

Adriana Kolstrøm

Kreftpasienters erfaringer med forhåndssamtale og å få utarbeidet en palliativ plan

Masteroppgave i Master i klinisk sykepleie

Veileder: Elin Margrethe Aasen

Mai 2022

Adriana Kolstrøm

Kreftpasienters erfaringer med forhåndssamtale og å få utarbeidet en palliativ plan

Masteroppgave i Master i klinisk sykepleie
Veileder: Elin Margrethe Aasen
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Forhåndssamtaler er et viktig verktøy for å kartlegge den enkeltes behov og ønsker i livets slutfase, og bidra til økt grad av medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet. Både Regjeringen og helse myndighetene ønsker å styrke arbeidet med å utarbeide og implementere forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten. Informasjon som fremkommer i forhåndssamtaler kan, sammen med andre informasjonskilder legges til grunn for vurderinger og beslutninger. Palliativ plan er et dokument som skal sikre planlegging og tilrettelegging av tiltak for å gi pasientene og deres familier trygghet og best mulig livskvalitet. Palliativ plan basert på en forhåndssamtale ble implementert i flere kommuner på Nord-Vestlandet i den første halvdel av 2018. Planen følger pasienten på all tjeneste nivå.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å få kunnskap om hvilke erfaringer de palliative kreftpasientene har med det å gjennomføre en forhåndssamtale og det å få en palliativ plan.

Metode og design: En kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk design. Utvalget besto av 5 kreftpasienter fra 4 kommuner i palliativ setting som hadde gjennomgått en forhåndssamtale og hadde en palliativ plan. Data ble samlet inn ved bruk av semistrukturerte intervjuer og ble analysert ved hjelp av Masteruds tekstkondensering metode.

Resultat: Kreftpasientene erfarte det å ha en palliativ plan som positiv, men også tøft. Forhåndssamtalene har vært krevende og vanskelige. Samtidig fortalte de at det var godt å få snakke om for eksempel døden som ifølge dem var et belagt tabu tema. De følte seg hørt og verdsatt av å få frem sine ønsker og preferanser for fremtidig omsorg. Det å ha et oppsummerende dokument gjorde at både pasientene og pårørende følte seg trygg, og hjalp dem til å redusere stress nivået og mestre bedre dagene. Det vises at det er et godt samarbeid mellom pasientene og helsepersonalet som ble involvert i prosessen rundt palliativ plan, men pasientene ønsker mer involvering av fastlegene.

Konklusjon: Forhåndssamtale og en konkluderende plan viser seg å være til nytte for pasienter i palliativ setting. Palliativ plan fremmer pasientens omsorg ved å fokusere på pasientenes personlige preferanser. Selv om deltakelse i forhåndsplanlegging av omsorg kan vekke ubehagelige følelser, rapporterte mange pasienter fordeler med det. Det å få påvirke prosessen rundt fremtidig omsorg og pleie, å få sine ønsker kjent for både familie og helsepersonell samt det at informasjon om seg selv er samlet i et dokument gir pasientene indre ro og øker livskvaliteten.

Abstract

Background: Advance discussions are an important tool for mapping the individual's needs and wishes at the end of life and contributing to an increased degree of participation in the design of the service offering. Both the government and the health authorities want to strengthen efforts to prepare and implement advance discussions in the health and care services. Information contained in these discussions, along with other sources of information, can be used as a basis for assessments and decisions. Palliative care plan is a document intended to ensure the planning and facilitation of measures to give patients and their families safety and the best possible quality of life. The palliative care plan based on an advanced discussion was implemented in several municipalities in North-western of Norway in the first half of 2018. The plan follows the patient at all service levels.

Aim: The purpose of this study was to gain knowledge about the experiences of palliative cancer patients in conducting an advance discussion and a palliative care plan.

Method and design: A quantitative study with phenomenological hermeneutic design. The sample consisted of 5 cancer patients from 4 municipalities, in palliative setting who had undergone an advance discussion and had a palliative care plan. Data was collected using semi-structured interviews and were analysed using Masterud's text condensation method.

Results: Cancer patients experienced having a palliative care plan as positive. They said the advance discussions had been demanding and tough. At the same time, they told us that it was good to talk about, for example, death that is, according to them, a taboo topic. They felt heard and valued by bringing out their wishes and preferences for future care. Having a summary document made both patients and relatives feel safe and helped them to reduce stress levels and better master the days. It is shown that there is good cooperation between patients and the health personnel who became involved in the process round palliative care plan, but patients want more involvement of GPs.

Conclusion: Advance discussion and a conclusive plan are shown to benefit patients in a palliative care setting. Palliative care plan promotes patient care by focusing on patients' personal preferences. Although participation in advance care planning can arouse unpleasant feelings, many patients reported benefits from it. Influencing the process of future care, getting their wishes known to both family and health personnel and the narrowness of information about themselves in a document gives patients inner peace of mind and increases quality of life.

Forord

Denne oppgaven utgjør den siste delen av mitt masterstudium i avansert klinisk sykepleier ved NTNU.

Oppgavens tema ble valgt ved starten av studiet som følge av min interesse for palliasjon, og ikke minst av nysgjerrigheten min rund tema. I 2018 ble palliativ plan innført i kommunen hvor jeg jobber. Det er generelt lite forskning rund planen og de fleste studier presenterer pårørende og helsepersonell sin syn på måten den palliative planen hjelper de til å bedre mestre hverdagen. Jeg spurte meg selv da «... *Hva med pasientene? Hva synes de om planen? Det er til slutt deres plan*».

Arbeidet med oppgaven har vært spennende, men samtidig utfordrende. Jeg hadde ikke klart dette uten hjelp og støtte. Vil derfor takke til Elin M. Aasen for nyttig veiledning, gode tilbakemeldinger og råd under hele utdanningen, til Bardo Driller som tilbyd meg å være del av hans prosjekt, til ledelsen på arbeidsplassen for god tilrettelegging, til mine kolleger Kristina Mork og Gunnel A. Lindseth for å ha tatt ansvar for pasientene jeg følger opp slik at jeg kunne studere, og sist, men ikke minst til familien min og alle de

andre som har støttet og oppmuntret meg når det var tøft og jeg ville gi opp.

Tusen takk!

Kristiansund, 05.05.2022

Adriana Kolstrøm

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
2.0. Bakgrunn	1
2.1. Pasientmedvirkning	1
2.2 Pasient autonomi	2
2.3 Forhåndssamtale.....	2
2.4. Palliativ plan.....	2
2.5 Tidligere forskning	3
3.0 Problemstilling og forskningsspørsmål	3
4.0 Metode	3
4.1 Datainnsamling.....	4
5.0 Analyse	5
5.1 Transkribering	5
5.2 Analysetrinnene	5
6.0 Oppsummering av resultater	8
7.0 Diskusjon.....	9
7.1. Metodediskusjon	9
7.2. Resultatdiskusjon.....	10
8.0 Konklusjon	12
Referanser.....	13
Artikkel	15
Vedlegg.....	32

1.0 Innledning

Denne masteroppgaven ønsker å belyse hvordan palliative kreftpasienter erfarer forhåndssamtaler og det å få utarbeidet en palliativ plan. Oppgaven består av en kappe og en vitenskapelig artikkel tilpasset retningslinjene til *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, der artikkelen forsøkes publisert. I kappen utdypes spesielt den teoretiske bakgrunnen for studien med begrepene: pasientmedvirkning, autonomi, forhåndssamtalen og palliativ plan. Søkestrategier i forhold til tidligere forskning blir gjort rede for. Videre blir metoden utdypet og da spesielt analysen og Masteruds tekstkondenseringen. Til slutt en metodediskusjon som i kappen setter fokus på begrunnelse for valg av metoden og en resultatdiskusjon i lys av dagens system og lovverk kontekst. Artikkelen presenterer en utdypende beskrivelse av temaet i norsk sammenheng.

2.0. Bakgrunn

Palliative tilbud har gradvis blitt bygget opp i Norge gjennom de siste 30 år. Brukere og pasienter har rett til å delta aktivt i valg som gjelder egen helse og behandling, og de har rett til å medvirke i utforming av helse- og omsorgstjenester (Helse og omsorgsdepartementet, 1999). Regjeringen og helsemyndighetene har utarbeidet flere retningslinjer og veiledere om lindrende behandling og omsorg. Disse skal blant annet styrke pasient og brukermedvirkning i planleggingen av lindrende omsorg, slik at mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg ivaretas på en helhetlig måte for best mulig livskvalitet og økt grad av valgfrihet ved livets slutt. Både i Stortings Melding 24 (Helse og omsorgsdepartementet, 2020) og i «*Loven om pasient- og brukerrettigheter*», revidert i 2021, er det presisert at mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg, skal få muligheten til å være delaktig i beslutninger knyttet til eget liv, egen sykdom og egen død, og at helse- og omsorgstjenesten må kartlegge den enkeltes ønsker og behov, utforme individuelle planer og sørge for jevnlig samtaler med pasienter og pårørende. NOU 2017: 16 fastsetter også at pasienter skal delta i utarbeidelse av pasienttilpassede forløp, blant annet gjennom bruk av forhåndssamtaler (Helse og omsorgsdepartementet, 2017)

2.1. Pasientmedvirkning

De siste årene har det skjedd en rekonfigurering av pasientenes posisjon, fra mottakere av profesjonelle tjenester til aktive og involverte tjenestebrukere. Denne rekonfigureringen har ikke bare skjedd på politikknivå, men har også materialisert seg i lovverk og i en rekke tiltak og organisasjonsmodeller (Andreassen, 2018). I Norge er pasientmedvirkning regulert av «*Pasient og brukerrettighets loven*» og gjelder på alle tjenestenivå (Helse og omsorgsdepartementet, 1999). Loven har blitt revidert flere ganger for å forsterke pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helse og omsorgstjeneste. Basert på denne loven har Helse og omsorgsdepartementet konkludert at retten til å medvirke forutsetter et samspill mellom pasient eller bruker på den ene siden og helse- og omsorgspersonell på den andre siden. Også det at for at

medvirkningsretten skal bli reell, er det viktig at den tilpasses hver enkelt pasient eller brukers individuelle forutsetninger og behov (Helse og omsorgsdepartementet, 2018).

2.2 Pasient autonomi

Begrepet autonomi, brukes spesielt innen moralfilosofien og omhandler en persons evne til selv å bestemme sine handlinger og grunnlaget for sine handlinger. Autonomibegrepet har stått sentralt som ideal for moralfilosofi og politiskfilosofi siden Kant på 1700 tallet. Han hevder at det enkelte menneske, som innehaver av rettigheter og verdighet, også må få styre sitt eget liv. Medisinsk praksis baserer seg på en relasjon mellom pasient og helseutøver. Flere forfattere definerer derfor autonomi som relasjonelt, det vil si evnen til å bestemme over seg selv i og gjennom det nettverket av sosiale relasjoner som mennesker lever i (Beauchamp & Childress, 2013; Gulbrandsen et al., 2016).

Myndighetene i Norge følger autonomi prinsippet basert på anbefalinger fra Den Europeiske organisasjon for palliativ omsorg- EAPC. I NOU 2017:16 er dermed besluttet at innen palliativ omsorg, er hver persons egenverdi anerkjent og respektert, og at pasienten har rett til å selv bestemme når det gjelder beslutningsmyndighet om tilgang til helsetjenester (Helse og omsorgsdepartementet, 2017).

2.3 Forhåndssamtale

Det kan være utfordrende for helsepersonell som vektlegger medvirkning og pasientperspektiv tungt, når pasienten ikke kan medvirke lenger på grunn av dårlig tilstand. Det er derfor viktig å ha tilgang til pasientenes egne oppfatninger. For å løse disse utfordringer har det blitt mer og mer fokus på forhåndssamtaler, eller forberedende samtaler, kjent i utlandet som advance care planning (ACP). Det er ingen offisiell definisjon for ACP, men flere forfattere definerer det som evnen til å sette individer i stand til å definere mål og preferanser for fremtidig medisinsk behandling og omsorg, å diskutere disse målene og preferansene med familie og helsepersonell, og å registrere og vurdere disse preferansene hvis det er hensiktsmessig (Rietjens et al., 2017). I Norge brukes forhåndssamtaler som et systematisk verktøy og tar sikte på å hjelpe pasienter med å etablere beslutninger om fremtidig omsorg. Per dagsdato finnes ingen nasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler, men Helsedirektoratet anbefaler i veilederen «*Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*», at pasient og pårørende blir invitert til denne type samtaler. (Helsedirektoratet, 2013). I det samme dokumentet, står det blant annet at helsepersonell på en hensynsfull måte skal sørge for at de pasienter som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine ønsker og verdier rundt livets avslutning.

2.4. Palliativ plan

Pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan dersom pasienten ønsker det (Helse og omsorgsdepartementet, 1999). Helsedirektoratet råder at helsepersonell sammen med pasient og pårørende bør utarbeide en helhetlig palliativ plan for behandling og omsorg tidligere i pasientforløpet (Helse og omsorgsdepartementet, 2018). Ifølge dokumentet kan forhåndssamtaler være et grunnlag for utarbeidelse av palliativ plan. Palliativ plan skal bidra til en god prosess over tid. Innholdet i et individuell plan er fastslått i loven via «*Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*» (Helse og omsorgsdepartementet, 2011). Planen skal inneholde informasjon om blant annet pasientens ønsker og preferanser i livets siste fase, pårørendes ønsker om deltakelse i omsorgen for pasienten, og hvem som har ansvar for hva i videre behandling og omsorg (Helse og omsorgsdepartementet, 2018). Flere helseforetak følger anbefalingene og

bruker individuell plan som et verktøy for å sikre god dialog og målrettet samarbeid mellom pasient, pårørende og hjelpeapparatet som skal sikre at pasienten får muntlig informasjon og en skriftlig oversikt over de mål, tiltak og kontaktpersoner som er aktuelle for vedkommende i behandlingsforløpet.

2.5 Tidligere forskning

En systematisk gjennomgang av tilgjengelig kunnskap inkludert forskningsresultater ble brukt for å søke tidligere litteratur. Etter valg av problemstilling og refleksjon rund det, har jeg søkt i forskjellige data baser som: Oria, Ovid, CINAHL, PubMed, Lancet, Medline, Swemed+, BMJ, Google scholar, Helsebiblioteket, statens elektroniske publikasjoner og forskjellige medisinske tidsskrift. Søket ble gjennomført ved å bruke søkeord og kombinasjon av disse ved å bruke «og» og «and». I mitt søk har jeg brukt både norske, svenske og engelske ord som: palliasjon, palliative kreftpasienter, palliativ plan, individuell plan, forhåndssamtale, forberedendesamtale, palliative care, ACP, directive, communicating, cancer patient, förberedande samtal, palliativ vård. Dette for å dekke et så bredt område som mulig. Inkluderingskriteriene i mitt søk var artikler på norsk, engelsk og svensk, publisert de siste 10 årene, og fagvurdert. I utgangspunktet har jeg hentet frem i overkant av 150 artikler. Disse artiklene ble vurdert ved å lese sammendragene og konklusjonene. Ved denne prosessen har jeg funnet ut at mange av disse artiklene ikke var relevante i forhold til den valgte problemstillingen. På grunn av dette har jeg videre søkt i referanselistene til de mest relevante artiklene. Søket ga fortsatt overaskende lite resultat. De fleste artiklene omhandlet om problemstillingen fra helsepersonell eller pårørende perspektiv. Det endelige utvalget besto derfor av artikler og studier med forskjellige vinklinger som er sammenfattet i oppgavens artikkel.

3.0 Problemstilling og forskningsspørsmål

Det er per dags dato lite kunnskap om hvordan palliative kreftpasienter opplever det å gjennomføre en forhåndssamtale og å få en palliativ plan. Det er derfor viktig og av interesse å få mer og ny kunnskap om det.

Forskningsspørsmålet er:

Hvordan erfarer palliative kreftpasienter forhåndssamtaler og det å få utarbeidet en palliativ plan?

4.0 Metode

Metoden er definert som en systematisk måte å undersøke virkeligheten på, som består av midlene vi bruker for å belyse ulike problemstillinger og for å komme frem til ny kunnskap og erkjennelse (Halvorsen, 2008). Valg av metoden er avhengig av hvilken problemstilling man har, og hvilke spørsmål man ønsker å få svar på (ibid.). Metoden man bruker er derfor avgjørende for de resultatene man får.

Ettersom hensikten med studien var å undersøke erfaringer palliative kreftpasienter har med forhåndsamtale og palliativ plan, ble det hensiktsmessig å bruke kvalitativ forsknings metode, med en fenomenologisk hermeneutisk design. De kvalitative metoder bygger på forskningsstrategier som beskriver og analyserer menneskelige erfaringer -så kalt fenomenologi, og fortolker de- hermeneutikk (Malterud, 2017). Malterud hevder at fenomenologi representerer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap, og er et omfattende felt innenfor filosofisk tenkning (Malterud, 2011). Hun siterer Georgi, og sier at målet med fenomenologiske studier er å undersøke ulike fenomener slik de opptrer for mennesker i konkrete situasjoner (ibid.) Hermeneutikk er en anerkjent kvalitativ forskningsmetode, både i et historisk og nåtidig perspektiv. Empiriske data tolkes i lys av den teoretiske referanserammen, ved å lese materialet flere ganger å se etter mønster og prøve å tolke dem. Dette for å kunne forstå helheten ut fra delen og delen ut fra helheten (Malterud, 2011). Gadamer som var opptatt av forståelsesfilosofi, mener at dette skjer i en sirkelbevegelse, også kalt den hermeneutiske spiral. Han hevder at vi i vår forståelse og tolkning må la saken selv framtre på sine egne premisser så langt som mulig (Gadamer, 2012).

4.1 Datainnsamling.

Får å nå studiens mål ble det valgt en kvalitativ beskrivende forskningsdesign med semistrukturert intervju som hadde fokus på pasientenes opplevelse av emnet. Dette fordi ved slike intervjuer kan en se om det er spesielle mønstre eller spesielle kjennetegn med fenomenet som studeres (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg valgte individuelt intervju, frem for annen form for intervju, fordi pasientene jeg tenkte å intervju, tilhører en spesiell sårbar gruppe. Det ble opparbeidet en intervjuguide, med åpne spørsmål som siktet mot en kognitiv avklaring av pasientenes opplevelser, men som tillat også variasjon i spørsmål, temaer og rekkefølge. På den måte kunne pasientene formulere svarene med egne ord, og jeg som forsker hadde lite innvirkning på hvordan pasientene svarte og kunne dermed få mer utfyllende svar (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuguiden ble revidert underveis. Pasientene fikk forklart rammene rundt intervjuet, tidsperspektivet, bruk av lydopptak, anonymisering, samt at de kunne avslutte intervjuet på hvilket som helst tidspunkt. De fikk også mulighet til å stille spørsmål rundt intervjuet for å avklare enkelte aspekter relatert til måten intervjuet skulle utføres. For å registrere data ble det brukt lydopptak og notatblokk. Dette er ifølge Kvale og Brinkmann den vanligste måten å registrere intervjuer på, som gjør at intervjueren kan konsentrere seg om intervjuets emne og dynamikk (Kvale & Brinkmann, 2015). Bruk av lydopptak ble godkjent av pasientene før intervjuet startet. Intervjuene startet med en kort presentasjon av studiet. Det ble underveis vurdert hvor det skulle stilles opp oppfølgende spørsmål får å få et så rikt materiale som mulig. Intervjuene stoppet etter at alle spørsmålene ble besvart og pasientene hadde ikke noe mer å tilføye.

Opptakene ble overført direkte til en datamaskin og lagret på NTNUs sikret område. De ble etterpå slettet fra diktafon.

5.0 Analyse

Analysen ble gjort ved bruk av Masteruds systematiske tekstkondensering metode.

5.1 Transkribering

Transkribering betyr å transformere noe fra tale til tekst (Malterud, 2011). Intervjuene ble transkribert verbatim og transkripsjonene ble gjennomgått flere ganger for å fange opp eventuelle transkriberings feil. Dette fordi pasientene snakket forskjellige dialekter. Teksten ble forsøkt gjengitt så nøyaktig som mulig, men intervjuene ble transkribert på bokmål og ikke på dialekt.

5.2 Analysetrinnene

Malterud beskriver systematisk tekstkondensering analyse modell som en egnet metode for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener som til slutt utvikler nye beskrivelser og begreper. Tekstkondenseringen beskrives også som en brobygger mellom rådata og resultater gjennom systematisk organisering, tolking og sammenfatning (Malterud, 2011). Denne analyse metode består av fire trinn som ble forklart videre.

I det første trinnet har jeg lyttet på opptakene og deretter har jeg lest grundig gjennom de transkriberte tekstene, samt notatene fra intervjuene. Dette for å få et helhetsinntrykk og for å identifisere mulige temaer som kunne representere pasientenes erfaringer med palliativ plan. Under prosessen har jeg lagt til side forforståelse og de teoretiske referanserammene rundt den palliative planen for å kunne stille meg åpen for de inntrykkene materialet kan formidle. Under lesingen har jeg skrevet notater ved siden av materialet. Tekstelementer med potensiell kunnskapskraft ble valgt ut av rådata. Jeg har etterpå filtrert teksten og har lagt ved side delene som var av betydning. I denne første etappe av analysen ble det indentifisert 9 potensielle temaer som fikk et midlertidig navn og ble revidert fortløpende (Malterud, 2017). Noen av temaer var felles for flere pasienter, andre fremkom gjennom enkelt pasients erfaring.

I trinn to ble meningsbærende enhetene identifisert. Prosessen var omfattende, og jeg fikk organisert materialet i ulike sider. Jeg har i dette trinnet sett etter tekst som sier noe om tema. I litteraturen er systematiseringen av meningsbærende enhetene kalt for koding (Malterud, 2011). Koding utføres basert på de opprinnelige temaene fra første analysetrinn. Deretter vurderes det om koder representerer samme type fenomener og det tas stilling til likheter samt forskjeller mellom temaer og koder (ibid.). Siden jeg oppdaget at ulike sider av tema ble beskrevet i en og samme setning, har jeg plukket meningsbærende enhetene fra hverandre. Til slutt ble kodene beskrivende for erfaringene pasientene hadde med forhåndssamtale og palliativ plan. Har videre lagt til side den delen av materialet der jeg ikke fant meningsbærende enheter. Tabellen under presenterer eksempel på koding av de identifiserte meningsbærende enhetene:

Tabell 1. - Koding av meningsenheter

Kodegruppe	Meningsdannende enhet
Informasjon	«Det jeg kunne har tenkt meg er at hjemmesykepleierne kunne har forberedt lite mer. Jeg skulle ha ønsket at jeg var forberedt».
Forhåndsamtale	«Ja, det var hun (kreftsykepleieren) som tok den» «Ja, jeg snakket med kreftkoordinatoren om de vanskelige greier»
Samhandling med helsepersonell	«Ja, hun (ressurssykepleier) bruker å sette seg ned og prater med meg masse om hvilke behov jeg har». «Absolutt, veldig. Det var en fin opplevelse det å få kreftkoordinator som kunne hjelpe meg med alt ...»
Brukermedvirkning	«Ja, absolutt, det var mine ønsker som var i fokus». «... har fått de mulighetene jeg ...»

I den 3. trinn ble meningsbærende enhetene kondensert. Jeg har i dette trinnet gått på nytt gjennom de meningsbærende enhetene, og sett etter beskrivelser av flere nyanser innenfor samme kode. Ved å gjøre det, har jeg redusert den empiriske data til en dekontekstualisert utvalg av sorterte meningsbærende enheter (Malterud, 2011). Videre har jeg arbeidet med hver enkelt kodegruppe som enhet. Samtidig har jeg sortert materialet i tilsvarende subgrupper. I dette analysetrinnet av tekstkondensering er subgruppene som utgjør analyseenheten. Ved å kondensere innholdet i hver subgruppe har jeg utviklet et kunstig sitat kalt for kondensat. Kondensatet er et arbeidsnotat som er forankret i data og som blir senere brukt som utgangspunkt for resultatpresentasjonen (Malterud, 2011). Jeg startet med en av meningsbærende enhetene som jeg mente var uttrykksfull, og skrev inn tekst fra de øvrige meningsbærende enhetene omkring denne teksten (ibid.) Deler av teksten jeg ikke kunne inkludere i sitatet la jeg til side. Jeg har på denne måten gjennomgått det empiriske materialet på en systematisk måte, og spurt meg selv om disse tekstene kan fortelle meg noe om problemstillingen. Tabellen under presenterer eksempel på kondensering fra kode til mening:

Tabell 2: Kondensering fra kode til mening

Meningsbærende enhet	Kodegruppe	Subbgruppe	Kondensat
<p>«Jeg snakket med hun ... kreftkoordinatoren om de vanskelige greier, ja. Og det er vel dette her går ut på»</p> <p>«Ja, det kan godt si. Det var liksom det.. hva var det første. Ja, om jeg gruer meg til å dø. Det var liksom ei ...om ja det gjør jeg altså, men vi vet ikke, jeg fikk som sånn. Og det var liksom det spørsmålet rund døden, hva er det du er redd for, vil du ha prest og sånne ting. Det ... liksom sånne ting du ikke tenkte på i forgang»</p> <p>«Altså alt det rund kreft er jo- det kan jo være tabu og folk orker ikke å prate om sånne ting, er deprimerende- det trenger ikke å være det da»</p>	<p>Tøft versus godt i samtalen rund palliativ plan</p>	<p>Det vanskelige i samtalen. Tabu tema</p>	<p>Jeg snakket med kreftkoordinatoren om de vanskelige, om sånne ting du ikke tenkte på i forgang. Jeg synes at det var vanskelig. Det kan være tabu og folk orker ikke å prate om det. Det trenger ikke å være det. Alt rund kreft kan være tabu, og folk orker ikke å prate om sånne ting. Det er deprimerende.</p>
<p>«... ja, står nå navn på ektefelle, og på poliklinikken og ... som fastlege og kreftkoordinator og kreftsykepleier ... jeg synes at jeg er godt ivaretatt og det er nedtegnet det som trengs og stemmer overens og ... det viktigste for meg er å føle meg trygg. Ja, er noe jeg ønsker er de snar til å ta kontakt.. det har med trygghet å gjøre»</p>	<p>Å få planlegge fremtiden og døden</p>	<p>En opplevelse av trygghet</p>	<p>Det er nedtegnet det som trengs. Det har med trygghet å gjøre. Det viktigste for meg er å føle meg trygg. Det står navn på ektefelle, fastlege og kreftkoordinator og kreftsykepleier. Jeg synes at jeg er godt ivaretatt.</p>

I det fjerde og siste analyse trinnet har jeg satt sammen igjen bitene fra forrige trinn og har gjort dem til en beskrivende gjenfortelling. Denne etappen kalles for

rekontekstualisering (Malterud, 2011). Kunnskapen fra hver subgruppe ble sammenfattet i en analytisk tekst for hver kodegruppe, ved bruk av uttrykk fra meningsbærende enhetene. Hver kodegruppe fikk et nytt navn som besvarte ulike sider av problemstillingen. Omtalen av hver enkelt gruppe har fått sitt eget avsnitt. Denne teksten representerer resultatene i mitt forskningsprosjekt. Når den analytiske teksten ble etablert har jeg vurdert om de gullsitatene som jeg identifiserte i den tredje trinn, fortsatt var representative.

6.0 Oppsummering av resultater

Fem palliative kreftpasienter har satt ord på deres erfaringer med det å få gjennomføre en forhåndssamtale og å ha en palliativ plan. Resultatene av analysen er presentert i artikkelen. Det ble identifisert tre hoved temaer som er presentert i tabellen under.

Tabell 3: Hoved temaer og undertemaer

Hoved tema	Det vanskelige forhåndssamtale	Samhandling med helsepersonell om palliativ plan- Å bli sett og oppleve seg verdifull	Å få planlegge fremtiden og døden- Betydningen av å ha en palliativ plan
Undertema	Plassen for samtalen.	Pasientmedvirkning -åpenhet med pasientens ønsker i fokus og pårørende til stede	Å få planlegge fremtiden og døden en opplevelse av trygghet
	Å snakke om kreft og døden er både tøft og vondt, det er «tabu»		

Gjennom fortellingene fant vi ut at pasientene syntes at det er bra å ha en palliativ plan som oppsummerer deres ønsker om fremtidig omsorg og som kan brukes når de ikke klarer å uttale seg lenger. Også at forhåndssamtalene har vært tøffe og at pasientene hadde ønsket seg å være bedre forberedt på det. Pasientene legger vekt på at de fikk uttale seg om vanskelige temaer som for eksempel døden, som er ellers tabulagt og ikke diskutert. Resultatene viser også at samarbeidet pasientene hadde med helsepersonell som ble involvert i utarbeiding av palliativ plan var god og at pasientene har stor tillit til kreftsykepleier. Det at de ble sett og hørt anses av pasientene som veldig viktig. Dette bidro til at de følte seg trygg. Det å få på plass en palliativ plan har hjulpet både pasienter og pårørende til bedre mestring av situasjonen.

7.0 Diskusjon

7.1. Metodediskusjon

For å få best mulig datamateriale ble det valgt kvalitativ metode, med en fenomenologisk- hermeneutisk design. I følge Malterud er denne metoden egnet for å sette fokus på nye problemstillinger og i dette tilfellet undersøke studiens formål (Malterud, 2011).

Malterud hevder at forskeren bør vise evner og vilje til å sette spørsmålstegn ved egen fremgangsmåte og konklusjon. Måten forskeren påvirker generering av data er også viktig. En sentral rolle i denne prosessen er forskerens forforståelse. Forforståelsen er den oppfattelse forskeren har om temaet og som han tar med seg ved prosjektets innledning (Malterud, 2011). Den består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen. Vår bagasje preger det vi tolker og forstår, men dersom en har et bevist forhold til egen forforståelse kan det bidra til en berikelse fremfor en skadelig forstyrrelse i forskningsprosessen noe som kan gjøre at informantenes erfaringer gjenfortelles lojalt uten å bruke egne tolkninger (ibid.). Min forforståelse bestod i min faglige bakgrunn som kreftsykepleier, med praksis fra både sykehus og hjemmetjeneste, og med erfaring med utarbeiding av palliative planer. Jeg har dermed tenkt gjennom de forholdene som kunne styre min inngang til kunnskapen. Jeg konkluderte med at jeg hadde lite kunnskap om det valgte tema, men jeg har uansett forsøkt å ha et reflektert forhold til de pasientene jeg intervjuet og materialet jeg fikk (Malterud, 2011). Min forforståelse kunne uansett ha preget måten informantenes perspektiv ble tolket og forstått, og hvilke oppfølgingsspørsmål informantene fikk stilt, på grunn av eget engasjement som kunne ha påvirket det som ble lagt vekt på.

Malterud fremhever også at det er viktig å validere det forskeren egentlig har funnet noe om. Det betyr å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet (Malterud, 2011). Kvale og Brinkmann sier også at det er viktig at forskeren er kritisk i alle faser av studien for å skape størst mulig validitet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg har under forskningsprosessen stilt meg spørsmål om tolkingene jeg kom frem til, er gyldige i forhold til den virkeligheten jeg har undersøkt. Forskeren må stille også spørsmål om metoden som ble brukt i forskningsprosessen representerer en relevant vei til kunnskap og belyser problemstillingen (Malterud, 2011). Måten problemstillingen er formulert skal gi oss svar på om resultatene gjenspeiler det vi ønsket å finne ut (ibid.) Jeg anser at problemstillingen er relevant formulert og synes at jeg fikk relevante svar. Dette i sammenheng med det at det er lite forskning fra før som svarer på det, og fordi det er viktig å bli kjent med pasientenes erfaringer om dette temaet.

For å belyse problemstillingen, kunne jeg bruke andre metoder som for eksempel spørreundersøkelse som er mer anonymt og kan føre til ærlige svar. Men i sånne undersøkelser må spørsmålene være tydelig og klare for å unngå misforståelser (Polit & Beck, 2012). Det at det ble valgt semistrukturert forskningsintervju, tillot fri samtaler og la grunnlag for mer rikt datamateriale enn jeg hadde fått i en spørreundersøkelse. Det å bruke individuelle intervjuer med åpne spørsmål ga mulighet for å skape interaksjon og dynamikk, samt ga pasientene mulighet til å beskrive sine erfaringer og opplevelser rund problemstillingen. Intervjuene ble utført hjemme hos hver enkelt pasient, noe som kan gi økt gyldighet ved at pasientene befant seg på et sted der de følte seg trygge (Malterud, 2011). De første to intervjuene ble gjennomført sammen med lege. I ett intervju var en

av oss intervjuer, mens den andre var observant. Ved neste intervju, byttet vi rolle. Pasientene godtok dette og benektet på slutten av intervjuet at dette har påvirket dem eller samtalen på noen måte.

Et intervju kan påvirkes av relasjonen til informantene (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien var forskeren ikke kjent med informantene, og hadde ingen relasjon til dem. Dette kan styrke validiteten ved at informantene turte å åpne seg mer foran en de ikke kjente.

Allerede fra starten av studien har spørsmålet om hvem som kan si noe om tema vært sentralt. Malterud sier at sammensetningen av informantene har betydning for om man får data som viser nyanser i beskrivelsene (Malterud, 2011). Alle pasientene i studien tilhørte den samme pasientgruppe, og hadde en palliativ plan. De hadde forskjellige erfaringer med både sykdomsforløp og den palliative planen. Dette har gitt et rikt material der problemstillingen ble besvart fra forskjellige synspunkter.

En svakhet med funnene i studien kan være det at jeg kun hadde 5 informanter, noe som kan reise opp spørsmål om det er nok til å komme i dybden av problemstillingen. Malterud mener uansett at intervjuer med eksempelvis 4 personer egner seg godt for fordypningstemaer (Malterud, 2011). Materialet som ble samlet gjennom intervjuene ble rik og fylldig, tross lite antall informanter.

Hensynet til troverdigheten i studien er forsøkt styrket ved bruk av Masteruds systematiske og strukturerende analysemetode. Transkriberingen ble gjort like etter intervjuet som Masterud anbefaler. Dette gjorde det lettere å huske og reflektere over måten intervjuet pågikk. Samtidig kunne jeg sette meg dypere inn i materialet (Malterud, 2017). En analyseprosess med flere trinn gir en nøyaktig analyse, samtidig som det er en bekreftelse på at metningen er nådd (Malterud, 2011). Sitatene jeg brukte støtter funnene og styrker troverdigheten og åpenheten, og er beskrivende for det empiriske materialet (ibid.) Funnene anses å svare på det problemstillingen spør etter.

Det er forventet at vitenskapelig kunnskap vi får som følge av forskningsprosessen kan brukes av andre også, og at andre kan dra lærdom av det som ble gjort (Malterud, 2011). Man lykkes i å få ny kunnskap fra empirien, hvis man får flere nye funn (ibid.). Datamaterialet som ble samlet inn i denne studien gjorde dette. Det som kan styrke relevansen for denne studien er også det at funnene kan ha overføringsverdi tross lite utvalg. Andre som jobber innen palliasjon, kan ha nytte av å vite hvordan pasientene opplever det å ha en slik plan, om måten pasientens autonomi og pasientmedvirkning er respektert, og ikke minst om hva som kan gjøres for å forbedre prosessen rundt utarbeidelse av slike planer. Dette fordi palliasjon skal ikke brukes kun til kreftpasienter, men også til alle andre grupper pasienter med uhelbredelig sykdom.

7.2. Resultatdiskusjon

Det ble funnet lite forskning som beskriver tema fra pasientenes perspektiv og enda mindre fra kreftpasientenes perspektiv, både nasjonal og internasjonal. De fleste studier om tema presenterer helsepersonell og pårørende sine erfaringer med ACP og/eller forhåndssamtaler og individuell plan. Retningslinjer og lovverk som ble funnet ble derfor også lagt til grunn for studien. Det er mulig at noe internasjonal forskning ikke ble funnet fordi måten ACP samtalene er utført og dokumentert varierer fra land til land. Forskingen som er innhentet i forbindelse med studien er brukt hovedsakelig i

diskusjonen med funnene, både i forhold til pasientenes meninger, samarbeid og kommunikasjon samt ivaretagelse av pasientens medvirkningsrett og autonomi.

Ved gjennomføring av denne studien, kan vi få et innblikk i de norske kreftpasientenes erfaringer med forhåndssamtaler og palliativ plan. Selv om i området studien ble gjennomført er det et lite antall pasienter som har en palliativ plan, er dette et godt grunnlag for å bli kjent med disse erfaringer.

Individuell plan og forhåndssamtale har blitt mer og mer i fokus i Norge også de siste 20 årene som følge av nye strategier som ble stadig tilpasset både på samfunnsnivå og på individnivå, for å øke kvaliteten i kreftomsorgen (Helse og omsorgsdepartementet, 2018). Internasjonale studier viser viktigheten av å gjennomføre slike samtaler og utarbeide konkluderende dokumenter, for å fremme pasientdeltagelse i beslutningsprosessen rund videre omsorg og styrke pasientautonomi (Hong et al., 2016; Mullick et al., 2013). Ved å gjennomføre en forhåndssamtale fikk pasientene i studien frem sine ønsker om tiden fremover, om hvilke beslutninger som skal tas og hva som skal skje hvis helsetilstanden forverres. Til tross for at norske helsemyndighetene støtter prosessen finnes det ingen retningslinjer for forhåndssamtaler (Helse og omsorgsdepartementet, 2017). Der er mulig at mangel på standardiserte mal og prosedyrer rund forhåndssamtaler kunne ha påvirket måten pasientene har erfart disse samtalene. Enkelte pasienter påpeker på at de ikke var forberedt på at det blir tatt opp så tøffe og tabu temaer som for eksempel døden.

Forskningen viser at forhåndsplanlegging for avanserte kreftpasienter er viktig, og at pasientene ønsker dyptgående diskusjoner om veien videre (Toguri et al., 2020). Det å ha den vanskelige samtalen angående fremtidige omsorg, om ønsker og verdier, virker fornuftig for flere av pasientene i studien. En god kommunikasjon med de som er involvert i prosessen rund de palliative planene er også høyt vektlagt av pasientene i denne studien.

Brukermedvirkning og autonomi viser seg å være verdier som gir mening for pasientene i studien. Det handler om at pasienten skal lede sitt liv og selv avgjøre hvordan han eller hun vil leve. Når forhåndssamtalene er satt i system, i vårt tilfelle gjennom den palliative planen, får man tilgang på pasientens preferanser og verdier og kan respektere i stor grad pasientens autonomi. Dette samsvarer med det som står i Meld. St. 34, som sier at pasienter skal kunne medvirke aktivt i beslutninger om egen behandling og oppfølging og veier tungt i den kliniske hverdagen (Helse og omsorgsdepartementet, 2016). Pasientene i studien bekrefter at de har fått muligheten til å medvirke beslutningsprosessen ved å få sagt det som var viktig for dem og måten de ønsker at tjenestene tilpasses videre. Som den reviderte «*Lov om pasient- og brukerrettigheter*» (Helse og omsorgsdepartementet, 1999) krever, viser resultatene at det ble lagt til rette for at pasienten kan medvirke til de beslutninger som skal fattes og at kravet for individuell tilnærming og pasient- og brukermedvirkning er respektert.

Som i den Nasjonale kreftstrategien (Helse og omsorgsdepartementet, 2018) tyder resultatene i studien på at kreftpasienter har ofte behov for avklaring rundt både behandling og omsorgen vider. Pasientene i studien snakker om at det å få avklaring om fremtiden har gitt dem indre ro, følelsen av trygghet og har minsket stressen.

Resultatene viser at palliativ plan som et planleggingsdokument og en strukturert samarbeidsprosess er nyttig for pasienter. Utformingen og omfanget av den individuelle planen er tilpasset pasientens spesielle situasjon, med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak, og oppdateres kontinuerlig. Pasientene i studien mener at planen de har fått utarbeidet, representerer de og deres livs historie. Funnene i studien får frem ulike aspekter relatert til samarbeid, fra samarbeid mellom pasient og sykepleier til interprofesjonelt samarbeid mellom sykepleiere og fastleger. Det er trukket frem behovet for bedre og mer implikasjon av fastleger i prosessen rund den palliative planen. Helsepersonell har tatt seg generelt god tid til å snakke flere ganger med pasientene om planens innhold. At dette blir gjort anses som viktig for pasienter som ønsker å diskutere nye aspekter av situasjonen de befinner seg i, og når endrer seg.

8.0 Konklusjon

Ved å utføre denne kvalitative studien fikk man innsikt i deltakernes erfaringer med forhåndssamtale og palliativ plan. Resultatene peker på gjennomgående positive erfaringer. Selv om deltakelsen i forhåndsplanlegging kan føre til ubehagelige følelser, rapporterer pasientene at det er fordeler med forhåndssamtalen, noe som tilsier at det er behov for å tilpasse samtalen i en form som er relevant og som passer for hver enkelt pasient. Psykososiale og relasjonelle elementer er avgjørende for pasienttilfredshet med forhåndssamtalen.

Funnene viser at forhåndssamtalen kan være en to trinn prosess for enkelte pasienter, der de diskuterer om seg selv med helsepersonell, og etterpå med familien. Dette tyder på at pasientene har behov for ytterlige støtte i å diskutere med familien rund livets slutt. Pasienterfaringsundersøkelser gir nyttig informasjon om kvaliteten av tjenestetilbudet. Det som kom frem ved hjelp av intervjuene, er relevant informasjon som kan bidra til forbedring av måten helsepersonell møter denne gruppen pasienter, og imøtekommer deres behov for å øke livskvaliteten for disse pasientene. Det må gjøres mer for at forhåndssamtaler og palliative planer skal bli en vanlig praksis slik at pasienter med uhelbredelige sykdommer får mulighet til å planlegge tiden fremover og få bedre omsorg på slutten av livet. Det bør også utføres flere studier med et større utvalg for å finne ut hvordan pasientene opplever det å gjennomføre en forhåndssamtale og å ha en palliativ plan, slik at man kan undersøke mulige endringer som bør gjøres for å forbedre prosessen.

Referanser

- Andreassen, T. A. (2018). Service user involvement and repositioning of healthcare professionals: A framework for examining implications of different forms of involvement. *Nordisk Velfärdsforskning| Nordic Welfare Research*, 3(1), 58-69. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-06>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (7. ed.). Oxford University Press Inc.
- Gulbrandsen, P., Clayman, M. L., Beach, M. C., Han, P. K., Boss, E. F., Ofstad, E. H., & Elwyn, G. (2016). Shared decision-making as an existential journey: aiming for restored autonomous capacity. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1505-1510.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet - en innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven), (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2016). *Meld. St. 34 (2015–2016)*
- Verdier i pasientens helsetjeneste— Melding om prioritering*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/?ch=15>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2017). *NOU 2017: 16 På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helse og omsorgsdepartementet. (2020). *Meld. St. 24 (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Hong, J. H., Kwon, J. H., Kim, I. K., Ko, J. H., Kang, Y.-J., & Kim, H.-K. (2016). Adopting advance directives reinforces patient participation in end-of-life care discussion.

Cancer Research and Treatment: Official Journal of Korean Cancer Association, 48(2), 753. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.4143%2Fcr.2015.281>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. ed.). Gyldendal Akademisk.

MacPherson, A., Walshe, C., O'Donnell, V., & Vyas, A. (2013). The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 265-272.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. ed.). Universitetsforlaget.

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

Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *Bmj*, 347. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>

Polit, D. E., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. ed.). Wolters Kluwer| Lippincott Williams & Wilkins.

Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., & Janssen, D. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28884703/> doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Toguri, J. T., Grant-Nunn, L., & Urquhart, R. (2020). Views of advanced cancer patients, families, and oncologists on initiating and engaging in advance care planning: a qualitative study. *BMC palliative care*, 19(1), 1-11.

Artikkel

Kreftpasienters erfaringer med forhåndssamtale og å få utarbeidet en palliativ plan.

Adriana Kolstrøm, mastergradstudium

Planlegges publiseres i *Nordisk tidsskrift for helseforskning*.

Antall ord: 5035

SAMMENDRAG:

Bakgrunn: Forhåndssamtaler brukes som et systematisk verktøy i flere land, og tar sikte på å hjelpe pasienter med å etablere beslutninger om fremtidig omsorg. Palliativ plan bidrar til å sikre at palliative kreftpasienters ønsker angående deres omsorg er kjent og respektert av omsorgspersoner og helsepersonell.

Hensikt: Å utforske kreftpasienters erfaringer med forhåndssamtale og å få utarbeidet en palliativ plan.

Design og metode: Et utforskende kvalitativ design. Data ble samlet inn via semistrukturerte intervjuer. 5 kreftpasienter som hadde gjennomgått en forhåndssamtale og hadde palliativ plan ble intervjuet.

Resultat: Pasientene synes at forhåndssamtalen tok opp tema som var tøffe, men samtidig var det bra at de fikk snakke om blant annet døden. De følte seg sett og hørt, og følte seg trygge av å ha et dokument som oppsummerte egne ønsker om fremtidig omsorg.

Konklusjoner: Resultatene tyder på at palliative kreftpasienter har nytte av å diskutere og registrere sine ønsker og beslutninger.

Nøkkelord: Palliativ plan, forhåndssamtale, palliative kreftpasienter og erfaring.

Artikkeltype: Vitenskapelig artikkel

Innledning

Kreft er uten behandling en dødelig sykdom, men med intensiv behandling og ikke minst nye behandlingsformer overlever flere pasienter (Helse og omsorgsdepartementet, 2018). For noen kreftpasienter, kommer det en tid da aktivt sykdomsrettet behandling ikke lenger er aktuell eller kan gjøre mer skade enn nytte, og behandlingen blir derfor avsluttet.

«*Pasient og brukerrettighetsloven*» (1999) revidert i 2021, slår fast at pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse og omsorgstjenester (Helse og omsorgsdepartementet, 1999)(Helse og omsorgsdepartementet, 1999). Flere forfattere mener at den pasientsentrerte tilnærmingen må forberedes, og at pasientene må delta aktivt i planlegging og gjennomføring av all behandling og oppfølging (Kaasa & Loge, 2016).

I den nye strategien «*Leve med kreft*», som Helsedirektoratet publiserte i 2018, anses det at individuelle planer er et viktig verktøy som skal sikre et pasientforløp med kontinuitet og tydelige ansvarsforhold.

Forhåndssamtalen er en samtale mellom pasient og helsepersonell for utarbeidelse av palliativ plan. Prosessen er internasjonalt kalt Advance Care Planning (ACP) og har som mål det å gi veiledning til familien og helsepersonell og redusere deres avgjørelsesbyrde gjennom sykdomsforløpet, med å ta vare på pasientens verdier, ønsker og behandlingspreferanser (European Association for Palliative Care, 2017).

Tidligere forskning.

Tidligere forskning viser at individuell plan i palliativ fase bidrar til bedre mestring hos pårørende. De opplever den individuelle planen som en støtte. Gjennom etablering av en individuell plan styrkes bruker medvirkning og samarbeid med helsepersonell (Eide Lunde, 2017).

Flere internasjonale studier viser at ACP er et klinisk viktig mål for å forbedre omsorgsopplevelsen ved livets slutt blant pasienter med kreft og oppfatningen av disse opplevelsene blant etterlatte omsorgspersoner, og at ACP for kreftpasienter med avansert sykdom er viktig (Levoy et al., 2020; Toguri et al., 2020).

ACP gir pasienter og deres omsorgspersoner mulighet til å vurdere, diskutere og planlegge sin fremtidige behandling, å akseptere og planlegge forestående død basert på selvverd og livsverdi (Sellars et al., 2018). Pasientene opplever det som positivt å snakke om, og planlegge fremtiden (Jones et al., 2011).

De fleste studier konkluderer det at det å planlegge fremtiden er veldig viktig for alle pasientene, at forberedende samtaler har positive effekter, spesielt i forhold til livets slutt, samt for livskvalitet når det gjelder pasienter og pårørende (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014).

Det er overaskende lite forskning rundt måten palliative kreftpasienter opplever ved å ha en palliativplan, både i Norden og internasjonalt. Det er få skandinaviske studier som har som tema individuelle planer. De fleste studier som er gjort, er relatert til erfaringer helsepersonell og pårørende har med bruk av individuelle planer eller forhåndssamtaler.

Hensikt

Hensikten med studien er å utforske palliative kreftpasientens erfaringer med forhåndssamtale og å få utarbeidet en palliativ plan.

Forsknings spørsmål:

Hvordan erfarer kreftpasienter i palliativ setting å gjennomgå en forhåndssamtale og å få utarbeidet en palliativ plan?

Design og Metode

Studien benyttet et kvalitativ fenomenologisk hermeneutisk design, basert på Malteruds metode (Malterud, 2017). Fenomenologien beskriver menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger og hermeneutikken fortolker dem (ibid.).

Utvalg

For at det innhentet materialet skulle belyse problemstillingen på best mulig måte, anså vi det som nødvendig å velge informanter som har erfaring om samme fenomen (Malterud, 2017). Det ble derfor brukt et strategisk utvalg, der informantene tilhørte en gruppe pasienter som hadde gjennomgått forhåndssamtale og hadde en palliativ plan. Kriteriene for utvalget var at pasientene hadde en kreftdiagnose, var i palliativ setting og med forventet levetid på tre måneder og hadde en palliativ plan. 3 kvinner og 2 menn ble inkludert i studiet.

Ved oppstarten av prosjektet kontaktet vi enhetsledere for Hjemmetjenester i Nord-vest Norge som hadde erfaring med implementering av den palliative planen. De fikk informasjon om studien, og ble bedt om å sende bekreftelse på at studien kunne gjennomføres i deres kommune. Vi fikk svar fra kun 4, av de 14 kommunene vi har sendt forespørsel til.

Rekrutteringen var utfordrende, da de fleste kreftpasienter i denne fasen av sykdommen, har en altfor dårlig helsetilstand til å delta i studier. Pasientene ble identifisert av lege på palliativteam. Utvalget besto i første omgang av 8 pasienter som takket ja til å være med i prosjektet. Etter hvert har 3 av dem trukket seg av ulike grunner, og før intervjuene ble startet. Det ble forsøkt å rekruttere nye informanter uten å lykkes. Dette både på grunn av lite antall pasienter som har en palliativ plan, samt på grunn av at det var ingen andre pasienter som kvalifiserte seg for studien eller som ønsket å delta.

Pasientene fikk først informasjon om prosjektet av kreftkoordinator/kreftsykepleien i kommunen. Når de samtykket i å delta i studien, fikk skriftlig informasjon og ble bedt til å signere under på en samtykkeerklæring.

Datainnsamling

Denne studien er en del av et større prosjekt, som skulle undersøke erfaringer kreftpasientene har rund behandling, pleie og omsorg i helsevesen etter at de har gjennomgått en forhåndssamtale og hadde en palliativ plan. For å samle inn data, ble det gjennomført individuelle semistrukturerte intervjuer, basert på en intervjuguide. Semistrukturerte intervjuer gir tilgang til opplevd erfaring og setter allmennmenneskelige fenomener som en snakker om i en faglig sammenheng (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuguiden ble utarbeidet i samarbeid med leger på palliativteam og inneholdt ulike temaer. I denne studien brukte jeg deler av intervjuguiden. Det ble valgt ut spørsmål som skulle gi svar på pasientenes erfaringer med å få være med på å bestemme, om planen får frem deres historie og det som er viktig for dem, hvordan de føler å ha en slik plan, hva som er positiv og negativ med planen, og ikke minst om måten de har opplevd samhandlingen med helsepersonell under utarbeidelse av planen.

Intervjuene ble gjennomført hjemme hos hver enkelt pasient. To av intervjuene ble gjennomført sammen med leger, og resten individuelt. Dette fordi forskerne hadde ingen erfaring med å intervjuer. I et tilfelle var nærmeste pårørende til stede under intervjuet, men uten å delta i selve samtalen. Data ble samlet inn med lydopptak på voice recorder og ble lagret på NICE1 som er NTNU sitt område for sikker lagring av data. Intervjuene ble transkribert verbatim.

Dataanalyse

Analysen er basert på Malteruds fortolkende fenomenologisk metoden. Intervju materialet ble sammenfattet til tekst. Analysen ble gjennomført punkt for punkt i fire trinn, inspirert av Georgis fenomenologiske analyse (Malterud, 2017). I første trinn, ble teksten lest flere ganger for å få et helhetsinntrykk, og ble etterpå kondensert. I trinn to ble meningsdannende enheter identifisert. Innholdet ble videre abstrahert i de enkelte meningsdannende enhetene i trinn tre, og til slutt ble betydningen av dette sammenfattet- trinn fire.

Forskningsetiske vurderinger

Studien er en del av prosjektet «*Intervju med palliative kreftpasienter*» i regi av et helseforetak i Nord-vest Norge, og kommuner i den samme regionen. De to prosjektene ble slått sammen for å få en enklere rekruttering, med tanke på at kreftpasienter og spesielt de i palliativ fase tilhører en sårbar gruppe. I følge NESH, er det en vanlig oppfatning at forskning på pasienter med begrenset levetid kan innebære en unødvendig tilleggsbelastning fordi pasientene allerede er vesentlig

belastet i form av nedsatt funksjon og økt symptombyrde. Forskere har ansvar for å unngå at forskningsdeltakere blir utsatt for skade og urimelig belastning som følge av forskningen (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2021). Prosjektet ble godkjent av REK etter fremleggingsvurdering og godkjenning av initialt prosjektet.

Den nasjonale forskningsetiske komité mener at forskeren bør være i stand til å vurdere de fordelene og ulempene som egen bakgrunn gir innenfor det aktuelle forskningsprosjektet. Forskeren skal, i forkant av starten på et prosjekt, identifisere egen utgangsposisjon, reflektere om erfaringer, og hvilke teoretiske referanserammer en har om temaet (Malterud, 2017). Forskernes inntrykk og erfaring var at det er lite kunnskap om temaet som ble valgt. Begge forskerne i dette studiet, arbeider innen feltet kreft/ palliasjon. For å sikre at svarene fra pasientene er ærlige og ikke gjenkjennes, har ingen av forskerne som samlet inn data, intervjuet pasienter som de hadde en tilknytting til gjennom det daglige arbeidet.

Alle deltakerne fikk skriftlig informasjon om studiet, om konfidensialitet og at de kan trekke seg fra studiet, uten å angi grunn for det. Alle informantene har underskrevet på samtykke for å delta i studiet.

Funn

Fem pasienter med kreftdiagnose, i palliativ setting og med forventet levetid på tre måneder ble intervjuet i eget hjem, i forhold til sine erfaringer med å få utarbeidet en palliativ plan.

Funnene viser tre hovedtemaer med undertemaer.

Hovedtemaer:

- 1). Den vanskelige forhåndssamtale.
- 2). Samhandling med helsepersonell om palliativ plan- Å bli sett og oppleve seg verdifull.
- 3). Å få planlegge fremtiden og døden- Betydningen av å ha en palliativ plan.

1). Det vanskelige forhåndssamtale:

Fire av fem pasienter har fått informasjon om palliativ plan, og har hatt forhåndssamtale med kreftkoordinator/ kreftsykepleier, eller ressursykepleier fra hjemmetjeneste. En husket ikke hvem han hadde samtalen med. En kvinnelig pasient sier at hun hadde ønsket at hjemmesykepleieren hadde forberedt henne bedre på forhånd, fordi det var tøffe ting som ble tatt opp. Hun konkluderte uansett at tross dette var samtalen noe positivt:

Jeg skulle ha ønsket at.. jeg var forberedt, eller at ... de kunne har sagt til meg at det kan bli litt sånn.. tøft. For jeg var ikke forberedt på det, så det var litt voldsomt, men etterpå da så var det jo egentlig godt. ... Så at det kunne bli litt tøft da, men ellers så ble det positiv opplevelse.

Plassen for samtalen

Samtalen om palliativ planen fant plass både hjemme hos informantene, samt på legekantor. En av informantene har hatt denne samtalen på legesenteret, men hadde ønsket seg å ha samtalen hjemme. Konkluderer uansett at plassen samtalen pågikk var ikke så viktig: *Jeg var på legekantoret- det har kanskje vært bedre hvis det hadde vært hjemme hos meg ... men det ... nei, så det var sikkert ikke så viktig.*

Å snakke om kreft og døden er både tøft og vondt, det er «tabu»

Det å snakke om veien videre, vises det å være vanskelig og tøft for palliative pasienter. En av informantene forteller at folk orker ikke å snakke om kreft, at det kan være tabu: *... alt det rundt kreft er jo.. det kan jo være tabu, og folk orker ikke å prate om sånne ting, er deprimerende.*

Det å snakke om døden opplevde pasientene som tøft og vanskelig. Til tross for dette, har samtalen rundt døden og planleggingen rundt det, fått pasientene til å tenke igjennom situasjonen, og akseptere den tøffe realiteten.

Så var det liksom det spørsmålet rundt døden, hva er det du er redd for ... det liksom sånne ting du ikke tenker på i forhånd. Det blir nå ei sånn oppvåkingsgreier da, til det som er realiteten og det er kanskje litt tøft ... ja og synes det var litt vanskelig da.

2). Samhandling med helsepersonell om den palliative planen- Å bli sett og oppleve seg verdifull.

Alle pasientene opplevde generelt god samhandling med helsepersonell i forhold til palliativ plan. De fortalte at de hadde spesielt god samhandling med kreftkoordinatoren. En kvinnelig pasient uttrykker det på denne måten: *Ja, hun bruker å sette seg ned for å prate med meg masse, om hvilke behov jeg har.*

En annen pasient uttrykket:

Det var en fin opplevelse det å få kreftkoordinatoren som kunne hjelpe meg ... da føler du deg, ja du føler deg verdifull.. det synes jeg er viktig. Fikk bra kontakt med alle som var her og kreftsykepleier, hun har vært veldig til hjelp for meg. Det er jo ... hun er helt fantastisk.

Ikke alle pasientene har hatt samtale med deres fastlege rund palliativ plan, men en del fastleger har hatt en dialog med kreftsykepleieren i forbindelse med utarbeiding av planen: *Men hun har snakket med dem (legesenteret) når hun skrev plana her.*

Pasientene savner det at fastlegen er mer aktiv i prosessen: *... fastlegen burde kanskje være litt flinkere å gripe tak i ting, og ikke bare skyve det liksom under.*

Pasientmedvirkning - åpenhet med pasientens ønsker i fokus og pårørende til stede

Alle pasientene uttrykker at de fikk påvirke det som står i den palliative planen og at åpenhet rundt planleggingen har stor betydning. Pasientene er fornøyd med det at de fikk muligheten til å uttale seg rundt fremtiden, til tross for at noen av dem ikke vet hva de ønsker: *Jeg har jo fått mulighetene ... det er jeg godt fornøyd med ... jeg vet ikke hva ønsker jeg har egentlig.*

En annen pasient er også enig i at hun kunne påvirke palliativ planleggingen og at hennes ønsker har hele veien vært i fokus: *Ja, absolutt det var ... mine ønsker som var i fokus hele tiden, altså jeg følte at det var jeg som fikk gjennom ... truffet gjennom vel. Ja, det mener jeg.*

Pasientene opplever det å kunne påvirke videre plan som positiv, og ved å gjennomgå dette føler seg godt ivaretatt: *Det opplevde jeg greit. En føler seg ivaretatt ... jeg føler meg ikke overkjørt på noen som helst måte. Jeg føler meg bare ivaretatt.*

En av pasientene føler ikke at han er kommet så lang i prosessen at han kan ta noe avgjørelse, men det at han har fått mulighetene til å uttale seg var viktig for både han og familien: *Vi ble jo enige, men føler at jeg er ikke kommet så lang i prosessen ... det blir jo annerledes når jeg nærmer meg døden ... for begge to. Eller for oss alle tre ... for sønnen og.*

Tre av fem pasienter har hatt pårørende til stede under utarbeidelse av palliativ plan. Pårørende har gitt informantene muligheten til å uttale seg fritt, uten å prøve å påvirke dem.

Nei hun hadde egentlig ikke det (uttalt seg under samtalen), fordi at jeg fikk vel sagt mye og det var vel egentlig det hun synes var greit ... det jeg svarte på det. Hun hadde liksom ikke noe mer.. for at det var noe spørsmål om eh – hva gjør vi nå med ved hjertestans og hva gjør vi med vatn på lungen og så hva ønsker du, og sånne ting – så ble det veldig klart da hva jeg ville – og det var hun veldig glad for.

Pårørende har uttalt seg i etterkant av samtalene og har vist forståelse for pasientenes valg: *Først så sa hun, Herre Gud mamma, det er tøffe tak dette her. Så*

sa hun det at hun var glad hun var med og fikk vite hva jeg ønsker og sånne ting og så ble ... lettere for henne når ting begynner å skje.

Ikke alle pasientene har informert hele familien om planen, og en pasient forteller at han ikke snakker med pårørende om det som står i planen: *Jeg har ikke snakket med dem om det. De har jo lest plana som jeg har lagt opp.. dem sa liksom ingenting, men dem vet ... Vil ikke snakke om det at mamma skal dø snart.*

En annen pasient hadde ikke pårørende hos seg når planen ble opparbeidet, men sier at de er innforstått at hun ønsker å dø hjemme. Pasienten forteller at pårørende sa til henne: *da bestemor skal jeg være her og stelle deg.*

3) Å få planlegge fremtiden og døden- Betydningen av å ha en palliativ plan

Alle pasientene er enige om at planen gjenspeiler dem og deres livs og sykdomshistorie, siden planen inneholder informasjon om dem og deres ønsker, informasjon om pårørende og kontaktpersoner i helsevesenet, samt informasjon om diagnose og ting som kan gjøres ved behov for mer spesialisert hjelp: *Står faktisk her at jeg ønsker å greie meg selv lengst mulig hjemme, med minst mulig bistand, ja.. og der står navn på ektefelle, fastlege og koordinator, åpen innleggelse og diagnose.*

To av pasientene sier at de har, sammen med kreftkoordinator (kreftsykepleier) gjennomgått planen flere ganger og har oppdatert planen sånn at alt skal være greit.

Fire pasienter synes at måten planen er oppbygd dekker deres behov. Den at planen skal inneholde mer konkrete svar fra legen angående blant annet behandling: *Jeg kunne tenkt meg litt mer ... litt mere klare svar fra lege. Mer konkrete svar ... ja, behandling og litt sånn, fremtidsplaner ... Jeg kunne tenkt meg mer konkrete svar.*

Å få planlegge fremtiden og døden en opplevelse av trygghet

Alle pasientene sier at det er positivt å ha en palliativ plan, for både dem selv og ikke minst for deres pårørende. En positiv ting med planen, er ifølge pasientene at deres ønsker har vært i fokus.

Pasientene hadde en positiv opplevelse med den palliative planleggingen og de visste ikke på forhånd at det finnes et slik tilbud og synes at dette er noe som bør brukes mer:

Jeg skulle virkelig ønske at det vært mer vanlig. Jeg har hatt en positiv opplevelse.. og at forskjellige ting kan uttales, det er jo greit nok et sånt tilbud. Det visste jeg ikke at det var og det synes jeg det var positiv- der er noe som bør bygges mer på synes jeg.

Alle pasientene gav uttrykk for at det å snakke om døden burde vært mer vanlig til tross for at det kan være vanskelig: *Det er jo ikke noen som ville snakke om det - og jeg skulle absolutt ha ønsket at det blir mer vanlig å snakke om døden enn hva det er, altså jeg skulle ønske at det var mer vanlig.*

Det å ha avklart rundt fremtiden og å få vite hva som skal gjøres i akutte situasjoner var viktig for både pasienter og pårørende. En pasient sier at det viktigste med planen er at en vet hva en kan forholde seg til den dagen en ikke kan uttale seg om hva en ønsker:

Ja, for oss begge to ... ja, det må jo være greit det. Det kan du si hvis den dagen kommer at jeg ikke greier å utale meg om hvordan fremtiden skal bli, så har jeg den der.

Jeg vet hva jeg kan forholde meg til ... ikke plutselig noe som skjer.

Noen av pasientene ønsker ikke å lage noen faste planer, men mener planen er nedtegnet med det som de har behov for, at planen stemmer overens, noe som gjør dem til å føle seg trygg: *Jeg synes at jeg er godt ivaretatt og det er nedtegnet det som trengs og stemmer overens og ... det viktigste for meg er å føle meg trygg.*

Trygghet knyttes også til navngitte kontaktpersoner, flere pasienter opplever det å ha en plan der kontakt personer er nevnt som betryggende:

... ja ... står nå navn på ektefelle, og på poliklinikken og ... som fastlege og kreftkoordinator og kreftsykepleier ... jeg synes at jeg er godt ivaretatt og det er nedtegnet det som trengs og stemmer overens og ... det viktigste for meg er å føle meg trygg. Ja, er noe jeg ønsker er de snar til å ta kontakt.. det har med trygghet å gjøre.

En kvinnelig pasient sier også at det er positivt det at planen inneholder informasjon om henne. Alt dette gjør at hun mestrer bedre stress og hun føler seg trygg: *Den planen her? Det at jeg har skriftliggjort. Alt som kan være med å roe stress nivået, man blir redd.*

Positivt med å ha en slik plan er også det at en har noe å forholde seg til hvis noe skjer plutselig: *Det må jo være positivt. Ja. For da vet jo nå, kan du si hva som vil se framover. Du har noe å forholde deg til, ikke noe plutselig skjer.*

Diskusjon:

Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan palliative kreftpasienter erfarer det å få utarbeidet en palliativ plan innen kommunehelsetjeneste. 5 kreftpasienter som hadde kortforventet levetid og har fått utarbeidet en palliativ plan ble intervjuet. Studien finner tre hovedtemaer:

- 1). Den vanskelige forhåndssamtalen;
- 2). Samhandling med helsepersonell om palliativ plan- Å bli sett og oppleve seg verdifull;
- 3). Å få planlegge fremtiden og døden- Betydningen av å ha en palliativ plan.

I samsvar med tidligere internasjonal forskning gjort på andre gruppe pasienter, enn kreftpasienter, følte pasientene i vår studie, at det var vanskelig å ta opp diskusjoner rund døden med sine nære (Johnson et al., 2016; McLennan et al., 2015; Wise, 2012). Dette temaet er tabu belagt, og de erkjente sin egen motvilje til å snakke om dette. De foretrakk at helsepersonell tok opp temaet. I midlertidig varierte familiens engasjement og kommunikasjon mye mellom pasientene. Noen syntes det var lett å ta disse diskusjonene, mens andre synes det var vanskelig. I samsvar med tidligere forskning er disse forskjellene knyttet til flere faktorer som åpenhet, aksept av sykdom, og familiodynamikk (Goff et al., 2015; Rhee et al., 2013). I motsetning til tidligere forskning som har vist at noen pasienter er motvillige til å diskutere død og foretrekker å la helsepersonell til å ta beslutningen rund det (Gjerberg et al., 2015), har pasientene i vår studie sett positiv på å snakke om døden, selv om det var en erkjennelse av at det har vært tungt. De ubehagelige følelsene som ble fremkalt under utarbeiding av den palliative planen, vises å være forårsaket av vanskeligheten med å snakke om døden generelt, og å være konfrontert med at livet nærmer seg slutten.

En av pasientene i studien, hadde ennå ikke følt seg klar til å diskutere alle aspektene i planleggingen av videre omsorg. Dette er beskrevet i andre internasjonale studier, der pasientene mente at det var for tidlig å diskutere emnene under ACP samtale. (MacPherson et al., 2013).

Vi kan anse at ved å snakke om det som er tungt, om egne ønsker har gitt pasientene indre ro, og med dette at omsorgsplanleggingen forbedrer også livskvaliteten for denne gruppe pasienter.

Helsepersonell skal, ifølge «*Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*», på en hensynsfull måte, sørge for at de pasienter som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine ønsker og verdier rundt livets avslutning (Helsedirektoratet, 2013).

Å bli syk er en eksistensiell prosess med implikasjoner for felles beslutninger. Felles beslutningstaking bør ta sikte på å gjenopprette pasientens autonome kapasitet (Gulbrandsen et al., 2016). Autonomi er definert som individets evne til å bestemme over egne handlinger, og beskriver to aspekter ved begrepet. Den første er at mennesker har en spesiell status som innehaver av rettigheter, og autonomi som rettighet er en viktig etisk verdi. Den andre er at selvbestemmelse og dermed autonomi forutsetter at pasienten er i stand til å ta velbegrunnede og rasjonelle valg

på egne vegne (Nortvedt, 2021). Utarbeiding av palliativ plan prosessen har lagt til rette for pasientens autonomi slik at pasientens fremtidige ønsker kan gjennomføres. Noen forfattere mener at pasientenes medvirkning styrker autonomien (Solberg, 2020). Resultatene i studien viser det at ved å la pasientene medvirke i prosessen rund utarbeiding av den palliative planen, tillot dem også å være autonome ved å gjøre sine ønsker kjent, som til slutt ga de en følelse av trygghet. Preferansene mot pasientens autonomi kontra felles beslutningstaking varierer i litteraturen (Johnson et al., 2016; Rhee et al., 2013). Pasientene i studien satt stor pris på at de har fått muligheten til å uttale seg rund sine ønsker om videre omsorg. Likt med andre studier (Oxelmark et al., 2018) fant vi ut at autonomi og det å bli inkludert, var vurdert av pasientene vi intervjuet som veldig viktig.

Til tross for at det under utarbeiding av planen ble det tatt opp ubehagelige og tabubelagt temaer, har alle pasientene til slutt vært komfortable i diskusjoner med både sykepleieren og legen som har jobbet med å få på plass planen, og satte pris på å få frem sine ideer om blant annet livets slutt.

Det å leve med en uhelbredelig sykdom og å forberede seg til å dø er utfordrende for palliative kreftpasienter. Manglende trygghet kan gi pasientene økt stress, kan forverre symptomene deres og gi dårligere mestringsevne, og med dette mindre velvære (Milberg et al., 2014). Det å føle seg trygg var blant det viktigste for pasientene i studien. De følte seg sett og hørt, respektert og anerkjent, og følte seg trygg ved å være involvert.

Flere forfattere sier at det å få kvalifisert hjelp når pasienten trenger det, er en forutsetning for at pasienten opplever trygghet. (Josefsson et al., 2018; Sarmiento et al., 2017). Funnene i studien viser at pasientene føler seg trygge med å vite hvem de kan kontakte ved behov, og at navnet på disse kontaktpersonene står i planen.

Pasientene i denne studien har hatt positive synspunkter på diskusjoner om palliativ plan og stolte på sykepleierne som var involverte. De ble oppfattet som ærlige og kunnskapsrike og egnet til å håndtere psykososiale problemer. Det ser ut som det er en sammenheng mellom pasientens tilfredshet med palliativ plan og relasjonelle og psykososiale aspekter ved omsorg. Dette samsvarer med det at forholdet mellom pasient og omsorgspersoner er en nøkkelfaktor for måten pasientene opplever omsorgen (Miller et al., 2019). Enkelte pasienter savner mer involvering av fastlegen i prosessen rund palliativ planlegging.

Resultatene i studien viser at palliativ plan sørger for at omsorgen individualiseres ved å sette pasientens ønsker først. Det gjør mulig for pasienter å ha strukturerte samtaler med helsepersonell rund egne ønsker om behandlingspreferanser, foretrukket omsorgssted og mål.

Som andre internasjonale studier viser (Abdul-Razzak et al., 2014; Bakitas et al., 2017; Epstein et al., 2015), fant vi også ut at et positivt aspekt ved planlegging av omsorgen, i vår tilfelle palliativ plan, var at den ga pasientene vi intervjuet, en følelse av kontroll, som stammer fra deres evne til å ta informerte helsebeslutninger og for å gjennomføre personlig planlegging. Pasientene nevnte også at planen ga dem muligheten til å tenke på slutten av livet, tenke mer om seg selv og deres situasjon, og tenke for eksempel, over hva slags omsorg de ville foretrekke i fremtiden. I samsvar med lignende forskning (Andreassen et al., 2017), viser resultatene i vår studie, at samtalen rund palliativ plan har fått pasientene til å føle seg respektert og hørt.

Forskningen på området (Mullick et al., 2013), viser at bør diskusjoner om planlegging av helsetjenester dreie seg om pasientens mål, verdier og tro, i stedet for på bestemte utfall eller intervensjoner. Funnene viser at pasientene erfarer det som positivt å ha en slik plan. Det å få snakke om seg selv om det som er viktig for dem er av stor betydning. Det å få planlegge fremtiden i den situasjon de er, var viktig for våre pasienter og deres pårørende. Pasientene anså det som positivt at de har noe å forholde seg til, hvis de kommer i den situasjon at de kan ikke uttale seg lenger.

Under analysen la vi merke til at pasientene vi intervjuet, anser palliativ plan som deres beredskaps plan. De antok også at planen hjelper familiene deres, med å forberede seg på at noen kjære kommer til å dø. En studie som er gjort i Australia, viser at pasientene som har hatt en planleggings samtale, har hatt et større nivå av tilfredshet, og at familiemedlemmer av pasientene som døde, hadde lavere nivåer av psykologisk sykkelighet (Detering et al., 2010). Resultatene i vår studie viser også at pasientene er tilfredse med å få uttale seg om ting som ellers hadde ikke vært tema for å bli diskutert. De fleste snakker ikke om for eksempel døden med sine nære, og anser som positivt det å kunne gjøre det i samtalen rund palliativ plan. De følte at det var vanskelig å ta opp dette med sine nære, anerkjente livets slutt som et tabu tema og erkjente sin egen motvilje til å snakke om dette. Så de foretrakk helsepersonell å diskutere om dette i stedet for å ta opp problemet selv.

Mange av funnene i denne studien samsvarer med funnene i andre studier som er gjort internasjonalt rund ACP generelt, (Hickman et al., 2016), når de gjelder spesielt fordelene med forhånds planlegging for enkelte personer, deres familier og omsorgshelsepersonell. Som i andre studier (Miller et al., 2019), fant vi også ut at de fleste pasientene følte at, ved å snakke om det som var viktig for dem, og om hvordan de ser på fremtiden, samt hva de ønsker, hjalp familiene sine med å redusere usikkerheten og byrden av å ta beslutninger på sine vegner. Dette til tross for at de fleste har hatt utfordringer med å kommunisere sine ønsker til familien.

En internasjonal studie (Khan et al., 2014) viser det at ACP hjelper pasienter med begrenset livstid til å velge stedet de vil dø. Det å gi pasientene muligheten til å si

det, øker sannsynligheten for at dette skjer. Dette gjør det mulig for omsorgspersoner å legge til rette slik at muligheten for at pasientens ønske blir innfridd øker. Pasientene i denne studien har uttalt seg rund plassen de ønsker å avslutte livet på, noe som har gjort også pårørende bevist over dette, og på måten de kan hjelpe til, når døden nærmer seg. Enkelte pårørende har, som følge av samtalen rund palliativ plan, snakket rund dette med pasientene. Dette ble verdsatt av pasientene.

Studien har også begrensninger. Det at den ble utført i et lite område kan reise spørsmål om troverdighet og overførbarhet. Formålet med kvalitativ forskning er å få frem innsikt som forbedrer vår forståelse av bestemte fenomener (Malterud, 2017). Våre funn stemmer overens med litteraturen på dette området, noen som tyder på at funnene uansett kan overføres. Data som ble innhentet via studien har fått oss til å reflektere over måten palliativ omsorg fungerer på kommunalt nivå, og har gitt viktig informasjon som kan brukes av både helsepersonell og politikere til å forbedre omsorgen for disse pasienter, og ikke bare dem.

Konklusjon:

Kreftpasientens erfaringer med å få utarbeidet en palliativ plan vises seg å være positive, men enkelte pasienter syntes at forhåndssamtalene var krevende. Tross dette sier de at det var godt å få snakke om tøffe temaer. Det å få på plass et dokument som inneholder informasjon om dem selv, om deres syn på situasjonen de er i, og ikke minst om ønskene de har rund den palliative omsorgen får dem til å følle seg trygge. Det å få mulighet til å ta opp vanskelige temaer som døden og plassen de ønsker å avslutte livet på, har gitt dem indre ro, og har hjulpet dem til å formidle tankene de har om dette til familiemedlemmer på en mer enkelt måte. Alt dette bidrar til å forbedre livskvaliteten. Det vises seg også at det er behov for regelmessig oppdatering av palliative planer siden enkelte pasienter var ikke klare til å uttale seg om alle aspektene i omsorgsprosessen på det tidspunktet planen var utarbeidet.

Referanser

- Abdul-Razzak, A., You, J., Sherifali, D., Simon, J., & Brazil, K. (2014). 'Conditional candour' and 'knowing me': an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. *BMJ open*, 4(10), e005653.
- Andreassen, P., Neergaard, M. A., Brogaard, T., Skorstengaard, M. H., & Jensen, A. B. (2017). The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 335-340.
- Bakitas, M., Dionne-Odom, J. N., Jackson, L., Frost, J., Bishop, M. F., & Li, Z. (2017). "There were more decisions and more options than just yes or no": Evaluating a decision aid for advanced cancer patients and their family caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 44-56.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & Van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative medicine*, 28(8), 1000-1025.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*, 340.
- Eide Lunde, S. A. (2017). Individual care plan at the palliative stage-helping relatives to cope: Establishing an individual care plan at an early stage of palliative care gives relatives hope and support. They also feel seen and their burden of responsibility is lessened. *Norwegian Journal of Clinical Nursing/Sykepleien Forskning*.
- Epstein, A., Shuk, E., O'reilly, E., Gary, K., & Volandes, A. (2015). 'We have to discuss it': cancer patients' advance care planning impressions following educational information about cardiopulmonary resuscitation. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1767-1773. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5507607/pdf/nihms874705.pdf>
- European Association for Palliative Care. (2017). *Advance care planning: The EAPC white paper in a nutshell*. <https://eapcnet.wordpress.com/2017/09/06/advance-care-planning-the-eapc-white-paper-in-a-nutshell/>
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 15(1), 1-13.
- Goff, S. L., Eneanya, N. D., Feinberg, R., Germain, M. J., Marr, L., Berzoff, J., Cohen, L. M., & Unruh, M. (2015). Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 10(3), 390-400.
- Gulbrandsen, P. e. a. (2016). *Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27460801/> doi: 10.1016/j.pec.2016.07.014.

- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven), (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Hickman, S. E., Unroe, K. T., Ersek, M. T., Buente, B., Nazir, A., & Sachs, G. A. (2016). An interim analysis of an advance care planning intervention in the nursing home setting. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(11), 2385-2392.
- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I., & Tattersall, M. (2016). Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psycho-Oncology*, 25(4), 362-386.
- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I., & Tattersall, M. (2016). Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psycho-Oncology*, 25(4), 362-386.
- Jones, L., Harrington, J., Barlow, C. A., Tookman, A., Drake, R., Barnes, K., & King, M. (2011). Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 3-13.
- Josefsson, K., Bomberg, M., & Krans, M. (2018). Creating a sense of security in palliative home care: Interviews with public health nurses. *Nursing and Palliative Care*, 3(1), 1-6.
- Khan, S. A., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2014). End-of-life care—what do cancer patients want? *Nature reviews Clinical oncology*, 11(2), 100-108.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. ed.). Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. B., S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave*.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). *Palliasjon - nordisk lærebok* (3. ed.). Gyldendal akademisk.
- Levoy, K., Buck, H., & Behar-Zusman, V. (2020). The impact of varying levels of advance care planning engagement on perceptions of the end-of-life experience among caregivers of deceased patients with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 37(12), 1045-1052.
- MacPherson, A., Walshe, C., O'Donnell, V., & Vyas, A. (2013). The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 265-272.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. ed.). Universitetsforlaget.
- McLennan, V. E., Boddy, J. H., Daly, M. G., & Chenoweth, L. M. (2015). Relinquishing or taking control? Community perspectives on barriers and opportunities in advance care planning. *Australian Health Review*, 39(5), 528-532.
- Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E.-C., Niskala, B., Olsson, M., Wåhlberg, R., & Krevers, B. (2014). Patients' sense of security during palliative care—what are the influencing factors? *Journal of pain and symptom management*, 48(1), 45-55.

- Miller, H., Tan, J., Clayton, J. M., Meller, A., Hermiz, O., Zwar, N., & Rhee, J. (2019). Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study. *BMC palliative care*, *18*(1), 1-8.
- Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *Bmj*, *347*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>
- Nortvedt, P. (2021). *Omtanke - innføring i sykepleietikk* (3. ed.). Gyldendal
- Oxelmark, L., Ulin, K., Chaboyer, W., Bucknall, T., & Ringdal, M. (2018). Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian journal of caring sciences*, *32*(2), 612-621.
- Rhee, J. J., Zwar, N. A., & Kemp, L. A. (2013). Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Family practice*, *30*(2), 219-226.
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, *7*(4), 00-00.
- Solberg, O. B. (2020). Pasientautonomi og bruker medvirkning i helsetjenesten—hvorforså verdifullt? *Michael Journal*, *2020*; *17*; *Supplement*, *24*(24), 45-55.
- Toguri, J. T., Grant-Nunn, L., & Urquhart, R. (2020). Views of advanced cancer patients, families, and oncologists on initiating and engaging in advance care planning: a qualitative study. *BMC palliative care*, *19*(1), 1-11.
- Wise, J. (2012). Dying remains a taboo subject for patients and GPs, finds survey. In: British Medical Journal Publishing Group.

Vedlegg

Vedlegg 1: Forfatterveiledning- Nordisk tidsskrift for helseforskning

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Godkjenning fra REK

Vedlegg 1: Forfatterveiledning- Nordisk tidsskrift for helseforskning

<https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/about/submissions#authorGuidelines>

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET?

INTERVJU MED KREFTPASIENTER UNDER PALLIATIV BEHANDLING

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

«Intervju med kreftpasienter under palliativ behandling» og «Kreftpasientenes erfaring med palliativ plan» er forskningsprosjekter ved Helse Møre og Romsdal og kommunene i Møre og Romsdal. Hovedmålet med studiene er å forbedre helsetjenestene til kreftpasienter og deres pårørende gjennom bedre samhandling mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten.

I prosjektet fokuserer vi på å forbedre tre områder innenfor kreftomsorgen:

- Innføring av forhåndssamtaler og en palliativ plan som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak
- Opplæring av alle helsearbeidere
- Informasjon til pasienter, pårørende, helsepersonell og befolkningen generelt

For å få til dette trenger vi kunnskap om hvilke helsetjenester pasienter benytter, hvilke plager og problemer en kreftpasient har, og hvilken innvirkning dette har på dagliglivet, særlig i hjemmet. Vi trenger også mer kunnskap om hvordan helsevesenet best kan støtte, og hvilke tiltak som betyr mest for pasientene. Økt kunnskap og bedre forståelse basert på informasjon fra pasienter, vil kunne bidra til bedre og riktigere behandling, pleie og omsorg.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Vi ønsker å intervju deg om dine erfaringer og opplevelser med helsevesenet rundt informasjon, behandling, pleie og omsorg. Antatt tid for intervjuet er 1 time eller mindre. Hvis din nærmeste pårørende ønsker å være med, er det mulig dersom du ønsker det. Vårt hovedfokus er imidlertid å få informasjon fra deg som pasient.

I tillegg vil vi gjerne ber om tillatelse til å hente inn registrerte opplysninger om deg og din helsetilstand; alder, kjønn, hoveddiagnose og bidiagnoser, tidspunkt for diagnoser, sykdomsstadium, tidligere og pågående sykdomsrettet behandling, vekt og funksjonsstatus. Opplysningene vil bli innhentet fra din sykehusjournal.

Behandlingen du får, følger regionale og nasjonale retningslinjer og vil være den samme enten du deltar i intervjuet eller ikke.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Bortsett fra tiden det tar å være med på intervju, vil ikke deltagelse i studien innebære ulemper for deg. Intervjuerne er en erfaren palliativ lege fra sykehuset og en erfaren kreftsykepleier som går nå en master. Begge vil sette av tid for evt. følelsesmessige reaksjoner både under og etter samtalen.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du samtykker til intervju og innhenting av opplysninger fra sykehusjournalen undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger gitt ved intervjuet eller hentet fra sykehusjournalen. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes innen 30 dager. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder eller prosjektmedarbeider (se under kontaktopplysninger).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Alle som er involvert i prosjektet, er underlagt taushetsplikt. Intervjuet tas opp med lydopptak, skrives senere ned i aidentifisert form og teksten brukes til nærmere analyse.

Opplysninger fra intervju og sykehusjournalen vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun overlege Anne Tove Brenne og overlege Bardo Driller som har tilgang til denne listen.

Lydopptak og informasjonen fra sykehusjournal vil av kontrollhensyn bli oppbevart forsvarlig på spesielt beskyttet område frem til 2028. Det vil ikke være mulig å identifisere opplysninger om eller fra deg i resultatene av studien når disse publiseres. Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2023. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet (dato).

Det er Kreftavdelinga Helse Møre og Romsdal som har hovedansvaret for prosjektet i samarbeid med Molde sjukehus, alle kommunene i Møre og Romsdal. Prosjektleder er

Anne Tove Brenne, onkolog, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU Trondheim, prosjektmedarbeider er Bardo Driller, overlege ved Enhet for Kreftbehandling og palliasjon Nordmøre og Romsdal, masterstudent/ kreftsykepleier Adriana Kolstrøm, og hennes veileder Elin M. Aasen- førsteamanuensis ved NTNU.

Kreftavdelinga Helse Møre og Romsdal og prosjektlederen er ansvarlig for personvernet i prosjektet. Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

- overlege Bardo Driller, tel 41381513 eller e-post bardo.driller@helse-mr.no
- overlege Anne- Tove Brenne, e-post anne.tove.brenne@stolav.no
- veileder Elin Margrethe Aasen, e-post ea@ntnu.no
- masterstudent Adriana Kolstrøm, tel 97518877, e-post adriako@stud.ntnu.no

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen: Jan.Rino.Austdal@helse-mr.no

Datatilsynets e-postadresse er:

postkasse@datatilsynet.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET «INTERVJU MED KREFTPASIENTER UNDER PALLIATIV BEHANDLING» OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

.....
Sted og dato

Deltakers signatur

.....
Deltakers navn med trykte bokstaver

Stedfortredende samtykke

Som nærmeste pårørende til(Fullt navn) samtykker jeg til at hun/han kan delta i prosjektet.

.....
Sted og dato

Pårørendes signatur

.....
Pårørendes navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

.....
Sted og dato

Signatur

.....
Rolle i prosjektet

Vedlegg 3: Intervjuguide

1. Hva er viktig for deg i hverdagen?
2. Hadde du samtaler med sykepleier eller fastlege hvor målet var å planlegge for videre behandling og omsorg?
3. Hvem som informerte deg om palliativ plan?
 - Ble informasjonen godt (tilstrekkelig)?
4. Var du delaktig i utformingen av plana?
5. Kan du si noe om planen?
 - På hvilken måte dekker planene dine behov og de tingene som er viktige for deg?
6. Hvordan opplever du muligheten til å være med på beslutninger og mulighetene til å ta et valg?
 - Hvor viktig er det for deg å være med i beslutningen?
7. Hva tenker du om oppbyggingen av plana?
 - Hva som er positiv?
 - Hva som er negativ?
9. Er det noe som mangler som du anser som viktig å ha med?
10. Hvis en skulle endre på noe hva skulle det være?
11. Hadde du fortalt om dine ønsker hvis du ikke hadde vært spurt om?
 - Til hvem?
12. Alt i alt, hvordan opplever du å ha en slik plan?
13. Generelt sett hvordan har samarbeidet med helsevesenet vært frem til nå? (sykehus/hjemmetjeneste).
14. Er det noe du ønsker å tilføye før vi avslutter, noe jeg ikke har spurt om?

Vedlegg 4: Godkjenning fra REK

REK svar initialt prosjekt



Region: Saksbehandler:

REK midt

Karoline Bjørstad Berget Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
73597509	17.02.2021	208009

Deres referanse:

Adriana Kolstrøm

208009 Kreftpasientenes erfaring med palliativ plan.

Forskningsansvarlig: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Søker: Adriana Kolstrøm

Søkers beskrivelse av formål:

Formålet med prosjektet er få kunnskap om hvilke erfaringer kreftpasienter som har avsluttet kurativ behandling har med det å ha en palliativ plan og om å samhandle med helsepersonell om en palliativ plan.

REKs vurdering

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 30.01.2021. Henvendelsen ble behandlet av komiteens leder.

REK midt mener at prosjektet ikke framstår som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet omfattes derfor ikke av helseforskningslovens saklige virkeområde, og kan gjennomføres uten nærmere etisk vurdering av REK. Dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet ha et selvstendig behandlingsgrunnlag, jf.

personopplysningsloven. Behandlingsgrunnlaget må forankres i og avklares med egen institusjon.

Merknad

Vi minner om at vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter og kun er å betrakte som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du ønsker at det skal fattes et formelt enkeltvedtak etter forvaltningsloven, må du sende inn en full prosjektsøknad til REK. En prosjektsøknad blir komitébehandlet iht. oppsatte frister. Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom du gjør endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Du må da sende inn ny søknad/framleggingsvurdering.

Prosjektleder er ansvarlig for å påse at forskningsprosjektet oppfyller eventuelle krav nedfelt i andre lover enn helseforskningsloven, som for eksempel personopplysningsloven, forvaltningsloven og forskningsetikkloven. Vi gjør oppmerksom på at samtykket må være dokumenterbart i henhold til generelle forskningsetiske retningslinjer utarbeidet av De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Vedtak

Ikke fremleggspliktig

Med vennlig hilsen Vibeke Videm overlege, dr.med. leder, REK midt

Karoline Bjørstad Berget seniorkonsulent, REK midt

REK godkjenning felles prosjekt



Region: Saksbehandler:

REK midt Magnus Alm Telefon: Vår dato: Vår referanse:

73559949

29.03.2021

168328

Deres referanse:

Anne-Tove Brenne

168328 Intervju med palliative kreftpasienter

Forskningsansvarlig: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Søker: Anne-Tove Brenne

REKs vurdering

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 18.03.2021 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av sekretariat for REK midt på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11 og forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning § 10.

Det søkes om følgende endringer:

- Sammenslåing av omsøkte prosjekt med prosjektet «Kreftpasientenes erfaring med palliativ plan» (208009).
- Nye prosjektmedarbeidere: Elin Margrethe Aasen og Adriana Kolstrøm, NTNU.
- Justeringer av informasjonsskriv.

Vurdering

REK midt har vurdert din søknad om prosjektendring. Det ble sendt en

fremleggingsvurdering for prosjektet «Kreftpasientenes erfaring med palliativ plan» (208009), og det ble vurdert som utenfor REKs mandat. For å øke datagrunnlaget skal

dere inkludere dette prosjektet i omsøkte prosjekt. Vi oppfatter at rekrutteringsprosedyre, informasjonsskriv og intervjuguide er lik i de to prosjektene. Vi vurderer derfor at endringen i prinsippet er en søknad om utvidelse av utvalget i det omsøkte prosjektet, og vi har ingen innsigelser til dette. Vi godkjenner det reviderte informasjonsskrivet og inklusjon av nye prosjektmedarbeidere. Vi vurderer at hensynet til deltakernes velferd og integritet fremdeles er godt ivaretatt. Vi minner om at prosjektet må gjennomføres i henhold til tidligere vedtak i saken.

Vedtak

Godkjent

Med vennlig hilsen

Hilde Eikemo

Sekretariatsleder, REK midt

Magnus Alm rådgiver, REK midt

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

