

Emilie Larsen Sporseem & Runa Bakke Remøy

ESAS-r - en ressurs i pasientomsorgen?

Sykepleierens erfaringer med bruk av symptomkartleggingsverktøy, i møte med kreftpasienter.

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Anne Dreyer

Mai 2019

Emilie Larsen Sporseem & Runa Bakke Remøy

ESAS-r - en ressurs i pasientomsorgen?

Sykepleierens erfaringer med bruk av symptomkartleggingsverktøy, i møte med kreftpasienter.

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Anne Dreyer
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Sammendrag

Hensikt

Hensikten med studien er å kartlegge i hvilken grad sykepleiere har tatt i bruk kartleggingsverktøy for å skape et grunnlag for kommunikasjon og screening i møte med kreftpasienter.

Bakgrunn

En sentral del av palliasjon er å lindre pasientens sammensatte symptombilde. En ESAS-r kartlegging er anbefalt av nasjonale føringer, og er et godt utgangspunkt for utøvelsen av lindrende behandling, kommunikasjon og evaluering av tiltak. Videre kan dette bidra til en bedre hverdag for pasienten, samt en følelse av økt helse relatert livskvalitet. Forskning viser at pasienter får bedre lindring ved tidlig symptomvurdering og tiltak, og at en derfor legger vekt på betydningen av rutiner og oppfølging knyttet til ESAS-r.

Metode

Dette forskningsprosjektet er en empirisk studie, hvor det ble brukt kvalitative intervjuer med tre sykepleiere i en sykehusmedisinsk avdeling, hvorav to var ansatt i det ambulerende teamet og en i sengeposten.

Resultat

Studien viser at det er delte meninger blant respondentene angående rutiner og oppfølging av ESAS-r. Til tross for at respondentene var gjennomgående positiv til skjemaet, opplevde likevel noen mangelfull oppfølging. Utilstrekkelig kunnskap og opplæring førte til dårlige holdninger, og kan bidra til det ovennevnte. ESAS-r er et godt kommunikasjonsmiddel mellom alle aktører da det blant annet åpner opp for samtale om vanskelige tema. Dersom pasientens tilstand tilsier at en ikke mestrer selvstendig utfylling, skal det utføres et intervju mellom sykepleier og pasient. Det foreligger delte meninger om pårørende skal få ta del i selve ESAS-r kartleggingen. Det er ingen hensikt i kartlegging dersom svarene ikke blir fulgt opp, da ESAS-r kan oppleves som en belastning for pasienten.

Konklusjon

Det foreligger et behov for klare rutiner og retningslinjer ved bruken av ESAS-r, herunder utfylling, hyppighet, oppfølging og evaluering. Dette krever involvering fra leder, samt en kontinuerlig kompetanseutvikling blant helsepersonell i avdelingen.

Abstract

Aim

The aim of the study is to elucidate to which extent nurses have used symptom assessment tools to create a basis for communication and screening, facing cancer patients.

Background

A key part of palliative care is to alleviate the patient's complex symptoms. ESAS-r is recommended by national guidelines, and it is a good starting point for practicing palliative care, communication and evaluation of actions. Furthermore, this can contribute to improve the patient's everyday life, as well as an experience of increased health-related quality of life. Research shows that patients receive better relief from early symptom assessment and measures, and therefore emphasizes the importance of routines and follow-up associated to the ESAS-r form.

Method

This research project is an empirical study, where qualitative interviews were used with three nurses in a hospital medical department, two of whom were employed in the ambulatory team one in the ward.

Result

The study elucidates divided opinions among the respondents regarding routines and follow-up of ESAS-r. Despite the fact that the respondents had a positive attitude related to the form, some of them experienced a lack of follow-up. Inadequate knowledge and training led to bad attitudes and can contribute to the above-mentioned. ESAS-r is a good communication tool as it opens up for conversation regarding difficult topics. If the patient's condition indicates that one does not master self-filling, an interview should be performed between the nurse and the patient. The study shows divided opinions about relatives taking part in the actual ESAS-r survey. There is no purpose in symptom assessment if the responses are not followed up, as ESAS-r can be perceived as a burden for the patient.

Conclusion

There is a need for clear routines and guidelines for the use of ESAS-r, including completion, frequency, follow-up and evaluation. This requires involvement from the leader, as well as a continuous development of competence among health care providers in the department.

Forord

Det som inspirerte oss til å gjennomføre denne studien var en genuin interesse i kreftsykepleie som fagområde samt pasientenes velvære. Vi har alltid hatt et sterkt ønske om at pasientens stemme skal bli hørt og håper denne studien kan bidra til at dette blir opprettholdt i en klinisk praksis. Empirisk bachelor er noe vi ble introdusert for i forbindelse med introduksjon for bacheloroppgaven og det ble dermed noe som vekket vår nysgjerrighet. Ønsket om å få skrive en oppgave basert på egne funn via forskning ble derfor stort. Vi ville utforske hvordan sykepleiere bruker symptomkartleggingsverktøy for å få en oversikt over kreftpasientens symptom som grunnlag for videre lindring, samt opplevelsen knyttet til disse verktøyene.

Vi ønsker å takke vår hovedveileder Anne Dreyer, samt biveileder Rigmor Einang Alnes, som har bidratt med støtte og hjelp gjennom hele prosessen. Vi vil også benytte anledningen til å takke for samarbeidet med den aktuelle avdelingen samt takke informantene for at de tok seg tid til å stille opp til intervju og gav gode, utfyllende svar.

Avslutningsvis vil vi nevne at arbeidet med denne studien har vært svært lærerik. Samtidig har det vært utfordrende, spennende og gitt oss en bredere forståelse når det kommer til betydningen av sykepleiers kompetanse og holdninger i møte med alle pasientgrupper. Vi er stolte av å kunne presentere bacheloroppgaven vår.

Ålesund, Mai 2019.

Innhold

1	Innledning.....	11
1.1	Presentasjon av tema og studiens hensikt	11
1.2	Problemstilling	12
2	Bakgrunn	13
2.1	Forforståelse	13
2.2	Symptomkartlegging av pasienter med kreft.....	13
2.3	Begrepsavklaring	13
2.3.1	The revised Edmonton Symptom Assessment System	13
2.3.2	Kreftsymptomer	14
2.3.3	Kreftsykepleierens rolle og funksjon.....	14
2.4	Tidligere forskning.....	15
3	Metode.....	17
3.1	Metodisk tilnærming og rekruttering	17
3.2	Utvalg	17
3.3	Utarbeidelse og gjennomføring av intervju.....	17
3.4	Forskningsetikk.....	18
3.5	Dataanalyse	18
4	Resultat	20
4.1	Sykepleierens opplevelse av ESAS-r i praksis	20
4.1.1	Utførelsen av ESAS-r.....	20
4.1.2	Oppfølging.....	20
4.2	Sykepleierens erfaringer og rolle i kartleggingen	21
4.2.1	Forutsetninger for utførelse og oppfølging	21
4.2.2	Kommunikasjon.....	22
4.3	Sykepleierens opplevelse av pasient- og brukervedvirkning	22
4.3.1	Erfarte situasjoner	22
4.3.2	Pasientperspektivet.....	23
4.3.3	Pårørendes rolle	23
5	Diskusjon	25
5.1	Metodediskusjon	25
5.2	Rutiner og kompetanse	25
5.3	Kommunikasjon og oppfølging	26
5.4	Pårørendes medvirkning	29
5.5	En ressurs i behandlingen?.....	30
6	Konklusjon	32
	Referanser	33
	Vedlegg	37
	Vedlegg 1 - Intervjuguide	37
	Vedlegg 2 - Informasjonsskriv med samtykkeskjema.....	37
	Vedlegg 3 - ESAS-r skjema (a) med kroppskart (b) og grafisk forløpsskjema (c).....	38

1 Innledning

1.1 Presentasjon av tema og studiens hensikt

Kreft rammer mer enn 31 600 mennesker i Norge hvert eneste år (Reitan, 2017, s. 33). Sykdommen begynner i cellen, helt ned på molekylært nivå. Gjennom en flom av prosesser kan sykdommen utvikle seg til å gjøre skade på vev, organer eller hele organismer (Nakken, 2017, s. 347). Dette kan føre til høy forekomst av en rekke symptomer som kan oppleves som plagsomme for pasienten, ofte både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt (Sæteren, 2017, s. 229 - 237).

I World Health Organisation ([WHO], 2011) sin definisjon av palliasjon, er det sentralt å lindre pasientens smerte samt andre plagsomme symptomer. Kreftforeningen (2019) stadfester at the revised Edmonton Symptom Assessment System [ESAS-r], er et godt utgangspunkt for kommunikasjon mellom pasient og de behandlingsansvarlige, når det kommer til å kartlegge fysiske og psykiske plager. God kommunikasjon og informasjonsflyt er noe som bør vektlegges, og er et viktig aspekt ved palliasjon. Samtidig skal sykepleieren, pasienten og pårørende ha en gjensidig respekt, som skal bunne i et felles fokus på hva som er til pasientens beste. Dette medfører at pasienten og pårørende sin situasjon blir møtt og oppfattet (Norsk Forening for Palliativ Medisin [NFPM], 2004, s 9 og 13). Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009, s. 21-48) beskriver et fragmentert helsevesen. Samhandlingsreformen legger vekt på behovet for en større grad av koordinerte tjenester som kan bidra til at kompliserte helsetilstander behandles på en kompetent måte. Det dreier seg både om respekt for pasientens integritet, samt kvaliteten og forsvarligheten av tjenestene. Hovedtiltakene omfavner blant annet en klarere pasientrolle hvor målet er en helhetlig helsetjeneste som er preget av kvalitet og kontinuitet.

Økende fokus på livskvalitet er en ringvirkning av en høyere grad av selvrapporing fra pasienter. Deres subjektive opplevelse av egen helse relatert livskvalitet, er en sammenfatning av de positive og negative aspektene ved sitt psykiske, fysiske, sosiale og åndelige velvære.

«En av målsettingene for livskvalitetsforskningen har vært å flytte oppmerksomheten bort fra problemer og begrensninger og over til muligheter og ressurser» (Ribbu, 2017, s. 53). En nøyaktig kartlegging for å få frem pasientens opplevelse vil kunne legge et godt grunnlag for igangsetting av behandling, samt evaluere effekten av tiltakene. Videre kan dette bidra til en bedre hverdag for pasienten og en følelse av økt helse relatert livskvalitet (NFPM, 2004, s. 8).

FN's «menneskerettigheter» slår fast at alle mennesker har en medfødt verdighet og at *«enhver har rett til å ha den høyeste oppnåelige helsestandard»* både fysisk og psykisk (Forente Nasjoner [FN], 1948, artikkel 25). Da Norge er tilsluttet disse konvensjonene har sykepleierne et moralsk ansvar for å ivareta dette hos sine medmennesker (NOU

2017: 16, 2017, s. 27). Hensikten med studien er å avdekke om bruk av ESAS-r bidrar til at disse behovene blir ivaretatt.

1.2 Problemstilling

Det er av stor betydning at pasienter får tilstrekkelig symptomkartlegging, som videre kan føre til bedre tiltak og lindring. Dermed er det ønskelig å utforske hvordan sykepleiere gjennomfører det ovennevnte.

På bakgrunn av dette har vi valgt problemstillingen:

«Hvordan erfarer sykepleier bruk av ESAS som symptomkartleggingsverktøy i møte med kreftpasienter?»

Problemstillingen begrenses til kartleggingsverktøyet ESAS, på grunnlag av at dette er det mest sentrale kartleggingsverktøyet i den utvalgte medisinske sykehusavdelingen.

2 Bakgrunn

I dette kapittelet vil det bli gjort rede for vår personlige bakgrunn for bacheloroppgaven, samt den teoretiske.

2.1 Forforståelse

Vi tolker våre funn ut i fra vårt faglige perspektiv og vår bakgrunn. Som tredje års studenter i bachelorprogrammet Sykepleie ved NTNU, har vi begge tilegnet oss erfaring fra praksis ved omsorgssenter, medisinsk-, kirurgisk- og psykiatrisk avdeling, samt hjemmebasert omsorg. Ved siden av studiene har vi tilegnet oss arbeidserfaring fra omsorgssenter, barne- og ungdomsavdeling og psykiatrisk avdeling.

2.2 Symptomkartlegging av pasienter med kreft

Sykepleieprosessen innebærer innsamling av data, identifisering av behov og ressurser, igangsetting av tiltak, og evaluering (Lorentsen & Grov, 2016, s. 407). En symptomkartlegging bidrar til at pasienten bevisstgjøres om forhold som forsterker og lindrer symptomer (Danielsen, Berntzen & Almås, 2016, s. 388). Likevel viser en spørreundersøkelse med sykepleiere ved en norsk sykehusavdeling at så få som 10% aktivt benyttet smerteskalaer i sine vurderinger, og at så mange som 67% aldri eller sjelden vurderte pasientenes smerte med en skala (Danielsen et al., 2017, s. 383). ESAS-skjemaet kartlegger flere symptomer samtidig. Skjemaet skal være en kvalitetsindikator for palliasjon i Norge (Lorentsen & Grov, 2016, s. 410). Symptomlindring, både av fysisk og psykisk art er sentralt for behandling og sykepleien som utøves. Pasienter som mottar palliativ behandling, opplever ofte et symptombilde som endres raskt. Regelmessige kartlegginger vil kunne være hensiktsmessig for å følge med på symptombildet. Det er avgjørende at pasient samarbeider med helsepersonell i kartleggingen av de ulike fysiske og psykiske plagene, da det er pasienten sin subjektive opplevelse som er i fokus (Kreftforeningen, 2019, Lorentsen & Grov, 2016, s. 410).

2.3 Begrepsavklaring

2.3.1 The revised Edmonton Symptom Assessment System

ESAS-r (vedlegg 3a) er et anerkjent kartleggingsverktøy i kreftomsorgen som har blitt utviklet spesifikt for kreftpasienter og er i bruk ved de fleste kreftavdelinger i Norge (Kongsgaard, 2017, s. 184). Skjemaet inkluderer de åtte vanligste symptomene som palliative pasienter opplever. Herunder smerte, slapphet, døsighet, kvalme, matlyst, tung pust, depresjon og angst. Det blir i tillegg spurt: «Hvordan har du det, alt tatt i betraktning?» samt at der er et åpent felt nederst hvor pasienten kan føre opp eventuelt

andre symptom (Oslo universitetssykehus [OUS]¹, 2018). Ved hvert symptom blir det benyttet en numerisk skala [NRS], for å beskrive intensitet. Ved NRS skal pasienten velge et av tallene mellom null og ti, slik at det vil tilsvare en slags karakter på sin smerte- eller symptomopplevelse (Danielsen et al., 2016, s. 391). Tilhørende scoringsskjemaet er et grafisk forløpsskjema (vedlegg 3c), som sykepleier fyller ut i etterkant av en kartlegging. På denne måten får en følge scoringene grafisk over tid samt vurdere effekt av behandlingstiltak (OUS, 2018). Kroppskartet (vedlegg 3b) er et annet skjema som også hører til ESAS-r, hvor pasienten kan markere hvor smertene sitter, samt intensitet og smertetype. Skjemaet er oversatt til flere språk og er derfor aktuelt å bruke også hos fremmedspråklige pasienter. Kartleggingsskjemaet skal fylles ut av pasienten selv, men dersom pasientens tilstand tilsier noe annet kan eventuelt sykepleier eller pårørende bistå. Det må avtales hvor ofte en slik scoring skal gjøres, da en bør tilstrebe en god oversikt av pasientens symptomer over tid (OUS, 2018). Det er anbefalt at en slik kartlegging tas før oppstart av behandling, og med tilstrekkelig oppfølging, kan en evaluere effekten av behandlingen. (Lorentsen & Grov, 2016, s. 410).

2.3.2 Kreftsymptomer

I følge Lorentsen og Grov (2016, s.402) er smerte det mest fryktede symptomet hos kreftpasienten. Smerte er både en sensorisk og en emosjonell opplevelse av ubehag, som oppstår grunnet truende eller faktisk vevsødeleggelse. Smerter hos kreftpasienter kan oppstå og påvirkes av flere faktorer. Herunder kreftsykdommen selv, behandlingen eller tanker pasienten har rundt dette (Kongsgaard, 2017, s. 181-182). Smerter kan sees i sammenheng med flere av de andre symptomene som kan oppleves av kreftpasienten. Vanlige symptomer kan også være slapphet, døsighet, kvalme, mangel på matlyst, tung pust, depresjon, angst, obstipasjon og munntørrehet. (OUS, 2018). Kvalme kan føre til dårlig matlyst, som videre kan føre til vektreduksjon, forstoppelse, diaré og elektrolyttforstyrrelser. Alt dette, individuelt eller sammenlagt, kan påvirke pasienten sin psykiske helse. Kort- og tungpustethet kan forekomme som en følge av blant annet angst, depresjon og fatigue. Symptomer som kvalme og obstipasjon kan også forekomme som en bivirkning av behandling med opioider (Lorentsen & Grov, 2016, s. 414 - 429). På bakgrunn av sammensatte årsaker, vil det kunne være avgjørende å finne de bakenforliggende årsakene til symptomene, for å sette helsepersonell i en posisjon til å utøve tilstrekkelig helsehjelp.

2.3.3 Kreftsykepleierens rolle og funksjon

Juridiske, etiske og faglige retningslinjer er blant de som legger føringer for sykepleierens forpliktelser og ansvarsområde. Blant annet Yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016), Helsepersonelloven (1999), Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) med mer, samt interne retningslinjer i avdelingen. Orvik (2015, s. 17) definerer den dobbelte sykepleierkompetanse som den kliniske og den organisatoriske delen av sykepleierens arbeidsoppgaver, herunder en direkte og en indirekte pasientrettet kontakt. De består blant annet av en forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende funksjon, i tillegg til undervisning både for pasient,

¹ Fagprosedyrer tilhørende Oslo Universitetssykehus blir anvendt da det bevarer anonymitet i studien samt at prosedyrene er representative for hele landet.

pårørende og kollegaer, samt forskning, fagutvikling, administrasjon og ledelse (Reitan, 2017, s. 41-44).

Kreftpasienter gjennomgår en rekke utfordringer med mye informasjon, alvorlige diagnoser, avansert behandling, samt bivirkninger og senskader. Dermed er det nødvendig at kreftsykepleierens kompetanse er utviklet i den grad, at de er i stand til å møte pasienten sine behov, der de er (Reitan, 2017, s. 34). Sykepleierens omsorg og holdninger kan ha en direkte innvirkning på pasienten (Lorentsen & Grov, 2016, s. 407). Det foreligger krav om å ha kreftsykepleiere ved alle sykehusmedisinske avdelinger med ansvar for behandling av kreftpasienter, for å sikre et kunnskapsnivå som er i tråd med de overnevnte punktene (NFPM, 2004, s. 20).

2.4 Tidligere forskning

Det ble utført et systematisk litteratursøk i databasen CINAHL for å finne forskning som er relevant for problemstillingen. Kombinasjoner av flere ulike søkeord og søkestrategier ble tatt i bruk for å finne frem til artikler som kunne svare til oppgavens tema.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier begrenset søket geografisk til Skandinavia, Canada, Europa, UK, Irland og USA. Språkene norsk, svensk, dansk og engelsk, ble begrenset grunnet språkforståelse. Det har også blitt begrenset til artikler som har blitt publisert mellom 2007 til 2019. Området ble begrenset med tanke på sammenlignbar kultur og organisering av helsevesenet. Følgende søkeord ble brukt i ulike kombinasjoner: *Cancer patients; Edmonton Symptom Assessment scale; ESAS-r; Palliative care.*

Det ble også foretatt et søk i databasen Pubmed, med søkeordene: *Oncology nurses; patient-reported outcomes; person-centered care.*

Til slutt ble det søkt i forskningsdatabasen til Sykepleien med søkeordet *ESAS.*

En relevant forskningsartikkel ble funnet i CINAHL, to via Sykepleien, og den siste i PubMed. Det ble besluttet å bruke de fire artiklene fra årene 2007, 2010, 2017 og 2019 hvor forskningen har funnet sted i Sverige, Norge, og Canada.

Artikkelen: «*Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experiences*»; er et pilotprosjekt hvor de testet bruken av ESAS for første gang i to ulike kreftklinikker i Sverige. Her ble det forsket på både pasienter, sykepleiere og leger sin opplevelse av ESAS som et symptomkartleggingsverktøy. Til tross for at artikkelen er fra 2007 er det av interesse å se hvordan ESAS ble tatt i mot for første gang i en klinikk, samt hvilken tilrettelegging respondentene mente måtte til, for at bruken av ESAS skulle bli optimalisert (Baba, Fransson & Lindh, 2007, s. 610-616).

Artikkelen: «*Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment scale (ESAS)*»; tar for seg bruken av ESAS blant sykepleiere som arbeider med palliative pasienter ved et atten omsorgssenter i ulike kommuner (Myhra & Grov, 2010, s. 210-218).

«*Oncology nurses' attitudes toward the Edmonton Symptom Assessment System: Results from a large cancer care ontario study*»; studerer sykepleieres holdninger og rapporterte bruk av ESAS ved fjorten ulike klinikker, knyttet opp mot deres arbeidserfaring og videreutdanning innen kreftsykepleie (Green, Yuen, Chasen, Amernic, Shabestari, Brundage, (...) Pereira, 2017, s. 116 – 125). «*Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak*»; Hadde som hensikten å belyse palliative

kreftpasienters egenrapportering av sine symptomer ved ankomst og utskrivelse fra en palliativ avdeling (Vigstad, Clancy & Broderstad, 2019, s. 1-20).

3 Metode

I dette kapittelet redegjøres det for hvilken metodisk tilnærming som har blitt anvendt i oppgaven, samt fremgangsmåten for rekruttering. Videre fremlegges utarbeidelsen av intervjuguiden og en oversikt over intervjuobjektene. Det blir også foretatt en gjennomgang av hvordan intervjuene foregikk og forskningsetikk. Til slutt fremlegges analyseprosessen.

3.1 Metodisk tilnærming og rekruttering

Dette prosjektet er et kvalitativt forskningsstudie, som gjennom intervju, har som mål å få utfyllende informasjon om oppgavens tema (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s 71). De kvalitative intervjuene skulle i utgangspunktet være fokusgruppeintervju med seks sykepleiere som jobbet i den aktuelle avdelingen. Dette ble valgt da det var ønskelig å oppnå refleksjoner og diskusjoner blant de forskjellige respondentene (Christoffersen et al., 2015, s.72-73).

Inklusjonskriteriene i forskningsprosjektet var minimum to års arbeidserfaring i den gitte avdelingen. Ulike stillingsprosenter og turnus (dag/kveld/natt) ble sett på som en fordel da et mangfold av erfaringer kan bidra til et større omfang av meningsbærende enheter. Videreutdanning ble vektlagt, men det var ikke et krav.

Kontakt ble opprettet med avdelingen gjennom et møte mellom avdelingssykepleier, veileder samt bidragsyttere i oppgaven. Kontaktperson fikk i etterkant av første møte tilsendt informasjonsskriv med samtykkeerklæring (vedlegg 2) som var utarbeidet med utgangspunkt i mal fra Norsk Senter for Forskningsdata ([NSD], 2018a). Dokumentet ble deretter videresendt, fra kontaktperson til sykepleierne i avdelingen. Seks sykepleiere ønsket å delta i prosjektet. På bakgrunn av frafall fra flere respondenter på kort varsel, ble det besluttet å utføre én-til-én intervjuer. Fordelen med én-til-én er at det kan bidra til et intervju med mer dybde, og med mindre risiko for påvirkning. Med dette får vi et større innblikk i informantens forståelse, følelse, oppfatninger, erfaringer, meninger og holdninger (Christoffersen et al., 2015, s 72-73).

3.2 Utvalg

Det ble intervjuet tre sykepleiere med en gjennomsnittlig sykepleieerfaring på 29 år, hvor to var ansatt i det ambulante teamet og en i sengeposten. Respondentene hadde en gjennomsnittsalder på 50 år, og de har tidligere erfaringer fra både kirurgiske, medisinske, intensive og kommunale arbeidsplasser. De hadde alle ulike videreutdanninger innen kreftsykepleie, palliasjon og veiledningspedagogikk.

3.3 Utarbeidelse og gjennomføring av intervju

Ved utarbeidelse av intervjuguide (vedlegg 1) ble det tatt utgangspunkt i litteratur knyttet til emnet. Innledningen i intervjuguiden besto av et fokus på å bygge kjennskap

til respondentene sine erfaringer, samt etablere en relasjon som også kan bidra til å skape en tryggere atmosfære for respondentene. Hoveddelen besto av spørsmål som var spesifikt utarbeidet for å kunne svare på problemstillingen. Avslutningsvis ble det inkludert oppsummerende spørsmål for å gi respondentene muligheten til å trekke frem eller understreke momenter, samt nevne eventuelle aspekter de ikke fikk formidlet tidligere (Christoffersen et al., 2015, s. 75-80).

Intervjuene ble utført i uke 12 og 13 i 2019, og forgikk i den aktuelle avdelingen. Dette ble sett på som en fordel da miljøet kan oppleves som trygt og kjent for respondentene. Intervjuene var semistrukturert da intervjuguiden ble brukt som et utgangspunkt, men rekkefølgen av spørsmål og tema varierte (Christoffersen et al., 2015, s. 74).

3.4 Forskningsetikk

Søknad om tillatelse til oppbevaring og behandling av personopplysninger ble sendt til NSD, og ble godkjent den 23.01.2019 med saksnummer 534205. Deltagelse i forskningsprosjektet innebar at en deltok i et én-til-én intervju som foregikk i omtrent 20-25 minutt. Intervjuet ble tatt opp med digital lydbåndopptaker, og lydfilene ble lagret i skyen til NTNUs nettverksdatabase med låsekode. Lydfilene ble deretter transkribert ordrett til skriftlig format og lagret som dokumenter i samme database. Alle personopplysninger ble anonymisert, og informasjonen som kom frem i intervjuene ble kun brukt til formålet av å svare på oppgavens tema. Deltagelsen i prosjektet var frivillig og deltagere kunne når som helst trekke tilbake sitt samtykke. Alle opplysninger ble behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket (NSD, 2018b). NSD fikk informasjon om endringene fra gruppe til én-til-én intervju via en telefonsamtale.

3.5 Dataanalyse

Analysemetoden Systematisk tekstkondensering ble anvendt da denne metoden samsvarer med måten det var ønskelig å løse denne oppgaven (Malterud (2017, s. 97).

Trinn 1 Helhetsinntrykk - fra villniss til foreløpige temaer:

De transkriberte intervjuene ble lest over individuelt, for så reflektere over sammen i etterkant. Bakgrunnen for dette var et ønske om å skape en individuell forståelse og et helhetlig inntrykk (Malterud, 2017, s. 99-100). Flere temaer belyste sykepleiernes erfaringer med ESAS-r, som; «kommunikasjon», «bruk i praksis», «oppfølging», «pasienten sin subjektive opplevelse», «sykepleiernes holdninger» og «kunnskap».

Trinn 2 Meningsbærende enheter - fra foreløpige temaer til koder og sortering:

Det ble igjen lest over alle de transkriberte intervjuene individuelt. Nevneverdig tekst ble markert med farger og limt inn i et nytt dokument, der teksten ble inndelt i de ulike temaene. Dermed ble det mindre tekst å forholde seg til, samt at teksten lå sortert i de midlertidige temaene som ble videreutviklet til kodegruppene: «Sykepleiernes perspektiv», «ESAS-r i praksis», «Pasienten sitt perspektiv» og «Samhandling». Kodenevningene skulle være mer dekkende og representative for problemstillingen, og ble revidert til: «Sykepleiernes erfaring og rolle i smertekartleggingen», «Sykepleiernes bruk av ESAS-r i praksis», «Sykepleiernes opplevelse av pasient- og brukermedvirkning» og «Samhandling med andre profesjonsgrupper» (Malterud, 2017, s. 100 - 105).

Trinn 3 Kondensering - fra kode til abstrahert meningsinnhold:

Det ble en foretatt en gjennomgang av kodegruppene hvor det ble vurdert hva som er av relevant informasjon for problemstillingen. Gjenværende var tre kodegrupper av meningsbærende enheter. I etterkant ble det en og en kodegruppe gjennomgått individuelt, der innholdet ble delt inn i to til tre subgrupper.

Deretter ble det dannet et kondensat tilhørende hver subgruppe. Diverse sitater ble utvalgt i de ulike subgruppene, og skulle være representativt og illustrerende for innholdet i kondensatet. (Malterud, 2017, s. 105-108).

Trinn 4 Syntese - fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater:

Her ble resultatet i hver kodegruppe og subgruppe sammenfattet til en rekonstruert tekst, som skulle være lojal i forhold til intervjuobjektene. Den rekonstruerte teksten inneholder «gull-sitater» som kan være med på å illustrere hovedfunn. Til slutt ble det lest over de originale transkriberingene for å se om resultatet var representativt for det prosjektdeltakerne formidlet. Dette var for å utfordre eget arbeid, da det er en risiko for å bevege seg for langt vekk fra det originale materialet (Malterud, 2017, s. 108-110).

Analysen ledet til uventede funn, da det viste seg å være noe forskjell mellom sykepleiernes bruk av ESAS-r.

4 Resultat

I dette kapittelet blir resultatene fra dataanalysen fremlagt, i lys av problemstillingen. Respondentenes meninger trekkes frem og uenigheter belyses.

4.1 Sykepleierens opplevelse av ESAS-r i praksis

Respondentene hadde en gjennomgående positiv holdning til ESAS-r, i tillegg hadde de en felles opplevelse av at dette er et verktøy som gagnar pasienten og er et godt hjelpemiddel ved riktig bruk.

4.1.1 Utførelsen av ESAS-r

Studiens funn peker på at symptomkartlegging med ESAS-r skal utføres ved innleggelse i løpet av første døgn av alle pasienter. Likevel blir dette noen ganger nedprioritert eller utsatt til fordel for andre gjøremål, grunnet en travel hverdag med mange oppgaver og lange sjekklister. Hvor ofte det utføres ESAS-r på hver enkelt pasient, vurderes som oftest av lege fortløpende etter første kartlegging. Hyppighet kan variere mellom en til to ganger om dagen og en til to ganger i uken. Ved alle henvisninger til det ambulante teamet, skal det alltid følge med et ferdig utfylt ESAS-r skjema. Respondentene opplever at dette ofte blir glemt, og de må derfor etterspørre dette. I tillegg skal det alltid utføres en symptomkartlegging ved første møte, samt hver gang de møter pasienten på nytt. Likevel har en av respondentene opplevd at det har gått opp til flere døgn etter innkomst før det har blitt tatt ESAS-r.

Majoriteten av respondentene forteller at en bør være litt kreativ med bruken av ESAS-r i sin praksis for å unngå at kartleggingen skal virke belastende for pasienten. Dette vil si at dersom en pasient stadig scorer på bare ett av symptomene i kartleggingen, kan en heller spørre muntlig om det aktuelle symptomet, og kanskje foreta en fullstendig ESAS-r kartlegging noe sjeldnere. Sykepleierne er enige om at det skal gjennomføres intervju mellom sykepleier og pasient, dersom pasienten ikke er i stand til å fylle ut kartleggingsskjemaet selvstendig. Til tross for dette mente ene respondenten at pårørende kunne bistå som assistent til pasienten ved utfylling av skjemaet.

4.1.2 Oppfølging

I etterkant av kartleggingen skal svarene følges opp og resultere i tiltak, men dette foregår ikke tilstrekkelig i praksis ifølge to av sykepleierne. «*Dersom vi bruker ESAS, og en pasient scorer høyt og vi ikke gjør noe med det, så mener jeg at vi ikke tar pasienten på alvor*», forteller en av respondentene.

Det skal suppleres med ESAS-r sitt tilhørende kroppskart når pasienter scorer høyt på smerte. En av de sistnevnte forklarer at grensen settes ved en score på tre, og alt over

dette gir grunnlag for oppfølgingsspørsmål. Dette er avgjørende for å få vite hvilken type smerte det er, da det kan skape et bedre grunnlag for å vite hvilket medikament som kan ha mest tilfredsstillende effekt. Det foreligger mangler på klare rutiner rundt bruken av kroppskartet i følge en av respondentene, og dette kan bidra til den noe individuelle praksisen med skjemaet. Til tross for det ovennevnte var alle sykepleierne enige i at kroppskartet er et godt verktøy for å få en helhetlig oversikt over hvordan smerten oppleves for pasienten.

Scoren på ESAS-r blir ført over på et tilhørende forløpsskjema. Dette er hensiktsmessig for å skape en bedre oversikt over pasientens symptombilde, samt forhindre at det ligger mange ark i pasientmappen. I følge en av respondentene er bruken av forløpsskjemaet også noe som blir glemt av enkelte. Scoren blir dokumentert i journal, og forløpsskjemaet blir også scannet inn. Sykepleieren forteller videre at forløpsskjemaet blir fremvist til lege og at de blir påminnet hvis det er noe de bør ta tak i.

Det foreligger altså delte meninger blant respondentene om rutinene blir fulgt opp. Dette er til tross for at alle sykepleierne var enige i at ESAS-r scorene ikke bare skal dokumenteres, men også oppfølges videre og resultere i tiltak. En av respondentene mente at ESAS-r blir stort sett fulgt opp tilstrekkelig. De andre mente at oppfølgingen er noe de må etterspørre ofte. ESAS-r er ressurskrevende i form av at en må følge opp de svarene en får, men ved riktig bruk ville det være tidsbesparende og nyttig forteller en respondent. Videre blir det sagt at ved oppfølging kan pasienten se at det resulterer i tiltak det er effekt av, og på denne måten blir et hjelpemiddel og ikke en belastning.

4.2 Sykepleierens erfaringer og rolle i kartleggingen

4.2.1 Forutsetninger for utførelse og oppfølging

Manglende utførelse og oppfølging kan ha noe med kjennskapet til ESAS-r å gjøre, at en glemmer å bruke det eller ikke ser nytten av det, grunnet utilstrekkelig kunnskap, forklarer en respondent. I tillegg opplever flere av respondentene at noen av de ansatte ved avdelingen tror de må intervju og fylle ut skjemaet sammen med alle pasienter, noe som i utgangspunktet kan være tidkrevende. Dette kan også bunne i utilstrekkelig kunnskap og opplæring av ESAS-r. Alle sykepleierne som deltok i forskningsprosjektet var enige i at de aller fleste pasienter klarer å fylle ut dette skjemaet selvstendig. Likevel er det ikke alle som mestrer dette. I følge respondentene kan det skyldes flere forhold som for eksempel høy symptombelastning, komatøse tilstander, demens eller mer akutte forhold.

Hver avdeling ved helseforetaket har en ressursperson som har ansvar for opplæring til de ulike personalgruppene, blant annet om ESAS-r og symptomkartlegging. Ifølge en av respondentene vet de ikke i hvor stor grad dette blir gjennomført i praksis. En av respondentene forteller at nyansatte ved avdelingen ikke får noen formell opplæring vedrørende bruken av ESAS-r, men at det kun blir foretatt en gjennomgang av skjemaet.

Videre forteller sykepleieren at det ovennevnte kan ha noe med holdningen deres å gjøre;

Mitt mål er å få frem en positiv holdning til ESAS, og at personalet skal ha tro på det. Jeg mener at hvis vi ikke har troen på det på det, så blir det ikke gjort. Jeg tror at en ser ikke nytteverdien av det, hvis en ikke har rett holdning.

4.2.2 Kommunikasjon

Respondentene var alle enig i at ESAS-r gav et bilde av pasientens stemme og den subjektive opplevelsen. «*Jeg opplever at ESAS også er et godt kommunikasjonsmiddel, ikke bare mellom sykepleier og pasient, men også mellom de som jobber rundt pasienten*». Det kommer frem fra en respondent at til tross for lang erfaring og et godt utviklet klinisk blikk, kan pasientens opplevelse likevel være en helt annen. En annen respondent mente at en må ha tro på at pasienten mestrer selvstendig utfylling av skjemaet. Respondentene hadde en felles mening om at dersom pasienten ikke er i stand til dette, skal det utføres intervju. To av sykepleierne mente det var viktig å ordlegge seg slik at pasienten ikke blir påvirket. Ved flere tilfeller opplevde alle sykepleierne at de måtte informere flere ganger til pasienter om hva som er hensikten med ESAS-r; at det er et nyttig verktøy for å se om både behandling og tiltak har hatt, eller har effekt.

En sykepleier opplever at pasienter ved noen tilfeller forteller at de ikke har smerte her og nå, men at det utløser seg på natten eller ved bevegelse. Da informerer man pasientene om at de kunne bruke det åpne feltet på ESAS-r skjemaet til å dokumentere dette, eventuelt hente frem kroppskartet. Alle sykepleierne forteller om at pasienter kan oppleve det som utfordrende å vite hva de skal krysse av på skjemaet, hvorav en av respondentene forklarer: «*Jeg mener at jeg har tabbet meg ut dersom jeg hjelper pasienten med å svare, for da blir det ikke lenger pasientens opplevelse*».

Det oppleves av en respondent at det kan bli mye prat rundt hvert symptom ved et intervju, noe som igjen kan gjøre det vanskelig å sette grenser og få pasienten på riktig spor igjen. Respondentene opplever at skjemaet bidrar til å fange opp symptomer hos pasienter som har det tilsynelatende greit, da det kan være lettere å krysse av på et skjema enn å ta det opp muntlig. Samtidig forteller alle sykepleierne at scorene på skjemaet gir en lettere tilgang til samtaler om vanskelige temaer som for eksempel angst og depresjon. De bruker også å se på kroppsspråket til pasientene, samt stille de åpne spørsmål som for eksempel: «*hvordan har du det i dag?*».

4.3 Sykepleierens opplevelse av pasient- og brukermedvirkning

4.3.1 Erfarte situasjoner

Sykepleierne forteller om ulike pasienter som har hatt det tilsynelatende greit og har scoret generelt lavt på symptomene om angst og depresjon, til tross for at de hadde kort levetid igjen. Når det har nærmet seg slutten for enkelte pasienter, har sykepleierne

opplevd at noen av de scorer høyere på angst og depresjon. Ved spørsmål om grunnlaget for dette har det kommet frem fra noen pasienter, der de nevner spesielle ønsker som å kunne få gifte seg, eller at de har noe uoppgjort med sine pårørende. Dermed kan det forstås at sykepleierne opplever at ESAS-r kan gi muligheter for en bedre tilrettelegging av pasientens siste tid.

Det fortelles også om pasienter som har fylt ut ESAS-r ved tidligere innleggelses eller ved fastlegen sin, uten at det har blitt iverksatt noen form for tiltak eller oppfølging. En av sykepleierne beskriver videre møter med pasienter som nekter å fylle ut ESAS-r i møte med helsevesenet. Disse pasientene har begrunnet dette med at utfyllingen av skjemaet utgjør ingen forskjell for deres del, da de har dårlige erfaringer fra tidligere.

4.3.2 Pasientperspektivet

Alle respondentene hadde en felles opplevelse om at pasienter kan ha problemer med å se nytten i ESAS-r dersom svarene ikke blir fulgt opp: *«Jeg har stått overfor situasjoner der pasienter forteller at de har scoret høyt under en innleggelse uten at det har blitt satt i verk tiltak»*.

Symptomer som for eksempel angst og depresjon kan oppleves som vanskelig å svare på for noen pasienter, spesielt ved førstegangsmøte og dersom det er pårørende tilstede, beskriver en respondent. Det oppleves enklere for pasientene å krysse av på et skjema, ovenfor å ta det opp muntlig, da dette kan være sårbare tema. Pasienter vil kunne finne på å lyge fra seg smerter ifølge en respondent. Det forklares videre med at enkelte kan ha fordommer mot smertelindring da det kan være avhengighetsskapende. Likevel opplever sykepleieren at pasientene stort sett er ærlige. I følge en av sykepleierne opplever de fleste pasienter ESAS-r som greit å fylle ut, men noen mener det er vanskelig å vite hvor man skal krysse, noen er for dårlige til å fylle ut, og andre synes det er travelt. Det foreligger noen utfordringer vedrørende dette. Sykepleieren forteller også at en kan se pasienter som scorer lavt, til tross for alvorlig sykdom.

4.3.3 Pårørendes rolle

Det oppsto delte meninger blant sykepleierne når det kommer til hvilken grad pårørende skulle få bidra i utfyllingen av skjemaet. To av sykepleierne var klar på at pårørende ikke får fylle ut skjemaet da de har en helt annen opplevelse av symptomene enn pasienten selv. Videre forteller en av de sistnevnte at hvis en ber pasienten og pårørende om å fylle ut hver sitt ESAS-r skjema om pasienten sine plager, vil scorene være helt forskjellige. Samtidig mente de at en heller kan bruke pårørende som en ressurs indirekte knyttet til kartleggingen, dersom pasienten har problemer med å uttrykke seg tilstrekkelig. En av sykepleierne opplever det som positivt og at pårørende er en ressurs i selve kartleggingen, da det er de som kjenner pasienten best. Videre forteller ovennevnte at noen underrapporterer og andre overrapporterer symptom, og derfor kan det i noen tilfeller være en fordel at pårørende får bidra. Likevel forteller sykepleieren at en ikke har oversikt over hva som foregår når sykepleieren forlater rommet, og pasienten fyller ut skjemaet sammen med pårørende.

En av sykepleierne opplevde å måtte ha kontroll på pårørende for å forhindre innblanding i kartleggingen, da ESAS skal fylles ut av pasienten selv eller gjennom intervju utført av sykepleier. Dersom det observeres at pasienter spør pårørende om deres mening, må sykepleieren si ifra om at det er pasientens opplevelse, og det er derfor bare de som kan fylle det ut, beskriver en respondent. Dersom pasientens tilstand påvirker kommunikasjonsevnen, kan en spørre pårørende om pasienten rynker på pannen eller er urolig til vanlig, eller om dette kan være et tegn på at noe plager pasienten.

5 Diskusjon

I dette kapitlet diskuteres studiens hovedfunn i lys av litteratur og annen forskning.

5.1 Metodediskusjon

Da dette er en bacheloroppgave foreligger det begrensninger i forhold til tid, antall intervjuobjekter og omfang. Troverdigheten i studiens funn vil derfor være en konsekvens av dette. Metodekapittelet beskriver at det i utgangspunktet var planlagt fokusgruppeintervju. I en hektisk arbeidshverdag kan det oppleves utfordrende å samle alle sykepleierne til et satt tidspunkt. Beslutningen om å utføre én-til-én intervju, opplevdes som en begrensning i studien, da intervjuguiden hadde utgangspunkt i gruppeintervju, med målsetning om å skape refleksjon blant respondentene. En fordel ville vært å ha muligheten til å planlegge dette fra starten av, slik intervjuguiden kunne blitt utformet med utgangspunkt i én-til-én intervju, og bidratt til økt kvalitet i intervjuene. Dessuten kom det frem at flere arbeidsoppgaver i avdelingen sto på vent under intervjuet, noe som også kan bidra til redusert kvalitet i datainnsamlingen, da respondentene kanskje var ufokusert og uniformert. Et samarbeid mellom begge bidragsytere oppleves som en styrke i transkriberings- og analyseprosessen, da en kan oppnå større forståelse og nærhet til eget arbeid gjennom konstruktiv refleksjon.

5.2 Rutiner og kompetanse

Det foreligger ingen opplæring direkte knyttet til ESAS-r, men nyansatte får likevel en kort gjennomgang av skjemaet i følge respondentene. I studien kom det frem at flere av sykepleierne mener at manglende kunnskap om skjemaet kan føre til at nytteverdien blir oversett. Dette kan videre bidra til at ESAS-r blir nedprioritert i en travel hverdag. Respondentene belyser samtidig hvor viktig det er å få ESAS-r innlemmet i rutinene, da det ved systematisk bruk vil være både tidsbesparende og oversiktlig.

I følge fagprosedyrer fra Oslo Universitetssykehus (2018) har leder et ansvar for implementering av ESAS-r i avdelingen. Noe som, i følge en respondent, enda ikke er tilstrekkelig og kan gjenspeiles i rutinene. Studien peker samtidig på at ressurspsykeleier har ansvar for opplæring av personalet. Ressurspsykeleier kan på denne måten bidra til kontinuerlig faglig vekst i avdelingen, samt at prosedyrer og retningslinjer blir vedlikeholdt. Dette bekreftes av litteraturen (NFPM, 2004, s.19). Om dette blir utført i tilstrekkelig grad, har ikke sykepleierne innsikt i.

Behandlere skal vurdere hyppighet av kartlegging etter første utfylte skjema. Sykepleier må likevel ta selvstendige vurderinger knyttet til dette, da de har mest pasientkontakt. To sykepleiere i studien bekrefter det ovennevnte og mener en kan være noe kreativ med bruken av skjemaet. Om pasienter stadig scorer på kun et symptom, kan det være hensiktsmessig å spør muntlig om dette daglig, for så at fullstendig utfylling av skjemaet gjennomføres noe sjeldnere. Konsekvensen av manglende opplæring vil kunne være at

sykepleierne ikke er kapabel til å kunne vurdere hyppighet, samt ta initiativ til nye utfyllinger og kartlegginger. Helsepersonelloven (1999, §4, 1999, §39 & 1999, §40) omhandler forsvarlighet og dokumentasjonsplikt, fastsetter at sykepleier selv skal kunne ta initiativ til dette. I følge sykepleieprosessen har sykepleier et ansvar for helhetlige vurderinger som innebærer innsamling av data, identifisering av behov og ressurser, igangsetting av tiltak og evaluering av tiltakene (Lorentsen & Grov, 2016, s. 407). Ut i fra dette vektlegges kompetansebasert yrkesutøvelse for en helhetlig pasientomsorg.

Til tross for at ESAS-r har blitt brukt i den aktuelle avdelingen i flere år, har det i følge sykepleierne enda ikke blitt tilstrekkelig innlemmet i rutinene. Studiens funn peker på at det alltid skal utføres en kartlegging ved hvert møte med både nåværende pasienter og nyhenviste. I praksis skjer dette ikke, og må etterspørres ved flere tilfeller. I følge NFPM (2004) er rutinemessig symptomkartlegging en faktor som inngår i grunnleggende palliasjon. I tillegg skal alle avdelinger som utøver palliasjon ha retningslinjer og prosedyrer innen symptomkartlegging og lindring tilgjengelig. Respondentene mener at ESAS-r er oversiktlig, men burde bli brukt mer systematisk. Dette og flere andre funn i studien peker på at rutinemessig kartlegging kan gi påfølgende økt kvalitet i behandlingen, et godt grunnlag for pleieplan, åpenhet og avdekking av flere symptomer. Dette støttes av litteraturen (OUS, 2018). En av sykepleierne påpeker at ESAS-r blir brukt i hver innkomst, men opplever samtidig situasjoner der pasienter ikke har blitt symptomkartlagt før etter et par døgn i avdeling. Bakgrunnen for slike avvik kommer ikke frem i studien, og en kan stille spørsmålstegn til hvilke grunner som foreligger. Litteraturen beskriver at for å oppnå presise og målrettede tiltak i behandlingen er det avgjørende med systematiske og gjentakende symptommålinger (Vigstad et al., 2019, s.14). Ved gjennomføring av dette vil en kunne oppnå redusert symptombelastning.

Kroppskartet kartlegger smertens lokalisasjon, karakter og smertetype. Det hører ikke med selve ESAS-r, men er i følge respondentene noe en skal bruke ved smertescore over en viss grad. Dette samsvarer med Oslo Universitetssykehus (2018) sine fagprosedyrer, men er likevel ifølge funn, ikke del av rutinene i avdelingen som studien foregikk i. Studien beskriver en individualisert bruk av kroppskartet som preges av den enkeltes tolkning av behov. En respondent formidler en grense som ligger på tre og oppover i score gir grunnlag for å bruke kroppskartet, dette samsvarer med ovennevnte fagprosedyrer. I følge Baba et al., (2007, s. 614) hevder leger i studien at ESAS-r er en meget god kartlegging, men at de må utvikle rutiner for systematisk bruk samt gjøre det til en naturlig del av pasientens daglige kartlegging. Det ovennevnte skal leder i enhver avdeling legge til rette for, slik at manglende retningslinjer for bruk ikke gir konsekvenser for pasienten (Kristoffersen, 2016a, s. 222).

5.3 Kommunikasjon og oppfølging

«Dersom vi bruker ESAS, og en pasient scorer høyt og vi ikke gjør noe med det, så mener jeg at vi ikke tar pasienten på alvor» - forteller en av respondentene.

Funn fra studien belyser ulikheter i respondentenes opplevelse av oppfølgingen. En kan sette spørsmålstegn til hvordan det kan ha seg at respondentene er enig i det ovennevnte, men at oppfølgingen likevel er mangelfull i følge majoriteten i studien.

Den siste respondenten opplever stort sett oppfølgingen som god. Disse uenighetene kan tolkes på flere måter. En vet ikke hvor mye innsikt de har i hverandres arbeid, og det vil derfor kunne være utfordrende for enkeltpersoner å oppdage om score blir fulgt opp av sine kollegaer. I tillegg kan det ifølge en respondent tolkes ut ifra engasjement for; man setter seg mer inn i hvordan det praktiseres dersom en har et faglig engasjement når det gjelder implementering av ESAS-r, samt pasientens velvære.

I følge Virginia Hendersons (Kristoffersen, 2016b, s. 22) har sykepleieren et overordnet ansvar for å bidra til at pasientens grunnleggende behov ikke blir oversett dersom pasientens egne ressurser er utilstrekkelig, grunnet sykdom og helsesvikt. Dette medfører at sykepleieren har et etisk ansvar for at svarene som kommer frem etter utfylling av skjemaet blir fulgt opp. For å handle på en moralsk forsvarlig måte er det samtidig avgjørende å inneha kompetanse om en etisk yrkesutøvelse (Reitan, 2017, 39). Det kan derfor antas at de som ikke følger opp pasientenes score, har en praksis som ikke er i tråd med Yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2016). Studien bekrefter at pasienter kan ha problemer med å se nytten i ESAS-r ved manglende oppfølging. Kartleggingen skal være et utgangspunkt for samtale og videre oppfølging (Myhra & Grov, 2010, s. 216). Dersom pasienten ser at dette er praksis, og at tiltakene får resultater vil pasienten kunne oppleve ESAS-r som et hjelpemiddel.

Et redskap for oppfølging av score som trekkes frem i studien er det tilhørende kroppskartet. Respondentene beskriver kroppskartet som et godt hjelpemiddel for å kartlegge smerten til pasienten i dybden. I tidligere kapittel beskrives det manglende etablerte rutiner vedrørende bruk av kroppskart. Dette vil også kunne påvirke smertekartlegging og oppfølging. En manglende kartlegging behøver nødvendigvis ikke å foreligge, da noen sykepleiere kan velge å bruke en samtale med pasienten for å komme i dybden av symptombildet. Respondentene i studien mener likevel kroppskartet er noe som bør bli brukt, og dette bekreftes av fagprosedyrer (OUS, 2018).

En del av oppfølgingen er dokumentasjon, da det bidrar til helhetlig behandling mellom alle aktører. Dette forutsetter at ESAS-r blir tatt både ved innkomst, utskrivelse og ellers ved behov (NFPM, 2004, s. 14). Journalen skal i følge Helsepersonelloven (1999, § 40) «...føres i samsvar med god yrkesetikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen». Funn i studien peker på ESAS-r som et viktig moment i helsehjelpen pasienten mottar, og bør dokumenteres. Respondentene påpeker at det er individuelt hvordan dokumentasjonspraksisen foregår, samt at det enda ikke foreligger en etablert elektronisk dokumentasjonsmetode for ESAS-r.

Forløpsskjemaet er en papirbasert dokumentasjon som fremstiller en grafisk oversikt over registrerte symptomer. I følge sykepleierne er dette skjemaet hensiktsmessig for å skape en bedre oversikt over pasientens symptombilde og samtidig bidra til en ryddig pasientmappe. Dette kan bidra til kontinuitet i behandling samt at pasienten kan få en innsikt i effekten av tiltak. Oslo Universitetssykehus (2018) bekrefter det ovennevnte og påpeker samtidig at pasientenes utfyllende kommentar skal dokumenteres i elektronisk

pasientjournal. Ulike retningslinjer og anbefalinger fører krav til dokumentasjon av oppfølging til palliative pasienter (Lorentsen & Grov, 2016, s. 429).

Et av studiens hovedfunn beskriver ESAS-r som et godt kommunikasjonsverktøy, da det blant annet åpner for videre samtale om vanskelige tema som for eksempel angst og depresjon. På denne måten kan ESAS-r bidra til at sykepleieren har et bedre grunnlag for å kunne yte omsorgsfull hjelp og videre lindre lidelse, som er en del av Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2016). Sykepleier skal til enhver tid være spørrende når det gjelder symptomer, da symptom bildet ofte kan variere og endres raskt hos kreftpasienter (NFPM, 2004, s.16). Studien påpeker at ESAS-r ikke bare skal fylles ut, men også resultere i tiltak. For å gjennomføre dette vil en samtale med pasienten kunne sikre riktig behandling. Ifølge Oslo Universitetssykehus (2018) skal pasient og behandler vurdere svarene og sammen sette mål for symptomlindringen.

Det er avgjørende at pasienter får informasjon om at det er deres nåværende opplevelse av symptomer det spørres etter, samt mottar opplæring vedrørende utfyllingen av skjemaet. Respondentene i studien var klar på det ovennevnte, samt at enkelte pasienter kan oppleve det som utfordrende å sette tall på symptomer. Sykepleier må til enhver tid ha tro på at pasienten mestrer selvstendig utfylling av skjemaet, påpeker en respondent. Dette kan tolkes som at dersom sykepleier ikke har tro på pasienten, vil det kunne føre til manglende motivasjon for utfylling. Studien til Baba et al., (2007, s. 616) beskriver at 71% av pasienter mente at ESAS-r var enkelt å fylle ut ved førstegangskartlegging. Dette kan være et resultat av god veiledning til pasientene i forkant av utfyllingen. Til tross for at denne studien understreker utfylling av ESAS-r som noe majoriteten av pasienter mestrer selvstendig, er likevel ikke alle i stand til dette. I følge respondentene kan det skyldes flere forhold som for eksempel høy symptombelastning, komatøse tilstander, demens eller mer akutte forhold. Myhra og Grov (2010, s. 216) påpeker at pasienter med betydelig redusert helsetilstand kan ha problemer med å fylle ut skjemaet og studien beskriver ESAS-r som uegnet for enkelte pasientgrupper. Uklarheter rundt hvilke pasienter som ikke er i stand til å fylle ut skjemaet kan være noe av grunnlaget for mangelfull bruk og oppfølging.

Funn i studien peker på at dersom pasienten ikke er i stand til å fylle ut skjemaet selv, skal ESAS-r fylles ut gjennom et intervju utført av sykepleier. Respondentene mente at det er avgjørende å ordlegge seg slik pasientens score ikke blir påvirket. Dette bekreftes av fagprosedyrer (OUS, 2018). En respondent i studien beskriver at pasientens opplevelse kan være en helt annen enn sykepleierens, til tross for lang erfaring og et godt utviklet klinisk blikk. Reitan (2017, s. 35) beskriver pasientens subjektive opplevelse som udiskutabel, samt at studier har vist at sykepleiere har en tendens til å undervurdere pasientens symptomer (Chang, Arnold & Savarese, 2018). Derfor skal sykepleieren stille spørsmål, men ikke bidra i selve svarene.

5.4 Pårørendes medvirkning

I tillegg til åndelige og eksistensielle behov er pårørende tilhørende i helhetlig palliasjon (Vigstad et al., 2019, s.15). Sykepleierens ansvar vedrørende ivaretagelse av pårørende er beskrevet av blant annet Yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2016) og Helsedirektoratet (2015, s. 26-27). Nærmeste pårørende skal opptre som en ressurs og støtte for pasienten i sykdomsforløpet ved at de kan tydeliggjøre ønsker og behov når pasienten ikke er i stand til dette selv. Pårørende skal derfor trekkes inn tidlig i pasientforløpet (NOU 2017: 16, 2017, s. 120). I studien diskuteres det likevel hvor stor del av kartleggingen pårørende skal få ta del i. To av respondentene hadde en klar oppfatning om at pårørende ikke skulle få delta i selve ESAS-r kartleggingen, men mente at de kunne være en ressurs for å tolke pasientens kroppsspråk og atferd.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999, § 3-3) regulerer pårørendes rett til informasjon og medvirkning og beskriver dette som; «*dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes*». Det er derfor opp til pasienten hvor stor grad pårørende skal medvirke i helsehjelpen, herunder også kartlegging. En må akseptere at det ikke er sykepleieren som er autoriteten, men pasienten selv (Danielsen et al., 2016, s. 382). Studiens funn viser til at to av sykepleierne mener at innblanding er udiskutabel og at en må påminne pårørende at det er pasientens opplevelse en er ute etter. I tillegg beskriver en av respondentene en opplevelse av å måtte ha kontroll på pårørende for å unngå innblanding i kartleggingen. Respondenten mente at ESAS-r skal fylles ut av pasient alene eller gjennom et intervju mellom sykepleier og pasient. Selv om sykepleier taler pasientens sak, er det samtidig viktig å vise respekt og omtanke for pårørende (NSF, 2016). Pasienten kan også spørre pårørende om hjelp, noe som heller ikke er godtatt i følge sykepleieren da dette kan bidra til at scoren blir en helt annen.

En av respondentene hadde likevel en positiv opplevelse knyttet til pårørendes medvirkning i kartleggingen, på bakgrunn av at de kjenner pasienten. Likevel påpekes det at dersom sykepleier ikke er i rommet når utfyllingen foregår, har ikke en innsikt i pårørendes medvirkning. Oslo universitetssykehus (2018) tydeliggjør at dersom pasienten trenger assistanse i utfyllingen, er det ansatte eller pårørende som skal gjøre dette. Om prosedyrer ved avdelingen beskriver dette, belyses ikke i studien, men sykepleierne bør tilstrebe at slike retningslinjer utarbeides og opprettholdes i avdelingen. Assistenten må være oppmerksom på at en kan påvirke svarene til pasienten. En bør derfor unngå bruk av assistent så langt det lar seg gjøre (OUS, 2018). Pårørende kan bidra til at pasienten ikke underrapporterer symptom beskriver en respondent. Det kan diskuteres om dette er beskrivende nok da det er fokus på pasientens subjektive opplevelse, i tillegg til at pårørende som er familiemedlemmer har en tendens til å overrapportere symptomer (Chang et al., 2018).

Sykepleier må stille med et kritisk blikk til en kartlegging gjort sammen med pårørende, men likevel ikke se bort fra den. Ved medvirkning fra pårørende bør det legges større vekt på oppfølgingssamtalen mellom sykepleier og pasient. Sykepleieren må være bevisst på Yrkesetiske retningslinjer (2016) for å prioritere og ivareta den enkelte

pasient. I ESAS-r er det inkludert en rubrikk hvor det skal føres inn hvem som har fylt ut skjemaet (OUS, 2018). Slik kan behandler observere om pårørendes medvirkning er knyttet til endring i pasientens symptombildet.

5.5 En ressurs i behandlingen?

Rutinemessig bruk av pasientrapporterte data viser seg ifølge studien å være en ressurs i behandlingen. En slik kartlegging vil bidra til lettere avdekking av symptom som ellers kan bli oversett, samt bedre kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell. Det ovennevnte kan bidra til at et felles mål for behandlingen opprettes (Ribu, 2017, s. 59-61). Studien peker på at flere av sykepleierne mener skjemaet ikke skal være belastende for pasienten, men heller et verktøy som skal bistå i behandlingen. Dette bekreftes av Vigstad et al., (2019, s.16).

Studien belyser et behov for tilrettelagt og god informasjon til pasient, blant annet om hensikten med ESAS-r, samt hvordan utfyllingen skal foregå. Ifølge pasient-og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2 & 1999, § 3-5) har pasienten rett på det overnevnte, da det er en sentral del i behandlingen. Dette kan bidra til at det blir aktuelt for flere pasienter å fylle ut skjemaet, da de vil kunne oppnå en større grad av kunnskapsbasert forståelse av hensikten. Forskning viser at kreftsykepleiere er usikre på pasientens evne til å forstå og utfylle skjemaet korrekt. Informasjon og undervisning til pasienten for å sikre riktig bruk av skjemaet, er derfor avgjørende (Green et al., 2017, s. 123). Reitan (2017, s. 43-44) belyser at tilrettelagt informasjon kan bidra til at pasienten har et bedre utgangspunkt for å beherske et liv med en alvorlig kreftdiagnose.

Sykepleier bør skape en relasjon til pasienten basert på gjensidig tillit og respekt (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398). Ifølge studiens funn er det avgjørende å vise pasienten at man ser og hører deres behov, følger opp score samt iverksetter tiltak. Dersom sykepleieren utfører kartlegging bare for å krysse det punktet av gjøremålslisten, vil dette kunne resultere i en negativ opplevelse og videre belastning for pasienten. Flere respondenter i studien forteller om pasienter som i utgangspunktet er negativ til kartleggingen, på bakgrunn av en dårlig opplevelse fra tidligere hvor deres score ikke ledet til noen oppfølging. Det kan være naturlig at en utvikler en negativ holdning til skjemaet basert på slike opplevelser. Reitan (2017, s. 39) beskriver pasienter i sårbare situasjoner som avhengig av at sykepleieren er egnet og har et ønske om å foreta handlinger som gagnar hans eller hennes velvære. Sykepleieren har derfor en kompetansebasert makt i relasjonen, og må opprettholde en virksomhet basert på å bevare pasientens tillit. Dersom tilliten brytes, kan pasienten oppleve at sykepleieren ikke lytter til deres behov og opplevelse av symptomer.

Respondenter beskriver at en samtale med pasienten kan gi grunnlag for å sikre riktig behandling. Pasientens rett til medvirkning, som beskrevet i Pasient-og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1), bidrar til kvalitetssikring i helsetjenesten og gir muligheten for at pasienten kan ta en aktiv del i beslutninger som omhandler eget liv og helse. Green et al., (2017, s. 123) viser at sykepleiere verdsetter en standardisert tilnærming for vurdering og evaluering av symptomer. Her oppfordret sykepleierne

pasienter til å fullføre skjemaet, noe som kan tyde på at sykepleierne verdsetter pasientens stemme. Dette understøtter at verktøy som ESAS-r er nyttige for å forbedre pasientomsorgen. Det ovennevnte bekreftes av studiens funn, samtidig som det påpekes at ESAS-r kan oppleves som ressurskrevende, men likevel kan være tidsbesparende i det lange løp. ESAS-r kan derfor bidra til en mindre fragmentert helsetjeneste, som beskrevet av Helse- og Omsorgsdepartementet (2008-2009, s. 21-48).

Studien viser til at ESAS-r bidrar til funn av flere symptomer som kan forringe pasientens livskvalitet betraktelig. Vigstad et al., (2019, s. 3) belyser at målet med kartleggingen er å fremme best mulig livskvalitet for pasienten. Livskvalitet er et multidimensjonalt verdibegrep og kan blant annet ses i sammenheng med en av de numeriske skalaene i ESAS-r som kartlegger pasientens velvære. Velvære defineres i skjemaet som "hvordan du har det alt tatt i betraktning". ESAS-r kan derfor bidra til økt følelse av livskvalitet som videre kan føre til større motivasjon for symptombehandling.

Det er anbefalt at en kartlegging tas før oppstart av behandling, og med tilstrekkelig oppfølging kan en bedre evaluere effekt av tiltak (Lorentsen & Grov, 2016, s. 410). En gjensidig oppfattelse og ønske om å lindre symptom vil kunne bidra til at ESAS-r oppleves som en ressurs for pasient og helsepersonell. Sykepleiere i studien opplever at skjemaet kan gi muligheter for at pasientens siste tid blir bedre tilrettelagt.

6 Konklusjon

Dette forskningsprosjektet har tatt for seg sykepleiernes erfaringer vedrørende bruken av symptomkartleggingsverktøyet ESAS-r i møte med kreftpasienter. Studien peker på mangelfull opplæring blant sykepleiere, noe som kan skape dårlige holdninger, utilstrekkelig kompetanse og mangelfull oppfølging av rutiner. Dersom kartleggingen ikke resulterer i behandlingstiltak, foreligger det ingen hensikt i å bruke ESAS-r da det vil kunne føre til økt belastning for pasienten. Studien peker på et behov for implementerte rutiner og prosedyrer. Involvering fra ledere er en forutsetning for momenter som: opplæring av ansatte om ESAS-r, kroppskartet og det grafiske forløpsskjemaet. Dette innebærer også systematiske retningslinjer og prosedyrer vedrørende tilnærming, hyppighet, oppfølging og dokumentasjon. Det bør tilstrebes selvstendig utfylling av skjemaet. Dersom pasientens tilstand tilsier at dette ikke er gjennomførbart, bør kartleggingen være upåvirket av assistentens opplevelse. Sykepleier skal samtidig vurdere om ESAS-r er egnet for denne pasienten. Ved gjennomføring av det ovennevnte vil sykepleiere kunne oppnå bedre holdninger og økt kompetanse. I tillegg vil ESAS-r kunne oppleves som en stor ressurs i pasientomsorgen, både for pasient og helsepersonell. Alt i alt opplevde respondentene ESAS-r som et positivt tilskudd i symptomkartleggingen.

Det understrekes avslutningsvis at ESAS-r ikke skal erstatte den gode samtalen, heller ikke det kliniske blikket. ESAS-r skal gi et grunnlag for videre samtale, samt brukes som et nyttig verktøy for en målrettet symptombehandling. Bedring av pasientens opplevde livskvalitet i sykdomsforløpet, og i livets slutfase kan være et resultat av det ovennevnte.

Det foreligger behov for videre forskning innen dette emnet da helsevesenet er i kontinuerlig utvikling. Forskning på elektronisk registrering og kartlegging er en nødvendighet da en slik dokumentasjon kan bidra til jevn informasjonsflyt og tryggere bevaring av personopplysninger.

Publiseringen av forskningsprosjektet vil være i form av bacheloroppgave i sykepleie. Det vil også være et framlegg av oppgaven i den aktuelle avdelingen som intervjuene foregikk i. Videre kan det være aktuelt å skrive en fagartikkel i eksempelvis tidsskriftet Sykepleien, sammen med prosjektledere.

Referanser

- Baba, K., Fransson, P. & Lindh, J. (2007). Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 13 No 12, s. 610 – 616. Hentet den 1. Mai, 2019 fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=53615803-6489-4186-9df7-7f09d0bafb04%40sessionmgr102>
- Chang, V. T. (2018) Approach to symptom assessment in palliative care. *UpToDate*, 2018. Hentet den 20. April, 2019 fra https://www.uptodate.com/contents/approach-to-symptom-assessment-in-palliative-care?fbclid=IwAR2skzFAcq6c2cJtmNu_B3-j6i7LKAB9Sf5aWKyBlNyLPu97-WiK_McHpOc#H26
- Christoffersen, L, Johannessen, A, Tufte, P. A & Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS
- Danielsen, A, Berntzen, H & Almås, H. (2016) Sykepleie ved smerter. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (s. 381 – 427). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Forente Nasjoner - sambandet. (10.12.1948) FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Artikkel 25. Hentet den 14 Mai. 2019 fra https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter?fbclid=IwAR01YWMRO_3v-UvFVJEOkDqG4vm1Gg7qTzqZLEr81thLVduIO9kxIO9RvFmQ
- Green, E., Yuen, D., Chasen, M., Amernic, H., Shabestari, O., Brundage, M., Krzyzanowska, MK., Klinger, C., Ismail, Z & Pereira, J. (2017) Oncology nurses' attitudes toward the Edmonton Symptom Assessment System: Results from a large cancer care ontario study. *Oncology Nursing Forum*, 2017, Vol. 44(1), s. 116 – 125. DOI-nummer: 10.1188/17.ONF.116-125 Hentet den 2. Mai 2019 fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=oncology+nurses%3B+patient-reported+outcomes%3B+person-centered+care>
- Helse- og omsorgsdepartement. (2008-2009). *Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St.meld. nr. 47). Hentet den 15 Mai, 2019 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helsedirektoratet. (2015, 02). Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Hentet den 10. Mai 2019 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsepersonelloven (2018). Lov om Helsepersonell (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonell%20loven>

Oslo Universitetssykehus, E-håndbok. (2018) Retningslinje, ESAS- Edmonton Symptom Assessment System. Hentet den 30. April 2019 fra <https://ehandboken.ous-hf.no/document/5441/fields/23>

Kongsgaard, U, E. (2017) Smerter og smertebehandling. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. (s. 181 - 197). Oslo: Cappelen Damm AS.

Kreftforeningen. (2019, 07. januar). Smerte. Hentet 29. April 2019 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/smerte/>

Kreftforeningen. Lindrende / palliativ behandling. Hentet den 30. April 2019 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/?fbclid=IwAR2mhVsRSTzYb96eF2oSEqnDE3NZ5gIUbd64Vfnl6onZjywndrUKM WUkdeo>

Kristoffersen, N. J. (2016b) Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. J Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. (s. 15 – 80). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2016a) Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten. I N. J Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1*. (s. 193 - 165). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2*(s. 397 – 436). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Malterud, K. (2017) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Myhra, C. B & Grov, E. K. (2010) Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment scale (ESAS). *Sykepleien forskning, 2010* (nr.3), s. 210 – 218.

DOI- nummer: 10.4220/sykepleief.2010.0113

- Hentet den 20. April 2019 fra https://sykepleien.no/forskning/2010/10/sykepleieres-bruk-av-edmonton-symptom-assessment-scale-esas?fbclid=IwAR0zUng_hMMZvsT-InQECuJwWSupQGm8EayRjQTaoaW6n9refPO3LV5SbZo
- Nakken, E. S. (2017) Generell onkologi. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*.(s. 347 - 368). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004) Standard for palliasjon, s. 1 - 44. Hentet den 6. Mai 2019 fra <https://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>
- Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). (2018a, 10.10). Informasjon til utvalget. Hentet 27. April 2019 fra https://nsd.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/
- Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). (2018b) Slik vurderer vi ditt meldeskjema. Hentet den 4. Mai 2019 fra https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/slik_vurderer_vi.html
- Norsk sykepleierforbund (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet den 6. April 2019 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlige syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet den 6 April 2019 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Orvik, A. (2015). Organisatorisk kompetanse: innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse (2. utg). Oslo: Cappelen Damm akademisk
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2018). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=PASIENT%20OG%20brukerrettighets%20loven>
- Reitan, A. M. (2017) Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordringer – handling* (s. 33 – 49). Oslo: Cappelen Damm AS
- Ribu, L. (2017) Livskvalitet. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordringer – handling*(s. 50 – 66). Oslo: Cappelen Damm AS
- Rolandsson, A. (2017) Kvalme og kvalmebehandling. . I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordringer – handling*(s. 167 - 180). Oslo: Cappelen Damm AS

Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling.* (s. 224 – 250) Oslo: Cappelen Damm AS.

Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A. R. (2019). Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak. *Sykepleien forskning*, 2019 (vol.13). s. 1-20

DOI-nummer: 10.4220/Sykepleienf.2018.74591

Hentet den 20. April 2019 fra <https://sykepleien.no/forskning/2018/12/palliative-pasienter-far-bedre-lindring-med-tidlig-symptomvurdering-og-tiltak?fbclid=IwAR16Xa4vbIR0J23hSXJURghEmc-TIntfju1-E8qfwHTJMmsCTn-2r9EaDVY>

World Health Organization. (2011). WHO Definition of Palliative Care. Hentet den 14. Mai fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg

Vedlegg 1 – Intervjuguide

Intervjuguide

Ønske velkommen til deltakerne. Presentere seg selv, si noe kort om prosjektet de har sagt ja til å delta i.

Innledende:

1. Hvor mange år har dere jobbet som sykepleier?
2. Hvor lenge har dere jobbet ved denne avdelingen?
3. Har dere erfaring fra tidligere arbeidsplasser? Eventuelt hvor?
4. Har noen av dere videreutdanning? Eventuelt hvilken?

Hovedspørsmål: Smertekartlegging

5. Hvordan opplever dere bruk av smertekartlegging i avdelingen (ESAS)?
6. Hvilke rutiner har dere til bruk av det aktuelle smertekartleggingsskjemaet?
7. Hva opplever dere som positivt med dette skjemaet?
8. Hva opplever dere som negativt med dette skjemaet?
9. Har det skjedd noen situasjoner dere opplever som spesielt utfordrende i forhold til å skulle smertekartlegge en pasient?
10. På hvilke andre måter får dere vite om pasientens smerter?

Avslutning:

11. Av alt vi har snakket om, hva er viktigst å få frem?
12. Har vi glemt noe, eller er det noe dere mener vi ikke har snakket nok om som dere vil tilføye?

Vedlegg 2 - Informasjonsskriv med samtykkeskjema

|

Vil du delta i forskningsprosjektet

Sykepleierens bruk av smertekartleggingsverktøy hos kreftpasienter

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å forske på sykepleierens erfaringer ved bruk av smertekartleggingsverktøy knyttet til kreftpasienter. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette prosjektet tar sikte på å finne ut mer om sykepleierens erfaringer og bruk av smertekartleggingsverktøy hos kreftpasienter. Dette vil vi gjøre ved å ha et gruppeintervju med opp til 6 sykepleiere med minst 2 år erfaring i den aktuelle avdelingen.

Problemstilling: Hvordan erfarer sykepleier bruk av ESAS i smertekartleggingen hos kreftpasienter? Dette studiet er en del av en empirisk bacheloroppgave.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU Ålesund (Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet).

Prosjektleder: Anne Dreyer

Førsteamanuensis: Anne Dreyer

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker et utvalg av sykepleiere med variert grad av utdanning/videreutdanning, som har jobbet i den aktuelle avdelingen i minimum 2 år, for å få en dybde av synspunkter, erfaringer og holdninger knyttet til bruken av smertekartleggingsverktøy hos kreftpasienter. Avdelingssykepleier skal dele ut informasjonsskriv til alle ansatte sykepleiere på avdelingen på forhånd. De som samtykker skriftlig til deltagelsen i forskningsprosjektet, tar selv kontakt med avdelingssykepleier. Videre opprettes kontakten mellom utvalgte intervjuobjekter og studenter, for å avtale møtetidspunkt. Lærer/prosjektleder fra NTNU deltar i intervjuet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et gruppeintervju som vil foregå i ca. 45 – 60 minutt. Intervjuet vil bli tatt opp med digital lydopptaker og blir transkribert til skriftlig format. Intervjuet inneholder spørsmål om sykepleierens holdninger, opplevelser og erfaringer med bruk av smertekartleggingsverktøy hos kreftpasienter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

All informasjon vil bli lagret i skyen til NTNUs nettverksdatabase med låsekode, og navnene på deltagerne vil bli anonymisert med nummerering i transkriberingen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2019. Etter transkriberingen er ferdig, vil lydopptaket bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NTNU Ålesund ved Anne Dreyer, mail: Anne.Dreyer@ntnu.no tlf: 70161662 / 45664806.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Anne Dreyer

Emilie Larsen Sporsem og Runa Bakke Remøy

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Sykepleierens bruk av smertekartleggingsverktøy hos kreftpasienter*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. (oppgi tidspunkt)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 – ESAS-r skjema (a) med kroppskart (b) og grafisk forløpsskjema (c)



Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (Slapphet=mangel på krefter)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsigheit (Døsigheit=å føle seg savnig)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig døsigheit
Ingen kvalme	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon (Depresjon=å føle seg nedstemt)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (Angst=å føle seg urolig)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (Velvære=hvordan du har det alt tatt i betraktning)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f. eks. forstoppelse)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fyll ut av (sett et kryss):

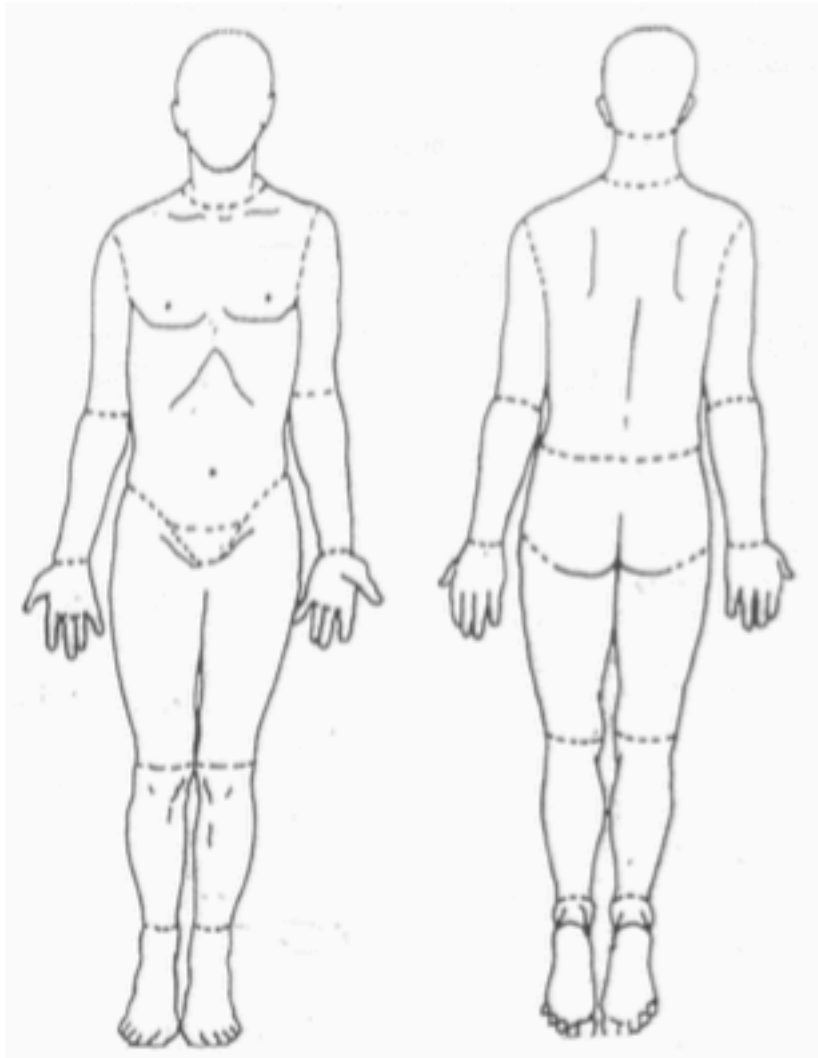
- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

Edmonton symptom assessment system, revidert versjon 2010 (ESAS-r)

Vedlegg 3(a): Oslo Universitetssykehus. (2018, 01. Juni). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) og Smerteregistrering.

Hentet 30. April 2019 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/kompetansesenter-for-lindrende-behandling-helseregion-sor-ost-kslb/Documents/ESAS%20skjema%20med%20kroppskart%20oppdatert.pdf>

SMERTEREGISTRERING



Smertens karakter:

1. Konstant

2. Ujevn

3. Utløst av bevegelse

A. Verkende	G. Brennende
B. Pulserende	H. Utstrålende
C. Stikkende	I. Sviende
D. Skjærende	J. Ilende
E. Rivende	K. Annet
F. Trykkende	

Vedlegg 3(b): Oslo Universitetssykehus. (2018, 01. Juni). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) og Smerteregistrering.

Hentet 30. April 2019 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/kompetansesenter-for-lindrende-behandling-helseregion-sor-ost-kslb/Documents/ESAS%20skjema%20med%20kroppskart%20oppdatert.pdf>



F.nr

Navn

Grafisk oversikt over registrerte symptomer, ESAS-r

Dato															
Dag i sykehus	Tidspunkt	09	18	09	18	09	18	09	18	09	18	09	18	09	18
Smerte	0-10														
Slepphet	0-10														
Desighet	0-10														
Kvalme	0-10														
Matlyst	0-10														
Tung pust	0-10														
Depresjon	0-10														
Angst	0-10														
Velvære	0-10														
Annet problem (Laks, forstoppelse)	0-10														
ECOG															
Utfylt av															
Sign.:															

PS = Pasient, skriftlig

PI = Pasient, intervju

WHO/ECOG-status:

0 = Normal aktivitet.

1 = Begrensning ved fysisk aktivitet. Oppgående, kan gjøre lett arbeid.

2 = Oppe > 50% av dagtid. Selvhjelpen, kan ikke arbeide.

3 = I seng eller stol > 50% av dagtid. Noe hjelpetrengende.

4 = Helt sengeliggende. Helt hjelpetrengende.

Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vedlegg 3(c): Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus. (2019, 07.05). Grafisk oversikt over registrerte symptomer, ESAS-r. Hentet den 14 Mai, 2019 fra https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/ESAS/ESAS-r/Forlopsskjema_ESASr_helse%20vest%20logo.pdf

