dem når de er blitt dårlige. *Deltaker 59, onkolog*

Noen ganger vet de ikke sitt eget beste og da blir det jo en jobb å prøve å sortere det.

Deltaker 74, onkolog

Mange av utfordringene og løsningene legene og sykepleierne har, har de felles med onkologene. Onkologene ser ikke alltid pasienten ved start av behandlingen, etter først å hatt konsultasjon en tid i forveien. Det kan være fordi pasienten er hjemme, er innlagt på et annet sykehus eller er innlagt på «feil» avdeling pga overbelegg. Dette er en utfordring som ofte går over av seg selv fordi kjennskapet gradvis øker gjennom et langvarig behandlingsforløp. Ansvar for dette tolkes å ligge hos onkologene. Underveis i behandlingen skjer det at onkologene mangler

kjennskap til pasienten. Årsakene kan være dårlig dokumentasjon, pasienten er innlagt på annet sykehus eller på en annen avdeling, sykepleierne og/eller legene mangler kjennskap til pasienten, sykepleierne og/eller legene mangler kompetanse, visitten er oppdelt, onkologene nedprioriterer sykepleieren under visitt eller rett og slett at onkologene ikke ser til pasienten. En av løsningene på dette er å kutte ned på utenomsnakk når man møtes ansikt til ansikt og bruke gule lapper (post-it eller meldingssystemet i DIPS) når man ikke har tid til å snakke ansikt til ansikt eller over telefonen. Onkologene kan også oppleve det som en utfordring å bli oppringt av pårørende når pasienten er innlagt på et annet sykehus, uten at det virket å være noe stort problem. Det ble heller ikke foreslått noen god løsning på dette. Når det gjelder den nødvendige samtalen hender det at den unngås, av samme grunner som hos legene og med samme løsninger. Ved spørsmål om å fortsette eller avslutte behandling, så har onkologene også der de samme utfordringer av de samme grunner som legene.

Tabell 15a. Utfordringer hos onkologene ved start av behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Ser ikke pasienten	Pasienten er hjemme	Kjennskap øker gradvis i et behandlingsforløp	Lege
	Pasienten er på annet sykehus		Onkolog
	Pasienten er innlagt på «feil» avdeling pga overbelegg		

Tabell 15b. utfordringer hos onkologene underveis i behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Mangler kjennskap til pasienten	Dårlig dokumentasjon Sykepleier og/eller lege mangler kjennskap til pasienten Sykepleier og/eller lege mangler kompetanse Oppdelt visitt og/eller onkolog nedprioriterer sykepleier under visitt	Lege/onkolog er avhengig av sykepleiers observasjoner At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag	Alle System
Ser ikke pasienten	Er på annet sykehus eller annen avdeling Manglende tilstedeværelse av onkolog	Post-it eller beskjeder via meldingssystemet i DIPS	Onkolog System
Blir oppringt av pårørende når pasienten er innlagt på annet sykehus			

Tabell 15c. utfordringer hos onkologene ved den nødvendige samtalen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Den nødvendige samtalen unngås	Mangler kjennskap til pasienten Frykt for å frata pasienten håpet Den nødvendige samtalen er vanskelig Pasient og/eller pårørende er behandlingsmotivert Manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer	Samtalen unngås pga andre komplikasjoner som må løses før en eventuell samtale At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag Den nødvendige samtalen overlates til legen	Onkolog

Tabell 15d. Utdfordringer hos onkologene ved å fortsette eller avslutte behandlingen

Hvilken utfordring	Hvorfor oppstår den	Hvordan løses den	Hvem har ansvaret
Beslutningsvegring	<p>Mangler kjennskap til pasienten</p> <p>Frykt for å frata pasienten håpet</p> <p>Den nødvendige samtalen er vanskelig</p> <p>Pasient og/eller pårørende er behandlingsmotivert</p> <p>Manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer</p>		Onkolog
Vanskelig avgjørelse	<p>Manglende kjennskap til pasienten</p> <p>Lang forventet levetid og/eller fortsatt effekt med enkelte behandlingsformer for enkelte krefttyper</p> <p>Manglende kjennskap til og/eller bruk av nasjonale retningslinjer</p>	<p>Behandling kan være symptomlindrende nesten helt inn i døden</p> <p>Av og til er det riktig å fortsette eller ta en pause pga spesielle ønsker eller forhold</p> <p>At pasienten treffer forskjellige leger, onkologer og sykepleiere kan gi bedre beslutningsgrunnlag</p>	Onkolog

DISKUSJON

Oppsummering av resultatene

Erfaringsbakgrunnen er lik forskerens forforståelse. Den er umulig å legge helt bort, da den er motivasjonen for studien. Utgangspunktet for studien var for det første opplevelsen av at ikke-hensiktsmessig behandling forekommer, samt antagelsen om at bruken av ikke-hensiktsmessig behandling kan reduseres. Dernest at noe av løsningen kan ligge i det tverrfaglige samarbeidet, noe som også gjenspeiles i bakgrunns litteraturen. Hensikten med studien var å se på hvilke erfaringer leger og sykepleiere har med samarbeidet om pasientenes medbestemmelse og hvordan de løser de utfordringer som oppstår i dette samarbeidet.

Mangel på tid er årsaken til mange av utfordringene i forbindelse med legenes og sykepleiernes samarbeid om pasientenes medbestemmelse. Mer spesifikt er det årsaken til mangelfull kommunikasjon mellom aktørene pasient, pårørende, sykepleier, lege og onkolog. Selv om mangel på tid er hovedutfordringen er det her kommunikasjon som er kjerne kategorien, det vil si hvordan aktørene kommuniserer ved mangel på tid. Kjerne kategorien har noen konseptkategorier, det vil si mer spesifikke aspekter ved kommunikasjonen. Noen av dem er felles for sykepleierne, legene og onkologene; mangel på kjennskap til pasienten, pasienten framstår forskjellig overfor sykepleierne enn overfor legen/onkologen, pårørende er vanskelig å realitetsorientere, pasienten skjuler bivirkninger, pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma og sist, men ikke minst, at pasienten og/eller pårørende ønsker mer ikke-hensiktsmessig behandling. Felles for alle sykehusene i studien er at nasjonale retningslinjer for behandlingsavslutning er lite kjent og/eller lite brukt. Noen utfordringer går igjen i flere faser av behandlingsforløpet fordi kommunikasjon er en gjentakende og pågående prosess. Ofte hadde deltakerne motstridende synspunkter, f.eks. må kommunikasjonen være ærlig, men man må ikke frata pasienten håpet.

Andre utfordringer relatert til kommunikasjon er spesielle for hver aktør: Sykepleierne mangler kompetanse, blir ikke hørt av legen/onkologen, mangler informasjon fra legen/onkologen, mangler informasjon å gi legen/onkologen eller er i tvil om det er riktig å gi behandling eller ikke. Legene mangler kjennskap til pasienten, får ikke god begrunnelse fra onkologen, unngår den nødvendige samtalen, får overlatt seg den nødvendige samtalen fra onkologen, har beslutningsvegring eller synes det er en vanskelig avgjørelse. Onkologene ser ikke pasienten, mangler kjennskap til pasienten, fanger ikke opp de som bare får tablettkur hjemme, blir

oppringt av pårørende når pasienten er innlagt på et annet sykehus, unngår den nødvendige samtalen, har beslutningsvegring eller synes det er en vanskelig avgjørelse

I forhold til palliasjon

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2002) framhever tverrfaglig samarbeid for å imøtekomme fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov hos pasienter og pårørende. Helsedirektoratet (2015) sier at livskvalitet er subjektivt og kun kan kartlegges ved å kommunisere med pasienten. I denne studien ble det funnet både mangelfullt tverrfaglig samarbeid pga mangelfull kommunikasjon, samt manglende kjennskap til pasient (og pårørende) pga manglende kommunikasjon med pasient (og pårørende). Funnene tyder på at alt kan føres tilbake til mangel på tid. Helsedirektoratet (2015) vektlegger også helhetlig tilnærming til pasient og pårørende, aktiv og målrettet holdning til planlegging og tilrettelegging, samt åpenhet, tverrfaglighet, koordinering og systematisk samarbeid. Det er liten tvil om at sykepleiere, leger og onkologer alle vil pasientens beste og at i langt de fleste tilfellene går ting som de skal og bør, men både tidligere forskning og funnene i denne studien viser at det i noen tilfeller glipper på flere av disse områdene. Kaasa (2008) sier at det er en gradvis overgang fra kurativ til livsforlengende til symptomforebyggende til lindrende behandling. Denne studien kan tyde på at leger og onkologer ikke alltid kan eller vil se dette, mens sykepleiere kan være for ivrige til å avslutte både kreftbehandling og støttebehandling. En ting som ble forsøkt problematisert overfor deltakerne var om det å ikke ville frata pasienten håpet er det samme som å gi pasienten falske forhåpninger. Ingen av deltakerne hadde noe godt svar på det. Det at behandling som før ble gitt bare i kurativ hensikt nå også blir gitt i livsforlengende eller palliativ hensikt ble dessverre ikke tilstrekkelig utforsket, men hvis det gir økt eller opprettholdt livskvalitet kan det sies å være i tråd med en palliativ tilnærming (Helsedirektoratet, 2015; WHO, 2002).

I forhold til samfunn, lovverk og retningslinjer

Internasjonal forskning viser at over to tredeler ønsker å dø hjemme, men her i landet dør under en femtedel hjemme og det er langt færre enn i resten av Europa (Fonn, 2015). Samtidig viser tall fra Norsk pasientregister at selv om det har vært en nedgang i antall pasienter som dør under eller like etter kreftbehandling, så er det fortsatt mange som dør i løpet av den første uken etter avslutning (Helsedirektoratet, 2017). Det er uklart om tallene viser avbrutt eller fullført behandling, men de viser at selv om det har vært en bedring så er det fortsatt rom for ytterligere forbedring. Tallene ble innhentet tidlig i 2017 og tallene for 2016 var ikke tilgjengelige, men trenden var ganske klar og ville sannsynligvis vist en ytterligere nedgang. Det er ikke tydelig

om disse døde hjemme eller på sykehus, men internasjonal forskning tyder på at flertallet døde på sykehus (Zakhour mfl., 2015; Jang mfl., 2015; Cardona-Morrell mfl., 2016; Wright mfl., 2014; Wright mfl., 2016). Denne studien tyder også på at en bedring i tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon kan bidra i så måte.

Den nasjonale veilederen om beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling sier at behandlingsansvarlig lege plikter å forsikre seg om at de positive virkningene av behandlingen oppveier plagene av behandlingen eller sykdommen og at det skal være lav terskel for å konsultere annet kompetent helsepersonell. Videre sier den at pasienter må få anledning til å uttrykke sine ønsker og at disse ønskene, samt hvilken informasjon som er gitt, hvilke beslutninger som tas og hvilke tiltak som iverksettes og når en ny evaluering skal skje, skal dokumenteres i pasientens journal (Helsedirektoratet, 2013). Denne studien viser at legene og onkologene ikke alltid kjenner pasientens ønsker og at journalføringen i noen tilfeller er mangelfull. Funn tyder også på at sykepleierne, som er de som kjenner pasientene best, ikke alltid blir hørt av legen eller onkologen med sine observasjoner eller synspunkter. For alle tre yrkesgrupper gjelder at det i noen tilfeller er mangelfull kommunikasjon dem imellom og noen ganger også manglende kjennskap til pasientene. Flere av sykepleierne mente at noen leger og onkologer manglet mot og vilje til å ta den nødvendige samtalen og sånn sett kan for eksempel det å fortelle pasienten at først må infeksjonen behandles før man kan ta noen stilling til videre behandling være et resultat av det. Om det at pasienten dør av komplikasjoner uten å ha hatt noen samtale om eventuelle behandlingsvalg gjorde utfordringen mindre for legene og onkologene ble ikke undersøkt, men i ettertid kan man tenke at det kunne vært aktuelt. Allikevel var minst én av deltakerne ganske tydelig i forhold til at pasientene ikke fritt kunne velge og selv bestemme om de skulle få tredje- eller fjerdelinjes behandling når første- eller andrelinje ikke hadde hatt tilstrekkelig effekt.

Pasientrettighetsloven sier blant annet at pasienten har rett til medvirkning og valg ved gjennomføringen av behandling og at tilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasienten. Helsepersonellet skal så langt som mulig forsikre seg om at informasjon om risiko og bivirkninger er mottatt og forstått. Behandling kan bare gis med pasientens samtykke, som bare er gyldig hvis pasienten har fått den nødvendige informasjon. Opplysninger om dette skal føres i pasientens journal. Helsepersonellet skal tilrettelegge best mulig for at pasienten selv kan gi sitt samtykke. Ved manglende samtykkekompetanse kan behandling gis hvis det er i pasientens interesse og pasienten sannsynligvis ville gitt sitt samtykke. Denne avgjørelsen kan

tas av den som er behandlingsansvarlig etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Pårørendes opplysninger og annet helsepersonells oppfatninger skal journalføres. (Helsedepartementet, 1999). Som nevnt flere ganger så er de fleste behandlingsforløp ukompliserte og som forventet, men denne studien viser at det i enkelte tilfeller glipper her. Det forekommer at pasientene og pårørende ikke er tilstrekkelig informert pga mangelfull kommunikasjon helsepersonellet imellom og manglende tilrettelegging for samtale med pasient og pårørende. Både de nasjonale retningslinjene og lovverket legger ansvaret for at informasjon er mottatt, forstått og dokumentert på helsepersonellet. Legene og onkologene i studien virket å mene at det blir gjort, mens sykepleierne ikke alltid kunne bekrefte det. Når det gjelder manglende kjennskap til pasienten og pasientens ønsker fordi pasienten finner det vanskelig å åpne seg eller mangler tillitt, så innebærer pasientens rett til medvirkning etter forskerens mening også et ansvar for å gi sine ønsker til kjenne. Helsepersonelloven på sin side sier at leger og sykepleiere skal utføre sitt arbeid i henhold til de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes, men den sier samtidig at sykehusene skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter (Helsedepartementet, 1999). Det vil si at selv om legene og sykepleierne har et individuelt ansvar, så er det ledelsens ansvar å tilrettelegge for dette, noe deltakerne også påpeker. Som det kom fram i resultatdelen så kan dårlig kontinuitet paradoksalt nok føre til bedre beslutningsgrunnlag i og med at flere har kunnet vurdere pasientene med ulike forutsetninger og i ulike situasjoner. Om det totalt sett er en fordel, er dog tvilsomt etter forskerens oppfatning. Det kom også fram i intervjuene at pasienten eller pårørende ikke alltid lot seg realitetsorientere eller allikevel ønsket ikke-hensiktsmessig behandling etter å ha fått informasjon om tilstand og prognose. Dette ble tilskrevet spesielle håp eller ønsker som pasienten eller pårørende kunne ha og det virket å være enighet om at det ville være feil av deltakerne å frata dem dette håpet. Forskerens erfaringsbaserte oppfatning er at det i noen tilfeller kan være bedre å la pasient og pårørende leve i håpet en stund til, og dermed ikke handle etter lovens bokstav, framfor å påtvinge dem realitetene. Eller sagt på en annen måte; rett til å vite er ikke det samme som plikt til å vite.

Helsedirektoratet utgir en serie læringsnotater og et av disse sier at plassering av pasienter på «feil» avdeling pga overbelegg eller andre årsaker kan føre til uklarhet om medisinsk ansvar, manglende tilgang til kompetanse, utstyr og teknologi, samt manglende observasjon og oppfølging. Ett av problemene som følger av dette er at pasienter ikke blir tilsett av lege fordi legevisitten hopper over disse pasientene pga forventet tilsyn fra annen avdeling. Samtidig blir det å gå ut av egen avdeling for å tilse pasienter som «ligger ute», ofte glemt eller nedprioritert.

Mangelen på spesialkompetanse gir seg utslag i konkrete ferdigheter, forventning om forløp og oppmerksomhet på risiko. Denne utrykgheten hos personalet utgjør en betydelig risiko for pasienten. Det er vesentlig at sykehuset har rutiner for hvor det er forsvarlig å legge pasienter når det er fullt på primæravdelingen og hvilken avdelings leger som har ansvaret for å følge opp slike pasienter (Helsedirektoratet, 2016). Denne studien viser dette er erfaringer som deltakerne også har gjort seg og at selv om de prøver å gjøre det de skal, eller sier at de gjør det, så gjør de ikke alltid det. Mangel på tid og mangelfull kommunikasjon er neppe den direkte årsaken til at pasienter med langtkommet kreft legges på «feil» avdeling, men det kan være med på å vanskeliggjøre kommunikasjon og medbestemmelse. Notatet legger ansvaret for tilretteleggingen på sykehuset og deltakerne mener også at dette er et ledelsesansvar.

Regjeringen sier i sin Stortingsmelding 11 (2015-2016) at et hovedmål er å styrke pasientens stilling i helsetjenesten og at pasient og helsepersonell skal være likeverdige samarbeidspartnere. I Stortingsmelding 6 (2017-2018) står det at de ansatte er helsevesenets viktigste ressurs og at selv om leger og sykepleier har et individuelt ansvar for sin yrkesutøvelse, så er det sykehusenes ansvar å tilrettelegge for at det kan skje på en forsvarlig måte. Videre at det er en sammenheng mellom de ansattes arbeidsmiljø og pasientsikkerhet, samt at toppledelsen systematisk må forbedre arbeidsmiljøet for å øke pasientsikkerheten. Med andre ord en utdyping og presisering av Helsepersonelloven som beskrevet ovenfor. Dette innebærer at det endelige ansvaret for å forebygge ikke-hensiktsmessig behandling ligger hos helseforetakene. At deltakerne melder om mangel på tid og for mange arbeidsoppgaver som årsak til utfordringene er ikke bare deres subjektive oppfatninger. I løpet av en tiårsperiode har antallet sykepleiere og spesialsykepleiere i sykehusene økt med vel 20% og antallet leger har økt med vel 40%, mens antallet hjelpepleiere og annet støttepersonale er redusert med nesten 30% (SSB, 2017), noe som medfører at sykepleiere må overta en del hjelpepleieroppgaver, portør oppgaver, renholdsoppgaver, etc. Det synes ganske opplagt at dette går på bekostning av tid brukt til pasientene. I samme tidsrom har antallet innleggelser og dagbehandlinger blitt kraftig redusert, mens antallet polikliniske konsultasjoner har økt med over 50% (SSB, 2016). En årsak er nye behandlingsmetoder, en annen er samhandlingsreformen og en skulle tro dette ville lette hverdagen i spesialisthelsetjenesten, men tatt i betraktning reduksjonen i støttefunksjonene, har det totalt sett blitt flere pasienter og arbeidsoppgaver pr pleier. Færre senger og færre innleggelser medfører trolig at de innlagte er dårligere og mer ressurskrevende enn før (Riksrevisjonen, 2016, 2017), samt at deltakerne melder om kortere behandlingsforløp. Kombinert med stadig flere ikke-pasientnære og ikke-sykepleiefaglige oppgaver (Hofstad,

2014) gjør arbeidsbelastning og tidspress at sykepleierne ikke har tid nok til blant annet pasientsamtaler. Men som nevnt tidligere, så kunne ikke alt skyldes på dårlig tid; både sykepleierne, legene og onkologene kan også bli mer effektive. Dette er dog ikke helt uproblematisk, for som minst én av deltakerne påpekte så kan dette medføre at alle samtaler blir rent behandlings- eller problemfokuserte. Både previsitten og selve visittgangen kan da hoppe over psykososiale spørsmål og diskusjoner rundt behandlingsavslutning. Mangelfull informasjon om pasienten fra kommunehelsetjenesten (Riksrevisjonen, 2016) kan være en medvirkende årsak til manglende kjennskap til pasienten ved start av behandlingen og at behandling som kanskje ikke burde vært startet i det hele tatt allikevel blir startet. I dette bildet hører også hjemme det som en av deltakerne sa om at pasienter som bare får tablettkur hjemme ikke fanges opp. Noen av disse er høyst sannsynlig så friske at de heller ikke har hjemmesykepleie eller andre kommunale tjenester og får dermed ingen oppfølging mellom kontrollene, som kan være sjeldne. Eller at de oppsøker fastlege eller legevakt først når de har blitt dårlige. En mulig løsning kan etter forskerens mening være sykepleierdrevet poliklinikk, noe som allerede praktiseres flere steder i landet innen forskjellige fagfelt, som for eksempel ved St. Olavs Hospital (Husby mfl., 2014), eller økt bruk av lokalmedisinske sentre. Det er mulig at internettbaserte løsninger, som for eksempel helsenorge.no (E-helsedirektoratet, 2018) også kan spille en rolle her. Mangelen på tid i helsevesenet er mye omtalt i aviser og fagtidsskrifter, og bekreftes av tallene fra Statistisk Sentralbyrå, så det ikke er noen grunn til å tvile på deltakerne. Et moment som forskeren i ettertid ser burde vært undersøkt er hvorvidt deltakerne er for idealistiske i sin tilnærming til pleie og behandling, at de søker å gjøre mer enn det som strengt tatt er nødvendig og at de dermed ikke er så effektive som det moderne helsevesenet krever.

I forhold til tidligere forskning

Mye av litteraturen som dannet bakgrunnen for studien kommer fra USA. Det er viktig å huske at USA ikke er et land, men en samling av stater med tildels store kulturelle, sosiale og økonomiske forskjeller seg imellom og at helsevesenet der er mer privatisert enn i Europa. I tillegg har de der et større fokus på det juridiske enn i det mer konsensusbaserte Europa og Norge. Når det gjelder behandling i livets slutfase, tyder deltakernes svar på at de bekrefter at ikke-hensiktsmessig behandling skjer og at god kommunikasjon med pasient og pårørende kan påvirke behandlingsvalgene positivt. Funnene bekrefter også at nye behandlingsformer kan gi økt overlevelse og dermed lengre behandling, samt dokumentasjonen av hva som har blitt sagt i samtale med pasient og pårørende ofte mangler. I forhold til beslutningsprosessene rundt

fortsettelse eller avslutning av behandling er bakgrunns litteraturen litt sprikende, men ser ut til å bekrefte funn som tyder på at godt tverrfaglig samarbeid bidrar til økt medbestemmelse og bedre beslutninger og at organisatoriske forhold kan være til hinder for det. At flere av sykepleierne mener at individuelle forskjeller mellom legene og tilfeldigheter har betydning for beslutningsprosessene støttes også av litteraturen. Manglende samtykkekompetanse hos pasientene var tema for minst én av studiene, uten at det virket å være noen utfordring hos deltakerne. Men funnene kunne tyde på at det allikevel forekom at det ikke fant sted noen nødvendig samtale før pasienten mistet samtykkekompetansen. Deltakerne meldte mer om at sterke ønsker fra pasienten heller enn fra pårørende kunne overstyre faglige hensyn og selv om press fra pårørende forekommer så virker det som om legene og sykepleierne klarer å håndtere det på en tilfredsstillende måte, i motsetning til hva litteraturen tyder på. Studien tyder på at pasienter og pårørende kan ha forskjellige behov eller ønsker i forhold til informasjon under den nødvendige samtalen. Det at det ikke er tilstrekkelig belyst i studiens bakgrunns litteratur behøver ikke bety at det ikke finnes bekreftende studier på området. Deltakerne hadde ingen god måte å håndtere det på, annet enn å avtale samtale med pasient og pårørende hver for seg. En lege ville også be pårørende om å gå ut hvis de var for forstyrrende i legens samtale med pasienten. At sykepleierne opplever seg som bindeledd mellom pasienten og legen, og ofte er dem som først tar opp spørsmålet om behandlingsavslutning støttes av tidligere forskning. Men deres innflytelse ser i denne studien ut til å være mindre enn det litteraturen gir inntrykk av. De etiske konfliktene de står i, og den påkjenningen det er, blant annet fordi det er dem som kommer tettest innpå pasienter og pårørende, går igjen både i denne og tidligere studier. At legene og onkologene er avhengige av sykepleiernes observasjoner bekreftes også av litteraturen. Sykepleierne i studien mente at mangelfull dokumentasjon var en utfordring, men det finnes norsk forskning som sier at sykepleierne selv er dårlige til å dokumentere og har en tendens til å skrive kronologiske og ustrukturerte fortellinger heller enn å dokumentere relevante fakta (Naustdal og Netteland, 2012). Hva anledning for pasienten til å komme med sine ønsker angår, så sier tidligere forskning at det er anledninger det skorter på og ikke manglende ønsker om medbestemmelse. Det stemmer bra med funnene i denne studien. I studien kom det fram at sykepleierne har «uformelle» samtaler med pasienter og pårørende som gir verdifull informasjon de kan gi videre til legen, men som ikke alltid oppfattes som noe annet enn sosial samtale av pasienter og pårørende. Det er ikke belyst i studiens bakgrunns litteratur, men forskeren tror at det er velkjent. I det store og hele må resultatene sies å stemme godt overens med tidligere forskning.

Forklaringsmodeller

GT handler ikke om å beskrive, men å forstå. Litteratur på området kan bidra til fortolkning av resultatene og en bredere kontekst (Glaser og Strauss, 1967; McCreaddie og Wiggins, 2009). For å ha en bedre idé om hva slags temaer som kunne være relevant, ble ikke denne litteraturen undersøkt før etter at analysen og teorien var på det nærmeste ferdig (Gynnild, 2014; Holton og Walsh, 2016). Mye av litteraturen brukt i dette kapittelet var kjent fra før mens noe ble funnet under arbeidet med teorien. Å finne relevant litteratur var et samspill mellom induksjon og deduksjon (McGhee, Marland og Atkinson, 2007). Mye av det som skjer, eller ikke skjer, i forhold til kommunikasjonen mellom sykepleier, lege og onkolog på den ene siden og pasient og pårørende på den andre siden, kan relateres til manglende kjennskap til hverandre. Deltakerne antar at pasienten skjuler bivirkninger eller ikke kommer med sine ønsker fordi det føles utrygt å åpne seg overfor ukjent sykepleiere, leger eller onkologer. Det kan forklares med Travelbees modell for mellommenneskelige relasjoner. Den er utviklet for sykepleiere, men kan like gjerne anvendes for alt helsepersonell, og går i korthet ut på følgende: For å oppnå god pleie og behandling er forholdet menneske-til-menneske en forutsetning og dette forholdet kan nås gjennom fem faser. Ved *det første møtet* kjenner ikke helsepersonellet og pasienten hverandre, og de har da bare generelle og stereotype oppfatninger av hverandre. Etter hvert som de har mer med hverandre å gjøre vil den enkeltes *identitet og personlighet* komme til syne. Det vil føre til den tredje fasen, hvor *empati* begynner å gjøre seg gjeldende. Empati er i denne sammenhengen en intellektuell prosess som medfører at man et stykke på vei klarer eller ønsker å sette seg inn i den andres situasjon. Empati avhenger av en viss grad av egne erfaringer og må ikke forveksles med *sympati*, som er neste skritt på veien mot menneske-til-menneske-relasjonen. Sympati, som er noe annet enn det mer passive medlidenhet, fører med seg et ønske om å hjelpe eller lindre pasientens plager. Når man til slutt har etablert en *gjensidig forståelse og kontakt* i en mellommenneskelig relasjon, er helsepersonellet og pasienten blitt subjekter for hverandre og pasienten har tillit til det helsepersonellet som har kompetanse til å kunne hjelpe og viser det gjennom sine handlinger (Travelbee, 2001). Studien viser at pasientene i noen situasjoner føler seg utrygge og har vansker med å komme fram med sine bekymringer, plager og ønsker. Denne modellen kan forklare mye av både pasientens tilbakeholdenhet overfor stadig skiftende helsepersonell eller helsepersonell som ikke har tid til utdypende samtaler. Den kan også forklare helsepersonellens manglende kjennskap til pasienten og pasientens ønsker. Muligens kan den også forklare noe av den mangelfulle kommunikasjonen helsepersonellet imellom, tatt i betraktning at mangelen på tid og kontinuitet gjør seg gjeldende også for dem.

En annen modell som kan brukes i disse situasjonene og da spesielt når det gjelder den nødvendige samtalen og spørsmålet om å fortsette eller avslutte behandlingen er *Awareness of Dying* fra boken med samme navn, av Glaser og Strauss (1966), hvor forløpet gjennomgår fire faser: *Closed awareness* innebærer at selv om sykepleier, lege og onkolog vet at pasienten kommer til å dø, så vet ikke pasienten selv det. Helsepersonellet unngår å gjøre noe som kan endre pasientens oppfatning, blant annet ved å manipulere samtalen eller unngå dem helt. Til tross for det, så vil det gjerne komme til et punkt hvor pasienten begynner å mistenke at han eller hun kommer til å dø. *Suspicion awareness* innebærer at selv om pasienten ikke med sikkerhet vet at han eller hun kommer til å dø, så vil de mistenke at helsepersonellet tror det. Pasienten bli mer oppmerksom på kroppens signaler og videreformidle dem til helsepersonellet for å sjekke deres reaksjoner. Helsepersonellet på sin side vil ofte fortsette som før, men før eller senere vil *mutual pretence* gjøre seg gjeldende. I denne fasen vet alle de involverte at pasienten kommer til å dø, men alle opptrer som om det ikke er slik og unngår situasjoner og samtaler som kan forstyrre den felles illusjonen. Hendelser som kan true den blir oversett eller bagatellisert. Men etter hvert som pasientens tilstand forverres går denne fasen over til *open awareness*. Nå erkjenner alle at pasienten kommer til å dø og forholder seg til realitetene på forskjellige måter (Glaser og Strauss, 1966). Selv om USA har et annet helsevesen og en annen kultur enn det vi har her i Skandinavia og det har vært en stor utvikling i løpet av femti år, så kan modellen allikevel gi en brukbar forklaring på hva som skjer mellom pasient, pårørende, sykepleier, lege og onkolog gjennom et behandlingsforløp. Det stemmer også langt på vei overens med hva deltakerne rapporterte og som er belyst i tidligere kapittel.

Et moment som er interessant, men kanskje uten betydning her, med et såpass lite utvalg, er at mens sykepleierne har yrkesetiske *retningslinjer* (NSF, 2016), så har legene etiske *regler* (DNL, 2015). Sykepleierne i studien virket å ha inntrykk av at legene og onkologene var for ivrige til å behandle eller behandlet for lenge, mens legene var litt mer tvetydige i forhold til det. Legenes etiske regler sier at «En lege skal verne menneskets helse. Legen skal helbrede, lindre og trøste. Legen skal hjelpe syke til å gjenvinne sin helse og friske til å bevare den.» og «Legen skal ivareta den enkelte pasients interesse og integritet. Pasienten skal behandles med omsorg og respekt. Samarbeidet med pasienten bør baseres på gjensidig tillit og skal, der det er mulig, bygge på informert samtykke.» Mens sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer sier at «Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom.» men også at «Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.» samt at

«Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og bidrar til at pasientens stemme blir hørt.» Tilnærmet alle deltakerne var enige om at man ikke kan gi seg uten å ha prøvd, men forskjellen på legenes etiske regler og sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer kan kanskje forklare hvorfor sykepleierne opplever situasjonen annerledes enn legene og tilsynelatende vil avslutte behandlingen tidligere enn hva legene/onkologene vil. Noen av deltakerne mente at onkologene er for ivrige til å behandle, men det kan ikke bekreftes. Selv om overbehandling til en viss grad forekommer og en av onkologene sa at et ønske om et positivt utfall er en del av motivasjonen, så ble det samtidig sagt at det å skade kanskje det de ønsker minst. Funnene i studien kan tyde på at det også i denne sammenhenger er mangelfull kommunikasjon på grunn av mangel på tid en medvirkende årsak til at ikke-hensiktsmessig behandling skjer. Det vil si at hvis legene, onkologene og sykepleierne hadde hatt bedre tid til å snakke sammen, og hvis legene og onkologene hadde hatt bedre tid til å snakke med og observere pasienten, så kunne noen av situasjonene vært unngått.

Betydning for klinisk sykepleie

Lovverket og sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer legger ansvar på sykepleierne for å ivareta og fremme pasienters og pårørendes interesser. Sykepleierne er de som ser pasientene og pårørende mest og legene/onkologene er avhengige av sykepleiernes observasjoner. Som pasientens advokat og bindeleddet mellom pasient/pårørende og lege/onkolog har sykepleierne både et spesielt ansvar og særegne muligheter til å bidra til best mulig samarbeid mellom alle aktørene. Som vist tidligere vanskeliggjøres dette av mangel på tid og pasienter og pårørende er de skadelidende, blant annet fordi behandlingsfokusert eller problembasert visitt gir liten anledning til å diskutere psykososiale behov og behandlingsvalg, både under previsitten og selve visitten. Hva deltakerne så som konsekvenser av dette er selvfølgelig basert på annenhånds opplysninger, men støttes av bakgrunns litteraturen og en oversikt over konsekvensene finnes i tabell 16 på neste side.

Tabell 16. Konsekvenser for pasienter og pårørende pga mangel på tid

Start av behandling	
Pasient	Pårørende
Har for liten medbestemmelse	Mangler informasjon
Taper seg mellom undersøkelse/planlegging og start av behandling	
Underveis i behandlingen	
Pasient	Pårørende
Har for liten medbestemmelse	Oppnår ikke alltid enighet med onkolog
De som bare får tablettkur hjemme fanges ikke opp	
Den nødvendige samtalen	
Pasient	Pårørende
Har for liten medbestemmelse	Den nødvendige samtalen mangler
Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma	Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma
Fortsette eller avslutte behandling	
Pasient	Pårørende
Har for liten medbestemmelse	Ønsker mer (ikke-hensiktsmessig) behandling
Avgjørelse blir ikke tatt	Får motstridende signaler fra lege/onkolog
Ønsker ikke mer behandling	
Ønsker mer (ikke-hensiktsmessig) behandling	

Sykepleie er fortsatt et praktisk yrke og de rent sykepleiefaglige oppgavene bør kanskje komme først. Men noe av det viktigste sykepleierne kan bidra med i denne sammenhengen er etter forskerens mening å gjøre mer aktivt bruk av sin rolle som tverrfaglig koordinator og pasientens advokat. Det kan bidra til bedret tverrfaglig samarbeid, bedret kommunikasjon mellom alle aktørene og dermed til at ikke-hensiktsmessig behandling reduseres ytterligere. Dessuten at de pasientene som ikke skal eller bør ha mer kreftbehandling tidligere kan komme hjem og tilbringe en større del av sine siste dager sammen med familie og venner i stedet for å ligge på sykehus og plages av komplikasjoner. Sykepleierne har med andre ord en viktig rolle å spille her.

Metoden

Etter at temaet for studien var bestemt, brukte forskeren lang tid på å formulere en problemstilling, men det var ikke før han oppdaget GT at hensikten med studien ble klar. Vanligvis følger metoden av hensikten eller forskningsspørsmålet, men for denne studien kan man si at hensikten var et produkt av metoden. En spesiell utfordring med GT er at datainnsamling og analyse pågår samtidig og at resultatet, det vil si teorien, utvikles underveis. Dette i motsetning til først datainnsamling og deretter analyse som er vanlig for de fleste andre metoder brukt på dette nivået. Derfor kunne metoddelen og resultatdelen gjerne vært skrevet sammen og det kan for leseren virke som en utydelig overgang mellom metode og resultat. Av samme grunn finnes det også elementer av diskusjon i metodekapittelet. Ingen metode er perfekt og GT har også sine svakheter. Mange har skrevet mye om dette, men det mest problematiske er kanskje begrepene *teori*, *grunnet i* og *utviklet* (Thomas og James, 2006) hvor det til tross for metodens store utbredelse kan argumenteres for at det ikke gir mening å snakke om en teori, at så lenge det er fortolkninger så kan det diskuteres hvorvidt det faktisk er grunnet i data og sist, men ikke minst, om den utviklede teorien ikke heller er en oppfunnet teori. Denne forskeren tenker også at siden det er det som opptar deltakerne mest og som nevnes oftest som blir fokuset for studien, så er det en risiko for at man måler det som er lettest å måle, men kanskje ikke det som er det viktigste å måle. Dette blir forsøkt belyst i det etterfølgende.

Design og metode

I den grad man kan snakke om en problemstilling i GT, så var problemstillingen kjent. Men fordi forskningsspørsmålet dreide seg om hva som skjer på det ukjente forskningsområdet leger og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse, så var et utforskende design et naturlig valg. Og fordi hensikten var å forstå hva som skjer og hvordan leger og sykepleiere håndterer utfordringer som oppstår, så var GT et godt valg som metode. I tillegg til det induktive og postpositivistiske utgangspunktet som er nevnt i metodekapittelet, opplever denne forskeren at metoden i stor grad også er pragmatisk. Pragmatisme i denne sammenhengen innebærer at virkeligheten er hva som fungerer eller er nyttig og kan forstås både objektivt og subjektivt gjennom bruk av forskjellige metoder (Creswell, 2013; Polit og Beck, 2012). Analysen og presentasjonen av den er innebygd i metoden og er godt illustrert i metodekapittelet, hvor tidslinjen, det vil si behandlingsforløpet, holder det hele sammen og kommunikasjon er noe som skjer i alle faser. En av metodens styrker er den er tverrfaglig, at resultatene kommer fra data og at alle typer data kan inkluderes. Den kan derfor gi helhetlige og skalerbare forklaringer på hva som foregår på de fleste områder der det er mellommenneskelige prosesser (Gynnild,

2014; Holton og Walsh, 2016). Men en svakhet er at det er en komplisert og tidkrevende metode hvor hver studie innebærer en ny læringsprosess og at det trengs et relativt stort antall deltakere for å utvikle en rik og fyldig teori. Den stiller også implisitte krav til forskere og veiledere om refleksjon og modning (Gynnild, 2014; Holton og Walsh, 2016). En annen svakhet, om man kan kalle det det, er at det å ikke ha noen hypotese eller et forskningsspørsmål når man starter kan, slik forskeren ser det, gjøre begynnelsen av studien usammenhengende eller lite fokusert. For eksempel hadde studien leger og sykepleiere som utgangspunkt, men det kom raskt fram at det måtte skilles mellom leger som gir støttebehandling og onkologer som gir kreftbehandling. Det eksemplifiseres kanskje best ved at det ble samlet inn mye data som viste seg å være lite relevant og som med annen metode kanskje ikke ville blitt samlet inn i det hele tatt. En forutsetning for intervjuene var at deltakerne har opplevd samme fenomen eller deltatt i samme prosess. Inklusjonskriteriet var bare erfaring fra forskningsområdet og et såpass åpent kriterie ble valgt fordi forskeren mente at det ville gi større variasjon i deltakernes erfaringer. I tillegg var konseptet det viktige (Giske, 2014; Glaser og Strauss, 1967; Holton og Walsh, 2016) og snevrere inklusjons- eller eksklusjonskriterier ble antatt å ikke gi noen fordeler. Det at det ikke er noe klart forskningsspørsmål, kan også gjøre studien for omfattende, slik forskeren ser at denne studien er i fare for å være. Dette vil være et mindre problem ved større studier med flere deltakere på grunn av metodens innebygde korrigerende og spissende (Glaser og Strauss, 1967; Nathaniel, 2014). Fordi det tar lenger tid enn man vanligvis har til rådighet å utvikle en rik og fyldig grounded theory (Creswell, 2013), og fordi det innebærer en modningsprosess antar forskeren at teorien ikke ble mer utdypende enn det nivået man befinner seg på, i dette tilfelle et masternivå. Denne forskerens erfaring er at det med denne metoden er svært viktig å være konsekvent og strukturert gjennom hele prosessen med analyse og koding for ikke å havne på villspor eller tvinge data til å passe til kategoriene og egenskapene.

Intervju og transkribering

Dette avsnittet er basert på Kvale og Brinkmanns bok *Det kvalitative forskningsintervju* (2015). Forskningsintervjuene var samtaler med en viss struktur, et visst tema og et visst formål, og i disse samtalene ble det i samspillet mellom intervjueren og den intervjuede produsert kunnskap. Det er få standardprosedyrer for forskningsintervjuer og mye var avhengig av den mellommenneskelige relasjonen i intervjusituasjonen. Forskeren er godt voksen og har mange års erfaring med samtaler med mennesker i vanskelige situasjoner og fordi hvordan intervjuet foregikk var avhengig av personlighet og erfaring, kan det sies å ha vært et håndverk. Det bidro også til en avslappet atmosfære under intervjuene. De etiske aspektene ved forskningsintervjuet

er belyst i et eget kapittel. Her skal det bare kort sies at kvaliteten på dataene som ble produsert derfor var et resultat av intervjuerens ferdigheter, skjønn og tematiske kunnskap. Fordi forskeren har god kjennskap til fagfeltet var kunnskapen som søktes viktigere enn intervjueteknikken og denne kjennskapen bidro til å gi orden og mening til analysen. Forskningsintervjuene bar derfor delvis preg av å være en profesjonell samtale og en læringsprosess med forståelse som mål. Dermed ble det også endringer underveis. Det at forskeren hadde kjennskap til fagfeltet kan ha bidratt til at intervjuene var noe kortere enn det som kanskje er vanlig, men det kan også være et uttrykk for effektivitet og/eller at det var for lite dybde. Det siste kan i så fall være et resultat av at det var færre deltakere enn ønskelig og at senere intervjuer ville ha gitt større dybde. I denne konteksten så ikke deltakerne sine ytringer som noe som skulle analyseres, men som bidrag til en samtale som i noen tilfeller nærmet seg en sokratisk måte å stille spørsmål på. Alle intervjuene var diskurser i en eller annen form og kan ses som aktivt meningssøkende og fortolkende prosesser, hvor en sokratisk stil førte til solid og velbegrunnet kunnskap. I denne sammenhengen behøvde ikke ledende spørsmål være negativt og ble her brukt for å bekrefte eller avkrefte forskerens fortolkninger. Spørsmålet om validitet for forskningsintervjuer henger sammen med blant annet objektivitet. Objektivitet er ikke et uproblematisk begrep og det kan også spørres om kunnskap produsert i et intervju er objektiv. Men hvis man legger til grunn at objektivitet er frihet fra ensidighet, refleksjon over egne bidrag, oppnådd enighet og at deltakerne hadde anledning til å protestere så kan det sies at intervjuene var objektive. Validitet dreier seg ikke bare om metode; det dreier seg blant annet også om hvorvidt metoden er velegnet for studiens formål. I likhet med etikken, gjennomsyrrer også validiteten hele forskningsprosessen fra tematisering til rapportering. For GT gjelder at valideringen er innebygget i selve forskningsprosessen og er belyst i neste avsnitt.

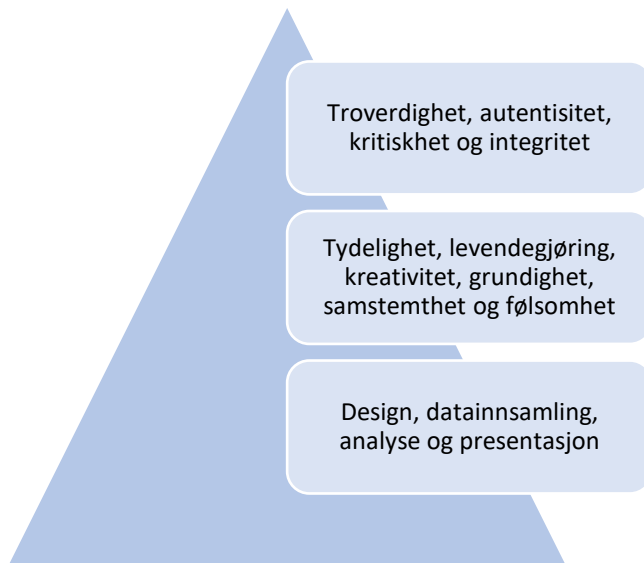
Validering

Det gjelder spesielle kriterier for bedømming av en grounded theory (Glaser og Strauss, 1967; Hjälmhult, Giske og Satinovic, 2014): *samsvar*, *fungering*, *relevanse* og *modifiserbarhet*. Med *samsvar* menes at teorien må være i samsvar med data, noe forskeren mener er demonstrert i metodekapittelet. Med *fungering* menes at de utviklede begrepene forklarer atferden på det studerte området og at teorien fungerer i praksis, noe som er bekreftet ved hypotesetesting på deltakerne underveis. Med *relevanse* menes at teorien er relevant for deltakerne og handler om deres utfordringer og hvordan de håndteres, noe forskeren basert på egen erfaring mener at den langt på vei gjør. Med *modifiserbarhet* menes at teorien må kunne modifiseres med nye data og

justeres så den samsvarer med dem. Det kan det ikke sies noe om på det nåværende tidspunkt, annet enn at det fortsatt finnes konsepter som ikke er tilfredsstillende dekket.

Allerede i den åpne kodingen dukket det opp hypoteser og integrering av teorien skjedde på mange nivåer. Hypotesene og konseptene kom ikke bare fra data, men var også systematisk utarbeidet i forhold til dem og nye data ble brukt til å teste hypotesene (Glaser og Strauss, 1967). Utviklingen av hypoteser forutsatte at det fantes mønstre som kunne observeres (Nathaniel, 2014) og når forskeren var kommet så langt som til selektiv koding kunne det startes å utvikle hypoteser som forbandt kategoriene og konseptene med hverandre (Creswell, 2013). Også på dette stadiet ble det skrevet og brukt memo (Giske, 2014), for eksempel inneholdt et memo en hypotesen om at legene var redd for represalier som en årsak til at ikke-hensiktsmessig behandling blir gitt, men den ble ikke bekreftet av legene. En hypotese som ble bekreftet og utdypet var at dårligere kontinuitet og manglende kjennskap til pasienten var forårsaket av mangel på tid, og at det kunne føre til at leger og sykepleiere ikke kjente til pasientens ønsker.

Når det gjelder validitet for studien som en helhet sier Creswell (2013) at det er mange former for kvalitative valideringer og anbefaler å benytte aksepterte valideringsstrategier, for eksempel pyramiden til Whittemore, Chase og Mandle (2001) som er vist i figur 6 på neste side og brukt i det etterfølgende. *Designet* er velegnet for det området det ble forsket på og *datainnsamlingen* og *analysen* har skjedd i henhold til GT. *Presenteringen* av metoden og resultatene er godt strukturert og trinnene i forskningsprosessen lar seg følge takket være en utstrakt bruk av figurer og tabeller. Med en så kompleks metode, et så komplekst forskningsområde og begrenset med tid og antall deltaker til rådighet kan det diskuteres hvor *tydelig* resultatet, det vil si den framkommende teorien, er. Men metoden og funnene er *levendegjort* med *kreativ* bruk av figurer og tabeller, noe som er en forutsetning i GT (Creswell, 2013; Giske, 2014; Thulesius, 2014). Forskeren har vært *grundig* i sin analyse og presentering av metoden og resultatene, samt i bruk av forklaringsmodeller. *Samstemtheten* regnes som tilsvarende samsvar som er belyst tidligere og er god. Med færre deltakere enn ønskelig og dermed en ikke fullt utviklet teori, vil forskeren anta at *følsomheten* heller ikke er så god som den kunne ha vært. *Troverdigheten* kommer fra sannferdig bruk av deltakernes opplysninger og troskap mot metoden, mens *autentisiteten* er ivaretatt med bruk av sitater og memo. Forskeren har inkludert *kritikk* av metoden generelt og denne studien spesielt. *Integriteten* er bevart ved at motstridene synspunkter har også vært inkludert i den grad de fantes der det var relevant fantes.



Figur 6. Whittemore, Chase og Mandles pyramide for valideringsstrategi

Når det gjelder begrepet *validering*, brukes det i denne studien for å understreke at det er en *prosess*, heller enn begrepene verifisering, troverdighet og autentisitet. Denne prosessen dreier seg om å bedømme studiens nøyaktighet ut fra forskerens og deltakernes beskrivelser, samt at enhver studie er som den presenteres av forskeren (Creswell, 2013). Hovedkriteriet for validitet forstås i denne sammenhengen som vitenskapelig troverdighet (Fagermoen, 2005) og at troverdighet for denne studien avhenger av i hvilken grad resultatene er pålitelige, gyldige og overførbare (Drageset og Ellingsen, 2010). I den grad deltakerne har vært sannferdige i sine uttalelser og forskeren har forstått dem riktig, vil studien være pålitelig og langt på vei gyldig for tilsvarende situasjoner, i og med at resultatene kommer fra data.

Det ble ikke oppnådd full metning av noen av kategoriene, noe som trekker ned. Forskeren kunne ha luket ut alt annet enn det som var felles for alle og som alle var enige om, men med relativt få deltakere ville det gitt en ganske tynn teori og verdifulle data kunne gått tapt. Men en grounded theory kan ikke fullstendig avvises ved å finne flere data eller fullstendig erstattes av en ny grounded theory, så lenge metoden er fulgt og teorien kommer fra data (Glaser og Strauss, 1967). Men når det er sagt, så kan det argumenteres for at GT overforenkler komplekse meninger og sammenhenger i data, og begrenser analysen ved å prioritere prosedyren over fortolkningen og avhenger av en mulig feilaktig induksjon for å forklare hva som skjer (Thomas og James, 2006). At funnene i såpass stor grad støttes av bakgrunns litteratur og at forklaringsmodellene passer så godt til funnene tyder på at det ikke er tilfelle i denne studien. Den største svakheten ved denne studien er antallet deltakere, bare 10 i stedet for 20-30 som

ville vært ønskelig (Creswell, 2013). Det innebærer en utilstrekkelig grad av verifisering og en ikke fullt utviklet substantiv grounded theory, til tross for at både leger og sykepleiere har deltatt og bidratt med komplementerende opplysninger. Men det er en stor grad av *samsvar*, i og med at de genererte kategoriene langt på vei forklarer hva som skjer og at de kommer fra data; ikke fra for forståelse eller kjent litteratur (Glaser og Strauss, 1967; Giske, 2014; Brinchmann, 2014). For eksempel var flere av spørsmålene basert på scenarier utledet av deltakernes svar og var av typen «I en slik eller sånn situasjon, hva skjer da?». I tillegg ble nye data fortløpende brukt til å teste framkommende hypoteser og verifisering er dermed innebygd i metoden (Glaser og Strauss, 1967), noe som bidrar til at selv om teorien ikke er så utviklet som ønskelig så *fungerer* den og er *relevant*. Dette ble i praksis gjort med oppfølgingsintervjuer etter at hovedutfordringen og kjernekategori var funnet. Hadde studien pågått over lengre tid, ville flere deltakere blitt rekruttert og intervjuet og hypotesene kunne blitt testet på dem. Men å intervju samme deltakere flere ganger var tidsbesparende og i tråd med prinsippene om teoretisk utvalg, datainnsamlingsmåte og utdyping av teorien (Holton og Walsh, 2016). En annen innebygd styrke er troverdigheten og originaliteten som kommer fra bruk av memoer (Holtslander og Duggleby, 2009). Hvorvidt den framkomne teorien er *modifiserbar* kan det ikke kan sies noe om uten å ha gjort ny eller mer forskning. Et kritisk punkt er tydelighet i hvordan koding og analyse har foregått (LaRossa, 2005; Giske, 2014) og derfor er metodedelen rikere på figurer og tabeller enn det som kanskje er vanlig med andre metoder. Metoden åpner for pragmatisk bruk av både kvalitative og kvantitative data og alt som bidrar til utvikling av en grounded theory kan brukes (Glaser og Strauss, 1967; Holton og Walsh, 2016; Brinchmann, 2014) og ordtellingen som viste en økning i *formidling av informasjon* viste spissing mot kjernekategori og at forskningen hadde riktig retning var derfor en helt kurant tilnærming. Bruken av litteratur, som i kapittelet om forklaringsmodeller er derfor også innenfor metoden.

Videre forskning

Det er gjort mange interessante funn, noen som bekreftes av tidligere forskning og noen som ikke like tydelig gjør det. Fordi denne studien har relativt få deltakere mangler det litt både på dybde og bredde. Flere av utfordringene og funnene kunne gitt opphav til en studie av hvert enkelt fenomen, men mest aktuelt for denne forskeren vil være å gjøre en større og mer omfattende studie av det samme. Men da også med pasienter og pårørende, for å utvikle en rikere og fyldigere grounded theory om samarbeidet mellom sykepleiere, leger, onkologer, pasienter og pårørende i forhold til medbestemmelse og behandlingsvalg. Det kan også være

aktuelt med en retrospektiv analyse av pasientjournaler for å se om stortingsmeldinger, lovverk og retningslinjer har ført til noen endring i praksis.

KONKLUSJON

Det er opplagt at leger og sykepleiere alle ønsker pasientens og de pårørendes beste og at det i det store og hele er de fleste behandlingsforløp hos pasienter med langt kommet kreft ukompliserte og som forventet, med tilfredsstillende kommunikasjon og samarbeid mellom helsepersonellet og pasienten og dennes pårørende. Men det er ikke kontroversielt å si at i noen tilfeller får pasienter behandling de ikke burde fått i stedet for å tilbringe den siste tiden i eller nær hjemmet. Organisatoriske forhold, samt legers og sykepleieres samarbeid om disse pasientenes medbestemmelse har betydning for dette og de utfordringene de opplever har direkte påvirkning på valgene som tas. Alt dette bekreftes av tidligere forskning.

Studien resulterte ikke i en fullt utviklet substantiv grounded theory. Men det som kom fram i denne studien er at hovedutfordringen er mangel på tid og det fører i noen behandlingsforløp til manglende kjennskap til pasienten og mangelfull kommunikasjon, både leger og sykepleiere imellom og mellom dem og pasienter og pårørende. Nasjonale retningslinjer er dessuten lite kjent og/eller lite brukt. Disse faktorene kan føre til manglende medbestemmelse, ikke-hensiktsmessig behandling og at pasienter dør under eller like etter behandling i stedet for å tilbringe den siste tiden i eller nær hjemmet. At pasient, sykepleier og lege ikke er på samme sykehus som onkolog medfører ytterligere kommunikasjonssvikt, til tross for telefonkontakt eller meldingssystem. Aller helst skulle onkologen vært på samme sengepost eller poliklinikk som sykepleierne og legene. Leger og sykepleiere har alle et individuelt ansvar, både for å skaffe seg informasjon om pasienten og for å kommunisere seg imellom og med pasient og pårørende. Dette søkes løst ved å prioritere bort samtaler og andre arbeidsoppgaver som ikke er tvingende nødvendige eller ved at leger og sykepleiere sender meldinger seg imellom. Men det kan medføre at previsitten og visittgangen blir utelukkende behandlings- eller problemfokuset og at diskusjon rundt en eventuell behandlingsavslutning uteblir. For sykepleiere gjelder dessuten at de har uformelle samtaler med pasienter og/eller pårørende samtidig som de utfører prosedyrer eller andre praktiske arbeidsoppgaver. Leger og onkologer avhenger av sykepleiernes observasjoner og disse uformelle samtalene kan gi verdifull informasjon. Mangel på tid forklares med blant annet nedbemanning, økning i antall pasienter eller behandlinger og økning i antall arbeidsoppgaver. Dette er til syvende og sist ledelsens ansvar.

BETYDNING

Det er kanskje ikke helt stuerent å snakke om å spare penger når det gjelder menneskers helse og behandling, men de siste årene har det vært flere saker om svært kostbar og potensielt livsforlengende behandling som har fått stor oppmerksomhet i media. Hvor god effekt disse behandlingene har og hvilken påvirkning de har på livskvaliteten i den forlengede levetiden har dessverre fått mindre oppmerksomhet i massemedia. Det bør ikke være noen automatikk i at alle som kan få en bestemt behandling skal ha det.

Til tross for studiens svakheter gir den, sammen med tidligere forskning på relaterte områder, indikasjoner på at det er et forbedringspotensiale i legers og sykepleieres samarbeid om medbestemmelse hos pasienter med langtkommet kreft. Studien har en viss overførbarhet i og med at utfordringene er de samme over hele landet; nedbemanning, økning i arbeidsoppgaver og mangel på tid. Det er derfor ingen grunn til at dette ikke skal gjelde også for andre helseforetak og studien kan brukes som et utgangspunkt for eventuelle forbedringsprosjekter i norske sykehus. Den gir også en pekepinn på hvilke områder av dette samarbeidet som kan eller bør forbedres og hvem som kan eller bør være ansvarlige for de enkelte områder. Her kan pasienter og pårørende spares for unødige påkjenninger og hverdagen til leger og sykepleiere kan bli mindre belastende og mer effektiv. Det kan også være en betydelig samfunnsøkonomisk gevinst ved å redusere ikke-hensiktsmessig behandling. Verktøyet som trengs, det vil si lovverk og nasjonale retningslinjer, finnes og trenger en mer rutinemessig bruk. Men dette avhenger av at de grunnleggende forutsetningene tid og bemanning er tilstede.

REFERANSER

- Anshushaug, M. mfl. (2015) Characterization of patients receiving palliative chemo-and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway, *Acta Oncologica*, 54(3), s. 395-402.
- Banerjee, S. C. mfl. (2016) Oncology nurses' communication challenges with patients and families: a qualitative study, *Nurse education in practice*, 16(1), s. 193-201.
- Beck, C. T. (2002) Releasing the pause button: mothering twins during the first year of life, *Qualitative Health Research*, 12(5), s. 593-608.
- Beckstrand, R. L. mfl. (2012) Oncology nurses' obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care, i *Oncology Nursing Forum-Oncology Nursing Society*. s. 467.
- Brinchmann, B. S. (2014) Fra idé til grounded theory, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Browall, M. mfl. (2014) Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care, *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), s. 636-644.
- Cardona-Morrell, M. mfl. (2016) Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem, *Int J Qual Health Care*, 28(4), s. 456-469.
- Cardona-Morrell, M. mfl. (2016) Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem, *International Journal for Quality in Health Care*, 28(4), s. 456-469.
- Creswell, J. (2013) *Qualitative Inquiry and Research: Choosing Among Five Approaches*. 3rd editions: Los Angeles: SAGE.
- Creswell, J. W. (2013) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. 3rd edition. utg. SAGE Publications.
- Derrida, J. (2003) 9/11 and global terrorism, i Borradori, G. (red.) *Philosophy in the Time of Terror: Dialogues with Jürgen Habermas and Jacques Derrida*. Chicago: University of Chicago Press.
- DNL (2015) *Etiske regler for leger*. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikk/etiske-regler-for-leger> (Hentet: 17. feb 2018).
- Dobrina, R., Tenze, M. og Palese, A. (2014) An overview of hospice and palliative care nursing models and theories, *International journal of palliative nursing*, 20(2).

- Drageset, S. og Ellingsen, S. (2010) Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju, *Sykepleien Forskning*, 5(4), s. 332-335 334s.
- E-helsedirektoratet (2018) *Den offentlige helseportalen - helsenorge.no*. Tilgjengelig fra: <https://helsenorge.no/> (19. mai 2018).
- Eide, S. B. mfl. (2003) *Fordi vi er mennesker - En bok om samarbeidets etikk*. 2 utg. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Etowa, J. B., Sethi, S. og Thompson-Isherwood, R. (2009) The substantive theory of surviving on the margin of a profession, *Nursing science quarterly*, 22(2), s. 174-181.
- Fagermoen, M. S. (2005) Kvalitative studier og kvalitetskriterier, *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning*, (2), s. 40-54.
- Folkehelseinstituttet (2016) *Halvparten av oss dør i sykehjem*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2016/halvparten-av-oss-dor-i-sykehjem> (Hentet: 16. des 2016).
- Folkehelseinstituttet (2016) *Snart er det kreft som tar flest liv*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2016/nart-er-det-kreft-som-tar-flest-liv> (Hentet: 16. des 2016).
- Fonn, M. (2015) Tema hjemmedød, *Sykepleien*, 103(11), s. 24-33.
- Gardiner, C. mfl. (2011) Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals, *Age and Ageing*, 40(2), s. 233-238.
- Giske, T. (2014) Implementering av grounded theory, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Glaser, B. G. og Strauss, A. L. (1966) *Awareness of dying*. New Jersey: Transaction Publishers.
- Glaser, B. G. og Strauss, A. L. (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Jersey: Transaction publishers.
- Glaser, B. G. og Strauss, A. L. (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Jersey: Transaction publishers.
- Gynnild, A. (2014) Introduksjon til grounded theory, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Helsedepartementet (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 20. des 2016).

- Helsedepartementet (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
- Helsedepartementet (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 20. des 2016).
- Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling> (Hentet: 17. sep 2016).
- Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 20. mar 2017).
- Helsedirektoratet (2016) *Pasientsikkerhet på «feil» avdeling?* Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/pasientsikkerhet-pa-feil-avdeling> (Hentet: 29. mar 2018).
- Helsedirektoratet (2017) Statistikk fra NPR for årene 2011-2015, ref. 16/41425-3.
- Henriksen, J.-O. og Vetlesen, A. J. (2000) *Nærhet og distanse -Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. 2 utg. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hintze, D., Romann-Aas, K. A. og Aas, H. K. (2015) Between You and Me: A Comparison of Proximity Ethics and Process Education, *International Journal of Process Education*, 7(1), s. 3-19.
- Hjälmhult, E. (2014) Å identifisere hovedutfordringen til deltakerne - nøkkelen til hele teorien?, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (2014) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Hofstad, E. m. (2014) Sykepleiens tidstyv-undersøkelse, *Sykepleien*, 100(12), s. 22-31.
- Holton, J. A. og Walsh, I. (2016) *Classic grounded theory: Applications with qualitative and quantitative data*. SAGE Publications.
- Holtslander, L. F. og Duggleby, W. D. (2009) The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer, *Qualitative Health Research*, 19(3), s. 388-400.

- Horne, G., Payne, S. og Seymour, J. (2016) Do patients with lung cancer recall physician-initiated discussions about planning for end-of-life care following disclosure of a terminal prognosis?, *BMJ supportive & palliative care*, s. bmjspcare-2015-001015.
- Howell, D. A. mfl. (2010) Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data, *Palliative Medicine*, 25(6), s. 630–641.
- Husby, M. I. mfl. (2014) Bedre tilbud til hjertesyke, *Sykepleien*, 102(14), s. 66-69.
- Ingebretsen, L. P. og Sagbakken, M. (2016) Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying, *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11.
- Jang, R. W. mfl. (2015) Palliative care and the aggressiveness of end-of-life care in patients with advanced pancreatic cancer, *Journal of the National Cancer Institute*, 107(3), s. dju424.
- Johnson, S. mfl. (2015) Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers, *Psycho-Oncology*, 25(4), s. 362-386.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G. og Edwards, A. (2014) Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making, *Patient education and counseling*, 94(3), s. 291-309.
- Kaasa, S. (2008) *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kashaf, M. S. og McGill, E. (2015) Does shared decision making in cancer treatment improve quality of life? A systematic literature review, *Medical decision making*, 35(8), s. 1037-1048.
- Kirby, E., Broom, A. og Good, P. (2014) The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study, *BMJ open*, 4(9), s. e006026.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg., 2. oppl. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kübler-Ross, E. (1969) *On death and dying*. New York: Scribner.
- Lacan, J. mfl. (1987) Television, *October*, 40(Spring), s. 7-50. doi: 10.2307/778337.
- LaRossa, R. (2005) Grounded theory methods and qualitative family research, *Journal of marriage and Family*, 67(4), s. 837-857.

- Lee, S. J. mfl. (2004) Physicians' attitudes about quality-of-life issues in hematopoietic stem cell transplantation, *Blood*, 104(7), s. 2194-2200. doi: 10.1182/blood-2003-07-2430.
- Leung, D. mfl. (2012) How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality, *Journal of advanced nursing*, 68(10), s. 2175-2184.
- Lévinas, E. (1996) *Totalitet og uendelighed: et essay om exterioriteten*. København: Hans Reitzel.
- Lindström, I., Gaston-Johansson, F. og Danielson, E. (2006) Documentation of patients' participation in care at the end of life, *Nursing ethics*, 13(4), s. 394-403.
- Lund, S., Richardson, A. og May, C. (2015) Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies, *Plos one*, 10(2), s. e0116629.
- Løgstrup, K. E. (2008) *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Mack, J. W. mfl. (2015) Patient beliefs that chemotherapy may be curative and care received at the end of life among patients with metastatic lung and colorectal cancer, *Cancer*, 121(11), s. 1891-1897.
- McCreaddie, M. og Wiggins, S. (2009) Reconciling the good patient persona with problematic and non-problematic humour: a grounded theory, *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), s. 1079-1091.
- McGhee, G., Marland, G. R. og Atkinson, J. (2007) Grounded theory research: literature reviewing and reflexivity, *Journal of advanced nursing*, 60(3), s. 334-342.
- McMullen, L. (2013) Oncology nurse navigators and the continuum of cancer care, *Seminars in oncology nursing*, 29(2), s. 105-117.
- Mills, J., Bonner, A. og Francis, K. (2006) The development of constructivist grounded theory, *International journal of qualitative methods*, 5(1), s. 25-35.
- Mori, M. mfl. (2013) In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: a pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients, *Supportive Care in Cancer*, 21(2), s. 629-636.
- Nathaniel, A. K. (2014) Forslag til et integrert filosofisk rammeverk som passer for grounded theory, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Nathaniel, A. K. (2014) Forslag til et integrert filosofisk rammeverk som passer for grounded theory, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.

- Naustdal, A.-G. og Netteland, G. (2012) Sjukepleiedokumentasjon i eit elektronisk samhandlingsperspektiv, *Sykepleien Forskning*, 7(3), s. 270-277.
- NSF (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>.
- Näppä, U. mfl. (2014) Challenging situations when administering palliative chemotherapy – A nursing perspective, *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), s. 591-597. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.008>.
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2012) *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9. utg. Lippincott Williams & Wilkins.
- Randén, M. mfl. (2013) Treatment decisions and discontinuation of palliative chemotherapy near the end-of-life, in relation to socioeconomic variables, *Acta Oncologica*, 52(6), s. 1062-1066.
- Regjeringen (2015-2016) *Meld. St. 11 (2015–2016)*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047/sec1> (Hentet: 14. des 2016).
- Regjeringen (2017-2018) *Meld. St. 6 (2017–2018)*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20172018/id2581316/> (Hentet: 29. mar 2018).
- Riksrevisjonen (2016) Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. Tilgjengelig fra: <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Sider/Samhandlingsreformen.aspx> (Hentet: 11. mai 2018).
- Riksrevisjonen (2017) *Helseforetakenes praksis for utskrivning av somatiske pasienter til kommunehelsetjenesten*. Tilgjengelig fra: <https://www.riksrevisjonen.no/presserom/nyheter/Sider/Selskapskontrollen2016Reinleggelse.aspx> (Hentet: 11. mai 2018).
- Romøren, M., Pedersen, R. og Førde, R. (2016) How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway, *BMC Medical Ethics*, 17(1), s. 1-8. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>.
- Satinovic, M. (2014) Identifisering av kjernekategori - et svar på hvordan hovedutfordringen håndteres, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.

- Schildmann, J. mfl. (2013) "Well, I think there is great variation...": a qualitative study of oncologists' experiences and views regarding medical criteria and other factors relevant to treatment decisions in advanced cancer, *Oncologist*, 18(1), s. 90-96.
- Schildmann, J. mfl. (2015) Decisions about limiting treatment in cancer patients: a systematic review and clinical ethical analysis of reported variables, *Journal of palliative medicine*, 18(10), s. 884-892.
- Sizoo, E. M. mfl. (2012) Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients, *European Journal of Cancer*, 48(2), s. 226-232.
- SSB (2016) *Spesialisthelsetjenesten. Aktivitet og døgnplasser, etter tjenesteområde og helseforetak 2002 - 2016*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/statbank/table/06922?> (Hentet: 2. apr 2018).
- SSB (2017) *Spesialisthelsetjenesten. Årsverk, etter tjenesteområde, yrke og helseforetak 2008 - 2017*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/statbank/table/09548?> (Hentet: 2. apr 2018).
- SSN (2003) *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*. Tilgjengelig fra: https://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns_etiske_retningslinjer_0.pdf (Hentet: 19. nov 2016).
- Thomas, G. og James, D. (2006) Reinventing grounded theory: Some questions about theory, ground and discovery, *British educational research journal*, 32(6), s. 767-795.
- Thulesius, H. (2014) Teoretiske koder, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.
- Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Urbaniak, G. C. og Plous, S. (2017) *Research Randomizer*. Tilgjengelig fra: <http://www.randomizer.org>.
- Walczak, A. mfl. (2013) Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised?, *Patient Education and Counseling*, 90(3), s. 307-314. Tilgjengelig fra: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399111004587>.
- Weeks, J. C. mfl. (2012) Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer, *New England Journal of Medicine*, 367(17), s. 1616-1625.
- Whittemore, R., Chase, S. K. og Mandle, C. L. (2001) Validity in qualitative research, *Qualitative Health Research*, 11(4), s. 522-537.

- WHO (2002) *Definition of Palliative Care*. Tilgjengelig fra:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hentet: 17. nov 2016).
- Willmott, L. mfl. (2016) Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study, *Journal of medical ethics*, 42(8), s. 496-503.
- Wright, A. A. mfl. (2008) Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment, *Jama*, 300(14), s. 1665-1673.
- Wright, A. A. mfl. (2014) Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study, *BMJ*, 348, s. g1219.
- Wright, A. A. mfl. (2014) Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study.
- Wright, A. A. mfl. (2016) Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life, *Jama*, 315(3), s. 284-292.
- Zakhour, M. mfl. (2015) Too much, too late: Aggressive measures and the timing of end of life care discussions in women with gynecologic malignancies, *Gynecologic oncology*, 138(2), s. 383-387.
- Zaros, M. C. mfl. (2013) Opportunity lost: End-of-life discussions in cancer patients who die in the hospital, *Journal of hospital medicine*, 8(6), s. 334-340.
- Østerlie, T. (2014) Begrepsfesting og teoriutvikling i grounded theory: et organisasjonsfaglig perspektiv, i Hjälmhult, E., Giske, T. og Satinovic, M. (red.) *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget.

VEDLEGG

1. Samtykkeskjema for rekruttering
2. Samtykkeskjema for deltakelse
3. Intervjuguide 1
4. Intervjuguide 2
5. Intervjuguide 5
6. Intervjuguide 7
7. Memo 4
8. Memo 8
9. Memo 11
10. Memo 12
11. Framgangsmåte ved «klassisk» Grounded Theory

1. Forespørsel om rekruttering av deltakere til forskningsprosjektet

«Legers og sykepleieres samarbeide om pasienters medbestemmelse knyttet til behandlingsavslutning»

Bakgrunn og formål

Forskningsprosjektet er en masteroppgave ved NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap. Temaet for studien er medbestemmelse og behandlingsavslutning hos pasienter med langtkommet kreft. Formålet med studien er å undersøke legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse i forhold til behandlingsavslutning. Studien gjøres på eget initiativ og det er ingen oppdragsgiver.

Hva innebærer dette for deg som avdelingsleder?

Det bes om tillatelse til å intervju leger og sykepleiere ved din avdeling. Det bes også om navn og kontaktinformasjon til de enkelte enhets- eller avdelingsledere som vil stå for selve rekrutteringen. Det eneste kriteriet for deltakelse er erfaring med pasienter med langtkommet kreft som får eller har fått cytostatika- eller strålebehandling.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien vil skje ved intervjuer med den enkelte deltaker. Intervjuene antas å vare i 30-40 minutter og vil bli tatt opp på en digital diktafon. Det kan også bli gjort notater. Spørsmålene vil være ganske åpne og omhandle deltakernes erfaringer med legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse knyttet til behandlingsavslutning. De vil bli spurt om alder og hvor lang erfaring de har og det de svarer kan bli sitert, men ingenting vil kunne spores tilbake til dem. Deltakelse i studien vil ikke få noen følger for dem.

Hva skjer med informasjonen om deltakerne?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Navn på deltakere vil kun finnes i papirform og oppbevares atskilt fra alt annet arbeid med studien og ingen andre enn studenten og veilederen vil ha tilgang. Lydfiler og transkripsjoner vil bli oppbevart på en egen forskningsserver i Sykehuset Innlandet i inntil 5 år. I den publiserte studien vil alle deltakerne være anonymisert med et nummer og vil heller ikke kunne gjenkjennes ut fra teksten.

Prosjektet vil avsluttes innen juni 2018. Deltakerlister vil etter dette bli makulert. Anonymisert materiale fra intervjuene kan bli brukt i senere vitenskapelige studier.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. De som samtykker til deltakelse, vil bli kontaktet av studenten for nærmere avtale. Deltakerne kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn og uten at det vil få noen følger for dem. Dersom noen trekker seg, vil alle opplysninger om dem bli anonymisert.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning hos Norsk senter for forskningsdata med prosjektnummer 54251. Informasjon kan finnes på <http://pvo.nsd.no/prosjekt> og <http://www.nsd.uib.no/personvern/>
Personvernombudet ved Forskningsavdelingen i Sykehuset Innlandet har godkjent studien med referanse 16/03712-37.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med
Student: Knut Are Romann-Aas, 92017286, knutarom@stud.ntnu.no
Veileder: Hege Kletthagen, 99577883, hege.kletthagen@ntnu.no
Veileder: Inger Johansson, +46703526394, inger.johansson@ntnu.no

Tillatelse til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien «Legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse knyttet til behandlingsavslutning» og tillater at ansatte på min avdeling deltar.

Telefonnummer du kan kontaktes på

Dato og navn med blokkbokstaver

Signatur

2. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Legers og sykepleieres samarbeide om pasienters medbestemmelse knyttet til behandlingsavslutning»

Bakgrunn og formål

Forskningsprosjektet er en masteroppgave ved NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap. Temaet for studien er medbestemmelse og behandlingsavslutning hos pasienter med langtkommet kreft. Formålet med studien er å undersøke legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse i forhold til behandlingsavslutning. Studien gjøres på eget initiativ og det er ingen oppdragsgiver.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien vil skje ved intervjuer med den enkelte deltaker. Intervjuene antas å vare i 30-40 minutter og vil bli tatt opp på en digital diktafon. Det kan også bli gjort notater. Spørsmålene vil være ganske åpne og omhandle dine erfaringer med legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse i knyttet til behandlingsavslutning. Du vil bli spurt om alder og hvor lang erfaring du har og det du svarer kan bli sitert, men ingenting vil kunne spores tilbake til deg. Din deltakelse i studien vil ikke få noen følger for deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Navn på deltakere vil kun finnes i papirform og oppbevares atskilt fra alt annet arbeid med studien og ingen andre enn studenten og veilederen vil ha tilgang. Lydfiler og transkripsjoner vil bli oppbevart på en egen forskningsserver i Sykehuset Innlandet i inntil 5 år. I den publiserte studien vil alle deltakerne være anonymisert med et nummer og vil heller ikke kunne gjenkjennes ut fra teksten.

Prosjektet vil avsluttes innen juni 2018. Deltakerlister vil etter dette bli makulert. Anonymisert materiale fra intervjuene kan bli brukt i senere vitenskapelige studier.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Hvis du samtykker til deltakelse, vil du bli kontaktet for nærmere avtale. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn og uten at det vil få noen følger for deg. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning hos Norsk senter for forskningsdata med prosjektnummer 54251. Informasjon kan finnes på <http://pvo.nsd.no/prosjekt> og <http://www.nsd.uib.no/personvern/>
Personvernombudet ved Forskningsavdelingen i Sykehuset Innlandet har godkjent studien med referanse 16/03712-37.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med
Student: Knut Are Romann-Aas, 92017286, knutarom@stud.ntnu.no
Veileder: Hege Kletthagen, 99577883, hege.kletthagen@ntnu.no
Veileder: Inger Johansson, +46703526394, inger.johansson@ntnu.no

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien «Legers og sykepleieres samarbeid om pasienters medbestemmelse knyttet til behandlingsavslutning» og er villig til å delta.

Telefonnummer du kan kontaktes på

Dato og navn med blokkbokstaver

Signatur

3. Intervjuguide 1, pilotintervju

Det ligger innbakt i den valgte metoden at utvalg og spørsmål ikke kan forhåndsbestemmes eller planlegges ut over det første intervjuet. Men det antas at følgende spørsmål er aktuelle.

Mulig åpningsspørsmål

Fortell om din opplevelse av samarbeidet med [yrkesgruppe] i forhold til pasienters medbestemmelse.

Fortell om din opplevelse av samarbeidet med [yrkesgruppe] i forhold til behandlingsavslutning.

Hva er din opplevelse av pasienters medbestemmelse eller behandlingsavslutning?

Mulige oppfølgingsspørsmål

Hva opplever du som bra i forhold til dette samarbeidet?

Hva opplever du som vanskelig i forhold til pasienters medbestemmelse?

Hva opplever du som vanskelig i forhold til behandlingsavslutning?

Har du gjort deg noen tanker om det er noe som kan endres?

Kan du fortelle mer om [opplevelse]?

4. Intervjuguide 2, etter første intervju

Mulig åpningsspørsmål

Hva er dine erfaringer med pasienters medbestemmelse eller behandlingsavslutning?

Fortell om dine erfaringer med samarbeidet med [yrkesgruppe] i forhold til behandlingsavslutning.

Fortell om dine erfaringer med samarbeidet med [yrkesgruppe] i forhold til pasienters medbestemmelse.

Mulige oppfølgingsspørsmål

Kan du fortelle mer om [erfaring]?

Hva opplever du som bra i forhold til dette samarbeidet?

Har du gjort deg noen tanker om det er noe som kan endres?

Når sykepleieren observerer at pasienten blir dårligere og kanskje ikke bør få mer behandling, hva skjer da?

Hvis pasienten gir uttrykk for at det går mot slutten eller ikke orker mer, hva skjer da?

Hvordan kan leger og sykepleiere samarbeide bedre når det gjelder pasientens medbestemmelse og behandlingsavslutning?

Hva tenker du om kontinuitet på lege- eller sykepleiersiden?

Det snakkes om den vanskelige samtalen, men burde vi heller snakke om den nødvendige samtalen?

Er det forskjell på visittgående lege og behandlende lege i forhold til [samarbeid, medbestemmelse, behandlingsavslutning]?

Gis det nok informasjon og får pasienten en reell valgmulighet?

Lovverket sier nå at pasient og helsepersonell skal være likeverdige og samarbeidspartnere, hvordan fungerer det?

Det finnes nasjonale retningslinjer og veiledere for palliasjon og behandlingsavslutning, er de godt nok kjent?

5. Intervjuguide 5, etter 7 intervjuer

Hva dine erfaringer med legers og sykepleieres samarbeid i forhold til pasienters medbestemmelse og behandlingsavslutning?

Tabell 1. Pasienter behandlet med cytostatika eller stråleterapi i perioden 2011-2015

Antall dager fra utdato til død	2011	2012	2013	2014	2015	Totalt
0 dager	107	64	53	48	25	297
Etter 7 dager	12672	7190	6342	5606	2616	34426
Totalt	22867	15532	15233	15272	10105	79009

Kilde: Helsedirektoratet (2017)

En retrospektiv studie med 1215 avdøde pasienter i Norge gjort for et par år siden viser blant annet at 10% fikk cytostatika og 8% fikk strålebehandling i løpet av den siste levemåned.

Pasientrettighetsloven sier blant annet at pasienten har rett til medvirkning og valg ved gjennomføringen av behandling og at tilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasienten. Pasienten skal ha nødvendig informasjon om sin tilstand og om risiko og bivirkninger.

Mulige tema (etter sammenlignende analyse av 7 intervjuer)

Formidling av informasjon

Kjennskap til nasjonale veiledere

Pasientens valgmulighet

Pasientens samtykkekompetanse

Håp

Onkolog

Kontinuitet

Kjennskap til pasienten

Tilstedeværelse

Tid

Kompetanse

Grunnlag for behandlingsavslutning

Plan for og evaluering av behandling

6. Intervjuguide 7, etter funn av hovedutfordring

Studien handler om legers og sykepleieres samarbeid om medbestemmelse og behandlingsavslutning hos pasienter med langtkommet. Mangel på tid er en utfordring og en av følgene er mangelfull kommunikasjon.

Konsepter

Har du opplevd noe av dette? Hvordan løser du det?

Sykepleier	Lege	Onkolog
Mangler kjennskap til pasienten		
Pasienten framstår forskjellig overfor sykepleier enn overfor lege/onkolog		
Pasienten skjuler bivirkninger		
Pårørende er vanskelig å realitetsorientere		
Pasient og/eller pårørende ønsker mer behandling som ikke er hensiktsmessig		
Pasient og pårørende hver for seg skaper etiske dilemma		
Mangler informasjon fra lege/onkolog	Får ikke god begrunnelse fra onkolog	Ser ikke pasienten
Mangler informasjon til lege/onkolog	Den nødvendige samtalen unngås	Den nødvendige samtalen unngås
Bli ikke hørt av lege/onkolog	Får overlatt den nødvendige samtalen fra onkolog	Beslutningsvegring
I tvil om det er riktig avgjørelse	Beslutningsvegring	Vanskelig avgjørelse
Mangler kompetanse	Vanskelig avgjørelse	Press fra pårørende

7. Memo 4

Pasienter strammer seg opp for legen → påvirker det beslutningen?

Behandlingen styres fra annet sykehus → hvordan påvirker det grunnlag for behandlingsavslutning og forutsetninger for diskusjon?

Pasienten overlater ansvaret til legen → hva da med samarbeidet lege-sykepleier?

Pasienter som alle vet er dødsdømt, hvorfor diskusjonen utsettes finnes det forskning på, men hvordan løser leger og sykepleiere i helseforetaket den utfordringen?

Hva gjør at samarbeidet lege-sykepleier er godt på dette sykehuset?

Hvordan påvirker dårlig samarbeid lege-sykepleier pasientens medbestemmelse?

Hvordan påvirker mangel på onkologs tilstedeværelse pasientens medbestemmelse?

Kompetanse = erfaring

Tilstedeværelse = kontinuitet

Lag liste over forutsetninger for godt samarbeid lege-sykepleier-pasient

Lag liste over utfordringer i forhold til pasientens medbestemmelse

Kategorier deles i forutsetninger og utfordringer (i samarbeidet lege-sykepleier) i forhold til pasientens medbestemmelse

Pasientens samtykkekompetanse inkluderer informasjon til å kunne velge?

Forutsetning/utfordringer på systemnivå?

Enda færre kategorier, men flere egenskaper i hver?

Er forutsetninger og utfordringer egentlig hovedkategorier?

Mangel på tid, onkolog, etc → ledelsesansvar, systemsvikt?

Er utfordringer (kategori for kategori) det motsatte av forutsetninger?

Glidende overgang fra kurativ til livsforlengende til palliasjon, men det skjer allikevel markante skiller som kan illustrere teorien

Ordtelling kan si noe om hovedanliggendet

8. Memo 8

At legen ikke vil frata pasienten håpet, er det å gi pasienten falske forhåpninger?

Drives onkologen og pasienten av samme håpet? Er det en av grunnene til overbehandling?

Dreier det seg om manglende tid til realitetsorientering?

Pandoras eske: alt kom ut, bortsett fra håpet, for håpet var blindt og kunne ikke finne veien ut.

Håp er passivt.

Awareness of dying, er det det som skjer i samarbeidet lege-sykepleier-pasient?

Figuren fra innledningen, er det tidslinjen?

Sykepleiere ser pasientene mye mer enn onkologene/legene på poliklinikken og der er det lett å utsette eller avslutte kurer. Men hva med sengepostene?

På poliklinikk er det god kontinuitet onkolog-pasient, men hva med sengepost eller når onkologen er borte eller pasienten plutselig blir dårligere?

Ansvar for pasienten er ikke det samme som å overta pasientens ansvar, fx familieforhold.

Leger virker å være både mer pratsomme (tryggere i intervjusituasjonen?) og reflekterte enn sykepleierne.

Denne deltakeren virket særdeles trygg og kompetent i sin rolle.

Uklart om tall fra Norsk pasientregister viser avbrutt eller fullført behandling.

9. Memo 11, koding for kjernekategori

Sykepleiere kompenserer delvis for mangel på tid ved å snakke med pasienten under prosedyrer, selv om pasientene ikke oppfatter det som «samtale». Hva gjør de med den informasjonen?

Mange behandlingsopplegg er standardiserte, inkludert evaluering, men for langtkomne eller palliative pasienter blir det mer individuelt. Hva da med evaluering og tid til diskusjon?

Noen ganger er kreftbehandlingen også palliativ.

Immunterapi og blodtransfusjoner kan gis i lang tid etter at annen behandling er avsluttet.

Noen ganger overstyrer pasientens ønske om behandling, legens vurdering av hensiktsmessighet. Noen ganger velger legen for pasienten.

Felles for alle sykehus er at nasjonale retningslinjer er lite kjent og/eller lite brukt.

Pasientsikkerhet på feil avdeling (Helsedirektoratet).

Koble tidslinjen til Awareness Of Dying?

Hvis hovedutfordringen er mangel på tid, hva er da kjernekategori?

Ofte motstridende synspunkter, f.eks. må kommunikasjonen være ærlig, men man må ikke frata pasienten håpet.

Det er hele tiden konsepter og ikke detaljer det dreier seg om; kategorier og egenskaper må slås sammen.

Antallet eller hyppigheten er ikke viktig når kategoriene skal gjøres om til en tidslinje.

Hvis samtale om behandlingsavslutning er med pårørende fordi pasienten er lite samtykkekompetent, hvorfor har ikke samtalen skjedd før?

Ny problemstilling: Legers og sykepleieres samarbeid med pasienter i forhold til behandlingsavslutning?

Lege = visittgående lege, postlege eller LIS-lege.

Onkolog/stråleonkolog/hematolog = behandlende lege.

Onkologer på dette sykehuset har både poliklinikk og sengepost, men hvordan er det med onkologer på andre avdelinger og sykehus?

Ved mangel på tid, blir kommunikasjonen behandlingsfokusert?

Noen poliklinikker/sengeposter er bedre tilrettelagt for tid og plass til samtale enn andre poliklinikker/sengeposter

Onkologer mener de tar seg tid nok til den nødvendige samtalen, men sykepleiere mener at legene ikke tar seg tid nok til å snakke med pasientene

Kommunikasjonsprosessen følger behandlingsforløpet.

Kjernekatgorieegenskaper sorteres i forhold til behandlingsløpet.

10. Memo 12, kjernekategori og konseptkategorier

Travelbees fem trinn for menneskelige relasjoner kan brukes for å forklare hvorfor den nødvendige samtalen er vanskelig?

Lag en figur eller tabell som viser gangen fra meningsenhet til konseptkategori.

Noen egenskaper finnes i flere konseptkategorier, fordi kommunikasjon er en gjentakende og pågående prosess.

Kommunikasjonsevne er individuelt, men det kan virke som at mens eldre leger er tryggere i vanskelige situasjoner så har yngre leger en bedre måte å kommunisere på.

Ved mangel på tid reduseres utenomsnakk; dermed også behandlingsfokusert samtale og ikke alternativer eller avslutning?

Må jeg begrense meg til kun den nødvendige samtalen?

«Men det er åpenbart at det henger sammen; er ting vanskelig så er det jo en grunn til det.»
Hvis samtalen er vanskelig, hva er den bakenforliggende årsaken?

Tidslinje, aktører og konseptkategorier: kan kategoriene sorteres i henholdsvis faktorer og handlinger som påvirker pasientens medbestemmelse?

Tidslinje lages med hvem, hva, hvorfor, hvordan og når.

Husk at det er prosessen og konseptene jeg skal finne, ikke en spisset problemstilling.

I en ideell situasjon har alle aktører nok informasjon og er enige i beslutninger som tas.

Det er ingen ideell verden og det er forskjellige faktorer som påvirker aktørene i forhold til tid og kommunikasjon, og dermed samarbeid og medbestemmelse.

At pasienten bare venter på at noen skal spørre eller blir glad for behandlingsavslutning, hvor plasseres det på tidslinjen?

Mangel på tid: tall fra SSB viser nedgang i hjelpepleiere/andre og økning i antall pasienter

Neste intervjurunde: se bort fra pasient og pårørende; spør bare om det som mangler for sykepleier og lege/onkolog. Se også bort fra start og underveis?

Personlige egenskaper kan/bør ses bort fra. Det er konsepter som gjelder.

Konseptkategoriene må gjøres mer abstrakte.

Sortere konseptkategoriene ut fra hvem som har utfordringen? Og se hvem som har ansvaret for å løse dem?

Oppgaven må spisses og begrenses til kun sykepleiere, leger og onkologer.

Bare felles utfordringer?

11. Framgangsmåte ved «klassisk» Grounded Theory

Nedenfor er en skjematisk framstilling av framgangsmåten for metoden brukt i denne studien, fritt etter Glaser og Strauss (1966), Sammen med teksten i metodekapittelet kan det kanskje lette forståelsen for dem som ikke er kjent med grounded theory. Det er hva forskeren hele tiden hadde foran seg til hjelp ved arbeidet med analyse og koding.

