

Elisabeth Espeland

Erfaringer og holdninger til palliasjon når pasienten ikke har kreft.

En kvalitativ studie blant sykepleiere i
kommunehelsetjenesten.

Masteroppgave i Master i klinisk helsevitenskap

Veileder: Kari Hanne Gjejlo

Juni 2019

Elisabeth Espeland

Erfaringer og holdninger til palliasjon når pasienten ikke har kreft.

En kvalitativ studie blant sykepleiere i
kommunehelsetjenesten.

Experiences and attitudes regarding palliative care
for patients with non-malignant disease.

A qualitative study among nurses in the municipal
health service.

Masteroppgave i Master i klinisk helsevitenskap

Veileder: Kari Hanne Gjejlo

Juni 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn

Lindrende behandling, også kalt palliativ behandling, er å gi best mulig symptomlindring, pleie og omsorg til de som lever med uhelbredelig sykdom. Dette er en behandling som handler om mye mer enn det medisinske. Tiltakene retter seg ikke mot helbredelse, men hva som kan gjøres for å hjelpe og støtte pasienten i den vanskelige tiden før livet er slutt. Tidligere forskning har konsentrert seg om kreftpasienter mens dagens palliative tilbud bør omfatte alle pasienter med livstruende sykdommer (Kaasa 2016). Behovet for palliasjon ved ikke – malign sykdom er også vektlagt i «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke» fra 2017 (NOU 2017:16).

Hensikt

Både i Norge og andre land har helsepersonell stort fokus på palliasjon til pasienter med kreft og det finnes mye godt utprøvd og god symptomlindrende behandling. Selv om de sliter med lignende symptomer, får pasienter som lider av kronisk hjertesvikt, kols, nyresykdom og andre alvorlige sykdommer mindre palliativ omsorg enn pasienter som lider av ondartede kreftsykdommer. Fokuset i denne studien er derfor rettet mot sykepleiernes holdninger til palliasjon til pasienter som ikke har kreft i kommunehelsetjenesten.

Metode

Studien har et kvalitativt design. Det ble gjennomført 10 semi-strukturerte intervjuer av sykepleiere som jobbet i kommunehelsetjenesten. Graneheim & Lundman`s kvalitative innholdsanalyse ble brukt ved dataanalysen.

Resultat

Det var tre hovedfunn i studien: det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft sammenlignet med pasienter som har kreft, tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier og det er både lik og ulik praksis i den palliative fasen.

Konklusjon

Sykepleierne var opptatt av at alle pasienter uavhengig av om de har kreft eller ikke skal behandles likt. Men basert på svarene kan det tale for seg at de likevel var mer oppmerksomme på de med kreft, og at det var forskjeller i praksis. Funnene i studien indikerer at man bør jobbe strukturert med å øke fokus på symptomene til palliative pasienter som ikke har kreft.

Abstract

Background

Soothing treatment, also called palliative treatment, is to provide the best possible symptom relief, care and care, to those living with irreversible illness. This treatment involves much more than only medical issues. The measure is no longer to cure disease but more what we can do to help and support the patient during the difficult time. The need for palliation in non-malignant disease is also emphasised in "på liv og død. Palliasjon til alvorlig syke» from 2017 (NOU 2017:16).

Purpose

In both Norway and other countries there has been a major focus on palliation to patients with cancer, and although they are struggling with similar symptoms, patients suffering from chronic heart failure, COPD, kidney disease and other serious diseases have less palliative care than patients who suffer from malignant cancer diseases (Kaasa and Loge 2016). Therefore, we chose to do a qualitative study with an interview of nurses' experiences and attitudes for patients who do not have cancer and those who have cancer.

Method

The study has a qualitative design. 10 semi-structured interviews were conducted by nurses who worked in the municipal health service. Graneheim & Lundman's qualitative content analysis was used in the data analysis.

Result

There were three main findings in the study, there is a difference between attitudes towards patients who do not have cancer and who have cancer, timing of the palliative phase is perceived individually by the individual nurse and it is both equal and different practice in the palliative phase.

Conclusion

Nurses were concerned that all patients, regardless of whether they have cancer or not, should be treated equally. But based on the answers, it can be said that they were still more aware of those with cancer, and that there were differences in practice. The findings in the study indicate that one should work structurally to increase the focus on the symptoms of palliative patients who do not have cancer.

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en krevende og lærerik prosess og ikke minst en spennende prosess. Dette har gitt meg en faglig og personlig utvikling innenfor sykepleierfaget. Jeg vil takke alle som har bidratt til at studien lot seg gjennomføre.

Venner og kollegaer som har heiet underveis og støttet meg. Familien min som har holdt ut med meg denne tiden og ikke minst hatt troen på meg.

En stor takk til mine informanter som delte sine erfaringer, tusen takk for tilliten dere har vist meg.

En stor takk til min veileder forskningssykepleier ved St.Olavs hospital og førsteamanuensis ved NTNU, Kari Hanne Gjejlo for tålmodighet, kunnskap og inspirasjon. Glad for at du har holdt meg i nakken gjennom dette året. Uten deg hadde ikke dette vært mulig. Takk til biveileder, tilsynslege og fastlege Tor-Halvor Bjørnstad Tuveng for gode innspill og diskusjoner.

Tynset Mai 2019
Elisabeth Espeland

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Bakgrunn	6
1.2. Tidligere forskning	7
1.3. Hensikten med studien	9
2.0 Metode	10
2.1.1 Valg av metode.....	10
2.1.2 Kvalitativt forskningsintervju.....	11
2.1.3 Utvalg og rekruttering	11
2.1.4 Intervjuguiden.....	12
2.1.5 Intervjuet	13
2.1.6. Transkribering.....	14
2.1.7 Kvalitativ innholdsanalyse	14
2.2. Ethiske overveielser	16
2.2.1 Informert samtykke	17
2.2.2 Konfidensialitet.....	17
2.2.4 Forskerens rolle.....	18
3.0 Studiens funn	19
3.1.1 Ulik fokus.....	21
3.1.2 Lik behandling.....	22
3.1.3 Endring i holdninger.....	23
3.2.2 Når pasienten ikke spiser	26
3.2.3 Ingen behandling virker	27
3.3 Det er både lik og ulik praksis i den palliative fasen	27
3.3.1 Felles verktøy	28
3.3.2 Ulik praksis.....	29
3.3.3 Ulike forløp	30
4.3 Lik og ulik praksis i livets slutfase	37
5.0 Konklusjon	41
Referanser	42

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Svarbrev NSD

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Lindrende behandling, også kalt palliativ behandling, er å gi best mulig symptomlindring, pleie og omsorg, til de som lever med en uhelbredelig sykdom. Det er en behandling som handler om mye mer enn det rent medisinske. Tiltakene retter seg ikke mot det å gjøre noen frisk, men hva som kan gjøres for å hjelpe og støtte pasienten i den vanskelige tiden. Den palliative fasen er fra sykdommen ikke lenger kan helbredes, inntil døden inntreffer. I denne fasen av behandlingen er det lindring av smerter og andre plagsomme symptomer som står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske åndelige og eksistensielle behov. Målet er at pasienten skal ha best mulig livskvalitet (Kaasa & Loge 2016).

Verdens helseorganisasjon (WHO), har definert palliasjon slik: *«Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Palliativ behandling og omsorg hverken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet».* (WHO, 2017).

Både i Norge og andre land har helsepersonell stort fokus på palliasjon til pasienter med kreft og det finnes mye god symptomlindrende og godt utprøvd behandling. Selv om de sliter med lignende symptomer tyder det på at pasienter som lider av kronisk hjertesvikt, kols, nyresykdom og andre alvorlige sykdommer får mindre palliativ omsorg enn pasienter som lider av ondartede kreftsykdommer (Kaasa og Loge 2016).

Antall dødsfall i Norge per år er ca. 40 000, og antall dødsfall utenfor sykehuset har økt etter at samhandlingsreformen ble vedtatt i 2012. Pasientene er tidligere utskrivningsklare fra sykehus nå enn tidligere (Svendsen et al. 2017). Samhandlingsreformen legger til grunn at lindrende behandling og omsorg bør finne sin løsning og plass i kommunene (St.meld.nr.47 2008-2009). Som følge av at færre dør på sykehusene blir det i større grad kommunene som er ansvarlig for palliasjon i livets siste fase. Behandlingsforløpene for pasienter med livstruende sykdom er i dag lange og kompliserte. Sykdomstiden har økt, belastningen på pasienten og familien er omfattende og det er vanlig med kortere eller lengre institusjonsopphold under hele sykdomsforløpet (Kaasa og Faksevåg Haugen, 2006).

I 2017 var det 23 564 nye krefttilfeller, og 10 994 døde av sin kreftsykdom i 2016 (kreftregisteret.no). Pasienter med kreft er en stor gruppe i Norge. Men vi har også andre alvorlige sykdommer som trenger god palliativ omsorg. Andre grupper som har behov for palliativ omsorg er pasienter med hjertesvikt, kols, nyresvikt, langt fremskreden perifer karsykdom, demens og nevrodegenerative sykdommer som ALS, MS og parkinson (Kaasa og Loge 2016).

Pasienter med kols er den største pasientgruppen med alvorlige lungesykdommer. Mellom 250 000 og 300 000 personer lever med kols i Norge (Kaasa & Loge 2016). Nærmere 20 prosent av pasientene har sykdommen i alvorlig eller svært alvorlig

stadium. Antall pasienter med kols forventes å øke betydelig i årene som kommer. Pasienter med kols har ofte et langt sykdomsforløp med gjentatte, forbigående infeksjoner og forverringer, gradvis dårligere lunge- funksjon og etter hvert betydelige symptomer. Som for andre diagnosegrupper bør grunnleggende palliasjon integreres fra diagnosetidspunktet og videre i forløpet (NOU 2017:16). Kols kan klassifiseres ved bruk av spirometri. Kols deles inn i fire stadier: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. Hos pasienter med alvorlig kols er det dominerende symptomet dyspne. I sykdommens palliative fase utløser selv helt enkle dagligdagse aktiviteter dyspne. Pasienter med alvorlig grad av kols sliter også med akutte episoder eksaserbasjoner som for de dårligste pasientene innebærer en stor risiko for dødsfall. Det er viktig med tidlig palliativ omsorg for disse pasientene da de i stor grad kan slite med angst og redsel for å kveles (Borge, 2011).

Til tross for fremskritt innen behandling av hjertesykdom, forblir hjertesvikt en progressiv, svært symptomatisk og dødelig sykdom som stiller store krav til pasienter, omsorgspersoner og helsevesen (Colleen, 2016). I Norge har ca. 10 prosent av personer over 75 år kronisk hjertesvikt. Kronisk hjertesvikt er en alvorlig tilstand med høy dødelighet. Mange pasienter lever i flere år med langsom forverring av tilstanden. Pasientene med avansert hjertesvikt har flere symptomer som kan sammenliknes med symptomene til en pasient med langt fremskreden kreft (NOU 2017:16). Hjertesvikt klassifiseres vanligvis i henhold til alvorlighetsgraden av symptomene. Det mest brukte klassifikasjonssystemet på hjertesvikt er New York Heart Association (NYHA) Classification. Det plasserer pasienter i en av fire kategorier basert på hvor mye de er begrenset under fysisk aktivitet (Arnold et al.2013). Pasienter som har fått diagnosen kronisk hjertesvikt har en prognose som kan sammenlignes med pasienter som har fått kreft (Colleen, 2016). Ikke bare er prognosen sammenlignbar, men det fysiske, psykiske, og sosiale symptombildet kan også sammenlignes. Hjertesvikt er ikke en kurabel sykdom, og det er vanskelig å diagnostisere når pasienten har nådd den terminale fasen. Kronisk hjertesvikt er en progredierende sykdom som gradvis forverres og kan ende med brå død. Dette gjør det vanskelig for helsepersonell å tenke palliativ pleie tidnok. En rekke studier viser at symptomlindringen ikke er adekvat hos terminale hjertesviktpasienter, og særlig ikke-kardiale symptomer er underbehandlet. For å bedre den terminale omsorgen for pasientene, er det behov for en kompetanseheving i palliative tiltak generelt (både kardiale og ikke-kardiale) (Hole 2015). Man regner med at antallet tilfeller med kronisk hjertesvikt vil øke betydelig i årene som kommer. Leveutsiktene ved kronisk hjertesvikt er faktisk lavere enn ved de fleste kreftformer (Colleen, 2016).

1.2. Tidligere forskning

Pasienter som er i den palliative fasen har sammensatte behov og vil ofte lide både fysisk, psykososialt og åndelig. Derfor viser forskning at pasienter som er kommet i en palliativ fase av alvorlig sykdom foretrekker en personsentrert tilnærming til behandlingen de blir tilbudt (Kaasa 2016). Tidligere forskning har konsentrert seg om kreftpasienter, mens dagens palliative tilbud bør omfatte alle pasienter med livstruende sykdommer (Kaasa 2016).

Vigstad med flere ønsket å undersøke palliative kreftpasienters selvrapporing av symptomer. Dette på grunnlag av at palliative kreftpasienter opplever et komplekst klinisk bilde. Forskning viser liten sammenheng mellom sykepleiernes inntrykk av pasientens symptomer og pasientens erfaring med egne symptomer. De fant ut at god palliativ omsorg innebærer at sykepleierne er oppmerksomme på og har kunnskap om pasientens symptomer. Systematisk registrering av symptomer gjør det mulig å oppdage symptomer som ellers kunne vært oversett (Vigstad et al. 2018). Denne studien viser at selvrapporing eller systematisk registrering kan være et viktig verktøy for palliative pasienter, både for pasienter med kreft som i denne studien og for pasienter som ikke har kreft.

Svendsen med flere gjorde en studie hvor hensikten var å beskrive sykepleiernes erfaringer med døende pasienter i sykehjem. Data ble generert ved å gjennomføre tre fokusgruppeintervjuer med totalt 12 sykepleiere. Funnene i studien beskriver at pasientene krever livslang omsorg i sykehjem og «mer av alt». Sykepleierne beskriver at kompleksiteten til omsorg og behandling for døende pasienter i sykehjem krever mer av sykepleierne. For å møte døende pasienters behov for å lindre behandling og omsorg er det nødvendig med betydelig kunnskap, samt spesielle ferdigheter og holdninger. Resultatene viser at sykepleiere ofte er "igjen for å håndtere alt på egen hånd" fordi sykehjemmet har et lavt personalforhold og personellet har utilstrekkelig sykepleiekompetanse. Sykepleiere forventes å være dyktige klinikere, vise lederskap og gi råd og veiledning for pårørende og medarbeidere (Svendsen et al. 2017).

Bükki med flere gjorde en studie i 2016 hvor målet med studien var å utforske synspunkter, holdninger og bekymringer ansatte hadde til palliativ omsorg, dette uavhengig av diagnose. Studien var basert på fokusgruppeintervjuer med sykepleiere og leger. Det de fant ut på grunnlag av disse fokusgruppeintervjuene var at de uttrykte følgende problemer: høy arbeidsbelastning, etiske konflikter, frykt, manglende kunnskap og ferdigheter (Bükki et al. 2016).

Chen med flere gjennomførte en studie i 2018 hvor de undersøkte kunnskapen om og holdninger til palliativ omsorg for pasienter med demens (Chen et al. 2018) I alt 300 sykepleiere var med i denne kvantitative studien. Sykepleierne hadde moderate gjennomsnittscore for både kunnskap og holdninger til palliativ omsorg til pasienter med demens. Konklusjonen i denne studien indikerer behovet for å gi sykepleiere mer informasjon om palliativ omsorgspraksis.

En studie utført av Ziehm og flere som ble gjort i Tyskland viser at årsakene til forskjellene i tilbudet palliativ omsorg for pasienter som ikke har kreft og til de som har kreft er mange, men kan hovedsakelig tilskrives helsepersonells holdninger og manglende kunnskap om palliativ omsorg til de pasienter som ikke har kreft (Ziehm 2016). Dette gjelder for eksempel pasienter med hjertesvikt og kols. Dette kan trolig overføres til Norge også.

I 2011 gjennomførte Mitchell med flere en studie hvor målet var å vurdere behovet for- og kvaliteten på palliativ omsorg gitt til beboere med ulike diagnoser i sykehjem. Samt å identifisere behovet til helsepersonell for å kunne gi palliativ omsorg av høy kvalitet. Studien viste at palliativ omsorg er hemmet av for lite bemanning og for lite sykepleierressurser (Mitchell 2011). Mange eldre har alvorlige kroniske lidelser. Det er

behov for palliativ pleie av høy faglig kvalitet som følge av kompleksiteten i de gamles sykdomsbilder.

I 2016 gjennomførte Gjerberg med flere en studie hvor de ønsket å undersøke forekomsten av, og hvilke former for etiske utfordringer ansatte ved sykehjem opplever i utøvelsen av omsorg i den palliative fasen. Studien skulle belyse hva de ansatte mener er etiske utfordringer og hva de trodde kunne hjelpe dem med å utøve etiske utfordringer. De etiske utfordringene som ble rapportert hyppigst var, omsorgssvikt på grunn av manglende ressurser, brudd på pasientens autonomi og integritet og utfordringer mellom pårørende og ansatte (Gjerberg 2016).

En studie som ble gjennomført av Mahon med flere søkte og finne svar på kreftsykepleieres definisjon av palliativ omsorg og synspunkter på hvem som bør og ikke bør motta palliativ omsorg. Funnene de gjorde viste at de fleste kreftsykepleiere ikke skiller mellom den palliative og terminale fasen. De trodde at det var bare pasienter som var i den terminale fasen som skulle få palliativ omsorg. Så selv om kreftsykepleiere burde ha kunnskap og være i forkant med palliativ omsorg til palliative pasienter, hadde de ikke den kunnskapen (Mahon et al.2010).

Hannon med flere ønsket å undersøke opplevelsen pasientene hadde ved å motta tidlig palliativ omsorg. De intervjuet pasientene på et senter for pasienter med kreft. Deltakerne ble bedt om å kommentere livskvaliteten, kvaliteten på omsorgen som de ble tilbydd og deres erfaringer med palliativt omsorgsteam. Resultatet fra studien viste at pasienter som fikk palliativ omsorg i tidlig stadium følte seg støttet og guidet i sin sykdomsreise og fikk hjelp med å navigere deg gjennom helsesystemet. Pasienter med mye symptomer verdsatte oppmerksomheten på deres fysiske bekymringer mens de uten symptomer verdsatte andre elementer av omsorg (Hannon et al. 2017).

1.3. Hensikten med studien

Tidligere forskning som er nevnt over viser at det er behov for mer forskning om sykepleiernes erfaringer og holdninger til palliasjon til pasienter i kommunehelsetjenesten som ikke har kreft. Tidligere studier viser at det er manglende kunnskap om palliasjon til pasienter som ikke har kreft.

I tillegg er palliasjon et ungt fag som er i startfasen (Kaasa, 2016). Det er gjort lite studier i Norge om palliasjon til pasienter som ikke har kreft. Og selv om noe er sammenlignbart med det som er gjort tidligere er en kvalitativ studie viktig med tanke på dagens praksis. Forskningen har i stor grad konsentrert seg om pasienter med kreft, men som det er nevnt ovenfor bør i stor grad også være relevant med forskning til palliasjon til pasienter med livstruende sykdommer som ikke har kreft.

Forskning som er gjort tidligere har i stor grad konsentrert seg om kreftpasienter mens dagens palliative tilbud bør omfatte alle pasienter med livstruende sykdommer (Kaasa 2016). Behovet for palliasjon ved ikke – malign sykdom er også vektlagt i «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke» fra 2017 (NOU 2017:16).

Kreftpasientene er en stor gruppe, og de har ofte gode pakkeforløp gjennom sin kreftsykdom. Fokuset i denne studien er rettet mot sykepleiernes holdninger ved

palliasjon til pasienter som ikke har kreft, og helsepersonell sine holdninger til hvordan det er å utøve palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten.

Sykepleiere har en særskilt rolle i arbeidet med palliative pasienter og deres pårørende fordi de har døgnkontinuerlig oppfølging av pasientene og må håndtere komplekse problemstillinger knyttet til sykdom og konsekvenser av sykdom. Det er derfor behov for mer kunnskap om sykepleiernes erfaringer og holdninger. Hensikten med denne studien er å belyse sykepleiernes erfaringer og holdninger ved palliasjon til pasienter i kommunehelsetjenesten for å identifisere hva som er nødvendig for å kunne gi optimal behandling, pleie og omsorg til palliative pasienter. Studien er viktig for å belyse sykepleiernes erfaringer og holdninger til palliasjon, da det ikke er gjort studier som går direkte på erfaringer og holdninger. Denne studien kan gi svar på dette spørsmålet da det vil bli gjort intervjuer av sykepleiere hvor spørsmålene går direkte på erfaringer og holdninger.

På bakgrunn av dette presenteres følgende problemstilling:

Hvordan er sykepleiernes erfaringer og holdninger til palliasjon til pasienter som ikke har kreft i kommunehelsetjenesten.

2.0 Metode

2.1.1 Valg av metode

Forskningens tema og innfallsvinkel har vært retningsgivende for valg av metodisk tilnærming. Fokuset er sykepleieres holdning og erfaring til palliative pasienter som ikke har kreft. I tråd med studiens hensikt ble det derfor benyttet et kvalitativt design.

Kvalitativ tilnærming er en vitenskapelig metode som beskriver hvordan forskeren går frem for å besvare sine vitenskapelige problemstillinger (Ringdal 2007). Metoden egner seg godt til studier av temaer som det er lite forskning på fra før, og hvor det stilles store krav til fleksibilitet og åpenhet (Thagaard, 2009). Dette har jeg gjort ved å presentere mitt vitenskapelige ståsted og vektlegger at teorivalg og utvalg fra datamaterialet, er mine subjektive valg ut fra hva jeg opplever og er viktig å få fram i min forskning.

Dette bygger på data fra individuelle intervju. Intervjuene har støttet seg til en forhånds formulert intervjuguide som har bidratt til å gi intervjuene struktur. En viktig forutsetning var å legge til rette for ikke- forberedte oppfølgingsspørsmål som ga muligheter for å følge opp kunnskap som i utgangspunktet kan være ukjent for intervjueren. Det kvalitative forskningsintervjuet skal være åpent, ikke standardisert.

I kvalitativ forskning søker en å forstå menneskelig virksomhet, menneskers opplevelses- og meningsverden, deres sosiale og kulturelle systemer og prosesser og de praksiser og relasjoner de impliserer og skaper (Thornquist 2003). For å oppnå nærhet til temaet jeg ville studere, gå i dybden og få frem relevante og nyanserte data, valgte jeg å benytte

kvalitativt forskningsintervju for innsamling av data. Intervjuet har som mål å innhente kvalitativ kunnskap, uttrykt med vanlig språk (Dalland, 2007).

Kvalitativ metode som forskningsstrategi søker å analysere, fortolke og beskrive karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved temaene som skal studeres. Materialet består av tekst fra intervjuer i denne studien. Metoden skal bidra til å presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer (Malterud, 2011). Med denne studien ønsket jeg å skaffe nyansert informasjon og fange opp meninger, holdninger og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle.

I denne studien søkte jeg svar på sykepleiernes holdninger og erfaringer til palliativ pleie til pasienter som ikke har kreft. Informantenes utsagn og beretninger om aktuelle hendelser og opplevelser ble tolket av forskeren. Fortolkningen ble bygget i første rekke på informantenes direkte uttalelser, men den ble videreutviklet i en dialog mellom forskeren og det empiriske datamaterialet (Dalen, 2011).

2.1.2 Kvalitativt forskningsintervju

Fordi jeg ønsket å få en bedre forståelse av sykepleiernes erfaringer og holdninger knyttet til palliative pasienter som ikke har kreft, valgte jeg å benytte kvalitativt forskningsintervju for innsamling av data. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å få tak i beskrivelsen av temaet fra informanten og søke og forstå temaet sett fra informantens side (Dalland, 2007, Kvale og Brinkmann 2009). Kvalitativ tilnærming er en vitenskapelig metode som beskriver hvordan forskeren går frem for å bevare sine vitenskapelige problemstillinger (Ringdal, 2009). Metoden egner seg til studier av temaer som det er lite forskning på fra før, og hvor det stilles store krav til fleksibilitet og åpenhet (Thagaard, 2009). Kvale og Brinkmann peker på at i et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskap sosialt, det vil si gjennom interaksjonen mellom intervjuer og intervjuperson. Kunnskap skapes i samspillet, eller interaksjonen, mellom mennesker (Kvale og Brinkmann 2009 s. 51).

Dette ble bygget på data fra individuelle intervju. Intervjuet støttet seg til en forhånds formulert intervjuguide som bidro til å gi intervjuet struktur, semi-strukturerte intervjuer. En viktig forutsetning var å legge til rette for ikke- forberedte oppfølgings spørsmål som ga muligheter for å følge opp kunnskap som i utgangspunktet kunne være ukjent for intervjueren. Det kvalitative forskningsintervjuet skal være åpent, ikke standardisert.

2.1.3 Utvalg og rekruttering

Dalen (2011) peker på at utvalget i kvalitative forskningsintervju er styrt ut fra hensikten med undersøkelsen, det vil si hva slags informasjon vi ønsker å få. Det er viktigere at informantene bidrar med betydningsrik og informativ data enn at de er mange i en slik studie. Dalen (2011) sier at valg av informanter er særlig viktig innenfor kvalitativ intervjuforskning. Hvem skal intervjues, hvor mange og etter hvilke kriterier skal de velges ut. Et utgangspunkt er at antallet informanter ikke kan være for stort fordi både gjennomføringen av intervjuene og bearbeidingen av dem er en tidkrevende prosess.

Samtidig må intervjumaterialet en sitter igjen med være av slik kvalitet at det gir tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse (Dalen, 2011).

For å belyse oppgavens tema i tilstrekkelig grad ønsket jeg å rekruttere informanter blant sykepleiere i kommunalhelsetjenesten. Med bakgrunn i studiens problemstilling var det interessant å få belyst temaet både fra de med videreutdanning innen palliasjon og kreftsykepleie og de som ikke hadde noe videreutdanning etter sykepleierutdannelsen. For å få litt spredning på informantene rekrutterte jeg fra tre ulike steder og fra 4 ulike omsorgstjenester. Jeg hadde informanter fra en intermedisæravdeling, sykehjem, hjemmesykepleie og tilrettelagte boliger. Jeg ønsket ikke å intervju sykepleiere på egen arbeidsplass, dette for å hindre at bekjentskap skulle legge føringer eller skape begrensninger i forhold til hvordan spørsmålene ble besvart. Sjansen for at resultatet ikke blir valid er stor, og det vil være etiske utfordringer knyttet til forskning på egen arbeidsplass. For å komme i kontakt med sykepleierne sendte jeg forespørsel til enhetslederne på de ulike avdelingene. Jeg hadde laget en tekst med informasjon på studien som jeg sendte på e-post. Enhetslederne tok deretter kontakt med avdelingssykepleierne på de ulike avdelingene. De forespurte aktuelle informanter, og de fikk informasjonsskrivet med kontaktinfo til meg. Jeg fikk tilbake svar av avdelingsledere og noen informanter direkte. Dette gjorde at vi fikk avtalt sted og tid for intervju. Informantene fikk informasjonsskriv med samtykkeerklæring (vedlegg nr.1).

Det ble ikke bestemt på forhånd hvor mange som skulle intervjues. Men når metning var nådd var det nok intervjuer. Jeg gjorde avtale med 10 informanter i første omgang. Et krav var at de jobbet i kommunehelsetjenesten, enten i hjemmesykepleien, intermedisær avdeling eller sykehjem. Et inklusjonskriterium var at de jobbet med pasienter med behov for palliativ omsorg. Det skulle være et strategisk utvalg med variasjon i arbeidserfaring. Om det ikke skulle være nok materiale etter de avtalte intervjuene ville jeg rekruttere flere. Flere enn 10 informanter ønsket å være med i studien, så tilgangen var der. Malterud (2011) hevder at metning er oppnådd når man vurderer at ytterligere datainnsamling ikke tilfører ny kunnskap. Jeg så etter noen intervjuer at jeg kom til å oppnå en betydelig grad av gjentakelser og sammenfallende opplevelser av temaet som ble studert. Derfor valgte jeg også og gi meg når jeg hadde intervjuet 10 informanter.

2.1.4 Intervjuguiden

Innsamlingen av materiale foregikk ved hjelp av intervjuer. Ved semi-strukturert intervju utvikles en intervjuguide med skisse til emner samt forslag til oppfølgende spørsmål for å sikre at intervjuene vil belyse forskningsspørsmålene. En intervjuguide skal minne oss om temaer vi ønsker å snakke om (Malterud, 2011). Det ble laget en intervjuguide på forhånd med relevante spørsmål. Denne ble utviklet slik at jeg kunne søke og få svar på forskningsspørsmålet. Et mål var å bli litt kjent og at vi skulle få en gjensidig tillit slik at det ble en åpen og god dialog under intervjuene. En intervjuguide skal for et semi-strukturert intervju inneholde de temaene som skal tas opp i intervjuet. Den skal også inneholde en grov skisse over emner og forslag til spørsmål. Intervjuguiden ble kvalitetssikret gjennom et pilotintervju. Etter at pilotintervjuet var gjennomført ble det gjort noen justeringer og tilpasninger. Dette kvalitetssikret spørsmålene og spørsmålene ble ytterligere tilpasset. Hensikten med dette er å se om guiden fungerer i forhold til

oppbygning og innhold, og om intervjuet fanger opp det jeg ville utforske. I tillegg vil det formuleres åpne spørsmål, slik at den enkeltes meninger, oppfatninger, opplevelse av egne erfaringer med palliasjon til pasienter som ikke har kreft kommer frem. Intervjuene ble tatt opp på diktafon. Avslutningsvis spurte jeg informantene om de ønsket å utdype noen av spørsmålene eller om de savnet noe knyttet til temaet. De fikk også en invitasjon til å komme med tilleggsinformasjon med utgangspunkt i spørsmålene. (vedlegg nr.2).

2.1.5 Intervjuet

Intervjuene ble gjennomført i løpet av 4 uker. Hvert intervju varte fra ca. 30 minutter til 50 minutter. Jeg intervjuet informantene på deres arbeidsplasser. 8 av 10 hadde mulighet til å la seg intervjuet i arbeidstiden. Før jeg startet intervjuet presenterte jeg meg selv, fortalte hvor jeg jobbet og studiens hensikt. Jeg gjentok informasjonen de hadde fått tilsendt i informasjonsskrivet, og spurte de forsto hensikten med studien. De fikk informasjon om at intervjumaterialet vil bli behandlet konfidensielt, og det vil ikke komme frem i studien hvilke sykepleiere som hadde sagt hva.

Informantene fikk informasjon om at de kunne trekke seg fra prosjektet når som helst uten å måtte oppgi noen grunn for det. For at en slik autonomi skal foreligge, må den potensielle informant være godt informert.

Når intervjuene skulle gjennomføres ønsket jeg og skape en god og avslappet stemning. Jeg hadde på forhånd lest litteratur om å gjøre gode intervjuer. Jeg opplevde å være ansent og nervøs de to første intervjuene, men dette ble bedre etterhvert. Dalen (2011) skriver at man må ha en viss erfaring for å bli en god intervjuer, men det viktigste er å ha evnen til å lytte og vise interesse for det informanten forteller. Dalen (2011) peker på at det er viktig å lytte og la informanten få tid til å fortelle og at det er nødvendige forutsetninger for at intervjuet skal brukes i forskersammenheng. Jeg lyttet aktivt til hva informanten sa og viste interesse gjennom verbale kommentarer.

Jeg spurte informantene om jeg kunne benytte diktafon under intervjuene, og at alt talematerialet på denne ville bli slettet etter transkribering. Samtlige samtykket til at intervjuene ble tatt opp på diktafon. Informantene hadde anledning til å stille spørsmål før intervjuene startet. Informantene hadde også anledning til å stille spørsmål helt til slutt.

Jeg startet intervjuene med å spørre om hvor lenge de hadde jobbet som sykepleier og om de eventuelt hadde noe tilleggsutdanning. Jeg fortsatte deretter med spørsmålene fra intervjuguiden. Flere var gode å intervjuet, de snakket lett, men noen svarte litt kort. Dette gjorde at oppfølgingsmørsmål var helt nødvendig for å utdype svarene. Dalen (2011) mener at utrenede intervjuere ofte har vansker med å forholde seg til pauser under intervjuet, men at pauser kan være skapende da de gir intervjupersonen tid til å reflektere over spørsmål som er stilt. Under pilot intervjuet erfarte jeg at jeg gikk gjennom spørsmålene for raskt og ikke tok meg tid til pauser, men erfarte da at det var nyttig å bruke litt tid på pausene under intervjuet. I noen av intervjuene opplevde jeg at det var lett å legge ordene i munnen på informantene, men jeg forøkte å ikke si noe. Jeg

tydeliggjorde for informantene at alle svar var rett, slik at ingen svarte det de mente intervjuer ville høre. Min opplevelse var at alle informantene ønsket å bidra til studien, det virket som de ble engasjert og mange ønsket å høre om både studien og studiet.

2.1.6. Transkribering

Intervjumaterialet ble transkribert, det betyr å skifte fra en form til en annen. I dette tilfellet ble materialet sammenfattet til tekst på en tilgjengelig måte, og talespråk oversatt til skriftspråk (Malterud, 2011). Intervjuene ble strukturert slik at de ble bedre egnet til videre analyse. Det er lettere å få oversikt og struktureringen i seg selv er starten på analysen (Kvale & Brinkmann 2009).

2.1.7 Kvalitativ innholdsanalyse

Som forsker gjorde jeg meg godt kjent med materialet først. Analysearbeidet besto i å lese og høre på intervjuene flere ganger. I arbeidet med materialet ble det laget en kort oppsummering i hva hver enkelt intervjuperson sier om de temaene som undersøkes. Gode sitater ble markert i intervjuteksten, til senere bruk i presentasjonen av studiens funn. Analysearbeidet ble gjort i tett samarbeid med hovedveileder. Mer om hvordan analysen ble gjennomført kommer under kvalitativ innholdsanalyse.

For å analysere datamaterialet valgte jeg å benytte kvalitativ innholdsanalyse. Analysen skulle hjelpe til med å finne ut hva intervjuet egentlig hadde formidlet, og tolkningen skulle vise hva det betydde. Malterud skriver at analyse er en metode som går ut på å løse opp en helhet i mindre enheter. Analysen skal hjelpe oss å vise det vi har fått vite og hva det betyr (Malterud, 2011). Når vi analyserer et intervju, vil oppdelingen hjelpe oss å få tak i de enkelte sidene ved det intervjupersonen har sagt. Tolkning handler om å forklare innholdet eller betydningen av noe (Dalland, 2007).

Det å utføre en analyse av kvalitative data vil si at man stiller spørsmål til selve materialet, leser og organiserer dataene. Materialet vil da fremstilles på en systematisk, forståelig og relevant måte (Malterud, 2011). Arbeidet med analysen er basert på Graneheim & Lundman (2004) sin beskrivelse av analyseprosessen.

Innholdsanalysen identifiserer både et manifest og et latent innhold av teksten. Det manifeste innholdet tar utgangspunkt i det synlige, åpenbare og ordrette som informanten sier. I det latente innholdet tolker forskeren den underliggende meningen i teksten. Dette går på å heve meningen i teksten til et høyere abstraksjonsnivå. Dette kommer til uttrykk gjennom tolkninger og dannelser av temaer (Graneheim & Lundman, 2004).

Jeg startet med å lese igjennom hvert transkriberte intervju flere ganger for å kunne danne et helhetlig bilde av innholdet. Notater ble også gjort underveis.

Meningsbærende enheter er en sammenstilling av ord som relaterer til samme mening (Graneheim & Lundman, 2004). Tilsammen fant jeg 156 meningsbærende enheter. Jeg sammenstilte de enhetene vi hadde funnet, og ekskluderte da 54 stykker, fordi de ikke var innenfor i forhold til problemstillingen. Da sto jeg igjen med 102 meningsbærende enheter, som jeg markerte med ulike farger ut fra hva de handlet om.

De meningsbærende enhetene ble så redusert til en kondensert tekst uten at kjernen i budskapet ble endret (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg tolket ikke innholdet i dette trinnet.

Neste trinn i analyseprosessen var å utføre en abstraksjon. Dette var en beskrivelse og tolkning av den kondenserte meningsbærende enhet. Abstraksjonen gikk på å løfte innholdet til et høyere logisk nivå ved å lage koder, (subkategorier), kategorier og temaer (Graneheim & Lundman, 2004).

Under abstraksjonsprosessen er det viktig å tenke på hva dette egentlig handler om. Da kom jeg frem til flere koder som vi satt opp mot hverandre for å finne likheter og ulikheter. Kodene ble så plassert ut fra hva de handlet om (Graneheim & Lundman, 2004). Tabell 1 gir et eksempel på hvordan kondenserte meningsbærende enheter blir til en kode.

Tabell 1: Et eksempel på kondensert meningsbærende enhet til kode

Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Mest fokus på kreftpasienter	Tenker mindre på pasienter som ikke har kreft
Oppmerksom på pasienter med kreft	
Mer kunnskap om pasienter med kreft	
Det er enklere med pasienter med kreft, mer kunnskap	
Kreftpasienter har mer en «oppskrift»	

Neste trinn var å utarbeide subkategorier. Jeg analyserte de kondenserte meningsbærende enhetene og plasserte de i aktuelle subkategorier. Subkategoriene ble flere ganger vurdert for å sikre at de omhandlet de meningsbærende enhetene. I tabellen under vises en kode som fører frem til en subkategori.

Tabell 2: Fra kode til subkategori

Kode	Subkategori
Tenker mindre på pasienter som ikke har kreft	Mest fokus på pasienter som har kreft

I neste trinn analyserte jeg underkategoriene og samlet de i kategorier. Selve kjerneaktiviteten i kvalitativ innholdsanalyse er etableringen av kategorier. Kategorier utarbeides av flere koder med det samme innhold. Kategoriene favnet flere underkategorier (Graneheim & Lundman, 2004).

Siste trinnet i analyseprosessen var å lage tema. Her satte jeg sammen flere kategorier ut fra essensen i kategoriene. Med tema menes det underliggende budskapet som vi kom frem til gjennom det å kondensere den meningsbærende enhet, kode og lage kategorier, altså det latente innholdet (Graneheim & Lundman, 2004). Vi kom frem til 3 temaer, og 9 kategorier. Tabell 3 er et eksempel på hele analyseprosessen.

Tabell 3: Eksempel på analyseprosessen, fra meningsbærende enhet til tema

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Subkategori	Kategori	Tema
Pasienter som ikke har kreft tenker man mindre på.	Mest fokus på kreftpasienter	Tenker mindre på pasienter som ikke har kreft.	Mest fokus på pasienter som har kreft	Holdninger	Det er en forskjell på holdninger til pasienter som har kreft og de som ikke har kreft.

2.2. Ethiske overveielser

Kvale og Brinkmann (2009) understreker at etiske problemstillinger preger hele forløpet i en intervjuundersøkelse, og det å gjennomføre en intervjuundersøkelse innebærer en forpliktelse til å vurdere de etiske sidene ved prosjektet fra planleggingsstadiet, og kontinuerlig videre, helt til prosjektet er avsluttet og den endelige rapporten foreligger. I

kapittel 5 i helsepersonell loven står det: «*Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell*» (Helsepersonelloven, 2019).

Helsepersonelloven beskriver viktigheten av å bevare taushetsplikt, dette er viktig å ta hensyn til under intervjuene og viktig i forhold til den informasjonen intervjuer får. (Helsepersonelloven, 2019). Samfunnet stiller krav om at all vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer (Dalen, 2011). Det er særlig fire områder omtalt av Kvale og Brinkmann (2005) som tradisjonelt diskuteres i etiske retningslinjer for forskere: informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle. De som deltar vil være sikret full konfidensialitet, det vil si at personidentifiserbare data skal oppbevares på en betryggende måte. Det vil være anonymt. Det ble opplyst om min taushetsplikt. Studien har blitt godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata AS (NSD). (vedlegg nr.3.) Det ble opplyst om at intervjuene vil bli tatt opp med diktafon og at disse ville bli oppbevart trygt og forsvarlig.

2.2.1 Informert samtykke

Informert samtykke betyr at informantene informeres om undersøkelsens overordnede formål og om hovedtrekkene i designen, så vel som om mulige risikoer og fordeler ved å delta i forskningsprosjektet. Malterud (2011) understreker at deltakerne i studien skal kjenne prosjektet godt nok til å kunne ta stilling til om hun eller han ønsker å bidra med sin kunnskap eller ikke. Informert samtykke innebærer dessuten at man sikrer seg at de involverte deltar frivillig, og informerer dem om deres rett til når som helst å trekke seg ut av undersøkelsen (Kvale og Brinkmann, 2005). For å ivareta kravet om informert samtykke utarbeidet jeg et informasjonsskriv etter malen til Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata AS (NSD). Dette informasjonsskrivet ble sendt til avdelingsleder umiddelbart etter at jeg hadde fått deres uformelle bekreftelse på at de ønsket å delta i studien (vedlegg nr. 1).

2.2.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet i forskning innebærer at private data som identifiserer deltakerne, ikke avsløres (Kvale og Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) peker på at kvalitative metoder innebærer andre etiske problemer enn spørreskjemaundersøkelser. I en kvalitativ intervjuundersøkelse skal man sørge for å beskytte deltakernes privatliv. Studien er innmeldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og alt datamateriale har blitt behandlet konfidensielt og anonymisert. Det har vært viktig at informanten har følt seg trygg på at de opplysningene som kommer frem i løpet av intervjuet, blir behandlet fortrolig, og at de ikke senere skal kunne føres tilbake til vedkommende (Dalen, 2011). Jeg har valgt å ikke beskrive informantene i denne studien, dette for å unngå gjenkjennelse av informanter. Det kvalitative forskningsintervju, der egenopplevelser er i fokus, vil informanten kunne ta utgangspunkt i eksempler fra egen praksis. Slike eksempler vil kunne røpe

tredjepersonsidentitet, og det har være et nødvendig etisk hensyn å informere informantene om viktigheten av å anonymisere pasienter og kollegaer. Jeg har vært bevisst utfordringer knyttet til gjenkjennelse i alle faser av prosjektet, og vært oppmerksom på utsagn eller meningsinnhold som i denne studien særlig har kunnet identifisere informantenes kollega. Informantene fikk også informasjon om at diktafonen fra intervjuet ble oppbevart forsvarlig nedlåst og utilgjengelig for utenforstående, og at det kun var meg som skulle lytte til og transkribere lydfile. Det ble gjort oppmerksom på at lydfile fra intervjuene ville bli destruert ved prosjektets avslutning.

2.2.3 Konsekvenser

Forskeren må tenke gjennom hvilke konsekvenser studien kan ha for deltakerne, og bør være klar over at den åpenhet som kjennetegner kvalitativ forskning, kan føre til at deltakerne gir opplysninger de senere kan angre på at de har gitt (Kvale og Brinkmann, 2009). Det har vært min oppgave å formidle at alle meningsytringer, nyanser og refleksjoner er verdifulle og gir nyttig informasjon til min studie. Kvale og Brinkmann (2009) peker også på viktigheten av at forskeren ikke glemmer de viktige forskjellene mellom talespråk og skriftspråk, men tar hensyn til dette i transkripsjon, analyse og presentasjon av informantenes betraktninger. Informantene viste meg stor åpenhet og tillit, og jeg opplevde de som ærlige og direkte.

2.2.4 Forskerens rolle

Bruk av kvalitative forskningsmetoder kan bringe forskeren både fysisk og psykisk nærmere de personene som gjøres til gjenstand for forskning, enn det som er vanlig i forskning basert på spørreskjemaer og statistikk (Hovland et al.2009). Ved kvalitative studier er nærhet til feltet en viktig forutsetning, samtidig som det er nødvendig med en refleksiv holdning hos forskeren for å kunne gi de empiriske dataene en analytisk fortolkning. Derfor er det viktig at forskeren er seg bevisst og kan gjøre rede for og kritisk vurdere de etiske og vitenskapelige utfordringene ved ulike forskerroller. Det var viktig at jeg som sykepleier var bevisst min rolle og kunne vurdere de fordelene og ulempene som egen bakgrunn gir.

I denne studien har forfatter vært bevisst sin egen forforståelse som er viktig for å sikre validitet og reliabilitet i forskningsprosessen. Med erfaring som sykepleier og erfaring med palliative pasienter har jeg vært bevisst min rolle. Dette var viktig under selve intervjuene da det kan være utfordrende å ikke snakke ut fra egen erfaring. Malterud (2011) hevder at; uansett hvilken forskningsmetode en bruker, eller hva slags forskningsprosjekt en skal gjennomføre, vil forskeren på en eller annen måte påvirke forskningsprosessen og dens resultater. Det gjelder enten materialet består av tall eller tekst.

3.0 Studiens funn

I dette kapitlet presenteres studiets funn som er fremkommet etter analyse av det innsamlede datamaterialet. Studiens hensikt var å undersøke sykepleiernes holdninger og erfaringer med palliasjon til pasienter som ikke har kreft. Målet med analyseprosessen var å komme fram til tema som skulle vise det fortolkede innholdet. Herunder vil informanters stemme presenteres i form av sitater for å underbygge og illustrere funnene. Gjennom en systematisk analyseprosess ble sykepleiernes erfaringer og holdninger sammenfattet i 9 kategorier. I starten av analysen kom det frem fire viktige temaer, men etter mange runder frem og tilbake med fokus på problemstillingen ble det tilslutt følgende tre temaer.

1. Det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft og de som har kreft.
2. Tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier.
3. Det er både lik og ulik praksis i den palliative fasen

Tabell 4 viser subkategorier, kategorier og tema som kom frem under analyseprosessen.

Tabell 4:

Oversikt over subkategorier, kategorier og tema som fremkom i analysen

Subkategorier	Kategorier	Tema
Mest fokus på pasienter som har kreft. Mer kunnskap om kreft enn hjertesvikt.	Ulikt fokus.	Det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft og de som har kreft.
Alle får lik behandling.	Lik behandling.	
Holdninger har endret seg siste årene.	Endring i holdninger.	

Subkategorier	Kategorier	Tema
Vanskelig og ulik tidfesting. Ser og føler at pasienten er i palliativ fase.	Ulik oppfatning.	Tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier.
Ikke lenger inntak av mat og drikke. Da de slutter å spise og drikke, og har bestemt seg for at de ikke vil leve lenger.	Når pasienten ikke spiser.	
Den palliative fasen er når ingen kurativ behandling lenger.	Ingen behandling virker.	

Subkategori	Kategorier	Tema
Verktøy for lindring, «just in case».	Felles verktøy.	Det er både lik og ulik praksis i den palliative fasen.
Bedre prosedyrer for pasienter med kreft enn de som ikke har kreft.	Ulik praksis.	
Pasienter med kreft får lindrende behandling på et tidligere tidspunkt.	Ulike forløp.	

Kategoriene presenteres under hvert tema. For å belyse funnene trekkes det frem sitater fra intervjuene som underbygger tema og kategori.

3.1 Det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft og de som har kreft

Dette temaet omhandler om det er forskjell på holdninger sykepleierne har til pasienter som ikke har kreft, og de med kreft. Informantene ga uttrykk for at det ikke var forskjeller, de ønsket å behandle alle pasienter likt men gjennom analyse av data kom det frem at sykepleierne ubevisst hadde forskjellige holdninger til pasienter med og uten kreft.

Dette temaet bestod av tre kategorier:

1. Ulikt fokus.
2. Lik behandling.
3. Endring i holdninger.

3.1.1 Ulikt fokus

Funnet viser at informantene hadde ulikt fokus på pasienter med og uten kreft. Informantene ga tydelig uttrykk for at de behandlet pasienter likt men det kom likevel frem flere eksempler på at noen hadde mest fokus på pasienter med kreft. Alle sa at de hadde like holdninger til pasienter som ikke har kreft og til de som har kreft. Noen av informantene hadde videreutdanning i smerte og palliasjon og var oppmerksomme på forskjellene i holdninger og behandling til pasienter uten kreft. De var raske med å si at alle pasienter behandles likt og at de behandlet symptomer og ikke sykdommen. Prosedyrer for palliative pasienter var like for alle pasientgrupper kom det frem under intervjuene. De hadde ikke egne prosedyrer for de med kreft eller de uten kreft. Men noen av informantene sa allikevel at de hadde mest fokus på pasienter med kreft. Ett av sitatene bekrefter dette:

«Pasienter som ikke har kreft tenker man mindre på».

Informanten begrunnet dette med at pasienter med kreft ofte har mer smerter og det er mer fokus på at de med kreft har begrenset med tid igjen å leve.

Noen av informantene sa at de hadde mer kunnskap om kreft og derfor blir fokuset større mot de pasientene som har kreft: *«Vi har litt mindre kunnskap og fokus på pasienter med hjertesvikt. Mer fokus og kunnskap om kreft».*

Det forsterkes av en av de andre informantene som sa følgende:

«Pasientgruppen som ikke har kreft tenker man mindre på enn de med kreft. Pasienter med kreft er man mer oppmerksomme på. Både i forhold til smerter og progresjon».

Noen av informantene svarte at de synes de var enklere med pasienter som har kreft. De hadde en klar diagnose og forholde seg til og når de kom til dem var det for å dø. Mens pasienter som ikke hadde noen klar diagnose var mer diffuse og de kunne både bli bedre og til og med så bra at de kunne reise hjem. Men de kunne også bli så dårlig at de kom i en terminal fase. *«Vi behandler alle pasienter likt, men det kommer selvsagt an på diagnosen. Kommer de hit for å dø er det ingen forskjell. Men det er endel som vi ikke vet om pasientene. Det kan gå begge veier, da er det en forskjell»*. De synes det var vanskelig å vite at de skulle behandle dem som palliative pasienter når de ikke visste om de var i en palliativ fase.

3.1.2 Lik behandling

Det kom frem i studien at flere av informantene var opptatt av at alle pasienter skulle få lik behandling. Flere av informantene sa at alle pasienter får lik behandling uavhengig av diagnose. Det kommer også frem under intervjuene at de tilpasser behovet til pasientene. De ga uttrykk for at de hadde blitt bedre på å behandle pasientgruppene likt men at de fortsatt hadde en vei å gå. Noen av informantene uttrykte at begge pasientgrupper fikk like mye hjelp, pasienter med hjertesvikt fikk samme hjelpen som pasienter med kreft. Men de uttrykte at det var vanskelig å vurdere pasienter som har kols da det kan gå begge veier med dem. Pasienter med kols kan være svært dårlig og det kan se ut som det nærmer seg slutten. Men plutselig kan det snu og de kan bli bedre. Informantene uttrykte at de har andre utfordringer med pasienter som har kols og hjertesvikt enn pasienter med kreft. De kan for eksempel få mer problemer med pusten enn det pasienter med kreft har. Dette gir andre utfordringer. Informantene uttrykte og at de synes det er vanskelig å vurdere pasienter med demens i en palliativ fase. Dette kunne det være mange grunner til, manglende språk, vansker med å beskrive smerter og at demenssykdommen overskygger andre diagnoser. Informantene sier at mye av den lindrende behandling må uansett tilpasses den enkelte pasient ut fra behovene til pasienten.

Ut fra sitatene til informantene ser det ut til at de tilpasser lindrende behandling individuelt til den enkelte pasient og at de har fokus på at pasienten har det så bra som mulig:

«Vi tilpasser behovet til pasienten, og gir den omsorgen og behandlingen de trenger ut fra behovene».

Noen av informantene har erfaring med at det er flere symptomer som er felles hos pasienter som har kreft og de med hjertesvikt. Dette gjør at det er enklere å gi samme behandling.

«Jeg mener begge pasientgrupper får like mye hjelp, og den samme hjelpen. Pasienter med hjertesvikt får samme hjelpen som pasienter med kreft».

En informant er åpen på at det er enklere å lindre pasienter med kreft da de som regel har smerter og det kan de hjelpe dem med. Det er andre utfordringer til de andre

pasientgruppene som kan være mer utfordrende. Men de behandler pasientene likt uansett ifølge informantene. Informanten uttrykker dette:

«Alle dør og alle skal ha det så godt som mulig. Men det kan være enklere med kreftpasienter da de som oftest har smerter, og det kan man gjøre noe med. De andre kan for eksempel slite med pusten og ha angst. Dette gir andre utfordringer. Vi vet nok mer når det gjelder kreftpasienter. Men vi behandler de ikke annerledes nei».

Noen av informantene sier at de behandler pasientene likt uavhengig av sykdom og diagnose. Dette bekreftes av disse sitatene:

«Jeg har lik holdning til alle pasienter uansett sykdom og diagnose».

«Det handler ikke om hvilken diagnose pasienten har men at de behandles likt uavhengig av diagnose».

En informant mener diagnosen kreft ikke gjør noe spesielt med pasienten, at de skal behandles likt uansett sykdom:

«Det finnes en pasientgruppe som ikke har kreft, har ikke tenkt på dem som en gruppe. Har tenkt at vondt er vondt. Lik smertelindring og behandling, uansett sykdom. En pasient er en pasient uansett sykdom, symptomene kan lindres. Kreft gjør ikke noe spesielt med pasienten for meg». Informanten har ikke tenkt på pasienter med kreft som en gruppe.

Flere informanter bekrefter at de behandler pasienter likt og at det ikke er forskjeller.

«Skal ikke være forskjeller. Livet er livet uansett hva slags sykdom».

«Har like holdninger til alle pasientgrupper, opptrer likt uansett. Like holdninger til at alle pasienter skal ha det bra».

3.1.3 Endring i holdninger

Funnene tyder på at det har vært en endring siste årene og holdningene til pasienter som ikke har kreft og de med kreft har blitt mer lik. Informantene uttrykker at forskjellene har blitt mindre og at holdningene har endret seg. Mange av informantene har lang erfaring med palliative pasienter og sier at det har vært endringer siste årene og at forskjellene har blitt mindre. Flere av informantene påpekte at det tverrfaglige samarbeidet er viktig for at forskjellene skal bli mindre.

Flere av informantene hevder at holdningene har endret seg de siste årene både hos sykepleiere og leger.

«Jeg mener holdningene har endret seg de siste årene, holdningene har ikke bare endret seg hos sykepleierne men hos legene også».

«Det har blitt mer fokus på forskjeller både blant leger og sykepleiere nå enn tidligere».

Noen informanter mener at det er forskjell på kompetanse hos legene.

«Opplever at de som ikke har kreft blir vurdert mer på lik linje som pasienter med kreft nå enn tidligere. Men det er forskjell på kompetanse hos legene».

En informant sier at legene ikke tar samme videreutdanning som sykepleierne og derfor kan mye gjøres bedre fortsatt for å utjevne forskjeller.

«Vi tilpasser behovet til pasienten, har blitt mye bedre men vi har fortsatt en lang vei å gå. Legene tar ikke samme videreutdanning som sykepleierne».

I de fleste kommuner har de kreftsykepleiere sier en informant, men de har ikke egne palliasjonssykepleiere. Informanten hevder at det fortsatt er lite fokus på de som ikke har kreft, men med en palliasjonssykepleier ville dette endret seg.

«Tror sykepleierne har mer fokus enn tidligere, men synes fortsatt det er litt lite fokus på de som ikke har kreft. Mener det burde vært egne palliasjonssykepleiere også, ikke bare kreftsykepleiere».

3.2 Tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier

Informantene uttrykte at de synes det er vanskelig å tidfeste den palliative fasen da det er svært individuelt hvordan den utvikler seg for den enkelte pasient. Flere av informantene synes det er vanskelig å vite når en pasient som ikke har kreft er palliativ da symptomer er svært forskjellig. Pasienter som har kreft er det enklere å tidfeste den palliative fasen på da de har en klar diagnose og de er i en palliativ fase når kurativ behandling avsluttes.

Dette temaet kan deles inn i tre kategorier:

1. Ulik oppfatning.
2. Når pasienten ikke spiser.
3. Ingen behandling virker.

3.2.1 Ulik oppfatning.

Informantene hadde ulik oppfatning av når den palliative fasen var. Flere av informantene uttrykte at det er enklere å vite når en pasient med kreft er palliativ, da de regnes som palliativ når de ikke kan få mer behandling. Tidfesting av den palliative fasen er vanskelig uttrykker flere av informantene. Noen få sier at den palliative fasen kan vare i ett til to år. De mener det er vanskelig å vite når for eksempel en pasient med kols er palliativ. Pasienter med kols kan være svært dårlig når de har kols forverring. Men med medikamentell behandling og ekstra næring kan de raskt bli i bedre form og være i stabil form lenge. Flere av informantene synes også det er vanskelig med pasienter som har hjertesvikt, da de raskt kan endre seg og dø brått. Dette bekreftes av denne informanten:

«Jeg tenker at de kommer i en palliativ fase når de får beskjed om at de ikke får mer behandling. Gjøre det beste ut av den siste tiden. Men vanskelig med tidsperspektiv når det gjelder pasienter med kols og hjertesvikt, da det er mer usikkert hvor lenge de har igjen. Enklere med pasienter med kreft, da de regnes som palliativ når behandling avsluttes. Pasienter med kols kan være i en palliativ fase de to siste årene tenker jeg. Da de kan være dårlige men det kan svinge mye.»

En informant sier at det er enklere å vite når en pasient med kreft er palliativ: *«Det kan ta lengre tid å forstå hvor dårlig pasienten er som ikke har kreft. Vi vet mer når det gjelder pasienter med kreft. Kan gå raskt med de pasientene som ikke har kreft. De har mye av de samme symptomene men det er ikke alltid like lett å avdekke.»*

Informantene beskriver også den palliative fasen som når pasientene ikke lenger klarer seg selv hjemme og ikke kan ta vare på egen helse da er de i den palliative fasen: *«Den palliative fasen kan være veldig lang, så det er vanskelig å tidfeste. Men når siste hverdagslige gjøremål og ivaretagelse av egen helse blir vanskelig, og overlatt til hjelpere, da er pasienten i en palliativ fase».*

Det illustreres også av følgende sitat:

«Jeg tenker at pasienten er i en palliativ fase når de er i endring. Fra å være oppegående til å holde sengen. Vanskelig å si helt sikkert».

En annen informant sier det er individuelt når en pasient er i den palliative fasen. Palliasjon er det de holder mest på med på avdelingen hvor informanten jobber.

«Individuelt når de er i den palliative fasen. Palliasjon er det vi holder mest på med».

En informant beskriver at pasienten er i en palliativ fase ved at informanten ser og føler at pasienten er palliativ. Informanten beskriver at det er vanskelig å måle:

«Du ser og føler at pasienten er i en palliativ fase. Det bare skjer, ikke så lett å måle. Tidsperspektivet er fra nå til ett år. Hvordan formen er til pasienten. Diskusjon på om det er noe mer å gjøre. Snakke med pasient og pårørende. Fokuset endrer seg.

3.2.2 Når pasienten ikke spiser

Flere av informantene uttrykker at pasientene er i den palliative fasen når de slutter å spise og drikke. I denne fasen blir det vanskelig for pasienten å ta tabletter. Pasientene har redusert almenntilstand. Pasienten får økt søvnbehov. De fokuserer ikke lenger på mat og drikke. De blir sløvere og tilstanden forverrer seg gradvis. Faste medisiner seponeres og det blir økt fokus på å gjøre det så bra som mulig for pasient og pårørende. Fokuset hos informantene endrer seg her og det blir økt fokus på at pasientene skal ha det så bra som mulig. Dette bekreftes av disse utsagnene:

«Tenker at den palliative fasen er når pasienten ikke lenger har inntak av mat og drikke. Ikke lenger tar tabletter per os».

«Allmenntilstand går ned. Slutter å ta til seg mat og drikke. Blir sengeliggende».

«Jeg tenker at pasienten er i en palliativ fase når de er i endring. Fra å være oppegående til å holde sengen. Fra å spise til å ikke ville ha mer mat. Sløvere, gradvis forverring».

En informant sier at stellet og pleien endrer seg, de dusjer ikke pasienter som er så dårlig. De forsøker også å gjøre stellet så raskt som mulig for å skåne pasienten:

«Fokuset endrer seg. De ønsker ikke mat og drikke som oftest. De dusjer ikke lengre. Det er viktig å gjøre stellet så raskt som mulig. De bruker ikke vanlige klær lengre, bare nattskjorte».

Noen av informantene beskriver også at noen av pasientene har bestemt seg for at de ikke vil leve lengre. De er gamle og slitne og ønsker ikke å leve lengre. Disse pasientene spiser mindre og almenntilstanden reduseres raskt. De vil ikke lenger ta tabletter og mange legger seg til i senga og orker ikke å stå opp. Dette sier en informant:

«Vi har pasienter som ikke ønsker å leve lengre, de er sliten og orker ikke mer. De slutter å spise og nekter å ta medisiner. Gradvis så visner de bort».

3.2.3 Ingen behandling virker

Når pasienten ikke lenger får kurativ behandling er de i den palliative fasen uttrykker flere av informantene, og behandling de har fått avsluttes. Da blir fokuset å gjøre det så godt som mulig for pasienten og lindring står i fokus uttrykker flere av informantene. De sier at det er individuelt når pasienten kommer i den palliative fasen, men at de stort sett er det når behandling avsluttes fordi den ikke har ønsket effekt lenger. Informantene definerer tidsbegrepet på når en pasient som er palliativ forskjellig. Det kan være alt fra dager til ett år. Noen informanter mener at pasientene er palliative når behandling avsluttes men pasientene kan ikke være palliativ lenger enn ett år. Det bekreftes av disse utsagnene:

«Den palliative fasen er når ingen kurative metoder kan brukes. At du ikke blir bedre. Alt fra ett år til dager. Sjelden det er så lenge som ett år».

«Den palliative fasen er når behandling avsluttes, men den varer ikke lenger enn ett år».

«Jeg tenker at de kommer i en palliativ fase når de får beskjed om at de ikke får mer behandling».

Noen få informanter mener de ikke er palliativ om de kan bo hjemme, er oppegående og kan klare seg selv. Men at de er palliativ når de må inn på sykehus eller institusjon. Men de sier samtidig at de er palliative når de har fått beskjed om at ingen kurativ behandling virker. Dette sier en informant:

«Når det ikke er mer kurativ behandling. Men mener ikke de er palliativ om de er hjemme, oppegående og klarer seg selv. Når de trenger å komme inn på sykehus eller institusjon og få mer hjelp er de palliativ».

En annen informant sier noe av det samme og det er at de er palliativ når ingen behandling virker, og at de er palliative når de må ha hjelp til daglige gjøremål og hjelp til å stelle seg:

«Den palliative fasen er når ingen kurativ behandling virker. Når de trenger å få hjelp med daglige gjøremål og ikke kan stelle seg selv. De kommer i en palliativ fase når de får beskjed om at de ikke får mer behandling. De må gjøre det beste ut av den siste tiden».

3.3 Det er både lik og ulik praksis i den palliative fasen

I den palliative fasen kan det være både lik og ulik praksis til pasienter med og uten kreft. På mange områder har de lik praksis til alle pasientgrupper, men på andre områder behandles pasienter forskjellig ut ifra diagnoser. De beskriver at de ikke har egne prosedyrer i livets slutfase for pasienter med kreft. Prosedyrene er like i utgangspunktet. Men det kommer frem i intervjuene at det er forskjeller på hvilken behandling de får i livets slutfase.

Temaet består av disse tre kategoriene:

1. Felles verktøy.
2. Ulik praksis.
3. Ulike forløp.

3.3.1 Felles verktøy

Her kommer alle informantene inn på et felles verktøy som alle bruker. Dette blir kalt «just in Case». «Just in Case» er et skrin som inneholder 4 medikamenter for lindring i livets slutfase. Morfin, Midazolam, Robinul og Haldol. Medikamentene må være ordinert som behovsmedisin av lege før man tar det i bruk, enten i hjemmesykepleien, institusjon eller sykehus. Ut fra svarene til informantene brukes «just in case» til pasienter uansett diagnose. Dette er et felles verktøy de tar i bruk både i hjemmesykepleien, sykehjem og intermedial avdeling. Noen pasienter med kreft har smertepumper, men bortsett fra det så brukes «just in case» på alle pasienter. Dette sier en informant om «just in case»:

«Vi har samme prosedyrer i livets slutfase, ikke noe eget opplegg for noen. Bruker «Just in case». Smertepumper til noen kreftpasienter».

En informant beskriver at lindring til palliative pasienter har blitt bedre etter at de startet med «just in case». De bruker det både til palliative og terminale pasienter. Informanten har også opplevd at en pasient har startet med «just in case» men senere blitt i bedre form og sluttet med det:

«Lindring til palliative pasienter har blitt bedre etter at vi startet med «just in case». Brukes ikke bare til terminalpleie men til palliative pasienter også. Har opplevd at pasienter har startet med «just in case» men senere sluttet da de har blitt bedre».

En informant som jobber på sykehjem bekrefter også at «just in case» blir både brukt i den palliative og terminale fasen:

«Det har blitt bedre etter at vi startet med «just in case». Vi bruker det ikke bare til terminalpleie. Fint med «just in case» når pasientene ikke tar tabletter. Pasientene kan smertelindres på morfin når det nekter å ta tabletter. Morfin gis til pasienter med smerter, ikke bare terminale pasienter».

Ut ifra svarene kan det se ut som pasienter uansett diagnose får samme lindrende behandling i livets slutfase. Dette bekreftes av utsagnet til denne informanten:

«Kommer like raskt i gang med «Just in case» uansett diagnose. Kommer alltid raskt i gang».

Ut ifra svarene virker det som om «Just in case» er godt innarbeidet hos legene også og bidrar til lik praksis. Et utsagn som bekrefter dette er:

«Ved forverring kontaktes lege, da foreskrives «Just in case» uansett diagnose».

En informant som jobber på intermedisær avdeling beskriver også godt samarbeid med kommunen om dette felles verktøyet:

«Vi bruker «Just in case» i samarbeid med kommunen. Et felles verktøy, som legene har blitt tryggere på».

Samme informant uttrykker:

«Vi har «just in case». Sykepleierne er raske til å sette i gang med «just in case», etter forordning fra lege. Sykepleierne må ofte purre litt på legene da de vil se an, og er litt treigere. Ikke opplevd at pasienter som ikke har kreft har fått noe dårligere behandling enn de med kreft. En palliativ pasient får uansett beste behandling. Gode medikamenter i «just in case» som dekker det meste».

Det ser ut som om «Just in case» er et godt innarbeidet verktøy på alle avdelinger der de ble intervjuet, det blir prioritert mens andre ting kan de være for sent ute med i følge en informant:

«Jeg har tenkt at pasientene har fått primærkontakt for sent, burde fått det tidligere. Men med «just in case» og lindring er vi tidlig ute.

At det er stor individuell forskjell på hva pasientene trenger av lindring er det også forteller en informant:

«Vi bruker «just in case» spesielt i livets slutfase. Veldig forskjellig fra person til person hvilke medikamenter de har behov for».

3.3.2 Ulik praksis

Alle informantene har ett felles verktøy for den lindrende fasen «just in case». Men flere informanter beskrev at de synes det var enklere med palliativ omsorg til pasienter som har kreft enn de som ikke har kreft. De beskriver at de har bedre prosedyrer for lindring til de som har kreft enn de som ikke har kreft. Informantene beskrev forskjeller i lindring til den palliative pasient. Men informantene beskrev mindre forskjeller i lindring til den terminale pasient. Noen informanter sa også at pasienter som ikke har kreft må de prøve seg frem på. De har ingen klar «oppskrift» slik pasienter med kreft har. Dette sa en informant om det:

«Vi bruker «just in case», spesielt i livets slutfase. Veldig forskjellig fra person til person hvilke medikamenter de har behov for. Kreftpasienter har mer en «oppskrift». Mer forberedt på smertelindring enn de andre pasientgruppene. De må man prøve seg mer frem på».

Ut fra informasjonen som kommer frem i intervjuene kan det se ut som om når de har behov for lindring gjennom «just in case» så behandles de likt og det settes i gang på ett «riktig» tidspunkt. Men ut ifra det to informanter sier kan det se ut til at det vises mer

forsiktighet med smertelindring til pasienter som ikke har kreft enn de med kreft. Dette utsagnet som kommer fra samme informant underbygger denne påstanden.

«Vi er mer forsiktig med smertestillende til pasienter som ikke har kreft. Når det gjelder pasienter med kreft kan vi kontakte kreftsykepleier og lege og få raskt svar».

En informant uttrykker at pasienter som har kreft og har fått beskjed om at det ikke er mer å gjøre vet at de skal dø. Informanten uttrykker at det er forutsigbart med denne pasientgruppen. De kommer til å dø av kreftsykdommen. Men for pasienter som ikke har kreft og lider av andre sykdommer men som ønsker å dø kan velge å slutte å ta tabletter, spise og drikke og på den måten avslutte livet.

«Mer forutsigbarhet med pasienter som har kreft, som har fått beskjed om at det ikke er mer å gjøre. Andre pasienter som ikke har kreft og er mett av dage kan velge at de ikke vil leve lengre, ved å slutte å ta medisiner, spise og drikke».

Flere informanter uttrykker at kreft kan være en «døråpner». Det kan være enklere for pasienter med kreft til å få hjelp med det som har med sykdommen å gjøre men som ikke direkte går på behandling eller lindring. Dette kan være for eksempel være sosiale støttetiltak, omsorgslønn til pårørende og kontakt med sosionom. En informant uttrykker også at pasienter med kreft oftere får snakke med prest i den palliative fasen. Dette kan nok skyldes at behandling er avsluttet og det går mot slutten. Når det gjelder andre pasienter som for eksempel de som har kols eller hjertesvikt er det ikke så enkelt å planlegge at pasienten får snakke med en prest da de ikke vet om pasienten er i en palliativ fase. Det kan ofte være for sent når dette planlegges, da de kan dø brått.

3.3.3 Ulike forløp

Informantene i studien opplever at pasienter med kreft har et bedre forløp enn pasienter som ikke har kreft. Informantene beskriver at pasienter med kreft har en bedre «oppskrift» fra sykehusene ved utskrivelse enn pasienter som ikke har kreft. De sier at det er lettere å få hjelp til pasienter som har kreft da de ofte har åpen retur til sykehuset. Både leger og kreftsykepleiere kan også kontaktes ved behov både når det gjelder spørsmål og innleggelse. Dette gjelder ikke for pasienter som ikke har kreft. Da må spørsmål rettes til kommunelege eller tilsynslege ved sykehjemmet, og de må ved behov kontakte sykehuset. Pasienter som har kols og får en forverring av tilstand må legges inn på sykehus via legekantoret eller tilsynslege ved sykehjem. Ved forverring av tilstand til pasienter som har kreft kan sykehuset kontaktes direkte, beskriver noen av informantene. En informant beskriver det slik:

«Til pasienter som har kreft har vi en åpnere dialog med sykehusene, vi kan kontakte kreftsykepleier ved behov. De andre pasientene er avhengig av sykehjemslegen for å få

hjelp. Pasienter med kols har ingen åpen retur til sykehuset, men det har pasienter med kreft».

En informant uttrykker at pasienter med kreft er bedre informert fra sykehuset:

«Når pasienter har kreft så er alt mer forberedt, ett løp du er forberedt på. God informasjon til pasienter med kreft i forhold til forventet levetid. Bedre informert enn andre pasientgrupper».

En annen informant bekrefter at pasienter med kreft er bedre informert:

«De fleste som har kreft er godt informert, de vet mer om utgangen enn de med andre sykdommer. Men ikke alle har et like klart perspektiv. De kan virke som om kreftpasienter fortrenger mer, de ønsker å prøve alle alternativ»

En annen informant sier også at pasienter med kreft kan få for mye informasjon og dette gjør det vanskeligere for dem:

«Pasienter med kreft har kanskje mer håp, de flytter inn og ut av sykehus. De blir påtvunget et håp i stedet for en erkjennelse av at ting er som de er. Det er uetisk å behandle pasienten for lenge. Verdighet hvis det hadde vært avsluttet før».

Noen av informantene forteller at de har samme prosedyrer i livets slutfase, den terminale fasen og at her får alle pasientgrupper den samme lindrende behandling med felles verktøy «just in case». Men i et tidlig palliativt stadium får pasienter med kreft bedre lindring enn for eksempel pasienter med hjertesvikt. Legene er mer forsiktig med smertelindring til for eksempel en pasient med hjertesvikt enn en pasient med kreft.

«Vi følger samme prosedyrer for alle pasientgrupper i forhold til «just in case». Men før det kommer til det punktet er forskjellene større. Kreftpasienter bruker for eksempel Fentanyl smertepaster. Norspan smertepaster på de som ikke har kreft. Det er vanskeligere å få legen med på å sette på smertepaster på for eksempel hjertesviktpasienter enn kreftpasienter».

Ikke alle informanter mener de er raske nok med å sette i gang med lindrende behandling, og gode nok til å gi lindring slik at pasienten blir lindret. Det er også individuelle forskjeller på hva sykepleieren tørr å gi. Noen er redde for å gi for mye.

«Vi bruker «just in case». Men i mange situasjoner kan vi være for sene. Mye usikkerhet. Vi er redde for å starte for tidlig. Vi har mye å gå på, vi kan ikke være redde for å gi smertestillende. Individuelt hva sykepleieren velger å gi. Noen er redd for å gi for mye, noen er tilbakeholdne. Kanskje kjenner vi ikke pasienten godt nok».

4.0 Diskusjon

Problemstillingen i studien er: «*Hvordan er sykepleiernes erfaringer og holdninger til palliasjon til pasienter som ikke har kreft i kommunehelsetjenesten*». Dette er utgangspunktet for diskusjonen. Her vil de tre temaene som kom frem av analysen drøftes. Hovedfunnene i studien var:

- 1: Det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft og de som har kreft.
- 2: Tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier.
- 3: Det er både lik og ulik praksis i livets slutfase.

Informantenes beskrivelser i denne studien er viktig med tanke på å belyse problemstillingen. Denne studien ble gjennomført for å finne svar på om sykepleiernes erfaringer og holdninger til palliasjon til pasienter i kommunehelsetjenesten som ikke har kreft er forskjellig sammenlignet med de som har kreft. Ut fra funnene i denne studien kan det tolkes som at praksis og teori ikke helt samsvarer. Informantene uttrykker at de behandler pasientene likt, og at holdningen til pasienter med og uten kreft er identisk. Funnene i studien kan tale for at pasienter med kreft får mer oppmerksomhet enn de som ikke har kreft.

4.1 Det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft og de som har kreft

Under intervjuene uttrykte alle informantene tydelig at de ikke gjorde noen forskjell på pasienter med og uten kreft. Alle var opptatt av å få frem at de hadde like holdninger til alle pasienter og at de behandlet alle pasienter likt uavhengig av diagnose. Men under intervjuene så kom det frem at flere av informantene hadde mer fokus på pasienter med kreft, enn pasienter som ikke hadde kreft. Funnene her er i tråd med hva Ziehm og flere fant i en studie som ble gjennomført i Tyskland. Studien til Ziehm med flere viser at forskjellene i palliativ omsorg for pasienter som ikke har kreft og som har kreft er mange, men kan i hovedsak tilskrives helsepersonells holdninger og manglende kunnskap om palliativ omsorg til pasienter som ikke har kreft (Ziehm et al. 2016). Det kan også trekkes paralleller fra Ziehms studie til resultatene i denne masterstudien, da noen av informantene uttrykte at de har mer oppmerksomhet på pasienter med kreft enn de som ikke har kreft. Funnene i studien er trolig sammenlignbart med studien til Ziehm og flere, da mindre oppmerksomhet til pasienter som ikke har kreft skyldes manglende kunnskap om disse pasientgruppene. Et økende antall dødsfall skjer i sykehjem og det stiller store krav til sykehjemmet som arena for terminalpleie og til helsepersonell som skal yte denne tjenesten (Svendsen et al. 2017). Derfor er det behov for mer kunnskap om hvordan helsepersonell praktiserer palliativ pleie og holdninger til palliasjon. Samhandlingsstatistikken fra 2014 viser at pasientene er tidligere utskrivningsklar enn tidligere og pasientene er sykere enn tidligere (Samhandlingsreformen 2014). Færre dør

på sykehusene og de blir i større grad kommunene som er ansvarlig for palliasjon i livets siste fase.

Samhandlingsreformen legger til grunn at lindrende behandling og omsorg bør finne sin løsning og plass i kommunene (St.meld.nr.47 2008-2009). Behandlingsforløpene for pasienter med livstruende sykdom er i dag lange og kompliserte. Dette krever god kunnskap om palliasjon til alle pasientgrupper.

Dette er også i tråd med hva Bükki med flere fant ut da de gjorde en studie for å utforske synspunkter, holdninger og bekymringer ansatte hadde til palliativ omsorg, uavhengig av diagnose. Studien baserte seg på fokusgruppeintervjuer av sykepleiere og leger. De utrykte flere problemer, men det som kan relateres til funnene i denne studien var: manglende kunnskap og ferdigheter som gir mindre oppmerksomhet til pasienter som ikke har kreft.

Funnene i studien viste at informantene hadde mer kunnskap om kreft og derfor blir fokuset større mot de pasientene som har kreft. Informantene uttrykker at de har mindre kunnskap og dermed mindre fokus på pasienter med hjertesvikt. Forekomsten av hjertesvikt er økende, mye på grunn av forbedret behandlingstilbud og økt overlevelse etter hjerteinfarkt. Hjertesvikt er en progredierende sykdom; så mange som 30-40 prosent av pasientene kan være døde ett år etter at diagnosen er bekreftet (Mostered, 2007). Dette viser hvor viktig det er med kunnskap om palliasjon til pasienter med hjertesvikt. Når 30-40 prosent av pasientene er døde ett år etter at diagnosen er bekreftet, burde det vært tenkt palliasjon på ett tidligere tidspunkt. Ett viktig funn i studien viser at informantene tenker mindre på pasienter som ikke har kreft enn de med kreft, og at de er mer oppmerksomme på pasienter med kreft enn for eksempel pasienter med hjertesvikt. Dette er bekymringsfullt med tanke på å gi god palliativ omsorg til alle pasienter uavhengig av diagnose. Spesielt også med tanke på at pasienter med hjertesvikt og kreft er svært sammenlignbare. Pasientene med avansert hjertesvikt har flere symptomer som kan sammenliknes med symptomene til en pasient med langt fremskreden kreft (NOU 2017:16). Hjertesvikt er ikke en kurabel sykdom, og det som kan være vanskelig er å diagnostisere når pasienten er i den palliative fasen. Disse pasientene dør ofte brått og uten forvarsel. Dette gjør det vanskelig for helsepersonell og tenke palliativ pleie tidsnok. Dette bekreftes i denne masterstudien da flere informanter uttrykker at de har mindre kunnskap om palliativ hjertesvikt. Manglende kunnskaper om andre sykdommer enn kreft gjør at pasientene ikke får den palliative omsorgen de bør få. Lignende funn er gjort i studien til Svendsen med flere hvor sykepleiere som ble intervjuet beskriver kompleksiteten til omsorg og behandling for døende pasienter i sykehjem. Det krever mye av sykepleierne og det er nødvendig med betydelig kunnskap, samt spesielle ferdigheter og holdninger. Det forventes at sykepleierne er dyktige klinikere, gode til å vise lederskap og gi råd og veiledning for pårørende og medarbeidere (Svendsen et al.2017). Det kommer klart frem i både Svendsens studie og i denne masterstudien at det er krav om betydelig kunnskap, spesielle ferdigheter og holdninger til palliative og terminale pasienter i kommunehelsetjenesten.

Et klart funn er manglende kunnskap om palliasjon til pasienter som ikke har kreft. Det bekreftes i studien at informantene hadde mest kunnskap om palliasjon til pasienter med kreft. Det kom ikke frem i studien hvilke erfaringer og holdninger ledere i kommunehelsetjenesten har til palliasjon til pasienter som ikke har kreft. Dette var heller ikke fokuset for studien og følgelig ble heller ingen ledere intervjuet. Organisatoriske rammer er likevel viktige og det er et lederansvar at riktig kompetanse og kunnskap om

alle pasientgrupper er tilstede. Lik kunnskap om alle pasientgrupper bør være et krav til alt helsepersonell. Pasienter og pårørende forventer at helsepersonell i kommunehelsetjenesten har riktig kompetanse, kunnskap og gir god omsorg til alle pasienter uavhengig av diagnose (Kaasa 2016). Funnene i denne studien er i tråd med det Oishi med flere fant ut ved systematisk gjennomgang av synspunkter fra pasienter som ikke har kreft, deres omsorgspersoner og helsepersonell. Funnene viste at rollene til helsepersonell var uklare for pasientene, helsepersonell var også usikre på sine roller. Manglende kunnskap var barrierer for god palliativ omsorg. Effektivt tverrfaglig samarbeid var nødvendig for å håndtere usikkerhet og gi god palliativ omsorg til pasientene som ikke har kreft (Oishi,2014).

For å møte pasientenes behov, trenger helse- og omsorgspersonell både kompetanse om grunnsykdommen og om palliasjon. I tillegg er det nødvendig å ha kompetanse til å gjenkjenne når det er behov for å trekke inn andre faggrupper og annen kompetanse enn den man selv har. Å møte en pasient med livstruende sykdom fordrer kompetanse i å kommunisere med pasienter og pårørende som er i en sårbar situasjon. For å sikre rett kompetanse på rett sted til rett tid, må det være systemer for kunnskapsbygging, kunnskapsdeling og samhandling, når pasienten beveger seg mellom ulike enheter i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, spesialisthelsetjenesten eller i hjemmet (NOU 2017:16).

Det kom også frem i studien at flere av informantene syntes det var vanskelig med palliasjon til demente pasienter, da det kan være vanskelig å gi informasjon til dem. Det er vanskelig å vite hva den demente oppfatter og det kan være vanskelig for den demente å uttrykke seg. Dette kan gjelde hvis den demente har smerter, angst og annet som helsepersonell skulle hatt informasjon om. Det kommer frem i studien at informantene skulle ønske de hadde mer kunnskap om palliasjon til demente. Dette kunnskapshullet bekreftes av studien som Chen med flere gjorde i 2018. De undersøkte kunnskapen om og holdninger til palliativ omsorg for pasienter med demens (Chen et al. 2018). Sykepleierne hadde moderat gjennomsnittsscore for både kunnskap og holdninger til palliativ omsorg til pasienter med demens. Konklusjonen i denne studien indikerer behovet for at sykepleiere har mer kunnskap om palliativ omsorgspraksis til demente. Denne studien undersøkte kunnskapen om demens, men er trolig overførbart også til andre diagnoser. Pasienter med demens har ofte flere sykdommer i tillegg til demens. Demens er en uhelbredelig nevrologisk sykdom. Pasienter med demens har ofte symptomer som smerte, apati, søvnproblemer og har behov for tett oppfølging fra omsorgspersonell. (Richfield, 2013). Det utføres betydelig forskning på palliativ omsorg til demente og en studie gjennomført av Steen med flere viste at det er behov for mer tverrfaglig kompetanse og at det kan være behov for mer spesifikke verktøy, for eksempel bruk av smerteobservasjonsverktøy som kan vurdere for eksempel ansiktsuytrykk hos den demente pasienten (Steen et al. 2013).

Ett av funnene i studien var at holdninger til palliativ omsorg til pasienter som ikke har kreft har endret seg de siste årene. Det har blitt mer fokus på forskjellene og flere av informantene har tatt relevant videreutdanning. Videreutdanning og fokus på palliasjon til pasienter som ikke har kreft har endret holdningene til sykepleierne og andre som jobber med palliativ omsorg. Det kom også frem i intervjuene at det har blitt mer fokus på palliasjon til pasienter som ikke har kreft. Ikke bare blant sykepleiere, men også leger har blitt mer oppmerksomme på forskjellene i palliasjon til pasienter med og uten kreft. Flere av informantene uttrykte at legene burde ha samme relevante videreutdanning som

sykepleiere, da det viste seg at sykepleierne hadde større fokus på pasienter som ikke har kreft enn de med kreft. Dette gjaldt også holdninger til pasienter som ikke har kreft og pasienter som har kreft. Manglende kunnskap hos legene gjorde arbeidet med å behandle de som ikke har kreft på lik linje med de som har kreft vanskelig. De fortalte også at de opplevde store individuelle forskjeller på kunnskapen hos legene. Men flere av informantene sa at kunnskapen og holdningene hos legene hadde endret seg siste årene og det hadde blitt mer kunnskap og bedre holdninger. Tverrfaglig fokus og kunnskap om palliasjon til alle pasientgrupper bør prioriteres fremover for å bedre den palliative omsorgen.

Pasienter med kreft er en stor gruppe som det norske helsevesenet har stort fokus på, de har ofte gode pakkeforløp gjennom sin kreftsykdom. I regjeringens nasjonale kreftstrategi "Leve med kreft" (2018 – 2022), tar de helsetjenesten til pasienter som har kreft ett steg videre. Pakkeforløpene kreftpasientene har skal gi pasientene større forutsigbarhet og trygghet for at utredning og behandling skjer så raskt som mulig (Leve med kreft, Nasjonal kreftstragi 2018-2022). Kommunene har ofte egne kreftsykepleiere.

Innføring av pakkeforløp i kreftbehandlingen medførte at alle pasienter skulle bli tildelt en forløpskoordinator allerede under utredningen når det var mistanke om kreftsykdom. I en rapport beskriver Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester at effekten av koordinering av tiltak for kreftpasienter i kommunene vil øke pasientens livskvalitet. Rapporten peker på at spesialutdannede kreftsykepleiere kan gi en slik koordinert tjeneste basert på kompetanse og faglig vurdering. Men ikke alle pasienter har kreft og de som ikke har kreft har også krav på god palliativ omsorg og god koordinering i den palliative fasen. Flere av informantene i studien uttrykte at de ønsket egne palliasjonssykepleiere i kommunehelsetjenesten, ikke bare kreftsykepleiere. Funnene her taler for at kommunehelsetjenesten bør satse på å utdanne palliasjonssykepleiere som jobber mer på tvers av diagnosene enn det kreftsykepleiere gjør. Med egne palliasjonssykepleiere vil kunnskap om andre pasientgrupper enn de med kreft heves til et høyere nivå.

4.2 Tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier

Et annet viktig funn i studien er at tidfestingen av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier. Når de fleste av informantene skulle definere den palliative fasen var det den terminale fasen som ble definert. Den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (WHO, 2017).

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen har definert den terminale fasen slik: *«Når pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (timer eller få dager). Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske plager som økt søvnbehov, tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for og sengeleie, avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste, svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring, tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke og problemer med å svelge tabletter* (Nasjonalt handlingsprogram med

retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, 2018). Den terminale fasens tidsaspekt er ifølge definisjonen ovenfor timer eller få dager. Den palliative fasen strekker seg over lengre tid og starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig.

Den terminale fasen er helt i slutten på den palliative fasen, og når pasienten lider av uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i løpet av noen dager eller timer. Tidfesting av den palliative fasen oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier i denne studien. Kunnskap om når den palliative fasen starter er viktig for helsepersonell å inneha da det er viktig for at palliative pasienter skal få god palliativ behandling til riktig tid. Faren med at palliasjon kommer i gang for sent er at pasienten ikke får den palliative og lindrende behandling den bør få.

Funnene er helt i tråd med en studie av Mahon med flere, som undersøkte kreftsykepleieres definisjon av palliativ omsorg og synspunkter på hvem som bør og ikke bør motta palliativ omsorg. Funnene de gjorde viste at de fleste kreftsykepleiere ikke skiller mellom den palliative og terminale fasen. De trodde at det bare var pasienter som var i den terminale fasen som skulle få palliativ omsorg. Så selv om kreftsykepleiere burde ha kunnskap og være i forkant med palliativ omsorg til palliative pasienter, så hadde de ikke den kunnskapen (Mahon et al.2010).

Funnene viste at informantene syntes det var vanskelig å tidfeste den palliative fasen. En informant sa at når pasienten er avhengig av hjelpere da er den palliativ. Men dette stemmer ikke helt, en pasient kan være palliativ men allikevel være uavhengig av hjelpere. Den palliative fasen regnes fra sykdommen ikke lenger kan helbredes, inntil død (WHO,2017). Men det kan være et stort sprik i helsetilstanden til pasienten fra den blir palliativ og inntil død. I den palliative fasen er det lindring av smerter og andre plagsomme symptomer som står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske åndelige og eksistensielle behov. Målet er at pasienten skal ha best mulig livskvalitet (Kaasa & Loge 2016). Sammenblanding av den terminale og palliative fasen forsterkes av det denne informanten sa: «*en pasient er palliativ når de trenger å komme inn på sykehus eller institusjon for og få mer hjelp*». Tidlig palliativ omsorg viser seg og være viktig for palliative pasienter noe som er bekreftet i studien til Hannon med flere, som undersøkte opplevelsen pasientene hadde ved tidlig palliativ omsorg. Funnene i studien viste at de følte seg støttet og guidet i sitt sykdomsforløp, og fikk god hjelp med å navigere seg gjennom helsesystemet ved tidlig palliasjon (Hannon et al. 2017). Dette viser viktigheten av å starte palliativ omsorg tidlig, og ikke vente til pasienten er i en terminal fase.

Flere av informantene definerte palliasjon i tråd med WHO`s definisjon, de uttrykte at den palliative fasen er når ingen kurativ behandling kan tilbys. Flere av informantene svarer at de mener pasienten er i en palliativ fase når de ikke lenger kan innta mat og drikke og det blir vanskelig med tablett. Dette kjennetegnes også ved at pasienten har redusert almenntilstand og får økt søvnbehov. Ut ifra definisjonen til Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for kreftomsorg er dette kjennetegnene på den terminale fasen og ikke den palliative fasen. I definisjonen for den terminale fasen står det at pasienten har tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke og har problemer med å svelge tablett. De får økt søvnbehov og blir sløvere. Tilstanden forverrer seg gradvis. (Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, 2018). Flere informanter beskriver den palliative fasen når

pasienten ikke lenger spiser og drikker. De uttrykker også at når pasienten blir sengeliggende da er de i en palliativ fase. Dette kommer også inn under definisjonen på den terminale fasen. Ut fra funnene i studien er det behov for mer kunnskap om den palliative fasen, både til pasienter som har kreft men særlig fokus på pasienter som ikke har kreft. Konsekvensen av manglende kunnskap om tidfesting av den palliative fasen gjør at det tenkes palliativ lindring for sent, og dette vil gå ut over den palliative pasienten uavhengig av diagnose.

Flere av informantene sier at den palliative fasen er når ingen kurativ behandling virker, og dette er i tråd med WHO's definisjon. Det kommer frem i studien at flere av informantene synes det er enklere å tidfeste når en pasient med kreft er palliativ enn de pasientene som ikke har kreft.

Det kommer også frem i studien at flere informanter synes det er vanskelig å vite når pasienter med kols og hjertesvikt er palliative, da det er usikkert hvor lenge de har igjen å leve. De uttrykker også at det er enklere med kreftpasienter, da de kan regnes som palliative når behandling avsluttes.

Pasienter med langt fremskreden hjertesvikt har flere symptomer som kan sammenlignes med symptomer en pasient med langt fremskreden kreft har (NOU:2017:16). Det er ikke bare prognosen som er sammenlignbar, men det fysiske, psykiske og sosiale symptom bildet kan også sammenlignes. Hjertesvikt er ikke en kurabel sykdom, og det er vanskelig å diagnostisere når pasienten har nådd den terminale fasen. Pasienter med alvorlig hjertesvikt dør ofte fort og uten forvarsel. Dette gjør det vanskelig for helsepersonell å tenke palliativ pleie tidsnok (NOU:2017:16).

4.3 Lik og ulik praksis i livets slutfase

Et tredje og viktig hovedfunn i studien er at det var både lik og ulik praksis i livets slutfase. Det kommer frem i studien at alle informantene, uavhengig av hvor de jobber, har et felles verktøy for lindring til palliative og terminale pasienter. Det heter «just in case», og er et skrin med fire medikamenter som brukes i livets slutfase. Dette brukes på alle informantenes arbeidsplasser som er intermedisær avdeling, hjemmesykepleien, tilrettelagte boliger og på sykehjemmet. Dette verktøyet «just in case» brukes både til pasienter som ikke har kreft og pasienter som har kreft. Skrinet inneholder Robinul, Morfin, Haldol og Midazolam. «Just in case» forordnes av lege når behovet oppstår. Det blir satt opp på medisinalliste som en eventuell medisin som kan gis ved behov. Dette kan brukes på alle pasienter uavhengig av diagnose.

En delphistudie (datasamling og drøfting i en ekspertgruppe som sammen skal avgjøre enighet om et tema) ble utført i ni europeiske land og de anbefalte at disse fire legemidlene, som i dag blir brukt i den norske kommunehelsetjenesten, bør være tilgjengelig i alle sammenhenger hvor pasienter i terminal fase befinner seg (Lindqvist, 2013). Det kommer frem i studien at ved behov så forordnes «just in case» av legen. Det kommer tydelig frem i studien at det forordnes til pasienter uavhengig av diagnose, både til de med kreft og de som ikke har kreft. «Just in case» brukes gjerne mot slutten når pasienten ikke lenger klarer å ta tabletter. «Just in case» blir som oftest brukt i den terminale fasen, men kan også brukes til palliative pasienter. Det kan brukes ett eller flere medikamenter fra «just in case», noen pasienter kan for eksempel bare ha behov

for smertelindring og da blir kun Morfin brukt. Det er individuelt hva pasienter trenger, men med «just in case» skrinet er legemidlene forordnet og sykepleier kan selv vurdere ut fra observasjoner hva pasienten trenger.

Det fremkommer i studien at lindring til palliative pasienter har blitt bedre etter at de innførte «just in case». «Just in case» settes ofte inn når pasienten ikke lenger klarer å svelge tabletter. Ved for eksempel smerter kan pasienten da få Morfin subcutant. Morfin er da et medikament i «just in case» skrinet.

Flere av informantene uttrykte at de synes det var vanskelig å tenke palliasjon til pasienter med hjertesvikt, manglende kunnskap om hjertesvikt var grunnen. De uttrykte at de tenkte palliasjon for sent til pasienter med hjertesvikt. Dette er bekymringsfullt, da kronisk hjertesvikt er en alvorlig tilstand med høy dødelighet. Mange pasienter kan leve i flere år med langsom forverring av tilstanden og pasienter med kronisk hjertesvikt har flere symptomer som kan sammenliknes med symptomene til en pasient med langt fremskreden kreft (NOU 2017:16). Man regner med at antallet tilfeller med hjertesvikt vil øke betydelig i årene som kommer. Leveutsiktene ved hjertesvikt er lavere enn ved de fleste kreftformer (Colleen, 2016). På grunnlag av dette bør palliasjon komme i gang på samme tidspunkt til de som har hjertesvikt og de som har kreft. Kunnskap om palliasjon til pasienter med hjertesvikt bør implementeres i sykepleierutdanningen, og fokuset bør rettes mot denne pasientgruppen.

Pasienter med kreft som blir utskrevet fra sykehus og til kommunehelsetjenesten, får bedre informasjon om sykdommen og prognoser enn for eksempel en pasient med hjertesvikt ifølge informantene. Det er også enklere for pasienter som har kreft å få en åpen retur til sykehuset ved forverring.

Dette er i tråd med hva Kaasa og Loge (2016) hevder, både i Norge og andre land har det vært stort fokus på palliasjon til pasienter med kreft, og selv om de sliter med lignende symptomer får pasienter som lider av kronisk hjertesvikt, kols, nyresykdom og andre alvorlige sykdommer, mindre palliativ omsorg enn pasienter som lider av ondartede kreftsykdommer. Dette underbygges av funnene i denne studien. Alt handler om økt kunnskap om palliasjon og økt kunnskap slik at forskjellene blir mindre og alle får palliativ omsorg i den palliative fasen og ikke bare i den terminale fasen.

I studien til Vigstad med flere undersøkte de palliative kreftpasienters selvrapporing av symptomer. Dette på grunn av at palliative kreftpasienter opplever et komplekst klinisk bilde. Forskning viser liten sammenheng mellom sykepleiernes inntrykk av pasientens symptomer og pasientens erfaring med egne symptomer. De fant ut at god palliativ omsorg innebærer at sykepleierne er oppmerksomme på og har kunnskap om pasientens symptomer. Systematisk registrering av symptomer muliggjør å oppdage symptomer som ellers kunne vært oversett (Vigstad et al.2018). Dette burde vært innført i kommunehelsetjenesten i Norge til alle palliative pasienter. Da dette kan avdekke mer enn bare sykepleiernes observasjoner. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et selvrapporingsskjema som blir brukt for noen av de vanligste symptomene kreftpasienter opplever (Bergh et al.2012). Dette ble ikke nevnt av noen informanter. Dette kan brukes til både palliative pasienter med kreft og palliative pasienter som ikke har kreft. Symptomer er subjektive, og flere studier en Vigstad sin har vist at systematisk kartlegging av symptomer er en viktig forutsetning for optimal

symptomlindring. ESAS kan brukes til selvrapporing, men kan også brukes av helsepersonell i samarbeid med pasienten.

4.4 Metoderefleksjon

For å avgjøre om metoden for denne studien var best egnet, må en stille spørsmål om den valgte metoden var riktig for å besvare problemstillingen (Malterud, 2011). Denne studien ble gjennomført for å finne svar på om det er forskjell på sykepleiernes erfaringer og holdninger til palliasjon til pasienter som ikke har kreft. I forhold til studiens formål var det riktig å benytte kvalitativ metode med intervju av sykepleiere for innsamling av datamaterialet til studien.

Målet med studien var å innhente sykepleierens erfaringer og holdninger om temaet. Dette ble gjort ved å intervju 10 sykepleiere som jobbet på ulike avdelinger i tre forskjellige kommuner. Resultatene av studien viser at vi kom frem til det som var målet gjennom metoden som ble valgt for datainnsamling. Funnene viser at det var riktig å velge kvalitativt design for å søke svar på problemstillingen. Her kom intervjuer tett på informantene i klinikk og fikk relevant analysemateriale til studien.

Studiens gyldighet handler om studien finner svar på det den ønsker å finne svar på, og om valgte metode undersøker det den skal undersøke. Studiens gyldighet handler om innsamlet data er mest mulig relevant for problemstillingen (Graneheim & Lundman, 2014). Studiens gyldighet er styrket ved at analyseprosessen er beskrevet nøye og systematisk. Valg av informanter fra tre forskjellige kommuner og fire forskjellige avdelinger vurderes som en styrke ved studien. Dette gjorde at det ble god bredde på analysedataet og at det ble en god metning. En annen styrke er at informantene hadde ulik videreutdanning og noen var relativt nyutdannede sykepleiere, mens andre hadde lang erfaring. Dette gjorde at studien fikk større troverdighet.

Noe som er en svakhet for studien er at informantene var klar over at intervjuer var sykepleiere, og dette kan ha preget svarene. Samtidig oppfattet jeg at de var åpne og ærlige om sine erfaringer. Det kan tenkes at noen av svarene var det informantene tenkte intervjuer ville høre.

Noe som også kan være en svakhet ved studien er at noen av informantene ble intervjuet mens de var på jobb. Dette kan ha gjort at de var mer stresset og ønsket å skynde seg for å komme tilbake på jobb, da de ubevisst tenkte på jobben mens de ble intervjuet.

En detaljert beskrivelse av studiens kontekst, utvalg, datainnsamling, analyseprosess, resultat og sitater fra informanter, bidrar til å styrke overførbarheten av studien (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg kan ikke konkludere med at funnene er direkte overførbare, i og med at dette er en kvalitativ studie. Siden utvalget bestod av informanter med ulik arbeidserfaring og ulike videreutdanning, mener jeg likevel at resultatene kan være overførbare og gjenspeile holdninger og erfaringer blant sykepleiere i andre kommuner enn de som inngår i denne studien. Veileder har lest gjennom alle transkriptene, og analysearbeidet er lest gjennom av veileder underveis.

4.4.1 Studiens validitet og troverdighet

Malterud (2011) sier at man i all forskning bør spørre seg selv om metoden vi har brukt representerer en logisk vei til kunnskap som belyser problemstillingen vår. Kvale og Brinkmann (2009) sier at validitet i samfunnsvitenskapen dreier seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke.

Jeg valgte å se nærmere på forfatterne Kvale og Malterud sin forståelse og begrepsbruk om validitet og troverdighet. Troverdighet styrkes i denne studien og i all kvalitativ forskning om metodisk konsistens. Validitet kan oversettes med gyldighet. Validitet forstås i den forstand som at den valgte forskningsmetoden undersøker det den var ment å skulle undersøke (Kvale 1997). Studiens troverdighet vurderes ut fra beskrivelsen av innhenting og analyseringen av data i henhold til hensikten (Graneheim & Lundmann 2004). Med gyldighet menes at leseren tror på det som blir presentert. Gjennom beskrivelser av metodens utvalg, datainnsamling og dataanalyse skulle leseren kunne utvikle tillit til studien (Graneheim & Lundmann, 2004). Å trekke frem sitater fra informantene styrker studiens pålitelighet (Kvale og Brinkmann, 2015). Kvalitativ forskning basert på intervjuer vil kunne bestå av flere betydninger, noe som vil være viktig i en diskusjon om resultatenes pålitelighet (Graneheim & Lundmann, 2004). Overførbarhet vil si om resultatet vil kunne gjøre seg gjeldende i andre sammenhenger. Dette er gjeldende ved at resultatet har blitt beskrevet med sitater fra sykepleierne. Dette har gitt innsikt i hva de eksakt beskrev. Dette vil styrke studiens overførbarhet (Graneheim & Lundman, 2004).

Under prosessen ble det viktig for forsker i datamaterialet å finne frem de meningsenheter som gjenspeiler problemstillingen og forskningsspørsmålene. Meningsenhetene må ikke være for store eller smale slik at de blir for mangelfulle med hensyn til beskrivelsen av fenomener. Gjennom å beskrive og eksemplifisere i tabell hvordan abstraksjon av datamaterialet er fremkommet, samt understøtte teksten med sitater, sikres gyldigheten mellom resultatene og den transkriberte teksten.

Sitater i teksten styrker gyldigheten til resultatet. Ved å benytte intervjuer med intervjuguide, gav dette en struktur på intervjuet, samtidig som informantene fikk snakke om erfaringer og samtidig få mulighet til å snakke fritt om emnet. Oppfølgingsspørsmål ble stilt der det var naturlig. Det ble benyttet diktafon under intervjuene, dette sikret en nærhet og oppmerksomhet til informasjonen som fant sted mellom intervjuer og informant.

En studies overførbarhet handler om hvorvidt studiens funn og resultater kan gjøres gjeldende i andre kontekster og grupper. Kan studiets resultater være meningsfulle for andre?

Funnene kan i en teoretisk sammenheng ses opp mot andre forskerers funn, fortolkede teorier og resultater. Kvale (2006) beskriver prosessen som å validere gjennom å teoretisere. Overførbarheten og granskarheten styrkes når forsker redegjør for kontekst, utvalg, dataanalyse og funn beskrevet med informanternes sitater, det vil si hele forskningsprosessen. Den beskrivende og transparente forskningen medfører at andre

forskere kan følge prosessen som fører frem til funnene. Forskningsfunnenes kvalitet dreier seg om å kunne vurdere nettopp forskningsprosessen.

5.0 Konklusjon

Det var tre hovedfunn i denne kvalitative studien. Funnene viste at det er forskjell på holdninger til pasienter som ikke har kreft og de som har kreft, at tidfesting av den palliative oppfattes individuelt av den enkelte sykepleier og det både var lik og ulik praksis i den palliative fasen.

Sykepleierne i kommunehelsetjenesten hadde fokus på alle pasientgrupper, og var opptatt av at alle pasienter uavhengig av om de har kreft eller ikke skal behandles likt. Denne studien kan likevel tyde på at de er mer oppmerksomme på pasienter med kreft og at lindrende behandling blir satt i gang tidligere til de som har kreft. Et positivt funn var imidlertid at det ble beskrevet en endring i holdningene der man i økende grad var mer oppmerksomme på at også pasienter som ikke har kreft har behov for en palliativ tilnærming.

Det var individuelt fra sykepleier til sykepleier når de oppfattet at den palliative fasen var, og de fleste fokuserte på den terminale fasen. Dette er ikke i tråd med anbefalinger for palliativ praksis og definisjoner som vektlegger betydningen av tidlig palliasjon. Et viktig funn var at det var enklere å tenke palliasjon på et tidligere tidspunkt til de pasienter som er kreftsyke. Funnene i studien viser at det trengs mer kunnskap om palliasjon til alle pasientgrupper, men særlig til pasienter som ikke har kreft. Informantene foreslo selv at ett tiltak kunne være egne palliasjonsykepleiere. Behovet for å styrke det tverrfaglige samarbeidet om palliasjon var også et viktig tiltak som flere nevnte som viktig for å bedre den palliative tilnærmingen.

Sykepleiere har en særskilt rolle i arbeidet med døende pasienter og deres pårørende fordi de har døgntkontinuerlig oppfølging av pasientene, og må håndtere komplekse problemstillinger knyttet til sykdom og konsekvenser av sykdom. Funnene fra denne studien er derfor viktig for å identifisere hva som er nødvendig for å kunne gi optimal behandling, pleie og omsorg i den palliative fasen fram til livets slutt.

Referanser

Arnold J, Liu P, Howlett J, Ignaszewski M, Leblanc H, Kaan A, Pearce C, Sinclair L, Pearce S, Prentice C. *Ten year survival by NYHA functional class in heart failure outpatients referred to specialized multidisciplinary heart failure clinics 1999 to 2011*. European Heart Journal, Volume 34, Issue suppl_1,1 August 2013. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/eh308.P1505>

Bjerkan AM, Skudal KE, Holmboe O, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. *Pasienterfaringer med norske sykehus: nasjonale resultater i 2013*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2014. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/pasienterfaringer-med-norske-sykehus-nasjonale-resultater-i-2012>

Borge, C. R., Wahl, A. K. & Moum, T. (2011). Pain and quality of life with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & lung: The journal of critical care*, 40(3), e90- e101. Hentet fra <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0147956310003730showall=true>

Bruera E, Norma K, Miller MJ et al. *The edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. *J Palliat Care*: 1991;7:6-9.

Bükki J, Neuhaus P, & Paal P. *End of life care in nursing homes: Translating focus group findings into action*. *Geriatr Nurs* 2016;37:440-447.

Chen I, Lin K, Hu S, Chuang Y, Long C, Chang C, & Liu M. *Palliative care for advanced dementia. Knowledge and attitudes of long-term care staff*. *J Clin Nurs* 2018; 27:848-858.

Colleen K, Allen L. *Palliative care in patients with heart failure*. *BMJ* 2016;352:i1010 doi: 10.1136/bmj.i1010

Dallan, O. *Metode for oppgave-skriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag, 2007.

Dalen, M. *Intervju som forskningsområde- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget, 2011.

Fagtidsskrift for Norsk Indremedisinsk Forening, 3,2015.

Gjerberg E, Førde R, Pedersen R et al. *Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes*. Soc Sci Med 2010; 71: 677 – 84.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*, 24(2), s. 105-112.

Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. *Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A Qualitative study*. Palliative med 2017 Jan;31(1):72-81.

Hole, T. *Palliasjon hjå pasientar med hjartesykt*. Indremedisinen 2013; 3:48-49.

Helsepersonelloven 2019.

Kvale S, Brinkmann S, *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo: Gyldendal Akademisk, 2014.

Kaasa S, Haugen DF. *Fagfeltet palliativ medisin*. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 326 – 8.

Kaasa S og Loge JH. (Red.), *Palliasjon*. Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk 2016.

Kreftstatistikk;2018 hentet fra; <https://www.kreftregisteret.no>

Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi 2018-2022

Lindqvist O, et al. Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. *J Palliat Med*. 2013;16(1):38–43.

Mahon MM, McAuley WJ. *Oncology nurses personal understandings about palliative care*. *Oncol Nurs Forum*. 2010 May,37(3):F141-50

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget

Mitchell G, Nicholson C, Keith M. & Buccetti A. *Enhancing palliative care in rural Australia: the residential aged care setting*. *Aust J Prim Health*. 2011;17:95-10.

Mosterd A, Hoes AW. *Clinical Epidemiology of Heart Failure*. *Heart* 2007; 93:1137- 1146.

Richfield EW, Jones EJ, Alty JE. Palliative care for Parkinson's disease: a summary of the evidence and future directions. *Palliat Med.* (2013) 27:805–10. 10.1177/0269216313495287

Ringdal K., *Enhet og mangfold*, Oslo: Fagbokforlaget; 2012.

Steen V, Lennarts H, Hommel D, Augustin B, Groot M, Hasselaar J, Bloem BR, Koomans R. *Dementia and Parkinsons Disease: Similar and Divergent and challenges in Providing Palliative Care.*

Front Neurol. 2019 Mar 11;10:54. doi: 10.3389/fneur.2019.00054. eCollection 2019.

Svendsen JS, Landmark BT, Grov EK. *Døende pasienter i sykehjem. Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt».* *Sykepleien forskning* 2017; 12:e-63396.

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) *Standard for palliasjon*, 2006.

Norges offentlig utredninger (NOU). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende.* 2017:16.

Oishi A, Murtagh F. *The challenge of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: a systematic review of views form patients, carers and helath-care professionals.* *Palliat Med.* 2014 Oct;28(9):1081-98. doi: 10.1177/0269216314531999. Epub 2014 May 12.

Svendsen S, Landmark B, Grov E.
DOI-nummer 10.4220/Sykepleienf.2017.63396

St. Meld.nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted -til rett tid.*

Thagaard T, *Systematikk og innlevelse*. Oslo: Fagbokforlaget. 2013.

Thornquist E, *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Fagbokforlaget, 2003.

World Health Organization (WHO). *Definition of Palliative Care 2017*. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vigstad S, Clancy A, Broderstad A. *Sykepleien Forskning* 2018 13(74591)(e-74591) DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.74591>

Ziehm J, Farin E, Seibel K., Becker G & Koberich S. *Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study*. BMC Palliative Care. 2016;15:76.

Vedlegg nr. 1.

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Palliasjon ved ikke- malign sykdom. En kvalitativ studie av erfaringer og holdninger hos sykepleiere i helse- og omsorgstjeneste.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke erfaringer og holdninger til palliasjon hos sykepleiere i helse- og omsorgstjeneste. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Om du ønsker å delta i denne studien er det fint om du kan sende meg en mail eller ringe meg innen 12. November. Det er ønskelig å komme i gang med intervjuene så fort som mulig. Vi avtaler tid og sted når vi har fått kontakt. Jeg er fleksibel. Min mail er : elisabethespeland@hotmail.com og telefon: 91758058.

Formål

Målet med prosjektet er å få mer kunnskap om hvilke erfaringer og holdninger sykepleiere i kommunehelsetjenesten har om palliasjon til pasienter som ikke har kreft. De senere årene har dette i økende grad blitt vektlagt i offentlige dokumenter og retningslinjer, men man har likevel lite kunnskap om temaet. Behovet for mer kunnskap er bakgrunnen for prosjektet.

Masterstudenten arbeider selv som sykepleier ved en korttidsavdeling i Tynset kommune. Prosjektet danner grunnlag for hennes masteroppgave i klinisk helsevitenskap, studieretning smerte og palliasjon ved NTNU i Trondheim. Masteroppgaven har som tema: palliasjon ved ikke- malign sykdom, en kvalitativ studie av erfaringer og holdninger hos sykepleiere. Masterstudenten ønsker å intervju sykepleiere i på din arbeidsplass for å innhente dybdekunnskap om temaet. Det er i denne forbindelse vi ønsker å spørre deg om delta i prosjektet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU, Trondheim er ansvarlig for prosjektet. Prosjektleder og hovedveileder er Kari Hanne Gjeilo, forskningssykepleier ved St. Olavs hospital og førsteamanuensis, Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk, NTNU Trondheim. Tor Halvor Bjørnstad-Tuveng, fastlege og tilsynslege i Tynset kommune er biveileder. Masterstudenten er Elisabeth Espeland, sykepleier i Tynset kommune.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du jobber på intermediær avdeling på Røros. Røros er valgt ut fordi kommunen er sammenlignbar med kommunen som masterstudenten selv jobber i. Resultatene fra studien kan derfor ha overføringsverdi til masterstudentens egen arbeidsplass. Et inklusjonskriterie for å være med i studien er at du jobber med pasienter med behov for

palliativ omsorg. Du må også ha minimum 80 % stillingsstørrelse, og minimum 4 års ansiennitet. Dette for å ha hatt mulighet til å ha tilegnet seg erfaring og kunnskap om det aktuelle temaet. Avdelingssykepleier Lisbet Ytterhaug har gitt tillatelse til at prosjektet gjennomføres, og at vi forespør deg om å delta.

Studien har en kvalitativ tilnærming, basert på data fra intervjuer. Intervjuene vil gjøres individuelt. Intervjuet skal støtte seg til en forhånds-formulert intervjuguide. Intervjuene gjøres i din arbeidstid eventuelt etter arbeidstid om dette passer bedre for deg., Dette er noe vi avtaler nærmere med deg. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd, og senere bli oversatt til tekst. Det vil bare bli gjort bare ett intervju av deg. Intervjuet tar ca. 1 time.

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 da bli slettet. 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. Det vil kun være masterstudent, biveileder og hovedveileder som vil ha tilgang til materialet. Intervjumaterialet vil bli behandlet konfidensielt og det vil ikke komme frem i studien hvilke sykepleiere som har sagt hva. De som deltar vil være sikret full konfidensialitet, det vil si at personidentifiserbare data skal oppbevares på en betryggende måte. Det vil være anonymt. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal avsluttes innen 31. desember 2020. Etter denne datoen vil intervjumaterialet fra lydbånd og alle øvrige opplysninger slettes.

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:

- Masterstudent Elisabeth Espeland, på epost elisabethespeland@hotmail.com eller telefon: 91758058. Hovedveileder og prosjektleder Kari Hanne Gjeilo på epost: kari.h.gjelo@ntnu.no eller telefon: 41617330.
- Vårt personvernombud: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Kari Hanne Gjeilo

Prosjektansvarlig

Elisabeth Espeland

(Forsker/veileder)

Masterstudent og sykepleier

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Palliasjon ved ikke-malign sykdom. En kvalitativ studie av erfaringer og holdninger hos sykepleiere i kommunal helse – og omsorgstjeneste», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31. 12. 2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg nr.2.

Intervjuguide til studien.

Tema for intervjuet: Palliasjon til pasienter som ikke har kreft. En kvalitativ studie av erfaringer og holdninger hos sykepleiere som jobber i helse- og omorgstjeneste.

Spørsmål:

Har du noen videreutdanning etter sykepleierutdannelsen?

Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?

Har du lang erfaring med palliative pasienter ?

Har du gjort deg noen spesielle erfaringer med tanke på palliasjon til pasienter som ikke har kreft?

Når tenker du at en pasient er i en palliativ fase?

Hvordan er dine erfaringer og kunnskap til pasienter som ikke har kreft versus pasienter med kreft?

Synes du fokuset endrer seg når pasienten kommer i en palliativ fase?

Pasienter som ikke har kreft med kort forventet levetid mener du de blir vurdert på lik linje med en kreftpasient i samme fase?

Hvilke tiltak iverksettes på din avdeling for å kunne gi pasienten som ikke har kreft god palliativ omsorg?

Har dere egne rutiner for behandling av palliative pasienter som ikke har kreft eller følger dere samme prosedyrer som for pasienter med kreft?
Medisiner, pårørende osv.

Møter du andre utfordringer i palliativ pleie til pasienter som ikke har kreft?

Etter at en pasient som ikke har kreft dør, har du noen gang tenkt at palliasjon kom i gang for sent ?

Hvordan da ?

Opplever du at utfordringene endres i sykdomsforløpet?

Hvordan endres eventuelt utfordringene?

Hvordan er forholdene lagt til rette for palliasjon til pasienter som ikke har kreft på din arbeidsplass?

Har du inntrykk av at innsikten pasienten har i sin egen sykdom når det gjelder årsak, behandling og prognose er forskjellig i de to gruppene?

Synes du informasjonen legene gir til pasienter er like god for begge pasientgrupper?
Både de med kreft og de som ikke har kreft.

Vedlegg nr.3

- **NSD Personvern**
21.10.2018 21:38

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 904864 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg, den 21.10.18. Behandlingen kan starte. MELD ENDRINGER Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.20. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. NSD forutsetter at du i informasjonsskrivet til utvalget fjerner setningen "

Det vil være anonymt", og erstatter den med setningen "alle data anonymiseres innen 31.12.20". PERSONVERNPRINSIPPER NSD finner at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER De registrerte vil ha følgende rettigheter i prosjektet: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). Rettighetene etter art. 15-20 gjelder så lenge den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet. NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og

konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp behandlingen ved planlagt avslutning for å avklare status for behandlingen av opplysningene. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Kjersti Haugstvedt Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

