

Frida Marie Hoel og Tine Holm Lindboe

Lindrende medikamentskrin!

Sykepleieres erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet

Masteroppgave i Master i klinisk sykepleie

Veileder: Lisbeth Kjelsrud Aass

Mai 2023

Frida Marie Hoel og Tine Holm Lindboe

Lindrende medikamentskrin!

Sykepleieres erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet

Masteroppgave i Master i klinisk sykepleie
Veileder: Lisbeth Kjelsrud Aass
Mai 2023

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



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn

Til tross for at flere ønsker å dø hjemme er døden i stor grad institusjonalisert i Norge i dag. Det bør legges til rette for at man skal kunne dø der man selv ønsker. En bevisst styrking av kompetansen på palliativ omsorg i hjemmesykepleien har vist seg å øke antallet pasienter som dør hjemme. En av de viktigste faktorene har vist seg å være tilstrekkelig symptomlindring. En viktig faktor for dette er samarbeid på tvers av behandlingsnivåene i helsetjenesten. En annen faktor som påvirker dette, er at lindrende omsorg er for lite integrert i utdanningsforløpene i helse og omsorgstjenesten.

Hensikt

Hensikten med studien er å beskrive hvilke opplevelser og erfaringer sykepleiere i hjemmesykepleien har med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet.

Metode

Det ble benyttet kvalitativt utforskende design med et fenomenologisk perspektiv for å fange essensen i sykepleiernes opplevelse og erfaring slik de opplever og erfarer det. Det ble gjennomført individuelle, semistrukturerte livsverdenintervjuer med åtte sykepleiere i to kommuner. Datamaterialet ble deretter transkribert og analysert av studentene.

Resultater

Resultatene viser at det er flere faktorer som må ligge til grunn for sykepleieres erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet. Resultatene er delt inn i følgende hovedkategorier: forutsetninger for god lindring i livets slutfase, kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner, samarbeidets mange nyanser, og kunnskapens betydning for lindrende behandling. Subkategoriene er; det må være en plan, organiseringen av lindrende omsorg til døende pasienter i avdelingen, erfaringer med systematisk kartlegging, kommunikasjon og informasjon – til, og med pasienten og pårørende, legens forordning av legemidler er essensielt, viktigheten av støtte, bruken av lindrende medikamenter, betydningen av kunnskap og erfaring i arbeid med lindrende omsorg.

Oppsummering

Studien viser at sykepleiere opplever og erfarer at de syns det går greit å ta i bruk lindrende medikamentskrin, så lenge forutsetningene er på plass. Det gjøres komplekse vurderinger før man tar medikamentskrinet i bruk. Gode forordninger av medisiner fra fastlege, sykehus eller palliativt team, samt avklaringer rundt pasientens tilstand er blant forutsetningene sykepleierne opplever som viktig. Blant forutsetningene er også behovet for kollegastøtte og mulighet for faglig utvikling.

Abstract

Background

Despite the fact that more people want to die at home, death is largely institutionalized in Norway today. Arrangements should be made to enable people to die where they want to. A deliberate strengthening of competence in palliative care in the community nursing services has been shown to increase the number of patients who die at home. One of the most important factors has proven to be adequate symptom relief. An important factor for this is collaboration across the treatment levels in the health service. Another factor that influences this is that palliative care is insufficiently integrated into the educational pathways in the health and care services.

Purpose

The purpose of the study is to describe the experiences of nurses in the community nursing services with the use of palliative drugs for dying patients in the home.

Method

Qualitative exploratory design with a phenomenological perspective was used to capture the essence of the nurses' experience as they experience it. Individual, semi-structured lifeworld interviews were conducted with eight nurses in two municipalities. The data material was then transcribed and analysed by the students.

Results

The results show that there are several factors that must form the basis for nurses' experiences of using palliative drugs for dying patients in the home. The results are divided into the following main categories: Prerequisites for good relief at the end of life, Communication; central to the use of palliative medicine, The many nuances of collaboration, and The importance of knowledge for palliative care. The subcategories are; There must be a plan, The organisation of palliative care for dying patients in the ward, Experiences with systematic mapping, Communication and information – to, and with the patient and their relatives, The doctor's prescription of drugs is essential, The importance of support, The use of palliative drugs, The importance of knowledge and experience in working with palliative care.

Summary

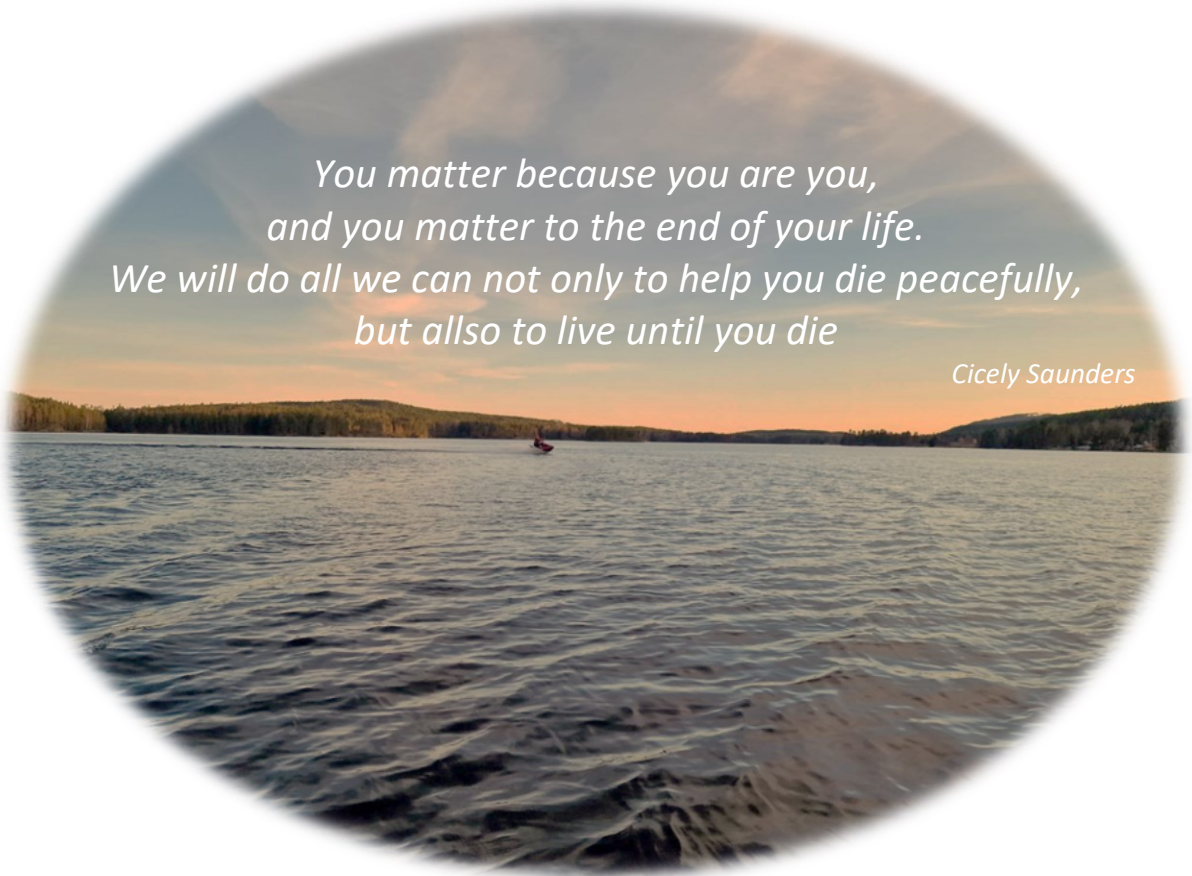
This study shows that nurses experience that they think it is okay to use palliative medication boxes, as long as the prerequisites are in place. Complex assessments are made before the drug box is used. Good prescriptions of medication from GPs, hospitals or palliative care teams, as well as clarifications about the patient's condition are among the prerequisites nurses consider important. Among the prerequisites are also the need for peer support and opportunities for professional development.

Forord

Et fire år langt deltidsstudium er snart ved veis ende. Det har vært fire spennende, lærerike og slitsomme år. Vi har fått fylt på med verdifull kunnskap som vi kan ta med oss videre i våre karrierer som stolte sykepleiere. De fire siste årene har bydd på glede, latter, frustrasjon og tårer. Vi hadde ikke klart det uten støtte fra hverandre og våre nærmeste.

Først og fremst vil vi få takke våre kjære familier for at dere tålmodig har lyttet til våre frustrasjoner, støttet oss når vi har trengt det som mest og gledet dere med oss i gode stunder. Vi vil også få takke våre kjære kolleger og medstudenter. Vår kjære veileder Lisbeth Kjelsrud Aas, uten din kyndige, konstruktive og støttende veiledning hadde ikke denne oppgaven vært et faktum i dag.

Tusen takk!



*You matter because you are you,
and you matter to the end of your life.
We will do all we can not only to help you die peacefully,
but also to live until you die*

Cicely Saunders

Innhold

1	Innledning	13
1.1	Introduksjon.....	13
1.2	Sykepleie til døende pasienter i hjemmet	14
1.2.1	Lindrende medikamentskrin.....	15
1.2.2	Sykepleieres kompetanse	17
1.3	Hensikt og forskningsspørsmål.....	18
1.3.1	Hensikt	18
1.3.2	Forskningsspørsmål	18
2	Metode og design.....	19
2.1	Rekruttering av deltakere	19
2.2	Utvalg	20
2.3	Gjennomføring av intervjuer	20
2.4	Transkripsjon av intervjuer.....	21
2.5	Analyse av datamaterialet	21
2.6	Forskningsetiske overveielser	23
3	Resultater	25
3.1	Forutsetninger for god lindring i livets slutfase	25
3.1.1	Det må være en plan.....	25
3.1.2	Organiseringen av lindrende omsorg til døende pasienter i avdelingen	26
3.2	Kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner	27
3.2.1	Erfaringer med systematisk kartlegging	27
3.2.2	Kommunikasjon og informasjon – til, og med pasienten og pårørende	27
3.3	Samarbeidets mange nyanser	28
3.3.1	Legens forordning av legemidler er essensielt	28
3.3.2	Viktigheten av støtte	30
3.4	Kunnskapens betydning for lindrende behandling	31
3.4.1	Bruken av lindrende medikamenter	31
3.4.2	Betydningen av kunnskap og erfaring i arbeid med lindrende omsorg	32
4	Diskusjon.....	33
4.1	Forutsetninger for god lindring i livets slutfase	33
4.2	Kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner	35
4.3	Samarbeidets mange nyanser	36
4.4	Kunnskapens betydning for lindrende behandling	39
4.5	Metodediskusjon	43
5	Oppsummering	47

Referanser.....	48
Vedlegg.....	51

1 Innledning

Denne masteroppgaven handler om sykepleieres opplevelser og erfaring med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet. Det rettes ikke fokus på spesielle pasientgrupper da oppgaven sikter på å undersøke sykepleieres egne beskrivelser av deres opplevde virkelighet i klinisk praksis. Vi ønsker å forstå sykepleiere ut fra deres synspunkt. Vi ønsker å vite hva de vet, på den måten de vet det. Vi ønsker å forstå betydningen av deres erfaringer, være i deres sko, slik de opplever det og forklare ting slik de forklarer det (Spradley, 1979). I dette kapittelet vil temaet for masteroppgaven introduseres, deretter vil bakgrunn for temaet og teori bli presentert og lede frem til hensikt og forskningsspørsmål.

1.1 Introduksjon

På midten av 1900-tallet skjedde de fleste dødsfall i hjemmet (St. meld nr. 24, 2019-2020). Med utviklingen av helsetjenesten er døden i stor grad institusjonalisert i dagens samfunn, til tross for at flere ønsker å tilbringe mer tid eller dø hjemme (St. meld nr. 24, 2019-2020; Brenne og Estenstad, 2016; Staats, Tranvåg og Grov, 2019; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Norge har et av de laveste tallene for hjemmedød i Europa (Danielsen *et al.*, 2018). I Norge er det rundt 15 % som dør hjemme uavhengig av diagnose, det er dog store kommunale forskjeller (Helsedirektoratet, 2018). Til sammenlikning er det 45% av kreftpasienter som dør hjemme i Nederland, mens tallet er ca. 22 % i England (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018).

Det bør legges til rette for større valgfrihet, og at kompetansen på palliativ behandling er like god uansett om pasientene dør på institusjon eller i hjemmet. Pasientene har rett til like god behandling uansett hvor de måtte befinne seg (Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020; St. meld nr. 24, 2019-2020; Wilson *et al.*, 2015). I yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleiere har ansvar for å ivareta den enkelte pasients integritet og verdighet, og det skal legges til rette for at pasienten kan medvirke til å ta valg (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det er en realitet at tilgjengeligheten på leger og kompetent helsepersonell er dårligere i hjemmesykepleien enn for eksempel på sykehus (St.meld nr. 24, 2019-2020). En bevisst satsing på å styrke hjemmesykepleien og øke personalets kompetanse innen palliativ omsorg bidrar til økt andel som dør hjemme (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018; Ferrell og Borneman, 2002; Wessel og Rutledge, 2005; Wilson *et al.*, 2015). For å kunne dø hjemme blir effektiv symptomlindring sett på som en viktig faktor av både pasienten og deres pårørende

(Staats, Tranvåg og Grov, 2019). I de kommunene som lykkes med lindrende omsorg har det vist seg å være nyttig med ressurspsykepleier med spesialisering innenfor fagområdet som bistår i opplæring til andre ansatte. Forutseende foreskrivninger av symptomlindrende medikamenter og god oppfølging fra fastlege viser seg også å være vesentlig (Brenne og Dalene, 2016; Danielsen *et al.*, 2018; Wilson *et al.*, 2015).

Ved lindrende omsorg i hjemmet og hjemmedød kreves det at helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse om symptomlindring og forventet sykdomsutvikling, samt at nødvendig utstyr og nødvendige medikamenter er tilgjengelig (Brenne og Dalene, 2016; St. meld nr. 24, 2019-2020; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020; Ferrell og Borneman, 2002; Wessel og Rutledge, 2005; Wilson *et al.*, 2015). Bruken av lindrende medikamenter blir sett på som ett viktig tiltak for å kvalitetssikre symptomlindring til hjemmeboende pasienter i terminal fase. Dette skal være ett enkelt og effektivt hjelpemiddel for hjemmesykepleien (Danielsen *et al.*, 2018; Staats, Tranvåg og Grov, 2019). I St. meld nr. 24 (2019-2020) står det at kunnskap om lindrende omsorg er for lite integrert i utdanningsforløpet i helse- og omsorgstjenesten. Et resultat av dette kan være at den døende pasienten ikke blir ivaretatt på en helhetlig måte, og pasientens plagsomme symptomer kan forbli ubehandlet som et resultat av mangelfull kompetanse (St. meld nr. 24, 2019-2020). Det er viktig at fastlegen legger en god plan for symptomlindring og medisinerer i samarbeid med hjemmesykepleien, og at det er en god samhandling med andre tjenester, for eksempel spesialisthelsetjenesten (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018). Mangelfullt samarbeid på tvers av profesjonene, og mangelfull deling av kompetanse mellom profesjonene og behandlingsnivåene i helsetjenesten er en utfordring. Nødvendig kompetanse hos sykepleiere i hjemmesykepleien er avgjørende for god lindrende behandling i hjemmet (St. meld nr. 24, 2019-2020; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). For den døende pasienten er det viktig at livets siste fase blir så trygg, meningsfull og smertefri som mulig (St. meld nr. 24, 2019-2020). I dagens helsevesen ser man at det allerede er og kan bli en stor utfordring i helsetjenesten og tjenestetilbudet i årene som kommer, på grunn av en stor mangel på sykepleiere. Dette vil kunne gi ett dårligere tilbud i tjenesten, og en tjeneste med lavere kompetanse (Norsk sykepleierforbund, 2021).

1.2 Sykepleie til døende pasienter i hjemmet

Palliativ omsorg er behandling der målet er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende når en pasient har kort forventet levetid på grunn av uhelbredelig sykdom. Behandlingen ser på døden som en del av livet og vil ikke fremskynde eller forlenge dødsprosessen (World Health Organisation, 2018). Vi har valgt å bruke lindrende omsorg eller behandling når vi omtaler palliativ omsorg. I denne oppgaven vil vi sette søkelys på

livets slutfase, tiden der pasienten nærmer seg døden. På grunn av oppgavens omfang og at studien baserer seg på sykepleieres opplevelser og erfaringer omkring oppstart av lindrende medikamenter har vi valgt å ikke fokusere på pårørende, selv om vi vet at de spiller en viktig rolle ved hjemmedød. Det kan være vanskelig å vurdere når en pasient er døende, ettersom kjennetegnene på at døden er nært forestående er varierende og individuelt (Brenne og Dalene, 2016). Vurderingen gjøres ofte basert på klinisk skjønn og erfaring. Som en følge av dette står sykepleierne overfor dilemmaer og vurderinger som krever god etisk kompetanse og bevissthet (St. meld nr. 24, 2019-2020). Sykepleierne har ansvar for å sette seg inn i gjeldende lovverk og har et personlig ansvar for at vurderinger og handlinger er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det er viktig at tiltakene som benyttes når pasienten er døende, har som formål å gi pasienten lindring, komfort og trygghet (Brenne og Dalene, 2016; Helsedirektoratet, 2018). Internasjonal forskning viser at det er viktig for sykepleierne å være helt sikre på at pasienten er døende før de tar i bruk lindrende medisiner. Det kommer frem at sykepleieren ofte er den kliniker som er ansvarlig for å avgjøre om, og når medisiner som er foreskrevet av lege i et tidligere stadium skal tas i bruk (Wilson *et al.*, 2015). Det å administrere medikamenter innebærer en betydelig beslutningsevne der det er vesentlig at sykepleieren har tilstrekkelig kunnskap for å oppnå gode resultater og forhindre skade. Man ser at mangel på erfaring, begrenset kunnskap, tidspress, mangel på støtte og kommunikasjonsproblemer alle er faktorer som gjør at sykepleiere opplever det svært belastende å stå i disse situasjonene (Wilson *et al.*, 2015).

I rådene for lindrende behandling står det at forhåndssamtaler bør gjennomføres for å i god tid avklare pasientens ønsker for hvor han eller hun ønsker å dø, samt for å utvikle en god palliativ plan (Helsedirektoratet, 2018). Det bør foreligge en palliativ plan som tar høyde for pasientens ønsker i livets slutfase. Denne planen bør utarbeides tidlig i forløpet og justeres underveis og pasientens ønsker bør, så langt det er mulig, imøtekommes når det gjelder hvor pasienten ønsker å dø (Helsedirektoratet, 2018).

1.2.1 Lindrende medikamentskrin

I livets slutfase endres behandlingens fokus og uhensiktsmessige medisiner bør seponeres. Pasientene bør i denne fasen få medisiner som gir umiddelbar lindring av plagsomme symptomer (Helsedirektoratet, 2018). De fire mest brukte medisiner i livets slutfase er morfin, midazolam, haldol og robinul (Foreningen for utgivelse av norsk legemiddelhåndbok, 2020). I hjemmesykepleien omtales de fire medikamentene som benyttes som lindrende medisiner ofte som lindrende medikamentskrin. Lindrende medikamentskrin er enkelt å bruke, samt at legemiddele gir en rask effekt på plagsomme symptomer og de aller fleste symptomene lar seg raskt lindre ved hjelp av disse fire medikamentene. Alle medikamentene kan og bør administreres ved subkutan

injeksjon (Helsedirektoratet, 2018). Medikamentene er med på å lindre plagsomme symptomer som smerter, dyspné, kvalme, delirium, angst og uro (Helsedirektoratet, 2009; Foreningen for utgivelse av norsk legemiddelhandbok, 2020). Morfin benyttes for å lindre smerter og dyspné, mens midazolam benyttes for å lindre ubehag som angst, uro og delirium. Haldol benyttes i denne fasen for å lindre kvalme og delirium. Ved surkling i øvre luftveier benyttes robinul (Brenne og Dalene, 2016). Sykepleiere opplever noen ganger at det kan være vanskelig å skille mellom de ulike symptomene, og kan således være usikre på hvilket legemiddel som er mest hensiktsmessig å ta i bruk (Wilson *et al.*, 2015). Når ett eller flere av disse medikamentene tas i bruk bør man starte med lavest mulig dose og gradvis tilpasse dosen etter pasientens kliniske respons. Dette fordi døende pasienter ofte er svekket og har en lavere toleranse for legemidler (Wilson *et al.*, 2015; Helsedirektoratet, 2009). Studier viser at når det lindrende medikamentskrinet brukes etter intensjonen ser man at det kan være med på å redusere innleggelse i sykehus, noe som igjen kan være med på å forlenge hjemmetiden og gi økt sannsynlighet for hjemmedød (Staats, Tranvåg og Grov, 2019; Wilson *et al.*, 2015). Bruken av lindrende medikamentskrin kan også være med på å gi god lindrende behandling på kveld og helger, hvor det er færre helsepersonell tilgjengelig (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Det skal utføres dobbeltkontroll av legemidler i tilfeller der det kan være stor risiko for å gjøre feil. Injeksjoner regnes som et risikoområde ved legemiddelhåndteringen, og arbeidsplassen skal legge til rette for at sykepleierne kan gjennomføre selvstendig og uavhengig dobbeltkontroll (Legemiddelforskriften, 2008). Sykepleiere i hjemmesykepleien har krav på å arbeide i et forsvarlig arbeidsmiljø, og det skal iverksettes tiltak for å forebygge og eventuelt redusere risiko ved alenearbeid (Arbeidsmiljøloven, 2005).

Studier viser at sykepleiere synes det er vanskelig å vurdere når det er riktig å starte med lindrende medisiner. Medikamentene tas noen ganger for sent i bruk, fordi sykepleierne er redd for å starte for tidlig (Wilson *et al.*, 2015). Det kan gå lang tid mellom hver gang sykepleiere bruker lindrende medikamentskrin, dette fører til at sykepleierne ikke blir trygge i bruken av det. Sannsynligvis handler det ikke om utrygghet i forhold til legemiddelene, men om manglende trygghet i vurderingen av pasientens tilstand (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Pasienter kan noen ganger undermediseres fordi det er utskrevet medisiner med for store begrensninger fra fastlege. Sykepleierne holder seg noen ganger for lenge på laveste dose fremfor å kontakte fastlegen for økning når medisinerne har mangelfull effekt (Wilson *et al.*, 2015). Wilson *et al.* (2015) viser at man kan se en underbehandling av symptomer hos eldre pasienter og pasienter med andre diagnoser enn kreft. Det er store variasjoner i hvordan lindrende medikamentskrin blir brukt, da de ulike vurderingene knytter seg til sykepleierens erfaringer og kunnskap (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Studier viser at for å kunne ha et forsvarlig palliativt

forløp, må det være gode avklaringer rundt legens forordninger. Gode forordninger fra legen bidrar til trygghet ved oppstart og opptrapping av legemidler. Et tett og kontinuerlig samarbeid med fastlegen blir sett som en sentral faktor for å fremme god og forsvarlig bruk av lindrende medikamentskrin (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). I livets slutfase bør forskrivningen av legemidler være forutseende og ta høyde for de vanligste symptomene som kan oppstå når man nærmer seg døden (Helsedirektoratet, 2018).

1.2.2 Sykepleieres kompetanse

Hjemmedød er noe man i mindre grad møter i hjemmesykepleien og dette vil være med på å bidra til økt usikkerhet for sykepleierne i disse situasjonene. Forskning viser at sykepleierens faglige kompetanse og trygghet er avgjørende for kvaliteten på lindring av pasientens plagsomme symptomer (Staats, Tranvåg og Grov, 2019; Wilson *et al.*, 2015). Ledere i helsetjenesten har et særskilt ansvar for å legge til rette for faglig utvikling og etiske refleksjoner (Norsk sykepleierforbund, 2019). Støtte fra kolleger og muligheten til å være to pleiere som sammen gjør vurderingene rundt pasientens symptomer og behov for symptomlindring trekkes også frem som en trygghetsfaktor for sykepleierne (Wilson *et al.*, 2015). Som sykepleier i hjemmesykepleien jobber man i stor grad alene, dette kan være med på å gi økte variasjoner i bruk av lindrende medikamentskrin (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). I yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleierne skal støtte og veilede kolleger i vanskelige situasjoner (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Sykepleieren må imøtekomme pasientens behov og samtidig lytte til og forsøke å støtte både pasienten og de pårørende. Gjennom å skape en gjensidig forståelse og trygge situasjonen kan sykepleieren bidra til et bedre forløp for alle parter. Det er nødvendig at sykepleieren har kompetanse om sykdomsutvikling og kjennetegn på at døden er nært forestående, samt gode kommunikasjonsferdigheter (Helsedirektoratet, 2018).

Symptomer og situasjonsbildet til pasienter i livets slutfase bør vurderes ofte, minst daglig. Klinisk observasjon er sammen med kartleggingsskjema viktig for å systematisk kartlegge og vurdere pasientens symptom og smertebilde (Helsedirektoratet, 2018). Pasienter som har behov for koordinering og langvarig oppfølging krav på en koordinator (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2011). Det er viktig at informasjon som gis til pasient eller pårørende er tilpasset til mottaker, og det er viktig at det gis tilstrekkelig informasjon på en hensynsfull måte, slik at omsorgen kan tilpasses pasientens ønsker. Det er viktig at sykepleieren tar seg tid til å lytte til pasienten og pårørende, og at informasjonen gjentas ved behov. (Helsedirektoratet, 2018). Sykepleierne må sikre at informasjonen er forstått av mottakeren, herunder pasienten og pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Masterstudentene ønsker gjennom arbeidet med denne oppgaven å få en større innsikt i hvilke opplevelser og erfaringer sykepleiere har med å ta i bruk lindrende medikamenter

til døende pasienter i hjemmet. Så langt vi vet finnes det lite forskning som tar utgangspunkt i sykepleieres opplevelser og erfaringer om dette temaet. Masterstudentene anser temaet som aktuelt å forske videre på da det kan være nyttig for praksisfeltet å samle kunnskap om sykepleieres erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medisiner til døende pasienter i hjemmet. Ved å samle erfaringer og opplevelser fra sykepleiere i hjemmesykepleien som jobber med dette vil det også kunne komme til nytte for andre sykepleiere gjennom denne studien.

1.3 Hensikt og forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i overordnede føringer, forskning og teori ble følgende forskningsspørsmål og hensikt utarbeidet.

1.3.1 Hensikt

Hensikten med studien er å beskrive hvilke opplevelser og erfaringer sykepleiere i hjemmesykepleien har med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet.

1.3.2 Forskningsspørsmål

Hvilke erfaringer og opplevelser har sykepleiere med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmesykepleien?

2 Metode og design

Med bakgrunn i forskningsspørsmålet som omhandler sykepleieres erfaringer og opplevelser, er kvalitativ metode mest relevant. Studien har et kvalitativt utforskende design med et fenomenologisk perspektiv. Hovedmålet ved kvalitativ forskning er å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg måle eller tallfeste, man ser på egenskapene eller karaktertrekkene ved ett fenomen (Dalland, 2020). Kvalitative studier tar sikte på å utforske menneskelige prosesser eller problemer i sin naturlige setting. Et fenomenologisk perspektiv ser på hvordan man forstår sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver, og dermed beskrive hvordan de ser verden eller fenomenet med egen opplevelse. Man er opptatt av å forstå hvordan intervjupersonens livsverden oppleves. (Kvale og Brinkmann, 2021). Fenomenet som blir undersøkt i studien er sykepleieres opplevelser og erfaringer med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmesykepleien.

Fenomenologi representerer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Malterud, 2017). I fenomenologiske undersøkelser rettes oppmerksomheten mot verden, slik den konkret oppleves fra et subjektperspektiv. Verden kan oppleves ulikt fra forskjellige perspektiver, men samtidig er livsverdenen et utspring for fellesmenneskelige erfaringer, oppfatninger og forståelsesmønstre (Thomassen, 2006). Målet med en fenomenologisk tilnærming er å gi en presis beskrivelse av personenes egne perspektiver, opplevelser og forståelse. Fenomenologi sier at ett og samme fenomen oppleves individuelt ut fra hver persons bakgrunn, interesser og forståelse (Kvale og Brinkmann, 2021). Hensikten med å gjøre en fenomenologisk studie er å utvikle god, detaljert og nyansert beskrivelse av erfaringene med å ta i bruk lindrende medikamenter, noe som kan gi bedre forståelse for helsepersonells situasjon og behov.

2.1 Rekruttering av deltakere

For å rekruttere deltakere til studien kontaktet masterstudentene kommunalsjef for helse i to aktuelle kommuner via e-post, med forespørsel om tilgang til forskningsfeltet. Deretter ble avdelingsleder for aktuelle hjemmesykepleiedistrikt kontaktet og informert skriftlig om studien. Avdelingslederne ble forespurt om å rekruttere deltagere, og aktuelle deltakere ble igjen forespurt om å delta i studien.

I den ene kommunen som ble kontaktet om deltakelse ble det rekruttert fem deltakere til studien. I den andre kommunen som ble forespurt om å delta opplevde studentene store utfordringer med rekrutteringen av deltakere på grunn av manglende svar fra avdelingsleder og lite kapasitet i avdelingen. Studentene forespurte derfor en tredje kommune om å delta i studien. I denne kommunen fikk studentene raskt rekruttert tre deltakere til studien. Totalt ble det rekruttert åtte deltakere til studien.

2.2 Utvalg

Det var ønskelig med deltakere fra ulike kommuner for å få en større variasjon og bredde i studien. Det var ønskelig å inkludere deltakere av ulike kjønn, med ulik kompetanse og ansiennitet. Det ble inkludert deltakere fra to kommuner og sykepleierne som deltok i studien var alle kvinnelige sykepleiere. Informantene hadde jobbet som sykepleiere mellom fire og atten år. Sykepleierne hadde varierende kompetanse innen lindrende omsorg og to av informantene var under videreutdanning innen palliativ omsorg, de resterende seks informantene hadde ingen relevant videreutdanning. Alle sykepleierne som ble rekruttert til studien hadde noe erfaring med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet, og dette var en forutsetning for deltakelse for at masterstudentene skulle få tilstrekkelig med data til studien. Det ble vurdert som nyttig med bredde i utvalget for å se på ulike nyanser i erfaringene og fange essensen sykepleiernes erfaringer og opplevelser. Basert på inklusjonskriteriene var det ikke nødvendig å legge til ytterligere eksklusjonskriterier i studien.

Antallet deltakere i en studie vil være avhengig av studiens formål, men et vanlig antall intervjudeltakere i kvalitative studier ligger ofte på ca. 15 deltakere pluss/minus 10 (Kvale og Brinkmann, 2021). Fra nyere kvalitative undersøkelser basert på intervjuer er inntrykket at det ofte er fordelaktig med færre intervjuer og heller bedre tidsbruk på planlegging og analyse (Kvale og Brinkmann, 2021). Det ble i denne studien gjennomført åtte intervjuer med sykepleiere fra to kommuner. Intervjuene hadde en varighet på 25-40 minutter og ble gjennomført på et kontor på sykepleiernes arbeidsplass. Informantene fikk skriftlig og muntlig informasjon om studiens omfang og hensikt, samt frivillig deltakelse og mulighet til å trekke seg underveis før intervjuene ble gjennomført. Dette for at informantene skulle kunne gi et fritt informert samtykke. Alle informantene skrev under på samtykkeerklæring før gjennomføring av intervjuene.

2.3 Gjennomføring av intervjuer

Det ble gjennomført åtte individuelle semistrukturerte livsverdenintervju med sykepleiere i hjemmesykepleien for å samle data til prosjektet. Semistrukturerte livsverdenintervjuer benyttes når man skal forstå temaer fra dagliglivet basert på intervjupersonens

perspektiver. Man er særlig opptatt av å forstå meningen med fenomenet som beskrives. Intervjuet gjennomføres som en samtale med intervjupersonen, ved hjelp av en intervjuguide som er førende for temaer og som inneholder åpne spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2021). Intervjuguiden baserte seg på følgende tre hovedspørsmål:

- Hvordan opplever du å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet?
- Hva erfarer og opplever du at fungerer godt i forhold til dette på din arbeidsplass?
- Hva erfarer og opplever du at ikke fungerer i forhold til dette på din arbeidsplass?

I tillegg ble det stilt innledende og avsluttende spørsmål, samt oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuene. Det ble gjennomført et pilotintervju for å teste intervjuguiden i forkant av selve studien, for å undersøke om spørsmålene måtte endres eller tilpasses. Det ble ikke gjort noen endringer i intervjuguiden etter pilotintervjuet. Pilotintervjuet er ikke inkludert i selve studien. Alle intervjuene ble gjennomført av mastergradsstudentene og individuelle intervjuer ble valgt som intervjumetode fordi det i forskningsspørsmålet etterspørres sykepleieres erfaringer og opplevelser. I et individuelt intervju er det større mulighet for å etablere tryggere rammer slik at man kan gå dypere inn på den enkeltes erfaringer om temaet (Kvale og Brinkmann, 2021). Dette har vært med på å gi et dypere innblikk i fenomenet om sykepleieres erfaringer med å ta i bruk lindrende medikamenter, og gjort det lettere for moderator å stille oppfølgingsspørsmål som har kommet mer i dybden innenfor studiens tema (Kvale og Brinkmann, 2021).

2.4 Transkripsjon av intervjuer

Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydopptak og lagret etter NTNUs retningslinjer for lagring av datamateriale. Lydopptaket ble tatt opp på godkjent lydopptaker, og overført til et sikkert lagringsområde NTNU personlig hjemmeområde (M:-disk) (NTNU, 2022b). Lydopptakene vil slettes etter at studien er avsluttet. Når intervjuene transkriberes struktureres det muntlige språket i skriftlig form og klargjøres for videre analyse av materialet (Kvale og Brinkmann, 2021). Siden vi benytter fenomenologisk tilnærming, valgte vi å transkribere intervjuene ord for ord, for på den måten å holde transkripsjonen så virkelighetsnært uttalelsene som mulig. Dataene som er benyttet og presentert i studien er avidentifisert gjennom denne prosessen. Informantene ble informert om avidentifisering og oppbevaring i forkant av gjennomføringen av intervjuene (Befring, 2002).

2.5 Analyse av datamaterialet

Det ble gjennomført en fenomenologisk analyse av de innsamlede dataene. Analysen er ikke en avgrenset del av forskningsprosessen, men et kontinuerlig arbeid som starter når

forskeren inntreer i forskningsfeltet, og avsluttes først når oppgaven er ferdigstilt (Dalen, 2011; Postholm, 2010). Datainnsamling og dataanalyse er kontinuerlige og sammenhengende prosesser. Analyseprosessen innebærer både en sammenfatning av dataene og en utvidelse av funnene når forskeren knytter refleksjoner over dataenes meningsinnhold til valg tema (Thagaard, 2018). En fenomenologisk analyse innebærer å sette søkelys på individet der målet er å gripe enkeltmenneskets opplevelse. Forskeren forsøker å finne ut hvordan flere enkeltindivider opplever erfaringer av det samme fenomenet (Postholm, 2010). Ved en fenomenologisk undersøkelse er det informantenes eget perspektiv på hvordan vedkommende opplever og erfarer fenomenet i sin livsverden som står i fokus (Dalland, 2020). I denne oppgaven er fenomenet sykepleieres erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medikamenter i hjemmesykepleien. Fenomenologien baserer seg på individets opplevelser og erfaringer, og handler om å tolke og forstå grunnlaget for menneskelig eksistens (Dalland, 2020).

En kan se på flere analytiske tilnærminger for å la seg inspirere for å finne ut hvilken som er best egnet ut fra sitt unike datamateriale (Postholm, 2010). I analysen ble det benyttet fem analysetrinn beskrevet av Kvale og Brinkmann (2021). Målet var å utvikle kategorier som ga en fullstendig beskrivelse av de opplevelsene og erfaringene som sykepleierne formidlet. Det første trinnet innebærer å få en helhetlig oversikt (Kvale og Brinkmann, 2021). Transkripsjonene ble gjentatte ganger lest hver for seg, for å danne seg et bilde av helheten, og for å få en oversikt over innholdet i hvert intervju. Neste trinn i analyseprosessen er trinn to som består i å definere meningsenhetene som kommer frem i intervjuet (Kvale og Brinkmann, 2021). I denne delen av prosessen ble alle transkripsjonene gjennomgått systematisk for å definere meningsenheter, og for å finne meningsinnhold til de definerte meningsenhetene. Dataene ble lagt inn i en tabell for å organisere dette systematisk. I det tredje trinnet skal alle meningsenhetene ses opp mot hverandre og temaer som uttrykker det dominerende i meningsenhetene blir definert (Kvale og Brinkmann, 2021). Her ble temaene bestemt ut fra hva som ble uttrykt i meningsenhetene, deretter ble temaene sammenfattet til fire hovedkategorier med tilhørende underkategorier. Dette ble gjort ved at temaer som gikk i hverandre eller hørte sammen ble lagt i fargekategorier og det ble funnet en kategori som kunne favne alle temaene under samme fargekode. I det fjerde trinnet i analyseprosessen skal meningsenhetene ses i lys av formålet med undersøkelsen (Kvale og Brinkmann, 2021). Her ble meningsenhetene sett i lys av formålet med undersøkelsen for å vurdere relevans i forhold til forskerspørsmålet. Temaer som ikke var aktuelle for å besvare forskerspørsmålet ble ikke videre inkludert. Det femte og siste trinnet innebærer å sammenfatte de viktigste temaene i intervjuet til et deskriptivt utsagn (Kvale og Brinkmann, 2021). Det ble skrevet et deskriptivt utsagn til hvert enkelt intervju som sammenfattet de viktigste temaene.

Hovedkategoriene vi har kommet frem til er forutsetninger for god lindring i livets slutfase, kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner, samarbeidets mange nyanser, og kunnskapens betydning for lindrende behandling. Subkategoriene er; det må være en plan, organiseringen av lindrende omsorg til døende pasienter i avdelingen, erfaringer med systematisk kartlegging, kommunikasjon og informasjon – til, og med pasienten og pårørende, legens forordning av legemidler er essensielt, viktigheten av støtte, bruken av lindrende medikamenter, betydningen av kunnskap og erfaring i arbeid med lindrende omsorg. Kategoriene vil bli grundigere presentert i analysedelen. Vi har gjennom hele analyseprosessen vært bevisst på at datamaterialet ikke skulle bli farget av vår egen forforståelse. Det var viktig for oss å ha et bevisst og reflektert forhold til egne erfaringer på den ene siden og datamaterialet på den andre siden gjennom prosessen.

2.6 Forskningsetiske overveielser

Adekvat forskning og etiske prinsipper bør gå hånd i hånd under hele forskningsforløpet (Postholm, 2010; Kvale og Brinkmann, 2021). God planlegging av studien er essensielt, og det er svært viktig med en vurdering av fare for skade kontra nytte av studien. Innhenting av frivillig samtykke er svært viktig sammen med sikring av personvern (Hem *et al.*, 2021). Sykepleierne ble i forkant av deltakelse i studien informert om studiens formål og design, samt frivillig deltakelse og mulighet til å trekke seg frem til analyseprosessen er i gang. Grunnen til dette er at dataene allerede er aidentifisert og inkludert i studien på dette tidspunktet. Informantene ble også informert om masterstudentenes taushetsplikt. Denne informasjonen ble gitt tidlig, i form av skriftlig informasjon og informantene ble også informert om dette før intervjuet startet, slik at de fikk mulighet til å gi ett fritt informert samtykke (Postholm, 2010; Kvale og Brinkmann, 2021). Alle informantene skrev under på en samtykkeerklæring før gjennomføringen av intervjuene. Studien ble meldt til SIKT for vurdering om studien fyller krav til personvernet. Prosjektet ble vurdert i tråd med lovverket i tilbakemelding 17.10.2022. Studien baserer seg på erfaringer fra helsepersonell og ikke pasienter, og den anses dermed ikke som et helseforskningsprosjekt og det var derfor ikke nødvendig å søke godkjenning hos REK. En vurdering fra SIKT er dermed tilstrekkelig for denne studien (NTNU, 2022).

Det ble vurdert at det var liten risiko knyttet til gjennomføringen av prosjektet. Det å sanke erfaringer rundt sykepleieres erfaringer med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmesykepleien vil kunne være med å skape en større bevissthet rundt sykepleiernes opplevelser, og bidra til å finne ut hva som eventuelt skal til for å skape trygghet. Det er nyttig for praksisfeltet å sanke erfaringer om temaet.

Under selve intervjuet er det viktig at forskeren viser hensyn for informantenes verdier og interesse (Postholm, 2010). Dette kan være med på å skape ett sterkere tillitsforhold, samt at tillitsforholdet som er der opprettholdes. Det er viktig at forskeren kan skille privat og fortrolig informasjon fra informasjon som kan være med å gi svar på forskningsspørsmålet (Postholm, 2010). Masterstudentene har innsikt i og et bevisst forhold til sin egen forforståelse gjennom hele arbeidet med studien. Gjennom arbeid som sykepleiere i hjemmesykepleien, og videreutdanning i palliativ omsorg har vi forforståelse omkring temaet. Forforståelsen kan være en ulempe i form av at man kan ha forutinntatte meninger om temaet, og studentene har hatt dette med seg gjennom hele prosjektet. Masterstudentene besluttet å ikke intervju kollegaer da dette kunne ført til utfordringer gjennom at man allerede har en relasjon og kjenner hverandre fra tidligere. Som intervjuer er det lett å la seg påvirke av intervjupersonene på grunn av nære interpersonlige samspill, og dette ble lagt vekt på når avgjørelsen om å ikke intervju kolleger ble tatt (Kvale og Brinkmann, 2021).

3 Resultater

I dette kapitlet blir resultatene fra analysene presentert. Resultatene er delt inn i følgende hovedkategorier: forutsetninger for god lindring i livets slutfase, kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner, samarbeidets mange nyanser, og kunnskapens betydning for lindrende behandling. Subkategoriene er; det må være en plan, organiseringen av lindrende omsorg til døende pasienter i avdelingen, erfaringer med systematisk kartlegging, kommunikasjon og informasjon – til, og med pasienten og pårørende, legens forordning av legemidler er essensielt, viktigheten av støtte, bruken av lindrende medikamenter, betydningen av kunnskap og erfaring i arbeid med lindrende omsorg. Kategoriene vil bli grundig presentert i dette kapitlet.

3.1 Forutsetninger for god lindring i livets slutfase

Denne hovedkategorien omhandler forutsetninger som informantene mener må være til stede for at sykepleieren skal kunne bistå med god palliativ omsorg i hjemmesykepleien. I de to underkapitlene vil vi beskrive informantenes erfaringer i forhold til avklaringer omkring pasientens situasjon, samt informantenes erfaringer omkring ressurser og ressursbruk, samt viktigheten av forståelse fra og samarbeid med lederen i hjemmesykepleien.

3.1.1 Det må være en plan

Det ble beskrevet at det i forhold til pasienter som er tilknyttet palliativt team på sykehuset var gjort gode avklaringer på forhånd før pasienten kommer hjem. Sykepleierne erfarte at pasienten og pårørende var godt informert, at ordinasjoner av medisiner og resepter var i orden. Sykepleierne opplevde derimot at pasienter som kom hjem fra sykehus og ikke var tilknyttet palliativt team kom hjem uten at deres situasjon var tilstrekkelig avklart. En informant beskrev:

«Ehm, men så er det jo, jeg har jo opplevd at, det var jo ikke her, men i et annet distrikt i hjemmesykepleien. At pasienten kom hjem fredag før helg, uten noen plan i det hele tatt. Og du står der. Eh, kommer hjem fra sykehuset fordi at den ønsker å dø hjemme. Og man skjønner at, ok, skal du rekke det så må vi faktisk sende deg hjem NÅ. Så ringer du, du kommer på kveldsvakt fredag, og ringer også nei her er det ikke noe plan. Så hva skal du gjøre, du må bare.»

Sykepleierne opplevde at det var utfordrende når pasientens situasjon ikke var avklart og det ikke var ordinert medisiner eller skrevet resepter. Å forholde seg til fastlegene opplevdes tidkrevende, og det var i enda større grad krevende å måtte forholde seg til legevakten som ikke hadde kjennskap til pasienten.

Viktigheten av å ha god kjennskap til pasienten ble fremhevet, og funnene viste at dette førte til at både pasienten og pårørende var trygge på at de fikk den hjelpen de hadde behov for, fra hjemmesykepleien. Sykepleierne anså det som viktig å kunne imøtekomme pasientenes ønsker når det gjaldt det å skulle dø hjemme. At pasientene i mange tilfeller ønsker å dø hjemme, fordi det kanskje er det eneste stedet de føler seg trygge ble påpekt. I tillegg ble det påpekt at pasientene da kan være hjemme i kjente og trygge omgivelser den siste tiden. Det var derfor viktig for sykepleierne at de hadde mulighet til å legge til rette for at dette var gjennomførbart for pasienten og for de pårørende. Det ble gitt uttrykk for at de fleste som ønsket å dø hjemme gjerne var yngre pasienter med kreft, og at det var viktig at de klarte å legge til rette for dette. Sykepleierne erfarte at forhåndssamtaler kunne bidra til gode avklaringer rundt pasientenes situasjon, og at dette kunne bedre forutsetningene for en god hjemmedød. Til tross for dette opplevde sykepleierne at forhåndssamtaler sjelden ble gjennomført.

3.1.2 Organiseringen av lindrende omsorg til døende pasienter i avdelingen

Viktigheten av at lederen forstod at lindrende omsorg var ressurskrevende ble fremhevet. Det ble også fremhevet at det var et tidkrevende arbeid som kunne være utfordrende å planlegge detaljert, på grunn av uforutsette hendelser hjemme hos pasienten. Sykepleierne erfarte at de stod mye alene ute hos pasientene i oppstartsfasen og generelt, og anså lederen som en viktig brikke i puslespillet med å ha nok tilgjengelige ressurser. Ofte, spesielt på kveld, natt og helg, erfarte sykepleierne at de gav medisiner og gjorde vurderinger ute hos pasientene alene, og at dette var en stor belastning på den enkelte. En informant sa:

«Eeh.. at man må trekke opp og sånn på egenhånd. Er det på dagtid som man er flere så gjør man det selvfølgelig sammen, men det kan jo skje på en kveldsvakt hvor du står alene, og da må du jo stole på deg selv og ja... du står veldig aleine da. Så det er jo det man kan kjenne litt på når man starter opp med sånne medisiner.»

Sykepleierne opplevde at de hadde forankring hos lederen i forhold til når det var behov for ekstra innleie, for eksempel på grunn av behov for fastvakt hos pasienten, eller behov for mer ressurser av andre årsaker. Viktigheten av at de hadde tid nok hos pasienten til å kunne utføre en god jobb ble fremhevet. Sykepleierne erfarte at de ofte fikk gehør hos lederne for dette, men at det varierte noe fra leder til leder. Den ene informantens beskreiv:

«Ja, jeg tror vi prøver å ha en dialog, og vi er veldig på lederne våre, for vi er veldig opptatt av at det skal være en god avslutning på livet. At vi skal ha rom og tid akkurat rundt det. Både for det som skal dø, men også for pårørende.»

Det ble beskrevet at det ofte var mange forskjellige pleiere innom hos pasientene, og sykepleierne erfarte at dette kunne være en belastning for pasienten og pårørende, men

at det også kunne være en belastning for sykepleierne på grunn av manglende kontinuitet. Funnene viste at det opplevdes utfordrende for sykepleierne å gjøre vurderinger når man ikke kjente pasienten godt nok, eller det var lenge siden man sist var hos pasienten. Sykepleierne tror det ville fungert godt dersom man dannet en liten gruppe sykepleiere som fulgte pasienten og tok vurderinger og avgjørelser.

3.2 Kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner

Denne kategorien omhandler kommunikasjon og informasjon til pasienten og pårørende, samt kartlegginger av pasientens situasjon. I de to underkategoriene blir sykepleiernes erfaringer med kartlegginger og vurderinger av pasientenes situasjon, samt informantenes erfaringer med viktigheten av informasjon og kommunikasjon med pasienten og pårørende beskrevet.

3.2.1 Erfaringer med systematisk kartlegging

Funnene viste at det kunne være utfordrende for sykepleierne å gjøre vurderinger av pasientenes situasjon fordi sykepleierne ofte var alene hos pasienten når de gjorde vurderingene. Sykepleierne erfarte at det ble gjort individuelle, subjektive vurderinger av pasienten, og at vurderingene derfor kunne være ulike fra sykepleier til sykepleier. Sykepleierne opplevde at det var mye tryggere å gjøre vurderinger sammen med en annen sykepleier. Det ble beskrevet at sykepleierne gjorde komplekse vurderinger av pasientenes symptomer og i forhold til når det var på tide å begynne å bruke lindrende medikamenter. Vurderingene ble beskrevet som utfordrende blant annet fordi det tidvis gikk lang tid mellom hver gang de hadde pasienter tilknyttet hjemmesykepleien som ønsket å dø hjemme. Sykepleierne erfarte at det kunne være vanskelig å skille på de ulike symptomene.

Funnene viste at det sjelden ble brukt systematiske kartleggingskjemaer når det gjaldt å vurdere pasientenes symptomtrykk. Sykepleierne opplevde at det en sjelden gang ble brukt kartleggingskjema som for eksempel ESAS eller Mobid-2, men at det ofte var tilfeldig og lite systematisk bruk av det. En informant beskrev:

«Jaaa... innimellom så gjør vi jo det... mm.. men det er nok litt sånn tilfeldig. Mer sånn hvis man ser at her tror jeg kanskje vi må ha det og liksom kartlegge litt mer hvis man ikke kommer helt til bunns.»

3.2.2 Kommunikasjon og informasjon – til, og med pasienten og pårørende

God informasjon til, og kommunikasjon med pasienten og de pårørende ble fremhevet som viktige elementer for å få til gode prosesser med tanke på oppstart av lindrende medikamenter og ivaretagelse av pasienten og pårørende hjemme. Dersom pasienten og

pårørende ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om situasjonen, eller videre planer fra sykehus eller lege, så opplevde sykepleierne at dette vanskeliggjorde prosessen med oppstart av lindrende medisiner for sykepleierne i hjemmesykepleien. Funnene viste at sykepleierne erfarte at pasientene og pårørende stort sett fikk god informasjon fra lege på sykehus eller fastlege, men at det kunne være vanskelig for pasienten og pårørende å oppfatte all informasjon når de var i en vanskelig situasjon. Sykepleierne erfarte at god kommunikasjon med pasienten og pårørende, der man undersøkte hvordan de hadde det og hvordan de håndterte situasjonen, samt tok seg tid til å informere godt, gjentatte ganger var viktig for at de skulle føle seg godt ivaretatt.

Viktigheten av at pårørende fikk tilstrekkelig informasjon om hva det å dø hjemme faktisk innebar ble trukket frem av sykepleierne, og det ble også trukket også frem at informasjon om hva som kunne oppstå i prosessen, symptomer og effekten av de ulike legemidlene var en del av dette. En av informantene beskrev i forhold til informasjon om medisiner:

«Jeg opplever jo egentlig at jeg, om jeg får tatt de med ut og snakket med dem, og få forklart hva som skjer med kroppen. Og at det jeg gir nå gjør ikke at mor lever kortere, men gjør at hun har det bedre.»

God informasjon om de ulike legemidlene ble trukket frem som viktig for at den døende skulle få tilstrekkelig lindring når behovet for å ta i bruk medisiner oppstod. Funnene viste at sykepleierne opplevde, særlig pårørende, som skeptiske til medisinene dersom informasjonen ikke var god nok i forkant. Det ble beskrevet at det var viktig for sykepleierne å være en støtte for pasienten og pårørende i form av tilstedeværelse og ved å fremstå trygg i forhold til situasjonen, vurdering av symptomer og bruk av medisiner, og at dette førte til større tillit til sykepleierne.

3.3 Samarbeidets mange nyanser

Denne kategorien omhandler samarbeid med kolleger, kreftkoordinator, sykehus og leger. I de to underkapitlene blir det beskrevet hvordan sykepleierne erfarer samarbeid med andre sykepleiere, sykehus, fastleger og kreftkoordinator ved oppstart av lindrende medikamenter.

3.3.1 Legens forordning av legemidler er essensielt

Funnene viste at pasientene som var tilknyttet palliativt team fikk god oppfølging derfra og var bedre avklart enn pasienter som ikke ble fulgt opp derfra. Sykepleierne erfarte at ordinasjoner av medisiner stort sett alltid var gode fra palliativt team, og at sykepleierne kunne ringe dit for veiledning eller hvis det var behov for at det ble gjort endringer i ordinasjonene av medisiner. Informantene beskrev at dersom ikke alt var i orden med

medisiner så var det bare å ta en telefon til palliativt team, så ordnet de med ordinasjonene raskt. Det ble beskrevet at alle de fire medikamentene som brukes i lindrende medikamentskrin ofte var ordinert fra palliativt team. Sykepleierne opplevde også at palliativt team kom hjem til pasienten for å bistå med samtaler, eller vurderinger dersom sykepleierne kontaktet dem og bad om bistand til dette. Funnene viste at sykepleierne stort sett opplevde at det var kreftpasienter som var henvist til palliativt team, og at det var utfordrende å få andre pasientgrupper henvist dit. Samarbeidet med palliativt team ble trukket frem av sykepleierne som svært godt og de opplevde at det følte trygt å ha dem som en rådgivende instans.

Det ble beskrevet at samarbeidet med fastlegene opplevdes varierende. Sykepleierne erfarte at samarbeidet noen ganger fungerte godt, mens det andre ganger fungerte dårlig. Kommunikasjon og samarbeidet med fastlegene opplevdes ofte som tungvinn og tidkrevende fordi det stort sett ble kommunisert skriftlig via digitale meldinger. Sykepleierne følte at det ikke var like enkelt å formidle observasjoner og vurderinger godt nok når man kommuniserte skriftlig. Funnene viste at sykepleierne erfarte at fastlegenes kunnskapsnivå var varierende og at dette gjorde det utfordrende å samarbeide med mange av legene. Sykepleierne opplevde at noen av fastlegene ikke hadde god nok kjennskap til den enkelte pasienten og at det medførte at det kunne være vanskelig å få gode avklaringer i forhold til pasienten, samt ordinasjon av medisiner. Det ble påpekt at det kunne være vanskelig å få fastlegene til å seponere andre faste medisiner selv om pasienten ikke lenger klarte å ta dem. Sykepleierne opplevde stort sett samarbeidet med fastlegene som godt, og erfarte at det sjelden var et problem å få ordinert lindrende medisiner. De opplevde likevel at det kunne være utfordrende å få legene til å gjennomføre avklarende samtaler med pasienten og pårørende og trodde dette skyldtes at legene ikke turte, eller manglet kompetanse på området. En av informantene beskrev:

«... Og fastlegene er jo ikke veldig villig til å komme på hjemmebesøk. Ehh, dessverre. Så de ser jo sine pasienter gjennom våre øyne. Ehm, og det er klart at hvis vi ordlegger oss litt feil da, eller ikke uttrykker oss sterkt nok. Så innser kanskje ikke de hvor alvorlig det er. Det er veldig vanskelig da. Hvis vi ber om at, ok, nå må du komme på ett hjemmebesøk. Nå skjer det ting her. Det ser ut som vedkommende nærmer seg livets slutfase, også skjer det veldig lite på en måte.»

Det ble beskrevet at sykepleierne opplevde at fastlegene ofte hadde et behandlermål i forhold til pasienten, og at dette gjorde det utfordrende å gå over til lindrende behandling dersom fastlegene ikke hadde tilstrekkelig kunnskap innen fagfeltet. Sykepleierne opplevde at de noen ganger kom for sent i gang med lindrende behandling fordi de ikke fikk ordinert medisiner til lindrende medikamentskrin i tide.

Det ble trukket frem at det opplevdes utfordrende når sykehuset eller fastlegene ikke hadde ordinert, eller ikke hadde ordinert tilstrekkelig med medisiner til pasienten.

Sykepleierne erfarte at det å måtte forholde seg til legevakten for ordinerer eller økning av lindrende medisiner var utfordrende fordi legevakten gjerne ikke kjente til pasienten eller pasientens situasjon og dermed var svært restriktive med medisiner. Sykepleierne erfarte at dette kunne føre til at pasientene ikke fikk god nok lindring. Viktigheten av at det ble lagt gode planer i forkant og at det førte til et mer komplisert forløp når det ikke var lagt gode nok planer ble påpekt av flere av sykepleierne.

3.3.2 Viktigheten av støtte

Det ble beskrevet at sykepleierne hadde et godt samarbeid med hverandre og at de strakk seg langt for hverandre, dette ble trukket frem som viktig. Sykepleierne oppgav at de var fleksible, og villige til å gå ut av sin egen turnus og endre på vakter for at det skulle gå opp med sykepleierdekning for den døende pasienten. Sykepleierne trakk frem at de var opptatt av å hjelpe hverandre, og var tilgjengelig for hverandre på telefon også på fritiden. Dette førte til en større trygghet i vurderingene og medikamenthåndteringen hos den som var alene sykepleier på vakt. En av informantene beskrev:

«Og vi har gjort litt sånn at vi har avtalt at okei, jeg har fri i kveld, men ring meg hvis det er noe. At vi har brukt hverandre litt sånn også på fritida hvis vi har vært usikre. Bare for å få den bekreftelsen på at jeg er helt enig med deg.»

Det ble beskrevet som viktig at de støttet og mottok støtte fra sine sykepleierkolleger. Som tidligere beskrevet opplevde informantene at de stod mye alene ute hos pasientene. Samtlige av informantene opplevde at de hadde gode kolleger de kunne stole på, og få bistand fra til å gjøre vurderinger. Sykepleierne opplevde at det var viktig å kunne diskutere sammen med en kollega når det gjaldt vurderinger i forhold til medisiner eller andre ting omkring pasienten, og at dette førte til en større trygghet. Sykepleierne forsøkte å bli med hverandre ut til pasienten, dersom det lot seg gjøre med bemanningen, når noen opplevde det utrygt eller utfordrende å gjøre vurderinger alene. Sykepleierne påpekte flere ganger at det var ønskelig å være to sykepleiere til å ta felles vurderinger. Det ble trukket frem at det kunne fungere og kontakte en kollega per telefon når det ikke var mulig å gå sammen til pasienten. Sykepleierne opplevde at det føltes trygt med oppstart av lindrende medisiner når de følte seg trygge på kollegene og visste at de kunne snakke om, eller spørre om hjelp når noe opplevdes vanskelig.

Samarbeidet med kreftkoordinator opplevdes av flere informanter som verdifullt for pasientene og pårørende, spesielt i den fasen der det kanskje ikke var aktuelt med bistand fra hjemmesykepleien enda. Sykepleierne erfarte dog et varierende samarbeid med kreftkoordinator på grunn av et for stort ansvarsområde for denne. Funnene viste at det kun var en kreftkoordinator som skulle bistå i hele kommunen og noen av informantene påpekte at de ikke hadde hatt kreftkoordinator ansatt i kommunen de siste

ni månedene. Sykepleierne erfarte at pasientene ble bedre fulgt opp i samarbeidet mellom kommunen og sykehuset når kreftkoordinator bidro inni dette samarbeidet.

3.4 Kunnskapens betydning for lindrende behandling

Denne kategorien omhandler betydningen av kunnskap og erfaring i arbeid med lindrende omsorg. I de to underkapitlene vil vi beskrive informantenes erfaringer med praktisk administrering av medisiner i lindrende medikamentskrin, samt viktigheten av å ha tilstrekkelig kunnskap i forhold til lindrende medikamenter spesielt og lindrende omsorg generelt. Informantenes opplevelser av det å ha erfaring innenfor lindrende omsorg vil også bli beskrevet.

3.4.1 Bruken av lindrende medikamenter

Funnene viste at det kunne være vanskelig å vurdere når sykepleierne skulle starte med lindrende medisiner, men at det ofte var naturlige overganger i forbindelse med at pasientene for eksempel ikke lenger klarer å svelge tabletter. Noen av sykepleierne opplevde å være avslappet i forhold til oppstart av lindrende medikamenter og syns det gikk greit, mens andre følte seg usikre. Sykepleierne trakk frem at de ble tryggere i vurderingene omkring oppstart av lindrende medikamenter når de fikk mer erfaring. Funnene viste at det kunne være vanskelig for sykepleierne å vurdere når det var på tide å øke medisinene og at mange gjerne var redde for å være den som satt den siste dosen med medisiner når pasienten døde. Det ble trukket frem at spesielt sykepleiere som ikke kjente godt nok til pasienten var redde for å være den som satt den siste sprøyten. En informant beskrev:

«Det er jo at man er redd for å gjøre feil. Ehm, og hvis man tror eller har at... pasienten trenger mer kanskje, også ehm, får man jo mer av legen. For legen stoler jo på oss. Ehm, er man jo redd for at man egentlig tar livet av pasienten da. Selv om man i en sånn fase ikke gjør det, men det er vel det man er redd for, at man skal gi for mye.»

Det ble beskrevet at sykepleierne var kjent med bruken av alle fire medikamentene i lindrende medikamentskrin, men opplevde at det var Morfin og Midazolam som var mest brukt for å lindre ubehag hos pasientene. Pasientene kom noen ganger fra sykehuset med morfin i smertepumpe, mens sykepleierne andre ganger måtte administrere dette subkutan hos pasienten selv. Funnene viste at Haldol og Robinul ble brukt noe mindre systematisk hos pasientene, og at bruken av disse varierte med pasientenes symptomer. Erfaringene viste at alle medikamentene i lindrende medikamentskrin ble ordinert av legene, men at de stort sett alltid ble ordinert som behovsmedisin og sjelden fast. Det ble trukket frem at sykepleierne var opptatt av å starte med lavest mulig effektive dose, og at de trappet opp medisinene etter som pasientens behov økte. Funnene viste at medikamentene ble administrert i form av subkutane injeksjoner og at det ble benyttet subkutan «knapp» som kunne være

inneliggende hos pasienten i noen dager. Sykepleierne erfarte at de ofte hadde én subkutan knapp til hvert medikament som ble markert med medikamentnavn.

Det ble beskrevet noe ulik håndtering av medisinene i praksis. Noen av sykepleierne oppgav at hjemmesykepleien alltid oppbevarte medisinene på kontoret og at de trakk opp medisinene og utførte dobbeltkontroll av medikamentene før de administrerte medisinene alene hjemme hos pasienten. Andre opplevde at medisinene ble oppbevart ute hos pasienten og at det ikke ble utført dobbeltkontroll i det hele tatt, annet enn ved mottak av den totale mengden fra apoteket som ble tatt med ut til pasienten. Sykepleierne oppgav at de alltid forsøkte å være to pleiere ved administrering av medisinene hjemme hos pasienten. De var opptatt av å gi riktig dose til pasienten, og at de alltid var redde for å gjøre feil ved utregning av dose eller administrasjon av medisinene.

3.4.2 Betydningen av kunnskap og erfaring i arbeid med lindrende omsorg

Funnene viste at nyutdannede og uerfarne sykepleiere syns det var vanskelig å stå alene i vurderinger og oppstart av lindrende medisiner. Sykepleierne erfarte at mange var redde for døden og ikke hadde tilstrekkelig kunnskap gjennom utdanningen. Erfaring og kunnskap var essensielt for at pasientene skulle få tilstrekkelig lindring i livets slutfase, og dette ble påpekt av informantene. Støtte og veiledning av nye kolleger ble trukket frem som viktig for at de raskt skulle bli tryggere i lindrende omsorg, og sykepleierne tilstrebet at det var to pleiere hos pasienten når en kollega var veldig utrygg. Samtidig opplevde sykepleierne at de lærte for lite om palliativ omsorg og lindrende behandling i løpet av sykepleierutdanningen. Det ble trukket frem at nyutdannede sykepleiere kunne vært tryggere på å jobbe med lindrende behandling dersom de hadde fått mer kunnskap om dette i sykepleierutdanningen.

Funnene viste at sykepleierne følte seg tryggere ettersom deres erfaring og kompetanse økte, men at de sjelden opplevde å ha døende pasienter, eller pasienter som ønsket å dø hjemme. Dette gjorde at de likevel følte seg litt usikre når det var lenge siden sist gang de var borti det. En sykepleier beskrev:

«Du føler det jo aldri 100% komfortabel med å stå hos noen alene med en smertepumpe du kanskje skal øke eller bytte kassett, eller du skal trekke opp og sette noen medikamenter ... man blir jo aldri ... vi har ikke så mange tilfeller at man føler seg sånn kjempe, kjempedreven. Det kan gå flere år mellom hver gang vi har det.

4 Diskusjon

I dette kapitlet vil vi drøfte funn fra studien opp mot teori og tidligere forskning. Vi har valgt å diskutere de fire hovedkategoriene fra resultatdelen hver for seg for å gjøre det oversiktlig for leseren.

4.1 Forutsetninger for god lindring i livets slutfase

Resultatene fra studien viser at det er noen forutsetninger som må være til stede for å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmesykepleien. Funnene viser at sykepleierne erfarer at de gjør mange vurderinger og håndterer medisiner hjemme hos pasientene alene, samtidig som de opplever at det ofte er et behov for å være to. Dette samsvarer med tidligere forskning som beskriver at det å være to sykepleiere til å gjøre vurderinger sammen ses som en trygghetsfaktor (Wilson *et al.*, 2015; Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Det kommer frem at lederen anses som en viktig brikke i puslespillet med å ha nok tilgjengelige ressurser, og viktigheten av at lederne har forståelse for palliativ omsorg fremheves av sykepleierne. Arbeidsmiljøloven (2005) viser til at arbeidstakere skal ha et forsvarlig arbeidsmiljø der det skal iverksettes tiltak for å redusere risiko ved alenearbeid. Det oppleves risikofyllt for sykepleierne å gjøre vurderinger og administrere medisiner hos døende pasienter alene, og i samsvar med arbeidsmiljøloven kan en hevde at leder i slike tilfeller bør tilstrebe at to sykepleiere kan gjøre dette sammen. Funnene viser at sykepleierne ofte opplever at lederen har forståelse for lindrende omsorg, men samtidig kommer det frem at sykepleierne likevel opplever å stå mye alene i disse situasjonene. I yrkesetiske retningslinjer står det at ledere i helsetjenesten har et særskilt ansvar for å legge til rette for faglig utvikling og etiske refleksjoner (Norsk sykepleierforbund, 2019). At sykepleierne mange ganger opplever å stå alene i disse situasjonene til tross for at lederne bør ta ansvar for dette kan ses i sammenheng med organiseringen av helsetjenestene i kommunen der man mange ganger opplever å være alene sykepleier på vakt, og det kan også ses i sammenheng med den store sykepleiermangelen vi i dag står ovenfor (Norsk sykepleierforbund, 2021).

Sykepleierne opplever at det er viktig med god kjennskap til pasienten og tilstrekkelig med tid til å gjøre vurderinger og følge opp pasienten. Samtidig opplever sykepleierne også at det er vanskelig å gjøre vurderinger når det er lenge siden sist de var hos pasienten og at de derfor mener at kontinuitet er viktig, både for egen del, men også for pasienten. I tidligere forskning kommer det frem at mangel på erfaring, begrenset

kunnskap, tidspress, mangel på støtte og kommunikasjonsproblemer alle er faktorer som gjør at sykepleiere opplever det svært belastende å stå i disse situasjonene (Wilson *et al.*, 2015). Symptomer og situasjonsbildet til pasienter i livets slutfase bør vurderes ofte, minst daglig (Helsedirektoratet, 2018). Funnene i studien viser at sykepleierne erfarer at det er viktig med kontinuitet for å kunne gjøre gode vurderinger når det gjelder å ta i bruk og eventuelt øke medisiner. Det går ofte lang tid mellom hver gang sykepleierne benytter lindrende medikamentskrin, og dette fører til at sykepleiere ikke blir trygge i bruken av det. Samtidig mener man i tidligere forskning at dette trolig ikke handler om utrygghet i bruken av medisinene, men utrygghet i forhold til vurderingene av pasientens tilstand (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). En kan tenke at sykepleierne anser kontinuitet i oppfølgingen av pasienten som viktig fordi de er utrygge i vurderingene av pasientens tilstand. Man kan hevde at kontinuitet oppfattes som en forutsetning for å kunne følge helsedirektoratets råd om at pasientenes situasjon bør vurderes og evalueres minst daglig, men tilstrekkelig kunnskap og erfaring kan trolig gi like gode vurderinger.

På den ene siden viser funnene at sykepleierne opplever at det er utfordrende når pasientenes situasjon ikke er tilstrekkelig avklart, og der lindrende medisiner ikke er ordinert i forkant. Det kommer frem at sykepleierne noen ganger opplever at medisineringen kommer for sent i gang fordi medisinene ikke er ordinert fra legen i tide. Dette til tross for at det bør foreligge en palliativ plan, og forskrivningen av legemidler i denne fasen bør være forutseende, og ta høyde for symptomer som kan oppstå (Helsedirektoratet, 2018). Den palliative planen bør utarbeides tidlig i forløpet og justeres underveis, og pasientens ønsker bør imøtekommes når det gjelder hvor hen ønsker å dø (Helsedirektoratet, 2018). På den andre siden viser studier viser at det må foreligge gode avklaringer rundt legens forordninger og at dette bidrar til trygghet ved oppstart og opptrapping av legemidler (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Man kan hevde at det bør foreligge en palliativ plan, og at medisinene er ordinert i tide som en forutsetning for at sykepleierne skal starte opp med lindrende medikamentskrin når pasienten har behov for dette.

Sykepleierne fremhevet viktigheten av å ha god kjennskap til pasienten, og funnene viste at dette førte til at både pasienten og pårørende var trygge på at de fikk den hjelpen de hadde behov for, fra hjemmesykepleien. Sykepleierne anså det som viktig å kunne imøtekomme pasientenes ønsker når det gjaldt det å skulle dø hjemme. Dette er i samsvar med tidligere forskning som sier at det bør legges til rette for større valgfrihet og like god behandling uansett hvor pasienten måtte befinne seg (Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020; St. meld nr. 24, 2019-2020; Wilson *et al.*, 2015). Samtidig står det i yrkesetiske retningslinjer at sykepleiere har ansvar for å ivareta den enkelte pasients integritet og verdighet og det skal legges til rette for at pasienten kan

medvirke til å ta valg (Norsk sykepleierforbund, 2019). At pasientene i mange tilfeller ønsker å dø hjemme, fordi det kanskje er det eneste stedet de føler seg trygge ble påpekt. I tillegg ble det påpekt at pasientene da kan være hjemme i kjente og trygge omgivelser den siste tiden. Det var derfor viktig for sykepleierne at de hadde mulighet til å legge til rette for at dette var gjennomførbart for pasienten og for de pårørende. Det ble gitt uttrykk for at de fleste som ønsket å dø hjemme gjerne var yngre pasienter med kreft, og at det var viktig for sykepleierne at de klarte å legge til rette for dette. Det kommer også frem at sykepleierne sjelden opplever at det gjennomføres forhåndssamtaler med pasientene. I rådene for lindrende behandling står det at forhåndssamtaler bør gjennomføres i god tid for å avklare pasientens ønsker for hvor han eller hun ønsker å dø, samt for å utvikle en god palliativ plan (Helsedirektoratet, 2018). Sykepleiernes erfaringer viser at det bør utarbeides bedre rutiner for forberedelser som kan gjøre det mer forutsigbart for sykepleierne, pasientene og pårørende når det gjelder å ta i bruk lindrende medikamentskrin.

4.2 Kommunikasjon; sentralt for å ta i bruk lindrende medisiner

Sykepleierne opplever at det kan være utfordrende å vurdere pasientens situasjon fordi sykepleieren gjerne er alene om å gjøre vurderingen, samtidig som de opplever at det kan være vanskelig å skille de ulike symptomene fra hverandre. Dette støttes av tidligere forskning som underbygger både vansker med å skille symptomene fra hverandre og det å stå alene i vurderinger (Wilson *et al.*, 2015; Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Det kommer samtidig også frem at det sjelden brukes systematiske kartleggings skjema for å vurdere pasientens symptomer. Klinisk observasjon er sammen med kartleggings skjema viktig for å systematisk kartlegge og vurdere pasientens symptom og smertebilde (Helsedirektoratet, 2018). Med utgangspunkt i det som kommer frem i vår studie kan man hevde at sykepleierne kunne hatt nytte av en mer systematisk bruk av kartleggings skjema i vurderingen av pasientens symptom bilde. Ved tilstrekkelig opplæring og korrekt bruk av systematiske kartleggings skjema ville man fått en mer objektiv vurdering av pasientens symptomer, og det ville etter all sannsynlighet føre til en større trygghet hos sykepleierne når det kommer til vurdering av pasientens symptomer (Helsedirektoratet, 2018). På den annen side ville det å gå to sykepleiere til pasienten for å gjøre vurderinger også kunne føre til en større trygghet slik sykepleierne beskriver, men den individuelle vurderingen av symptomer blir ikke naturligvis mer systematisk av den grunn. Dette samsvarer med tidligere studier der det kommer frem at sen oppstart med medisiner sannsynligvis kommer av manglende trygghet i vurderingen av pasientens tilstand (Wilson *et al.*, 2015; Staats, Tranvåg og Grov, 2019).

God kommunikasjon og informasjon fremheves av sykepleierne som viktige faktorer for å få til gode prosesser ved oppstart av lindrende medisiner. Sykepleierne opplever at det vanskeliggjør prosessen når pasienten og pårørende ikke er tilstrekkelig informert, eller man har hatt god nok kommunikasjon i forkant. Samtidig kommer det frem at sykepleierne tror pasientene har fått informasjon, men at denne ikke bestandig oppfattes, eller den glemmes etter kort tid. Det er viktig at det gis tilstrekkelig informasjon på en hensynsfull måte, og at man sikrer at informasjonen er forstått. Det er også viktig at informasjonen gjentas ettersom det er behov for det (Norsk sykepleierforbund, 2019; Helsedirektoratet, 2018). En kan si at informasjonen ikke er gitt før den er forstått. Funnene viser at informasjon om symptomer som kan oppstå, de enkelte medikamentene og effekten av disse, samt informasjon om hva det innebærer å dø hjemme er viktig for at prosessen med å ta i bruk lindrende skrin blir god. Det er viktig at sykepleierne har tilstrekkelig kunnskap om lindrende omsorg og lindrende medikamenter til å kunne følge opp informasjonen som pasientene har fått på sykehuset eller hos fastlegen (St. meld nr. 24, 2019-2020; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020; Wilson *et al.*, 2015). Dette anses som viktig fordi informasjonen gjerne må gjentas og være tilpasset til mottaker. Det ble trukket frem i studien at det var spesielt viktig at pårørende fikk tilstrekkelig informasjon om hva det innebærer å dø hjemme. Tilpasset og tilstrekkelig informasjon kan anses som viktig for at sykepleieren skal kunne fremstå trygg ovenfor pasienten og pårørende, og dette trekkes også frem som en tillitsfaktor av sykepleierne.

4.3 Samarbeidets mange nyanser

Sykepleierne må samarbeide med flere ulike tjenesteytere for å få til et godt palliativt forløp for pasienten. Et godt samarbeid er av stor betydning for en god avslutning på livet for pasienten, og for de som står rundt pasienten (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018). Tidligere forskning viser at et godt samarbeid med leder, kolleger, fastlege, sykehus, palliativt team og andre er av stor betydning for sykepleierne, for å gi trygghet i denne fasen, da de som sykepleiere ofte står alene (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Samtidig viser andre studier at et mangelfullt samarbeid på tvers av profesjonene, og mangelfull deling av kompetanse mellom profesjonene og nivåene i helsetjenesten er en utfordring (St. meld nr. 24, 2019-2020; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Det er en utfordring at tilgjengeligheten på leger og kompetent helsepersonell er dårligere i hjemmesykepleien enn på for eksempel sykehuset (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018; Ferrell og Borneman, 2002; Wessel og Rutledge, 2005; Wilson *et al.*, 2015). En kan hevde at et bedre samarbeid mellom de ulike aktørene i helsetjenesten og sykepleierne i

hjemmesykepleien kunne skape større trygghet for sykepleierne når de skal ta i bruk lindrende medikamentskrin, og samtidig føre til tryggere palliative forløp for pasientene.

Sykepleierne trekker frem at pasientene som er tilknyttet palliativt team er bedre avklart. Dette til tross for at tidligere studier beskriver mangelfull deling av kompetanse på tvers av de ulike nivåene i helsetjenesten som en utfordring (St. meld nr. 24, 2019-2020; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Sykepleierne i studien vår opplever det som en trygghet å kunne kontakte palliativt team for veiledning eller endring i ordinasjonene, og de opplever samarbeidet med palliativt team som godt. Det kommer frem fra tidligere studier at det er få som dør hjemme i Norge (St. meld nr. 24, 2019-2020; Brenne og Estenstad, 2016; Staats, Tranvåg og Grov, 2019, Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020) og en kan tenke at det å kunne kontakte noen med bred kunnskap og erfaring på feltet skaper trygghet for sykepleierne i hjemmesykepleien, da de sjelden står i situasjoner med døende pasienter.

Blant sykepleierne i vår studie er det blandede erfaringer når det kommer til samarbeidet med fastlegen. Samtidig fremheves god oppfølging, og forskrivning av symptomlindrende medikamenter fra fastlegen som vesentlig for et godt palliativt forløp (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Sykepleierne i vår studie trekker frem at kommunikasjonen med fastlegen oppleves som tungvinn og tidkrevende, da kommunikasjonen for det meste foregår over digitale meldinger. En annen faktor som trekkes frem er at det er vanskelig å forklare observasjoner, og beskrive pasientens tilstand og endringer over digitale meldinger. Sykepleierne erfarer at det er vanskelig å få fastlegen til å komme på hjemmebesøk til pasienten for å gjøre vurderinger. Samarbeidet og kommunikasjonen med fastlegen anses som svært viktig for at pasientene skal få riktig og god lindring (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018). En kan tenke seg at det oppleves utfordrende for sykepleierne å få beskrevet observasjoner omkring pasienten i digitale meldinger fordi det er vanskelig å beskrive de komplekse vurderingene konkret, og rommet for tolkning blir stort. En kan også tenke seg at tolkningene er individuelle og gjøres basert på erfaring. Dette kan slik vi forstår det føre til et stort press på sykepleierne i forhold til at de føler et ansvar for å få beskrevet godt nok, da man kan anta at dette legger grunnlaget for videre behandling. Sykepleierne i vår studie opplever også at fastlegene har varierende kompetanse når det kommer til lindrende behandling og man kan tenke seg at dette har sammenheng med presset sykepleierne føler på. Lindrende behandling er trolig et fagfelt fastlegene sjelden står i, da det er lite hjemmedød i Norge, og de fleste pasientene dør på institusjon (St. meld nr. 24, 2019-2020; Brenne og Estenstad, 2016; Staats, Tranvåg og Grov, 2019, Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Sykepleierne opplever at det er vanskelig å få fastlegene til å seponere andre faste medisiner selv om pasienten ikke lenger klarte å ta dem. Dette til tross for at

uhensiktsmessige medikamenter bør seponeres (Helsedirektoratet, 2018). Sykepleierne opplevde at noen av fastlegene ikke hadde god nok kjennskap til den enkelte pasienten, og at det medførte at det kunne være vanskelig å få gode avklaringer i forhold til pasienten, samt ordinasjon av medisiner. Det er viktig at fastlegen legger en god plan for symptomlindring og medisinerer i samarbeid med sykepleierne i hjemmesykepleien (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018). En kan tenke seg at samarbeidet ville oppleves bedre og at avklaringer og ordinasjoner ville vært mer forutseende dersom det lå en god plan til grunn for dette. Det kommer også frem i tidligere forskning at pasienter noen ganger undermedisineres fordi det er utskrevet medisiner med for store begrensninger fra fastlege (Wilson *et al.*, 2015).

Sykepleiere i hjemmesykepleien står ofte med vurderinger av pasienter med behov for lindrende behandling alene, og da er samarbeidet med kollegaer og leder svært avgjørende (Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Sykepleierne i vår studie fremhever at et godt samarbeid med kollegaer er svært viktig for å gi trygghet i situasjonen. Det anses som viktig at man har noen man kan rådføre seg med når det kommer til oppstart og økning av lindrende medikamenter. Det å kunne rådføre seg med noen, og være to som er enige oppleves som en trygghet og gjør det enklere og stå i situasjonen. Dette samsvarer med tidligere forskning som beskriver at det å kunne være to til å gjøre vurderinger av pasienten trekkes frem som en trygghetsfaktor for sykepleierne (Wilson *et al.*, 2015). Sykepleierne har lav terskel for å kontakte hverandre på fritiden for å rådføre seg om det skulle være behov for det når de er alene på vakt. Dette er i tråd med yrkesetiske retningslinjer der det står at sykepleiere skal støtte og veilede hverandre i vanskelige situasjoner (Norsk sykepleierforbund, 2019). Slik vi forstår det gjør det gode samarbeidet at sykepleierne føler seg tryggere i bruken av lindrende medikamenter, når de kan diskutere med hverandre.

Sykepleierne trekker også frem samarbeidet med leder som viktig, og de opplever det som avgjørende at lederen har forståelse for hvor ressurskrevende lindrende omsorg er. De erfarer at det er et tidkrevende arbeid som kan være utfordrende å planlegge grunnet uforutsette hendelser hjemme hos pasienten. Lederen har et særskilt ansvar for å legge til rette for faglig utvikling og etisk refleksjon (Norsk sykepleierforbund, 2019). Man kan forstå det slik at ved å ha en god dialog med leder, og en leder som viser forståelse for lindrende behandling, gjør det arbeidet mer forutsigbart for sykepleierne. Her viser samarbeidet mellom kollegaer og leder seg som viktig for å komme i mål med den lindrende behandlingen. Sykepleierne går ut av turnus og bytter vakter for å få det til å gå rundt med kvalifisert personell i den lindrende behandlingen. Det trekkes frem at lederen er en viktig brikke for å ha nok tilgjengelige ressurser, da det oppleves som en stor belastning for den enkelte å stå i situasjonen alene (Staats, Tranvåg og Grov, 2019).

Samarbeidet med kreftkoordinator ble trukket frem av sykepleierne som verdifullt for pasientene og pårørende, spesielt i den fasen der det kanskje ikke var aktuelt med bistand fra hjemmesykepleien enda. Til tross for dette opplevde noen av sykepleierne at de ikke hadde hatt kreftkoordinator i kommunen på flere måneder. Tidligere forskning viser at det er essensielt med ressurs-sykepleier med spesialisering innenfor fagområdet for å lykkes med lindrende behandling, og bistå med opplæring. (Brenne og Dalene, 2016; Danielsen *et al.*, 2018; Wilson *et al.*, 2015). Pasientene har også krav på koordinator når de har behov for langvarige og koordinerte tjenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2011). Sykepleierne erfarte også et varierende samarbeid med kreftkoordinator på grunn av et for stort ansvarsområde for denne. En kan på bakgrunn av dette hevde at ordningen med kreftkoordinator ikke alltid oppfylles og at pasientene dermed ikke alltid får sin lovmessige rettighet oppfylt. Samtidig vil også et bedre samarbeid med kreftkoordinator trolig kunne gi en heving av kvaliteten i tjenesten, og gi sykepleierne bedre kompetanse til å gjøre vurderinger og ta i bruk lindrende medikamentskrin. En bevisst satsing på å styrke hjemmesykepleien og å øke personalets kompetanse innen lindrende behandling bidrar til en økt andel pasienter som dør hjemme (Brenne og Estenstad, 2016; Danielsen *et al.*, 2018; Ferrell og Borneman, 2002; Wessel og Rutledge, 2005; Wilson *et al.*, 2015).

4.4 Kunnskapens betydning for lindrende behandling

Vurderingen ved oppstart av lindrende medikamenter oppleves å være vanskelig, men det er ofte en naturlig overgang i forbindelse med at pasientene ikke lenger klarer å ta medisinen peroralt. I tidligere forskning står det at vurderingen om en pasient er døende kan være vanskelig, ettersom kjennetegnene ved en nært forestående død varierer individuelt (Brenne og Dalene, 2016). Dermed baserer vurderingene seg ofte på klinisk skjønn og erfaring. Som en følge av dette står sykepleierne overfor dilemmaer og vurderinger som krever god etisk kompetanse og bevissthet (St. meld nr. 24, 2019-2020). I yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleiere har ansvar for å sette seg inn i gjeldende lovverk, og et personlig ansvar for at vurderinger og handlinger er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det var variasjon blant sykepleierne i forhold til hvordan de opplevde å ta i bruk lindrende medikamentskrin. Noen følte seg avslappet når det gjelder å ta i bruk lindrende medikamenter, mens andre følte seg usikre. Erfaring ble trukket frem som en faktor for økt trygghet når det kommer til oppstart av lindrende medikamenter. For å kunne gi tilstrekkelig lindring i livets slutfase ble erfaring og kunnskap trukket frem som essensielt. Samtidig opplevde sykepleierne at kunnskapen var mager etter endt skolegang, da det var lite undervisning i sykepleierutdanningen om lindrende behandling. Dette samsvarer med St. meld nr. 24 (2019-2020) der det står at kunnskap om lindrende behandling er for lite integrert i

utdanningsforløpet i helse- og omsorgstjenesten. I nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase står det at det er nødvendig at sykepleiere har kompetanse om sykdomsutvikling og kjennetegn på at døden er nært forstående (Helsedirektoratet, 2018). For å få trygghet og erfaring ble støtte og veiledning fra kollegaer trukket frem som viktig, og for å få den nødvendige erfaringen og tryggheten til å kunne utøve god lindrende behandling, og ta i bruk lindrende medikamentskrin. I Wilson *et al.* (2015) står det at det innebærer en betydelig beslutningsevne for sykepleierne når de skal administrere lindrende medikamenter, og det er vesentlig at sykepleieren har betydelig kunnskap for å oppnå gode resultater og forhindre skade. Faktorer som gjør det svært belastende for sykepleiere å stå i disse situasjonene er mangel på erfaring, begrenset kunnskap, tidspress, mangel på støtte og kommunikasjonsproblemer (Wilson *et al.*, 2015).

Sykepleierne fra studien trekker frem at det kan være vanskelig å vurdere når en skal starte opp med lindrende medikamenter, og når det er behov for å øke dosene på medikamentene. Man kan anta at dette henger sammen med manglende kunnskap fra sykepleierutdanningen. Samtidig som de kan ha manglende erfaring, da lindrende behandling og hjemmedød er noe man sjelden ser i hjemmesykepleien, fordi flertallet av dødsfallene i Norge skjer på institusjon (St. meld nr. 24, 2019-2020; Brenne og Estenstad, 2016; Staats, Tranvåg og Grov, 2019; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). I St. meld nr. 24 (2019-2020) står det at kunnskap om lindrende omsorg er for lite integrert i utdanningsforløpet i helse- og omsorgstjenesten, og et resultat av det kan være at den døende pasienten ikke blir ivaretatt på en helhetlig måte, samt at pasientens plagsomme symptomer kan forbli ubehandlet som et resultat av manglende kompetanse (St. meld nr. 24, 2019-2020). Tidligere studier viser at sykepleiere syntes det kan være vanskelig å vurdere når det er riktig å starte med lindrende medikamenter, og at det kan gå lang tid mellom hver gang sykepleieren bruker lindrende medikamentskrin (Wilson *et al.*, 2019; Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Hvor god kjennskap man har til pasienten blir også trukket frem av sykepleierne som en faktor når det kommer til bruk og økning av lindrende medikamenter. Her kan man anta at kjennskapen til pasienten vil ha en innvirkning på dette ved at man lettere kan observere endringer, og se tegn på smerte og ubehag hos en pasient man kjenner til og vet hvordan er i det daglige. Det kan tenkes at det er vanskeligere å se smerteuttrykk og vurdere andre symptomer på en pasient man sjelden eller aldri har sett, og ikke har kjennskap til. Da vil usikkerheten bli mer gjeldende for sykepleieren. Det ble trukket frem i studien at sykepleiere som ikke kjente godt nok til pasienten var redde for at de skulle være den som satt den siste sprøyten. I tidligere forskning ble det trukket frem at det noen ganger startes for sent opp med lindrende medikamenter fordi sykepleierne er redde for å starte for tidlig (Wilson *et al.*, 2019).

Helsepersonell må ha tilstrekkelig kompetanse om symptomlindring og forventet sykdomsutvikling ved lindrende omsorg i hjemmet, samtidig må nødvendig medikamenter og nødvendig utstyr være tilgjengelig (Brenne og Dalene, 2016; St. meld nr. 24, 2019-2020; Danielsen *et al.*, 2018; Lundereng, Dihle og Steindal, 2020; Ferrell og Borneman, 2002; Wessel og Rutledge, 2005; Wilson *et al.*, 2015). Flere av sykepleierne i vår studie uttrykte sårbarheten ved at lindrende behandling er en liten del av sykepleierutdanningen, noe som medfører lite kunnskap innenfor fagfeltet. Dette fører til utrygghet og usikkerhet når man står i situasjonen, noe som igjen kan føre til at pasienten ikke blir lindret godt nok. Man kan anta at de som sykepleiere syntes det kan være vanskelig å starte opp eller øke dosene, da de kan være usikre på sykdomsutviklingen og skille symptomene fra hverandre, spesielt i tiden hvor de er nyutdannet og har lite erfaring. De fleste opplever større trygghet ved økt erfaring. Bruken av lindrende medikamenter blir sett på som ett viktig tiltak for å kvalitetssikre symptomlindring til hjemmeboende pasienter i terminal fase og skal være ett enkelt og effektivt hjelpemiddel for hjemmesykepleien (Danielsen *et al.*, 2018; Staats, Tranvåg og Grov, 2019). Det er legen som forordner de lindrende medikamentene, men disse blir i stor grad ordinert som behovsmedisin og ikke som fast medisinerings. Ved at de lindrende medikamentene blir satt som behovsmedisin og ikke som fast medikamentering med et fast intervall kan man anta at det oppleves som ett større ansvar for sykepleierne som må gjøre vurderingene om når det er rett å ta i bruk medikamentet, samtidig som de skal vurdere hvilket medikament som er riktig å bruke i den gitte situasjonen ut ifra deres observasjoner av symptomer og ubehag. Dette samsvarer med det som står i tidligere forskning, at sykepleiere noen ganger opplever at det kan være vanskelig å skille de ulike symptomene, som igjen fører til usikkerhet i hvilket legemiddel som er mest hensiktsmessig å ta i bruk (Wilson *et al.*, 2015). Sykepleierne fra studien uttrykte at de var opptatt av å starte med lavest mulig dose på medikamentene og heller trappe opp medisineringsen i takt med pasientens økende behov. Dette er i tråd med helsedirektoratets anbefalinger og tidligere forskning, hvor det står at når ett eller flere av de lindrende medikamentene tas i bruk bør man starte med lavest mulig dose og gradvis tilpasse dosen etter pasientens kliniske respons, fordi døende pasienter ofte er svekket og har en lavere toleranse for legemidler (Wilson *et al.*, 2015; Helsedirektoratet, 2009).

I hjemmesykepleien er det fire medikamenter som benyttes ved lindrende behandling, de fire medikamentene som benyttes som lindrende medisiner kalles for lindrende medikamentskrin, og består av morfin, midazolam, robinul og haldol (Foreningen for utgivelse av norsk legemiddelhandbok, 2020). Sykepleierne i studien hadde kjennskap til bruken av alle fire medikamentene. Opplevelsen deres var at morfin og midazolam var mest brukt for å lindre ubehag hos pasientene. Robinul og haldol ble brukt mindre

systematisk hos pasienten, og bruken varierte med pasientens symptomer. Pasientene bør i denne fasen få medisiner som gir umiddelbar lindring av plagsomme symptomer (Helsedirektoratet, 2018). De lindrende medikamentene er enkle å bruke og gir en rask effekt på plagsomme symptomer som smerte, kvalme, angst, uro, dyspné og delirium. De aller fleste symptomene lar seg raskt lindre ved bruk av disse medikamentene (Helsedirektoratet, 2009). Funnene i studien viste at medikamentene ble administrert som subkutane injeksjoner, og at de benyttet en subkutan "knapp" som kunne være inneliggende subkutan i huden til pasienten i noen dager. De benyttet en slik subkutan "knapp" til hvert enkelt medikament som ble benyttet, og markerte denne med medikamentnavn for å skille de ulike "knappene" fra hverandre, og sikre at medikamentene ble gitt i rett subkutan "knapp". Dette er i tråd med nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase og legemiddelhåndboken som sier at medikamentene skal administreres ved subkutan injeksjon (Helsedirektoratet, 2018; Foreningen for utgivelse av norsk legemiddelhåndbok, 2020). Tidligere studier viser at når det lindrende medikamentskrinet brukes etter intensjonen ser man at det kan være med på å redusere innleggelse i sykehus, noe som igjen kan være med på å forlenge hjemmetiden, og gi økt sannsynlighet for hjemmedød (Staats, Tranvåg og Grov, 2019; Wilson *et al.*, 2015). For den døende pasienten er det viktig at livets siste fase blir så trygg, meningsfull og smertefri som mulig (St. meld nr. 24, 2019-2020).

Håndteringen av medikamentene ble beskrevet som noe ulik, og hvordan de utførte dobbeltkontroll varierte. Noen av sykepleierne fra studien oppga at de oppbevarte medikamentene på kontoret, hvor de trakk opp de ulike medikamentene og utførte dobbeltkontroll. De tok så medikamentene med til pasienten og administrerte de alene i pasientens hjem. Andre oppga å oppbevare medikamentene hjemme hos pasienten, og administrerte medikamentene alene der. Det ble ikke utført dobbeltkontroll annet enn ved mottak av den totale mengden som kom fra apoteket, som ble tatt med hjem til pasienten. I legemiddelforskriften står det at det skal utføres dobbeltkontroll av legemidler i tilfeller der det kan være stor risiko for å gjøre feil. Injeksjoner regnes som et risikoområde ved legemiddelhåndteringen, og arbeidsplassen skal da legge til rette for at det skal være mulig å gjennomføre selvstendig og uavhengig dobbeltkontroll (Legemiddelforskriften, 2008). Ved administrering hjemme hos pasienten oppga sykepleierne at de alltid tilstrebet å være to pleiere, slik at de fikk utført dobbeltkontroll ved administrering, og setting av de lindrende medikamentene. Sykepleierne var opptatte av å gi riktig dose til pasienten, og de uttrykte at de alltid var redde for å gjøre feil ved administrering av medikamentene eller ved utregning av dose. Sykepleiere i hjemmesykepleien har krav på å arbeide i et forsvarlig arbeidsmiljø, og det skal iverksettes tiltak for å forebygge og eventuelt redusere risiko ved alenearbeid (Arbeidsmiljøloven, 2005).

4.5 Metodediskusjon

Troverdighet er det overordnede begrepet for gyldighet, pålitelighet og overførbarhet i kvalitativ forskning (Drageset og Ellingsen, 2010). Vi vil her diskutere om vår studie er troverdig gjennom å kritisk vurdere hele forskningsprosessen. Begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet går litt i hverandre og det er glidende overganger (Drageset og Ellingsen, 2010).

Troverdigheten i metodevalg baserer seg på å velge den metoden som best kan besvare studiens hensikt og forskningsspørsmål, og en grundig beskrivelse av anvendt analysemetode er beskrevet i kapittel to. Hensikten med studien var å se på sykepleieres opplevelse og erfaring med å ta i bruk lindrende medikamentskrin til døende pasienter i hjemmet. Med bakgrunn i hensikt og forskerspørsmål ble kvalitativ metode ansett som den mest relevante metoden å benytte for å belyse fenomenet i studien. Kvalitativ metode har som hovedmål å fange opp mening og opplevelse, og utforsker menneskelige prosesser eller problemer (Kvale og Brinkmann, 2021; Dalland, 2020). Studien bygger på ett fenomenologisk design, for å kunne utvikle en god, detaljert og nyansert beskrivelse av sykepleieres erfaring og opplevelse basert på hensikt og forskningsspørsmål. Ved å benytte fenomenologisk tilnærming vil en få en presis beskrivelse av personens egne perspektiver, opplevelser og forståelse. Samtidig som en kan se på ulike perspektiver, da ett og samme fenomen oppleves individuelt ut fra hver enkelt persons forståelse, bakgrunn og interesser (Kvale og Brinkmann, 2021).

Denne studien er utarbeidet av to studenter. Det anser vi som en styrke gjennom hele prosessen, da vi har arbeidet tett sammen. Vi har sammen diskutert og kommet frem til gode løsninger, og har opplevd det som verdifullt og ha vært to som har sett på datamaterialet, og gjort vurderinger gjennom hele prosjektet. Gjennom et tett samarbeid opplever vi at begge studentene har like god kjennskap til datamaterialet, og føler et eierskap til studien. Hovedtyngden av tidligere forskning som er inkludert i bakgrunns og teorikapittelet er nyere forskning og vi anser dette som en styrke for studiens troverdighet.

Rekrutteringen av informanter skjedde ved at kommunalsjef i helse ble kontaktet for å få tilgang og kontaktinformasjon til avdelingsledere. Prosessen med rekruttering av informanter var en tidkrevende og vanskelig prosess, da svar fra flere ledere uteble. Vi sendte gjentatte ganger e-post uten å motta svar. Vi opplevde også å ha planlagt tid og sted for gjennomføring av fire individuelle intervjuer i en kommune, og ved oppmøte til avtalt tid viser det seg at informantene ikke hadde kapasitet eller tid til å delta i studien likevel. Etter dette opphørte kommunikasjonen med leder i den gitte kommunen. Vi hadde som mål å ikke utføre intervjuer i en kommune hvor vi tidligere hadde hatt eller hadde arbeidserfaring, men dette viste seg å bli vanskelig da rekrutteringsprosessen ble

langt mer utfordrende enn antatt. Det ble derfor utført intervju i en kommune hvor en av studentene tidligere hadde jobbet. Dette var vi bevisst på gjennom prosessen, og søkte informanter det ikke var personlig kjennskap til. Informantene som ble rekruttert i denne kommunen, hadde ikke personlig kjennskap til studentene, så vi føler ikke dette har svekket studiens pålitelighet. Informasjonsskriv ble oversendt til leder ved forespørsel om deltakelse i studien. I tillegg fikk informantene et eksemplar på papir ved gjennomføring av intervjuer. Vi så at informantene i den ene kommunen hadde fått informasjonsskrivet på forhånd, men det var varierende hvor godt de hadde satt seg inn i det. I den andre kommunen hadde ikke informantene sett informasjonsskrivet på forhånd. Studentene ga informantene tid til å sette seg inn i det før de skrev under på samtykkeskjema. I ettertid så vi at dette kunne vært løst annerledes dersom vi hadde fått kontaktinformasjon til informantene på forhånd.

For å velge informanter til fenomenologiske studier er det et viktig prinsipp at de har opplevd fenomenet (Polit og Beck, 2021). Studien bygger på åtte individuelle intervjuer med kvinnelige sykepleiere fra to kommuner. De åtte intervjuene har gitt rike beskrivelser omkring sykepleieres erfaringer med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet. Studentene valgte bevisst å ha et utvalg med få informanter for å ha mulighet til å gå mer i dybden i hvert intervju. Inntrykket fra nyere kvalitativ forskning viser at det ofte er fordelaktig med færre intervjuer og heller bedre tidsbruk på planlegging og analyse (Kvale og Brinkmann, 2021; Malterud, 2017). Etter gjennomføring av åtte intervjuer hadde vi fått tilstrekkelig med data, da det ikke lenger tilkom ny informasjon i intervjuene. Studentene valgte semistrukturerte livsverdenintervju som intervjumetode for å forstå temaer fra dagliglivet basert på intervjupersonenes perspektiver, og for å forstå meningen med fenomenet som beskrives. Intervjuene fortonet seg som en samtale med innledende spørsmål fra en intervjuguide som ledet intervjuene inn på bestemte temaer basert på Kvale og Brinkmann (2021) beskrivelse av semistrukturerte livsverdenintervju. Intervjuguiden ble testet i et pilotintervju, og vi så ikke behov for å gjøre endringer i intervjuguiden etter dette. Informantene fikk fritt beskrive sine erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medikamenter. Studentene var opptatt av å stille åpne spørsmål for å styrke studiens troverdighet. Sammensetningen av informanter kan ha betydning for om man får data som viser nyanser i beskrivelsene og kan vise fenomenet fra flere sider. Dersom utvalget blir for enfoldig kan det ha betydning for studiens gyldighet (Malterud, 2017). Informantene i denne studien hadde spredning i alder og erfaring. Dette bidrar til å styrke studiens gyldighet. Alle informantene i studien har en del erfaring som sykepleiere og med å ta i bruk lindrende medisiner til døende pasienter i hjemmet. Sett i ettertid kunne det vært ønskelig med noen informanter som ikke hadde det samme erfaringsgrunnlaget for å kunne se mer på betydningen av sykepleiernes erfaring i dette

arbeidet. Det ble ikke oppnådd ønsket kjønnsfordeling i utvalget, men vi kan ikke se at dette har noen betydning for studiens troverdighet og overførbarhet.

Intervjuene ble transkribert av studentene ord for ord for å gjøre det så virkelighetsnært som mulig. Dette styrker studiens gyldighet. I denne prosessen ble det muntlige språket strukturert i skriftlig form for å klargjøre det til den videre analysen av datamaterialet (Kvale og Brinkmann, 2021). Ved å ha gjennomført intervjuene selv og deretter transkribert datamaterialet gir det godt grunnlag for å forstå hva informantene ønsket å formidle, samtidig som tolkningsgraden reduseres (Malterud, 2017). Gjennom denne prosessen ble studentene godt kjent med datamaterialet og har fått en dypere forståelse for sykepleiernes erfaringer og opplevelser med å ta i bruk lindrende medikamenter. Vi anser dette som en styrke for den videre analyseprosessen.

Datainnsamling og analyse av de innsamlede dataene er kontinuerlige og sammenhengende prosesser (Thagaard, 2018). Målet med en fenomenologisk analyse er å gripe enkeltmenneskets opplevelse, og å finne ut hvordan flere enkeltindivider opplever og erfarer det samme fenomenet (Postholm, 2010). I analyseprosessen har vi latt oss inspirere av de fem analysetrinnene beskrevet av Kvale og Brinkmann (2021). Alle relevante data som kom frem i analyseprosessen er inkludert, det er ikke bevisst utelatt relevante data. Dataene er presentert i resultatdelen som fire hovedkategorier med tilhørende underkategorier. Resultatene er dokumentert med sitater som skal sikre troverdigheten til at informantens stemme kommer tydelig frem i studien, samtidig som det gjør studien mer virkelighetsnær. Studentene opplever at sitater etablerer og skaper en nærhet til studiens formidlingsdel. Under intervjuene ble det gitt rike beskrivelser fra informantene, og det er viktig at beskrivelsene blir håndtert og kommer frem i resultatene på en slik måte at informantene kjenner seg igjen. Materialet har blitt forvaltet på en slik måte i resultatdelen at dataene er aidentifisert for ikke å kunne gjenkjenne hva de ulike informantene formidlet. Det er derfor benyttet begrepet sykepleiere gjennomgående i oppgaven, og det blir ikke gjort noe skille på hvor mange av informantene som har formidlet det samme rundt fenomenet.

Datainnsamling foregikk over en periode på 4-5 uker. Gjennomføringen av de individuelle intervjuene var så lik som mulig med hensyn til tidspunkt på dagen, sted for gjennomføring av intervjuene og hvordan vi som intervjuere opptrådte, dette for å styrke påliteligheten til studien. Intervjuene ble gjennomført på et møterom på informantens arbeidssted. Intervjuene fant sted i informantens arbeidstid, etter tillatelse fra leder. Ved gjennomføring av intervjuene på arbeidssted og i arbeidstiden antar vi det gjorde det lettere for sykepleierne å delta i studien.

Begge studentene har sin arbeidserfaring fra kommunehelsetjenesten og spesifikt hjemmesykepleie og sykehjem. Gjennom dette har vi begge opparbeidet oss en interesse for palliativ omsorg som førte til at vi tok en videreutdanning innen dette. Studentene er engasjert innenfor lindrende behandling og har således kjennskap til feltet, og har en forforståelse. Det har bidratt til å styrke studiens troverdighet at masterstudentene gjennom arbeidet med studien har vært bevisst på egen forforståelse, og har vært kritisk til egen skriving for å ikke la dette påvirke arbeidet med studien. I tillegg har studentene hatt diskusjoner med veileder og fått tilbakemelding fra medstudenter og andre lærere på prosjektplan, analyseseminar og masteroppgaveseminar. Studentene har også forsøkt å vise åpenhet gjennom sin beskrivelse av metode og analyseprosessen i metodekapittelet, dette er også med på å styrke studiens troverdighet. Referansebruk i studien er forsøkt å være presist og tydelig slik at etterprøvnbarhet skal kunne være sikret.

Som tidligere nevnt er det rekruttert sykepleiere fra to ulike kommuner i Norge. Det er fra en bygdekommune, og fra en bykommune. Grunnen for dette valget er for at informantene skal kunne være mer representative for resten av landet. Slik at studien kan overføres til andre kommuner i Norge. Da det er forskjellig praksis når det kommer til bruk av lindrende medikamentskrin, vil det være kommunale forskjeller og forskjeller i de ulike hjemmesykepleie sonene. Vi anser likevel at svarene kan være gjenkjennelig, da det fremkom mange av de samme svarene og utfordringene fra de ulike informantene. Selv om denne studien har fokus på sykepleieres opplevelse og erfaringer med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet kan den også ha betydning for forståelsen av lindrende omsorg generelt i hjemmesykepleien. Resultatene i studien kan være meningsfulle også for sykepleiere i andre kontekster. Det er tilstrebet å gjøre rede for utvalgsprosessen, datainnsamling og analyse slik at studiens troverdighet og overføringsverdi styrkes.

5 Oppsummering

Hensikten med masteroppgaven har vært å undersøke hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien opplever og erfarer å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet. Denne studien viser at sykepleiere opplever og erfarer at de synes det går greit å ta i bruk lindrende medikamentskrin etter hvert som de får mer erfaring, så lenge forutsetningene er på plass. Det viser seg at sykepleierne erfarer at det er flere forutsetninger som må være på plass i forkant, og at det gjøres komplekse vurderinger før man tar i bruk lindrende medikamentskrin. Forutsetninger for at sykepleierne er trygge når de skal ta i bruk lindrende medikamentskrin er gode forordninger av medisiner fra fastlege, sykehus eller palliativt team. Det er også en forutsetning at det gjøres avklaringer rundt pasienten og at ordinasjonene av medisiner er forutseende og ordineres i tide.

Sykepleierne opplever at det skaper trygghet når lindrende medikamentskrin skal tas i bruk hvis de kan gjøre vurderinger i forkant sammen med en kollega og at de kan kontakte andre med mer spesialisert kunnskap når de har behov for råd. Samtidig viser studien også at sykepleierne har behov for faglig støtte og påfyll og at det bør være et større fokus på lindrende behandling i sykepleierutdanningen. I tillegg viser erfaringsbasert kunnskap seg å være nødvendig for at sykepleierne føler seg trygge i vurderinger av pasientens tilstand.

For å kunne ivareta lovmessige krav til dobbeltkontroll og samtidig gi sykepleierne mulighet til å gjøre vurderinger sammen med en kollega viser studien at en styrking av den kommunale helse og omsorgstjenesten kan være nødvendig. Det viser seg også at sykepleierne har en lite strukturert bruk av standardiserte kartleggingsskjema og vi mener det bør forskes videre på om en mer strukturert bruk av dette kan bidra til å gjøre sykepleierne tryggere i vurderinger av pasientens symptomer, å ta i bruk lindrende medikamentskrin samt øke medisinene når det er behov for det.

Referanser

Arbeidsmiljøloven (2005) *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62?q=aml> (Hentet: 31.mars 2023).

Brenne, A.-T. og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten, i Kaasa, S. og Loge, J. H. (red.) *Palliasjon*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademiske.

Brenne, A.-T. og Estenstad, B. (2016) Hjemmedød, i Kaasa, S. og Loge, J. H. (red.) *Palliasjon*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalen, M. (2011) *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving*. 7. utg. Oslo: Gyldendal.

Danielsen, B. V. et al. (2018) Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study, 95(17). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>.

Drageset, S. og Ellingsen, S. (2010) Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju, *Sykepleien forskning*, 5. doi: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>.

Ferrell, B. R. og Borneman, T. (2002) Community Implementations of Home Care Palliative Care Education, *Cancer Practice*, 10(1), s. 20-27. doi: 1065-4704/02.

Foreningen for utgivelse av norsk legemiddelhåndbok (2020) *Legemidler for lindring i livets slutfase*. Tilgjengelig fra: https://www.legemiddelhandboka.no/T21.2.2/Legemidler_for_lindring_i_livets_slutfase (Hentet: 31.mars 2023).

Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf (Hentet: 05.05.20).

Helsedirektoratet (2018) *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfases> (Hentet: 24. januar 2021).

Hem, E. et al. (2021) *Innføring i klinisk forskning og fagutvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2021) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Legemiddelforskriften (2008) *Forskrift om legemiddelhåndtering for virksomheter og helsepersonell som yter helsehjelp*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2008-04-03-320> (Hentet: 31.mars 2023).
- Lundereng, E. D., Dihle, A. og Steindal, S. A. (2020) Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals, *Journal of Clinical Nursing*, 29, s. 3382-3391. doi: 10.1111/jocn.15371.
- Malterud, K. (2017) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utg. utg. Oslo: Universitetsforl.
- Norsk sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 23.11 2021).
- Norsk sykepleierforbund (2021) *Norge mangler nesten 7000 sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/artikkel/norge-mangler-nesten-7000-sykepleiere> (Hentet: 31.mars 2023).
- NTNU (2022) *Behandle personopplysninger i student- og forskningsprosjekt*. Tilgjengelig fra: <https://i.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/behandle+personopplysninger+i+student-+og+forskningsprosjekt> (Hentet: 01. september 2022).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2011) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/> (Hentet: 25. november 2019).
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2021) *Nursing Research - Generaring and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 11. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Postholm, M. B. (2010) *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Spradley, J. P. (1979) *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- St. meld nr. 24 (2019-2020) *Lindrende behandling og omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Staats, K., Tranvåg, O. og Grov, E. K. (2019) Hjemmedød: dette får sykepleiere til å bruke medikamentskrinet, *Sykepleien*, 107. doi: DOI: 10.4220.
- Thagaard, T. (2018) *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitative metoder*. 5. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006) *Vitenskap, kunnskap og praksis - innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wessel, E. M. og Rutledge, D. N. (2005) Home Care and Hospice Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for the Dying, Effects of Palliative Care Education, *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(4), s. 212-218. Tilgjengelig fra: https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=592758&Journal_ID=260877&Issue_ID=592741.
- Wilson, E. et al. (2015) Administering anticipatory medications in end-of-life care: A qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes, *Palliative Medicine*, 29(1), s. 60-70. doi: 10.1177/0269216314543042.
- World Health Organisation (2018) *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Tilgjengelig

fra: file:///C:/Users/frida/Downloads/9789241514477-eng%20(1).pdf (Hentet: 24. januar 2021).

Vedlegg

Vedlegg 1:

Vurdering av behandling av personopplysninger

17.10.2022

Referansenummer

865500

Vurderingstype

Standard

Dato

17.10.2022

Prosjekttittel

Sykepleieres erfaringer ved å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet.

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Prosjektansvarlig

Lisbeth Kjelsrud Aass

Student

Frida Marie Hoel og Tine Holm Lindboe

Prosjektperiode

01.11.2022 - 30.06.2023

Kategorier personopplysninger

- Almennelige

Lovlig grunnlag

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 30.06.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.06.2023.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede

formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE

REGISTRERTES RETTIGHETER

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Janniche Linde

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2:

Informasjonsskriv til aktuelle deltakere

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

«Sykepleieres erfaringer og opplevelser ved å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet vil være å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser sykepleiere har med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet. I dette skrivet vil du få informasjon om hva deltakelsen vil innebære for deg, samt hensikten med prosjektet.

Bakgrunn og hensikt:

Vi er to studenter som studerer master i avansert klinisk sykepleie på NTNU Gjøvik. I den forbindelse skriver vi nå en masteroppgave hvor vi ønsker å intervju sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien som har erfaring med bruk av lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet.

Hensikten med studien er å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer sykepleiere i hjemmesykepleien har med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet.

Forskningsspørsmål lyder som følger: Hvilke erfaringer og opplevelser har sykepleiere med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmesykepleien?

Hva innebærer studien?

Du blir bedt om å delta i et intervju som vil bli gjennomført høst 2022/vinter 2023, vi kan sammen avtale når og hvor intervjuet finner sted. Intervjuet vil ha en varighet på 45-60 minutter. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Spørsmålene du vil bli stilt under intervjuet handler om hvilke erfaringer du som sykepleier i hjemmesykepleien har med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet?

Hva skjer med informasjonen om deg?

Vi er underlagt taushetsplikten, og informasjonen som registreres om deg vil kun bli brukt slik som beskrevet i hensikten med studien. Du som deltaker i studien vil bli aidentifisert, og det vil ikke bli benyttet gjenkjennende opplysninger i prosjektet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Navn og dine kontaktopplysninger vil bli erstattet med en kode, og lagret på egen navneliste adskilt fra annet datamateriell, lagret på atskilte enheter.

Vi vil transkriberer intervjuet i etterkant. Datamaterialet vil bli oppbevart på 2 ulike digitale enheter. Alt datamaterialet aidentifiseres fortløpende, og lydfilen og evt. andre

dokumenter med opplysninger vil bli slettet ved prosjektslutt. Prosjektet skal etter planen avsluttes juni 2023, datamaterialet fra intervjuene og lydfilen vil bli da bli slettet.

Om du takker ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg.

Dine rettigheter:

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

Lisbeth Kjelsrud Aass, Førsteamanuensis	97795632
NTNU Gjøvik	lisbeth.aass@ntnu.no
Frida Marie Hoel, mastergradstudent	92480298
NTNU Gjøvik	fridamho@stud.ntnu.no
Tine Holm Lindboe, mastergradstudent	92054402
NTNU Gjøvik	tineho@stud.ntnu.no

Vårt personvernombud:

Thomas Helgesen 93079038
thomas.helgesen@ntnu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for ditt arbeidsforhold. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på neste side.

Med vennlig hilsen

Frida Marie Hoel, mastergradsstudent

92480298

NTNU Gjøvik

fridamho@stud.ntnu.no

Tine Holm Lindboe, mastergradsstudent

92054402

NTNU Gjøvik

tineho@stud.ntnu.no

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet «erfaring med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Å delta på intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3:

Intervjuguide

Introduksjon:

Ønske velkommen, takke for at du ønsker å la deg intervjuet

Hensikten med studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere i hjemmesykepleien har med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet.

Etikk – frivillighet, mulig å trekke seg

Blir gjort opptak, intervjuet transkriberes i etterkant

Informere om aidentifisering og taushetsplikt

Ingen riktige eller gale svar, vi er interessert i dine erfaringer. Positive og negative.

Forskerspørsmål individuelt intervju:

- Hvilke erfaringer og opplevelser har sykepleiere med å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmesykepleien?

Innledende spørsmål:

Har du noen spørsmål før vi begynner?

Alder?

Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?

Hvor lenge har du jobbet på denne arbeidsplassen, og hvor stor stillingsprosent har du?

Har du noen relevant videreutdanning basert på vårt forskningsspørsmål?

Hovedspørsmål:

Hvordan opplever du å ta i bruk lindrende medikamenter til døende pasienter i hjemmet?

Hva erfarer og opplever du at fungerer godt i forhold til dette på din arbeidsplass?

Hva erfarer og opplever du at ikke fungerer i forhold til dette på din arbeidsplass?

Det vil bli stilt oppfølgingsspørsmål underveis basert på deltakernes svar.

Avsluttende spørsmål:

Har du noen tanker eller noe annet du ikke har fått delt i dette intervjuet som du ønsker å dele?

