Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap
-
Mastergradsavhandling
Studieprogram: master i avansert klinisk sykepleie
30 studiepoeng
Vår 2019

Kine Myhre-Nilsen

Langvarig smerte i kommunehelsetjenesten

En kvalitativ studie med utforskende beskrivende design om hvordan eldre pasienter med langvarig, ikke-malign smerte opplever å bli møtt av helsepersonell

Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie og helsevitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

http://www.usn.no

© 2019 Kine Myhre-Nilsen

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Langvarige, ikke-maligne smerter er en tilstand som har stor innvirkning på befolkningens helse. Det anslås at opp mot 50% av eldre over 65 år har perioder med langvarige smerter. Det er rimelig å anta at andelen eldre som mottar kommunale helsetjenester har en høyere forekomst av langvarige smerter, da de har en større grad av skrøpelighet og multimorbiditet enn befolkningen forøvrig. Hvordan eldre pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter opplever møtene med helsepersonell i kommunehelsetjenesten, er lite utforsket. Hensikten med denne studien var å undersøke nettopp dette. Studien benyttet kvalitativ metode, og har et utforskende og beskrivende design. Seks semistrukturerte dybdeintervjuer ble benyttet som datainnsamlingsmetode. Intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse, inspirert av Graneheim og Lundman. Studien avdekket at informantene beskrev opplevelser av møter med helsepersonell som kunne forstås som gode og kalde møter. Hovedfunnet i studien viste viktigheten av personlig kontakt mellom helsepersonellet og pasient, som er preget av omsorg, empati og engasjement. Samtidig viste studien at informantene hadde mange beskrivelser på møter med motsatt opplevelse. Det gode møtet innebar å bli møtt med interesse, forståelse og medisinsk hjelp. Det kalde møtet innebar å bli møtt med manglende respekt og forståelse, manglende veiledning, informasjon og støtte og det å bli møtt uten engasjement. Studien viste at det trengs økt kunnskap om å møte eldre med langvarig, ikke-malign smerte i kommunehelsetjenesten og at organiseringen av gode helsetjenester til pasienter med langvarige smerter bør prioriteres.

Nøkkelord: Kvalitativ metode, eldre, langvarig ikke-malign smerte, opplevelse, møte, kommunehelsetjeneste, avansert klinisk sykepleie

Abstract

Chronic, non-malignant pain is a condition that has a huge impact on the population's health. It is estimated that up to 50% of elderly over 65 years have periods of chronic pain. It is reasonable to assume that the proportion of elderly receiving municipal health services has a higher incidence of chronic pain, as they have a greater degree of frailty and multimorbidity than the general population. How elderly patients with chronic, non-malignant pain experience meetings with healthcare professionals in the community health service, is little explored. The purpose of this study was to investigate these meetings. The study used qualitative methodology, and has an explorative and descriptive design. Six semi structured depth interviews were used as data collection methods. The interviews were analysed using qualitative content analysis, inspired by Graneheim and Lundman. The study revealed that informants described their experiences of meetings with healthcare professionals as good meetings or cold meetings. The main finding in the study demonstrated the importance of personal contact between the healthcare professionals and the patient, which is characterised by care, empathy and engagement. At the same time, the study showed that informants had many descriptions of meetings with the opposite experience. The good meeting entailed being met with interest, understanding and medical assistance. The cold meeting meant being faced with lack of respect and understanding, lack of guidance, information and support and being met without engagement. The study demonstrated that increased knowledge is needed to meet elderly with chronic, non-malignant pain in the community health service and that the organisation of good health care to patients with chronic pain should be prioritised.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag *3*

Abstract *4*

Innholdsfortegnelse *5*

Forord *9*

1 Innledning *11*

1.1 Bakgrunn **11**

1.2 Tema, hensikt og problemstilling **12**

1.3 Begrepsavklaringer **13**

1.3.1 Hva vil det si å bli møtt? 13

1.3.2 Eldre, skrøpelighet og multimorbiditet 13

1.3.3 Helsepersonell 14

1.3.4 Avansert klinisk sykepleier 14

2 Teoretisk rammeverk *15*

2.1 Langvarig, ikke- malign smerte **15**

2.2 Å leve med langvarig smerte **16**

2.2.1 Hva er omfanget av langvarige, ikke-maligne smerter i kommunen? 17

2.2.2 Hvem har ansvaret for pasientene? 18

2.3 Menneskelige møter **19**

3 Metode *20*

3.1 Metode og design **20**

3.2 Beskrivelse av utvalg **21**

3.3 Datainnsamling via intervju **22**

3.3.1 Forberedelse 22

3.3.2 Gjennomføring 23

3.3.3 Etterarbeid 24

3.4 Dataanalyse **25**

3.5 Forskningsetiske vurderinger **28**

3.6 Forsker-rollen **29**

4 Presentasjon av funn 30

4.1 «Det gode møtet» 31

4.1.1 Å bli møtt med interesse og forståelse 31

4.1.2 Å bli møtt med medisinsk hjelp 32

4.2 «Det kalde møtet» 33

4.2.1 Å bli møtt med manglende respekt og forståelse 33

4.2.2 Å bli møtt med manglende støtte, informasjon og veiledning 35

4.2.3 Å bli møtt uten engasjement 37

5 Diskusjon 39

5.1 Diskusjon om studiens funn 39

5.1.1 Betydningen av å bli møtt med interesse og forståelse 39

5.1.2 Betydningen av å bli møtt med medisinsk hjelp 41

5.1.3 Betydningen av å bli møtt med manglende respekt og forståelse 41

5.1.4 Betydningen av å bli møtt med manglende støtte, informasjon og veiledning 44

5.1.5 Betydningen av å bli møtt uten engasjement 46

5.2 Relevans for klinisk praksis 51

5.2.1 Studiens betydning for avansert klinisk sykepleie 52

5.3 Diskusjon om metoden 53

5.3.1 Studiens sannhetsverdi 54

5.3.2 Behovet for videre forskning 56

6 Konklusjon 58

Litteraturliste 59

Oversikt over figurer 67

Vedlegg 69

Vedlegg 1: Samtykkeskjema til deltagelse i studien» 69

Vedlegg 2: Underskrevet samtykke fra kommunen 73

Vedlegg 3: Intervjuguide 75

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD 77

Vedlegg 5: Skjematisk fremstilling tema, kategorier og subkategorier 79

Forord

> *«Og i sannhetens alvor sier jeg deg: Uten Det kan mennesket ikke leve. Men den som lever bare med Det, er ikke menneske.» (Buber, 2003, s. 31)*

Sitatet fra Martin Buber er med på å danne konteksten rundt denne studien; Vi trenger møter som ivaretar prosedyrer, tiltak og praktiske hjelp. Men møtes vi uten å bli anerkjent som et helt menneske, med alle våre tanker, følelser og behov, lever ikke med fullverdig livskvalitet.

Jeg vil først og fremst få takke de seks deltagerne som viste meg stor tillitt ved å slippe meg inn i noen av deres mørkeste og vanskeligste tanker rundt livet med langvarig, ikke-malign smerte. Dere har virkelig åpnet mine øyne for at mennesker kan møtes i samme rom, men allikevel befinne seg både fjernt og nært hverandre.

En stor takk til min leder, Jeanette Nordnes Vislie! Uten tilrettelegging fra deg, hadde det ikke vært mulig for meg å gjennomføre denne masterutdanningen. Tusen takk!

En enorm takk for all støtte og oppmuntring til min kjære mann og mine to sønner! Uten deres urokkelige tro på at jeg skulle klare dette «glatt», kunne jeg aldri tatt denne reisen. Nå lover jeg å være mamma og kone igjen. Tusen takk for tålmodigheten!

Jeg vil rette en stor takk til studiens veileder, Linn Hege Førsund, for stødig veiledning som har holdt meg på rett kurs under hele prosessen. For hver liten avstikker jeg har tatt underveis, har du hele veien ledet meg til riktig havn igjen. Tusen takk!

Sist, men ikke minst, min kjære medstudent, Wenche Helen Skretteberg! Uten gode relasjoner er ingen av oss særlig sterke, og du har virkelig spilt meg sterk i disse årene på USN. Tusen takk for minner for livet!

Solbergelva, 01. april 2019
Kine Myhre-Nilsen

1 Innledning

Denne masteroppgaven omhandler hvordan eldre med langvarige, ikke-maligne smerter opplever å bli møtt i kommunehelsetjenesten. Den er gjennomført som avsluttende masteroppgave på «avansert klinisk sykepleie» ved Universitetet i Sørøst- Norge. Første kapittel tar for seg bakgrunnen for valg av tema, presentasjon av studiens hensikt og problemstilling samt en begrepsavklaring. Kapittel to utdyper teoretisk bakgrunn for studiens tematikk. Kapittel tre beskriver studiens design og metode og kapittel fire presenterer studiens funn. Kapittel fem drøfter studiens funn, relevans for klinisk praksis metodebruk og studiens sannhetsverdi. Til slutt i oppgaven angis implikasjoner for klinisk praksis, relevans for avansert klinisk sykepleie samt forslag til videre forslag.

1.1 Bakgrunn

Langvarige smertetilstander kan ha stor innvirkning på menneskers helsetilstand og opplevelse av egen helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012, s. 24), og er en av de vanligste årsakene til lidelse, invaliditet og nedsatt livskvalitet (Jensen, 2013, s. 359). God behandling av langvarige smerter handler i stor grad om hjelp og støtte til å mestre smertene og finne tiltak for å øke livskvalitet (Crowe, Gillon, Jordan & McCall, 2017; Willman, Petzäll, Östberg & Hall-Lord, 2013). Til tross for dette, ser det ut til at helsepersonell mangler kunnskap om langvarig smerte og smertehåndtering, samt struktur for å koordinere gode tjenester til dette formålet (Granheim, Raaum, Christophersen & Dihle, 2015; Helsedirektoratet, 2018, kap. 1+2; Karttunen, Turunen, Ahonen & Hartikainen, 2014). Forskningen som er gjort innen langvarige smertetilstander omfatter ofte yngre mennesker som ikke er mottagere av kommunale helsetjenester. Samhandlingsreformen fastslår at pasienter med langvarige og uhelbredelige sykdommer skal få et helse- og omsorgstilbud som baserer seg på sykdomsutvikling og mestring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, s. 41). Folkehelsemeldingen viser at smertetilstander er en av tilstandene som har størst betydning for folkehelsen og henviser til at langvarige smertetilstander i økende grad vil prege folkehelseutfordringene i tiårene fremover (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012, s. 24).

Langvarige smertetilstander nevns som en hovedproblematikk innen helse- og omsorgstjenester, men det foreligger ingen konkret veileder eller retningslinje på hvordan tjenestene til disse menneskene skal organiseres i kommunehelsetjenesten. Mange diagnosespesifikke utfordringene innen helsevesenet har nettopp dette. Forskning og faglitteratur forteller oss hva pasientene mener de trenger og hvordan de beskriver å leve med langvarige smerter. Folkehelsemeldingen (2012) viser til at Norge i fremtiden vil få økte utfordringer med langvarige smertetilstander, ser man at dette problemet vil øke i omfang. På bakgrunn av dette kan man anta at de samfunnsmessige kostnadene vil øke ytterligere hvis pasientene ikke gis gode og helhetlige tjenester (Karttunen et al., 2014). Selv om langvarige smerter er en stor utfordring, mangles kunnskap om hvordan eldre pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter opplever å bli møtt og ivaretatt av helsepersonell i kommunehelsetjenesten.

1.2 Tema, hensikt og problemstilling

Tema for denne studien er langvarige, ikke-maligne smerter i kommunehelsetjenesten. Hensikten er å utforske og beskrive hvordan eldre mennesker som lever med dette opplever å bli møtt av helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Ut ifra funnene kan man diskutere hvilken betydning møtene kan ha for pasienten, kritisk vurdere hva forskning, faglitteratur og nasjonale føringer sier om dette møtet og hvilken rolle en avansert klinisk sykepleier kan ha for pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter i kommunehelsetjenesten.

Ut ifra hensikten til studien, er problemstillingen formulert slik: *«Hvordan opplever eldre pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter å bli møtt av helsepersonell i kommunehelsetjenesten?».*

1.3 Begrepsavklaringer

1.3.1 Hva vil det si å bli møtt?

Denne studien er inspirert av Bubers teori om at mennesker kan møte hverandre på to måter; som et jeg-det-forhold eller som et jeg-du-forhold (Buber, 2003, s. 28-31). Dette betyr at mennesker møter andre enten som en «ting» eller som et spennende og verdifullt individ. Dette vil påvirke relasjonen til den man møter, i positiv eller negativ forstand. Beskrivelsene av det å bli møtt tar i denne studien utgangspunkt i pasientenes opplevelser av hva som ble sagt og gjort av helsepersonell i forhold til smertene. Det omhandler hvordan de følte seg ivaretatt og respektert som et menneske. Det inkluderer også hva de beskrev som mangler i disse møtene. Det å bli møtt handler om engasjement for den andre i relasjonen. Schaufeli, Salanova, González-romá og Bakker (2002) definerer engasjement som en positiv sinnstilstand som er karakterisert av vigør, dedikasjon og absorpsjon. Dette innebærer at man har energi og villighet til å gi «det lille ekstra», har fokusert oppmerksomhet, glede, entusiasme og stolthet over det man gjør (Schaufeli et al., 2002). I denne studien brukes begrepet engasjement utifra Schaufeli et al. (2002) definisjon.

1.3.2 Eldre, skrøpelighet og multimorbiditet

Studien inkluderer eldre pasienter over 65 år. Grunnet at både levealder og helse har blitt forbedret iløpet av siste tiårene, er det nå mer vanlig å strekke middelaldrene helt opp til 70 årene (NHI, 2015; Sanderson & Scherbov, 2015). Jeg ønsket å inkludere mennesker som hadde passert alder for førtidspensjonering (62 år), da relasjon til arbeidsliv ikke var et fokus i denne studien. Jeg ønsket heller ikke å ekskludere noen potensielt gode informanter ved å sette inklusjonsalder for høyt. På bakgrunn av dette ble 65 år valgt som inklusjonsalder. Det å være eldre er ikke synonymt med å være skrøpelig eller multimorbid. Skrøpelighet kommer fra det engelske ordet «frailty». Noen oversetter dette med sårbar, men det mest brukte innen forskning er skrøpelig (Wyller, 2014; 2015, s. 26-28) Når skrøpelighet nevnes i denne studien, menes mennesker med redusert motstandskraft mot ytre påkjenninger, redusert evne til å opprettholde fysiologisk homeostase ved belastning, økt risiko for komplikasjoner ved sykdom og for bivirkninger av medisinsk behandling (Wyller, 2014). Multimorbiditet defineres ofte som en tilstand

med 2 eller flere langvarige helseproblemer. Multimorbiditet er forbundet med redusert livskvalitet, mobilitet og funksjon, samtidig økt forekomst av sykehusopphold, psykisk stress, bruk av helsetjenester, kostnader og dødelighet (Masnoon, Shakib, Kalisch-Ellett & Caughey, 2017). Skrøpelighet og langvarig smerte er helseproblemer som kan være tilstede for å definere en pasient som multimorbid (Helsedirektoratet, 2018, kap. 2).

1.3.3 Helsepersonell

Pasienter som lever med langvarige, ikke-maligne smerter og er i behov av kommunale helsetjenester, møter mange ulike helsepersonell. I denne studien menes helsepersonell alt personell med autorisasjon eller lisens og annet ufaglært personell som utfører helsehjelp etter Helsepersonelloven (1999, § 3). I denne studien innebærer dette lege, sykepleiere, vernepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, helsesekretærer, helsefagarbeidere og assistenter.

1.3.4 Avansert klinisk sykepleier

En avansert klinisk sykepleier (heretter kalt AKS) er ifølge Fagerström (2019, s. 22) en sykepleier som har gjennom en masterutdanning tilegnet seg ferdigheter til å vurdere og utføre systematiske og grundige kliniske undersøkelser basert på udiagnostiserte helsebehov. AKS har også ferdigheter til å følge opp behandling av pasienter med kroniske sykdommer. En AKS kan fungere som en «case manager», som kan koordinere, planlegge og sikre god omsorg for pasienten, samt gi direkte pleie og behandling.

2 Teoretisk rammeverk

Dette kapittelet tar for seg hva langvarig, ikke-malign smerte er og hvordan det er å leve med slik smerte. Jeg vil presentere omfanget i kommunehelsetjenesten og hvem som har ansvaret for oppfølging av pasienter med langvarige smerter. Til slutt følger teori om menneskelige møter.

2.1 Langvarig, ikke- malign smerte

Langvarig, ikke-malign smerte klassifiseres som smerte som har vart over 3-6 måneder, og har en årsak som ikke er av ondartet, kreftrelatert karakter (Jensen, 2013, s. 359; Trydal & Borchgrevink, 2014, s. 258). IASP (International Association for the Study of Pain) har den mest brukte definisjonen på smerte. Den sier: *«smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse knyttet til aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som en slik skade»* (International Assossiation for the Study of Pain, 2018). En annen kjent definisjon er McCaffery og Beebe (1996, s. 12), som hevder at «smerte er det som personen sier det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte». Begge definisjonene har fokus på at smerte er en subjektiv opplevelse, som kun kan beskrives av personen som opplever smerten. Det er viktig å skille langvarige fra akutte smerter, da behandlingen og tilnærmingen til smerten vil være forskjellig. Langvarige smerter er en kompleks subjektiv erfaring, som involverer faktorer som det fysiske, sansemessig, emosjonelle og det sosiale. I motsetning til akutt smerte, som har en viktig biologisk varselfunksjon, er langvarig smerte uhensiktsmessig og destruktiv sett i en biologisk sammenheng. Behandling av langvarig smerte baserer seg i mindre grad på medikamentell behandling og i større grad på hjelp til smertemestring og tiltak for å øke livskvaliteten (Jensen, 2013, s. 359). Alle som får redusert livskvalitet på bakgrunn av langvarige smerter skal allikevel vurderes for medikamentell behandling (Barber & Gibson, 2009).

Langvarig smerte kan forstås ut ifra *smertenettverksmodellen* (Brodal, 2013, s. 239; Trydal & Borchgrevink, 2014, s. 261), som innebærer at smerte er like reel, uavhengig om den forårsakes av en brukket arm, angst, migrene eller nerveskade. Modellen tar

utgangspunkt i at vi ikke har noe «smertesenter» i hjernen, men at mange av hjernens områder er involvert når man opplever smerte. Flere av disse områdene av hjernen er direkte relatert til oppmerksomhet, motivasjon, følelser, forventninger og minner, og alle disse områdene påvirker smerteopplevelsen. Dette forklarer hvorfor smerte påvirker store deler av hele mennesket via følelser, oppmerksomhet og minner. Opplevelsen av smerte kommer når aktivitet i smertenettverket overskrider en viss terskel. Smertepåvirkninger kan gi plastiske endringer i sentralnervesystemet og gi oss «hukommelsesspor» eller *sentral sensitivisering.* I mange tilfeller kan dette forklare hvorfor pasienten opplever smerte selv ved ikke-smertefulle stimuli, som for eksempel berøring eller varme. Erfaringsmessig ser jeg at sentral sensitivisering er ukjent for mange helsepersonell noe som kan føre til manglende «tro» på pasientens smerteopplevelse.

Det finnes kvalitative studier på hvordan langvarig smerter innvirker på livet og hvilke mestringsstrategier som oppleves viktige for pasientene. Noe av denne forskningen omfatter eldre (Crowe, Gillon, et al., 2017; Crowe, Whitehead, et al., 2017; Karttunen et al., 2014; Willman et al., 2013). Det meste av forskning innen langvarige smerter er gjort på smerteproblematikk i korsrygg og knær hos yngre. Den hyppigste årsakene til langvarige smerter hos eldre er degenerative lidelser i bevegelsesapparatet, særlig i form av smerter i knær, hofte, rygg eller andre ledd (Rønholt, 2016, s. 389). Overførbarheten til eldre vil derfor være tilstede. Allikevel er det potensielle forskjeller, da eldre har en større grad av skrøpelighet og multimorbiditet enn befolkningen forøvrig. Behandlingen av skrøpelige pasienter vil også være annerledes enn for yngre, ikke-skrøpelige, da det er flere hensyn å ta i betraktning før behandling igangsettes (Lacas & Rockwood, 2012).

2.2 Å leve med langvarig smerte

Pasienter opplever at langvarig smerte har negativ innvirkning på livskvalitet, funksjon, humør, kognisjon, søvn og psykisk helse (Jensen, 2013, s. 362-363; Karttunen et al., 2014; Trydal & Borchgrevink, 2014, s. 258-261; Willman et al., 2013). Mange beskriver smertene som en daglig kamp de tidvis må takle i ensomhet. Hjelp til mestring blir trukket frem som viktig for mange hvis de skal være i stand til å takle smertene (Crowe, Gillon, et al., 2017; Crowe, Whitehead, et al., 2017). I studien til Crowe, Gillon et al. (2017) viser funnene at pasienter ikke ønsker hjelp fra helsevesenet til medikamentell behandling. De

vil vente i det lengste med medisiner grunnet bivirkninger, negative erfaringer med medisiner og redsel for avhengighet. Deres funn viser imidlertid at pasienter ønsker psykisk støtte til å takle smertene. Denne støtten går i stor grad på å få informasjon som hjelper de til å ta gode beslutninger i forhold til sin smertehåndtering (Crowe, Gillon, et al., 2017). Forskning viser også at eldre pasienter med langvarige smerter lever med en redusert helserelatert livskvalitet. Samme studie ser sykepleiere som viktige for å oppdage og forebygge smerter hos pasientene, og at det er viktig at sykepleiere er klar over hvordan smerter påvirker eldres fysiske, mentale og sosiale helse (Willman et al., 2013). Karttunen et al. (2014) hevder pasienter savner at helsepersonell viser mer oppmerksomhet til det å leve med smerte og håndteringen av dette. Smerte som ikke blir håndtert vil føre til unødvendig lidelse og fortvilelse for pasienten, samt øke behovet for helse- og omsorgstjenester som igjen vil gi samfunnet økte utgifter på samfunnsnivå (Karttunen et al., 2014). Smith og Osborn (2007) skriver at langvarige smerter oppleves som angrep på menneskers identitet, og at smerter fører til at mange endrer seg som person. Deres studie viser at mange opplever det vanskeligere å takle endret personlighet, enn smerten i seg selv. Deres funn viser også at pasienter ofte bekymrer seg for den negative, «forurensende» effekten de har på menneskene rundt seg, på bakgrunn av endringen av «selvet».

2.2.1 Hva er omfanget av langvarige, ikke-maligne smerter i kommunen?

Opp mot 50% av eldre over 65 år har perioder med langvarige smerter, og over halvparten av de som er innlagt på geriatrisk avdeling bruker faste smertestillende (Rønholt, 2016, s. 389). Det er gjort flere undersøkelser på forekomsten av smerter i befolkningen. I 2004 viste en spørreundersøkelse som ble sendt ut på mail til 4000 nordmenn (48,5% svarrespons) at 30% av de forespurte hadde langvarige, ikke- maligne smerter (Rustøen et al., 2004). I veilederen «Nasjonal faglig veileder for bruk av opioider – ved langvarige ikke-kreftrelaterte smerter» (Helsedirektoratet, 2016, kap. 1.2) benyttes fortsatt dette tallet. Her viser de til at 42% av alle langtidssykemeldte i Norge er sykemeldte grunnet smerter i muskel-/skjelettsystemet, noe som viser at langvarige smerter generelt er et stort og utbredt problem i Norge. Med tanke på at hovedtyngden av pasienter som mottar kommunale helsetjenester har en høyere forekomst av skrøpelighet, samt muskel- og skjelettplager, enn befolkningen forøvrig (Lacas &

Rockwood, 2012), er det nærliggende å anta at tallet vil være enda høyere for denne gruppen. Hvor høy forekomst langvarige, ikke-maligne smerter har blant de som mottar hjemmesykepleie og/ eller har opphold på korttidsinstitusjon, finner jeg ingen tall på.

2.2.2 Hvem har ansvaret for pasientene?

Ifølge pasientrettighetsloven har alle pasienter rett til nødvendige og verdige helsetjenester i sin kommune (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-1a). Med verdige helsetjenester menes at hver pasient skal få en helhetlig og koordinert tjeneste, at det helsepersonell som utfører arbeidet skal være i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og at tilstrekkelig fagkompetanse skal sikres i tjenesten (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1). Kommunene skal sørge for at pasienter mottar den informasjonen de trenger for å kunne få innsikt i egen helsetilstand, og innholdet i helsehjelpen og tjenestetilbudet som gis. Pasienten har også rett til å medvirke i utformingen av tjenestene, undersøkelsene og behandlingsformene som tilbys, og det skal legges stor vekt på pasientens mening ved utforming av tjenestene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-2; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1 og 3-2).

Alle innbyggere har rett til å bli tildelt en fastlege som har det overordnede og koordinerende behandlingsansvaret. Basert på en medisinsk vurdering skal innbyggerne tilbys forebyggende tiltak der det avdekkes særskilt risiko for funksjonssvikt eller utvikling/forverring av sykdom (Forskrift om fastlegeordning i kommunene, 2012, § 1, 19 og 20; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 123). Kommunen plikter å ha en koordinerende enhet, som skal koordinere tjenestene til de som lever med langvarige sykdommer og lidelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 122-123). Helsepersonell i hjemmetjenesten eller institusjon skal utføre den daglige helsehjelpen som pasienten er i behov av på en måte som ivaretar nødvendige og verdige helsetjenester. Helsetjenester skal prioriteres ut ifra behovet til pasientene, og her vil både det enkelte helsepersonell, ledere og politikere spille en viktig rolle i å synliggjøre hvor behovet er størst (NOU 2018:16, 2018, s. 78-83). Allikevel er det kjent at det ikke alltid er rett fagkompetanse på rett sted og at grunnleggende behov ikke alltid blir ivaretatt (Norheim & Thoresen, 2015; Tønnesen & Nortvedt, 2012). Flere studier

understreker at helsepersonell må være mer delaktig i å identifisere og ha fokus på god behandling av langvarig smerte hos de eldre (Karttunen et al., 2014; Willman et al., 2013).

2.3 Menneskelige møter

Martin Buber hevdet at mennesker kan møte hverandre på to forskjellige måter, et «jeg-det»- forhold og et «jeg-du»-forhold. Det å møte noen som et «det» innebærer å møte et annet menneske som et objekt, en «ting blant ting». I noen tilfeller en spennende ting, men like fullt en *ting*. Ved å møte noen som et «du», møter man et annet menneske med et nærvær som innebærer genuin interesse og tilstedeværelse i relasjonen. Buber skilte derfor mellom å møte et annet menneske som en gjenstand eller som et nærvær. Buber mente vi vekslet mellom disse måtene å møte mennesker på, og at det- verdenen på ingen måte er ond, men at den er helt nødvendig (Buber, 2003, s. 28-31). Han hevdet til og med at vi ikke kan leve uten «det»- verdenen, da vi har behov for å se verden som en samling, gjenstander, egenskaper og erfaringer for å kunne forstå en helhet -*som kokongen er nødvendig for sommerfuglen.*

Carl R. Rogers, kjent som skaperen av klientsentrert terapi, har spilt en stor rolle innenfor humanistisk psykologi. Det sentrale i hans tilnærming til sin klient, var selve terapirelasjonen, med en terapeut som viste forståelse, aksept og empati. Han mente at det måtte eksistere en psykologisk kontakt mellom to mennesker, og at hver av dem utgjorde en oppfattet forskjell i opplevelsen til den andre (Braaten, 1967, s. 34-41). Rogers mente at jo mer ekte han kunne være i sine relasjoner til klientene, jo mer fikk han hjulpet de. Med ektehet mente han at han selv måtte være klar over sine egne følelser og oppførsel, samt være villig til og uttrykke de følelser og adferd som var iboende i han selv. Han kalte dette for *«helping relationships»* (heretter kalt støttende relasjoner) og i det la han at minst den ene parten hadde en intensjon om å fremme den andres vekst, utvikling, funksjonsnivå og mestring av livet (Rogers, 1967, s. 31-57).

3 Metode

3.1 Metode og design

Denne studien er inspirert av en fenomenologisk hermeneutisk forskningstradisjon når det kommer til å kunne forstå et annet menneskets opplevelse. Fenomenologien forsøker å forstå fenomener ut ifra pasientens perspektiv og beskrive deres verden så eksakt som mulig, ut ifra en forståelse om at den virkelige virkeligheten er den hvert menneske oppfatter. Beskrivende fenomenologi ble grunnlagt av filosofen Husserl på 1960 tallet. Den ble videreutviklet som eksistensfilosofi av Heidegger til fortolkende fenomenologi, også kalt hermeneutikk. Hermeneutikken søker en dypere forståelse for de fenomenene som beskrives og undersøker hvordan individene tolker verden i deres kontekst, sett ut ifra et sosialt og historisk perspektiv (Polit & Beck, 2017, s. 465). Det har gjennom tidene vært diskutert hvorvidt man virkelig kan forstå en annens opplevelse av et fenomen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44-46; Polit & Beck, 2017, s. 470-472). Denne studien tar utgangspunkt i at en annens opplevelse kan beskrives og deretter tolkes og forstås, for å få frem en dypere og rikere forståelse av en opplevelse.

Studien er en kvalitativ studie med et utforskende og beskrivende design. Studien søker å øke forståelse og innsikt, samt beskrive møtene som pasientene snakket om. Kvalitativ metode kjennetegnes av at forskeren innhenter et rikt datamateriale basert på informantenes beskrivelser av et fenomen. Forskeren forsøker så å forstå fenomenene ved å fortolke datamaterialet (Polit & Beck, 2017, s. 463-465). Semistrukturerte dybdeintervjuer ble benyttet, da jeg ønsket å oppfordre informantene til å beskrive så nøyaktig som mulig sin opplevelse og sine følelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 47-48). Semistrukturerte intervjuer er verken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, men er delvis styrt rundt et tema som forskeren har forhåndsbestemt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Det ble utarbeidet en intervjuguide som inneholdt åpne spørsmål som skulle hjelpe meg å holde fokus rundt de sentrale temaene, men samtidig gi rom å følge opp interessante funn i intervjuet som kunne bidra til en dypere og bedre forståelse i studien (Malterud, 2017, s. 135; Polit & Beck, 2017, s. 510). Det kvalitative forskningsintervjuet har som hensikt å søke kunnskap uttrykt i språk,

som ikke kan kvantifiseres. Målet er å få nyanserte beskrivelser av en opplevd livsverden. «Presisjonen i beskrivelsen og stringensen i meningsfortolkningen i kvalitative intervjuer motsvarer eksaktheten i kvantitative målinger» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 47).

3.2 Beskrivelse av utvalg

I kvalitative studier velger forskeren først ut sin målgruppe for å samle nødvendig data. Utgangspunktet for utvalg i kvalitative studier er hensiktsmessighet, i motsetning til representativitet som man gjerne etterstreber i kvantitative studier (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016, s. 117). Min målgruppe var pasienter som oppfylte inklusjonskritereiene (figur 1). Neste steg innebar å finne mine informanter i målgruppen. Dette ble gjort i samarbeid med fire ressurspersoner; sykehjemslegen på korttidssykehjemmet og tre fagkoordinatorer i hjemmetjenesten. Jeg arrangerte et presentasjonsmøte med ressurspersonene ved studiestart for å gi de kunnskap om studiens hensikt og inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier:	• Kompetent til å forstå og samtykke til deltagelse i studien • > 65 år • Mottar hjemmesykepleie minimum x 1 pr dag eller har faste, rullerende opphold ved korttidssykehjemmet, som sikrer informanter som har mange helsepersonell rundt seg til daglig • Selv-rapporterer å ha smerter av ikke-malign årsak i >6 mnd • Selv-rapporterer daglige smerter som innvirker på dagliglivet • Vurdert til å kunne komme med utfyllende informasjon om å leve med langvarige smerter
Eksklusjonskriterier:	• Kjent kognitiv svikt eller demensdiagnose • <65 år • Smerter <6 mnd • Smerter som ikke er utredet for maligne årsaker

Figur 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ressurspersonene fikk utdelt et informasjons- og samtykkeskjema (vedlegg 1) hver, slik at de hadde skriftlig informasjon om studien. Ressurspersonene var sentrale i utvelgelsen, da de satt med førstehåndsinformasjon om pasientene på korttidsinstitusjon og i hjemmetjenesten. Informantene ble valgt ut etter strategisk utvelgelse, som baseres på hensiktsmessighet (Johannessen et al., 2016, s. 117). Ressurspersonene valgte ut

mulige informanter, som de anså oppfylte inklusjonskriteriene og som de mente kunne bidra til å belyse problemstillingen i studien på en god måte (Malterud, 2017, s. 58). Ressurspersonene og jeg gikk så igjennom de mulige informantene og ble sammen enige om hvem som skulle spørres om deltagelse. Ifølge Johannessen et al. er det flere måter å utføre et strategisk utvalg på. Jeg gjorde et intensivt utvalg da jeg fant informanter som kunne bidra med detaljert, personlig og reflektert informasjon om sin situasjon, uten å være en ekstremvariant (Johannessen et al., 2016, s. 117).

Av tolv mulige informanter, ble fem ekskludert, da de ikke oppfylte kriteriene for inklusjon. Hos tre av de ekskluderte kunne ikke malign årsak utelukkes. Hos de resterende to var det mulig kognitiv svikt av ukjent grad. I tillegg takket én nei til deltagelse. Mitt endelige utvalgt bestod av seks informanter mellom 65 og 99 år. Begge kjønn var representert, men grunnet personvernhensyn presenteres ikke antall menn/ kvinner. Informantene hadde varierende funksjonsnivå og grad av hjelpebehov. Ressurspersonene var de første som spurte de utvalgte om de ønsket å delta i studien, og ga muntlig informasjon om studiens hensikt. Etter at informanten ga muntlig samtykke om deltagelse til ressurspersonen, tok jeg kontakt med den aktuelle informanten. Dette gjorde at taushetsplikten og frivillig deltagelse ble ivaretatt (Kvale & Brinkmann, 2015). Informanten fikk da utdypende, muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet fra meg, og skriftlig samtykke ble innhentet. Utvalget ble gjort i en kommune på øst-landet i Norge.

3.3 Datainnsamling via intervju

3.3.1 Forberedelse

Intervjuguiden (vedlegg 3) ble utformet ut ifra studiens problemstilling i samråd med hovedveileder. Det ble utarbeidet 9 åpne spørsmål, hvorav det første spørsmålet var: *«Kan du fortelle meg hva du tenker på når du hører ordet smerte?».* Det ble utarbeidet for å få satt i gang informantens tanker rundt temaet smerte, og ikke gå rett i kjernen på problemstillingen. Intervjuguiden ble testet ut på første informant. Intervjuet ble vellykket, og god informasjon kom frem. Det ble derfor besluttet å inkludere intervjuet i studien.

3.3.2 Gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført i pasientens hjem, på korttidsavdeling og på dagavdelingen i perioden desember 2018- januar 2019. Det var viktig å skape trygghet og fortrolighet, slik at informantene følte seg trygge til å snakke om sine opplevelser. Jeg brukte cirka 10 minutter før hvert intervju til å informere informanten om hvorfor jeg ønsket å gjennomføre studien og at deres bidrag var viktige. Jeg presiserte min taushetsplikt og deres personvern, noe som samtlige informanter ønsket bekreftelse på. Alle ble trygget på at deres kjente helsepersonell ikke kom til å få informasjon fra vår samtale i etterkant, og at funnene i studien ikke kunne spores tilbake til enkeltpersoner. Dette var spesielt viktig for fire av informantene. Ingen av spørsmålene på selve intervjuguiden ble endret iløpet av intervjuperioden, men jeg så at jeg spurte mer utfyllende spørsmål for hvert intervju for å utforske dypere beskrivelser fra informantene. Åpningsspørsmålet var det samme til alle informantene når intervjuet ble satt igang, men rekkefølgen på de andre ble tatt ut ifra hva hver informant snakket om. Flere fortalte historier underveis i intervjuet som svarte på senere spørsmål, og da ble intervjuet holdt igang som en god samtale. Hos to av informantene ble spørsmålene brukt mer konsekvent, da det ikke ble fortalt like mye historier. Her måtte jeg også i større grad bruke ja/ nei spørsmål for å få bekreftet at jeg forstod informanten riktig.

Det ble benyttet lydopptaker under intervjuene, som alle informantene samtykket til skriftlig (Malterud, 2017, s. 73-74). Dette ble gjort for å sikre nøyaktig transkribering, og for å kunne lytte til intervjuene i etterkant. Hvert intervju ble tildelt et intervjunummer fra 1-6 for å skille intervjuene og sitatene fra hverandre. Oversikt over navn og studienummer ble oppbevart innelåst, for å ha sporbare data hvis informanter ønsket å trekke seg fra studien. Det ble foretatt feltnotater som inneholdt intervjunummer, hvor intervjuet ble gjennomført, mine refleksjoner, stemningen, mine følelser, blikk og kroppsspråk. Notatblokken var med under hvert intervju, og analyseprosessen begynte allerede da. Umiddelbart etter hvert intervju ble feltnotatet fyldigere utfylt, slik at ingenting skulle glemmes. Feltnotatene viste seg nyttige for å få frem mer av det latente innholdet i analysen. Dette var med på å gi informasjon om underliggende budskap som informantene ikke formidlet med konkrete ord (Dalen, 2011, s. 56; Malterud, 2017, s. 73; Polit & Beck, 2017, s. 521-522).

3.3.3 Etterarbeid

Både gjennomhøring av intervjuene og transkribering ble utført av meg. Først ble alle seks intervjuene hørt igjennom en gang hver, hvor jeg satt med feltnotatet til intervjuet foran meg. Dette ble gjort for å ta tak i underliggende elementer som man lettere ser når man hører intervjuene igjen, samt at feltnotatene gjorde at jeg bedre husket konteksten og stemningen under intervjuer, og mine tanker etterpå. Så ble hvert intervju transkribert ord for ord. Pauser, toneleie og kroppsspråk ble skrevet ned i parenteser i den fortløpende teksten, og ble tatt med til analyseprosessen (Bengtsson, 2016). Gjennomhøring av lydopptakene, bidro til at jeg i større grad kunne vurdere min egen rolle som intervjuer. Under noen av intervjuene hørte jeg at jeg burde stilt dypere oppfølgingsspørsmål, og ikke bare «godtatt» informantens svar. Det å utføre intervjuene, gjennomhøring og transkribering selv, gjorde at jeg ble mellomleddet mellom tale og tekst. Dette kan føre til en større nærhet og en tidligere tilgang til materialet, som kan gi rom for andre ettertanker og slutninger enn da opptaket ble gjort (Malterud, 2017, s. 79-80). Det har ført til at funnene mine har blitt annerledes enn jeg først så for meg når jeg gjennomførte intervjuene. Jeg synes det var særlig overraskende at de beskrev mange møter hvor de enkleste ting som «normal folkeskikk» sviktet. Når de transkriberte sitatene ble satt inn i oppgaveteksten, ble de forsiktig skrevet om til en mest mulig ordrett skriftliggjøring av sitatet. Dette ble gjort av to grunner; for at dialekter etc ikke skulle være gjenkjennbart og at sitatene ikke skulle virke latterliggjørende av informantene (Malterud, 2017, s. 78).

Etter seks intervjuer så jeg at mange av de samme temaene gikk igjen. Selv om ytterligere inklusjon av flere deltagere kunne bidratt til et større mangfold av kategorier, ble det i samråd med veileder besluttet at datamateriale var tilstrekkelig for å besvare problemstillingen, og starte transkribering og analyse. Blant annet hadde dette praktiske årsaker som tid, omfang i en 30 studiepoengs masteroppgave og et ønske om å utføre en grundig analyse. Selv om det spriket i alder og funksjonsnivå, beskrev informantene mye det samme om hvordan de opplevde seg møtt. I kvalitativ forskning finnes det ingen fasit på hvor mange informanter man skal ha med for at det skal være god kvalitet, men man skal *«intervjue så mange personer som det trengs for å finne ut det du trenger å vite»* (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Formålet med denne studien var å utforske og

beskrive hvordan eldre pasienter som mottar kommunale helsetjenester opplever å bli møtt av helsepersonell, og ut ifra det ser det ut til at seks informanter har vært tilstrekkelig for å belyse dette.

3.4 Dataanalyse

Analysering av teksten var inspirert av kvalitativ innholdsanalyse (Qualitative content analysis) (Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2017, s. 96; Polit & Beck, 2017, s. 537-538). Denne måten å analysere på er tverrgående, da formålet i min studie var å sammenfatte og tolke variasjoner, likheter og forskjeller i opplevelser hos informantene (Malterud, 2017, s. 93). I studien ble det lagt vekt på både manifest og latent analyse. Jeg ønsket å se hva informantene sa i intervjuene (manifest), og samtidig få frem verdifull informasjon i underliggende budskap (latent). Både manifest og latent analyse er fortolkende, men de har ulik grad av dybde og abstraksjon (Graneheim & Lundman, 2004). Transkriberte intervjuer var enheten som var gjenstand for analyse i denne studien, som tilsvarte 63 word-sider tekst.

Analyseprosessen til Graneheim og Lundman (2004) består av flere steg, hvor de ulike stegene skiller seg fra hverandre med stadig økt nivå av abstraksjon. Prosessen starter med en enhet for analyse, hvor man trekker ut meningsbærende enheter. De meningsbærende enhetene blir så kondensert, for å korte teksten uten at kjernen av mening forsvinner (Graneheim & Lundman, 2004). Det utarbeides koder, som brukes i det videre arbeidet med å utarbeide subkategorier og kategorier. En kategori skal i utgangspunktet være ekskluderende for temaene i de andre kategoriene, men siden kvalitativ forsking ofte omhandler menneskelige erfaringer, er ikke dette alltid gjennomførbart (Graneheim & Lundman, 2004). En kategori kan betegnes som en «rød tråd» gjennom kodene den innehar (Graneheim & Lundman, 2004). Ifølge Graneheim og Lundman (2004) referer kategorier til en beskrivende grad av innhold, og kan derfor ses på som et uttrykk for en manifest analyse. Videre kan kategorier abstraheres til temaer, som ifølge Graneheim og Lundman er en rød tråd som går igjennom alle de underliggende meningsbærende enhetene, kodene og kategoriene, og som viser en større del av tekstens latente innhold. Siden all data kan ha ulik mening, kan ikke ett tema alltid være ekskluderende for et annet tema (Graneheim & Lundman, 2004).

Jeg har i min analyse delt prosessen i to; først jobbet jeg med å trekke ut meningsbærende enheter, kondenserte de og fant koder. Arbeidet med å finne koder tok tid. De ble omgjort flere ganger for å ha et godt grunnlag for videre arbeid mot kategorier. Andre del av prosessen gikk på å jobbe med kodene for å finne subkategorier, kategorier og tema. Jeg erfarte at jeg fikk beholdt meningen i teksten på en god måte ved å kategorisere kodene i subkategorier, for så videre å finne gode kategorier. Kategorier skal være utelukkende til hverandre (Graneheim & Lundman, 2004), og jeg opplevde arbeidet med gode koder og kategorier som til tider krevende. Jeg måtte flere ganger gå tilbake til de meningsbærende enhetene for å endre kodene, slik at de beholdt mest mulig av informantens stemme helt inn i kategoriene. Den hermeneutiske sirkel innebærer å forstå helheten i en tekst ved å forstå delene av den, og forstå delene av den ved å forstå helheten (Polit & Beck, 2017, s. 472). Dette krever en kontinuerlig dialog med teksten, ved at man beveger seg frem og tilbake i analyseprosessen. Jeg erfarte at jeg gjorde nettopp det, jobbet med små deler av teksten for å forstå helheten, og motsatt.

Jeg benyttet markeringstusj og penn fortløpende på utskift av hvert intervju, slik at de delene av teksten som omhandlet min problemstilling ble skilt ut. Jeg trakk så ut meningsbærende enheter fra markerte områder, som ble kopiert inn i en Word-tabell. Meningsbærende enheter finner man når teksten finkjemmes for ord og uttrykk som viser til samme sentrale mening (Graneheim & Lundman, 2004). Når alle 6 intervjuene var gjennomgått, satt jeg igjen med en tabell på 43 Word-sider med meningsbærende enheter. Hver meningsbærende enhet ble kondensert og deretter kodet (se eksempel figur 2). Kondenseringen av teksten ble gjort for å gjøre teksten kortere, men bevare sentrale temaer. Ut ifra den kondenserte teksten ble det laget koder. Coffey og Atkinson (1996, s. 32) hevdet at koder er verktøy man tenker med. Koder kan endres eller utvides i den kontinuerlige prosessen med tolkning av teksten. Jeg erfarte at kodene hjalp meg i å finne frem til gode kategorier i studien, og det at de kontinuerlig ble arbeidet med som en levende prosess over lengre tid, gjorde at jeg fikk en dypere forståelse av teksten (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2017, s. 531-533).

Meningsbærende enhet	Kondensering	Kode
«Ja, det er klart at det er veldig koselig å snakke med mennesker, damene her er så fortrolige! Og det gjør dem, dem sier hei ..., dem er jo så enestående. Og spør åssen jeg har det, og alt mulig.. Så det burde være, ja jeg har jo hørt at det kan være veldig ille på mange sykehjem da. Ja. Dem blir ikke tatt så mye hensyn til. Men sånn er det med oss eldre, vi er utgåtte» (6)	Synes det er koselig å snakke med mennesker. Opplever at personalet er fortrolige, hilser og spør hvordan pasienten har det. Har hørt at det ikke er slik på alle sykehjem.	Personalet spør hvordan h*n har det

Figur 2: Eksempel på meningsbærende enhet, kondensering og kode

Når første sett med koder fra alle intervjuene var utarbeidet, skrev jeg kodene på post-it lapper og hang de på veggen. Dette gjorde jeg for å sette sammen koder som snakket om det samme. Denne prosessen brukte jeg lang tid på, og flere ganger gikk jeg tilbake for å lese meningsbærende enheter og gjøre om på koder. Dette var starten på å gruppere kodene i subkategorier og videre til kategorier (se vedlegg 5 for samtlige subkategorier, kategorier og tema). Når utarbeidelse av kategorier starter, begynner man ifølge Coffey et systematisk og organisert arbeid med å lese og tenke om teksten (Coffey & Atkinson, 1996, s. 32). Kategoriene ble utarbeidet for å gjenspeile problemstillingen, og hver kategori inneholdt bolker av koder. Videre ble kategoriene delt inn i temaer, for å utforske og beskrive noe av det latente innholdet i intervjuene.

Kode	Subkategorier	Kategorier	Tema
Slapper av på dagavdeling	Sosialt samvær	Å bli møtt med interesse og forståelse	Det gode møtet
Dagavdelingen er rene himmelen			
Personalet spør hvordan h*n har det	Interesse		
Sykepleier i hjemmesykepleien fikk pasienten til sykehus	Handling		
Hjemmesykepleien ordnet innleggelse via fastlegen			
Hjemmesykepleien er fenomenale	Blir hørt av kjent helsepersonell		
Fastlegen ivaretar h*n godt			
Trygghet med kjente folk.			
Noen ser behovet for prat			
Hjemmesykepleien og fastlegen er godt kjent med h*n			

Figur 3: Eksempel på koder, kategorier og tema

3.5 Forskningsetiske vurderinger

Det ble innhentet godkjenning fra virksomhetsleder, som omfatter hjemmesykepleien, dagavdeling og korttidssykehjem, for å rekruttere informanter (vedlegg 2). Helseforskningsloven Kap. 4 § 13 fastslår at samtykke skal være *informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart (Helseforskningsloven, 2009).* Dette ble overholdt ved at ressurspersonen informerte om studien og fikk muntlig samtykke, før jeg tok kontakt for utdypende muntlig informasjon og skriftlig samtykke. NSD ble søkt, og godkjente studien (vedlegg 4), da studien håndterte personopplysninger. Universitetet i sørøst- Norge har i tillegg NSD som sitt personvernombud, noe som også tilsa at NSD skulle søkes (Norsk senter for forskningsdata, 2018). Lydopptakene av intervjuene og de transkriberte tekstene inneholdt ikke inneholde navn, fødsels- eller personnummer, bosted eller oppholdssted, og all behandling og oppbevaring av data ble gjort i henhold til personvernloven (Personopplysningsloven, 2018). De transkriberte intervjuene ble lagret på en minnepenn, som var passordbeskyttet, og passord var kun kjent av meg. Lydopptager, minnepenn og utskrift av transkriberte intervjuer ble oppbevart i låsbart skrin. Nøkkel og skrin ble oppbevart adskilt. Det ble tatt back-up av de transkriberte intervjuene, som ble oppbevart innelåst i et annet låsbart skrin. På denne måten ble det

sikret at ingen fikk tilgang til lydfiler eller transkriberte intervjuer. Filene og dokumentene blir oppbevart frem til masteroppgaven er bestått, for å kunne fremvises ved forespørsel. Etter dette slettes de i sin helhet. Alle de seks informantene beholdt informasjonsskrivet med masterstudentens navn og telefonnummer, med muntlig og skriftlig informasjon om muligheten for å trekke seg fra studien. Ingen av de inkluderte ønsket å trekke seg.

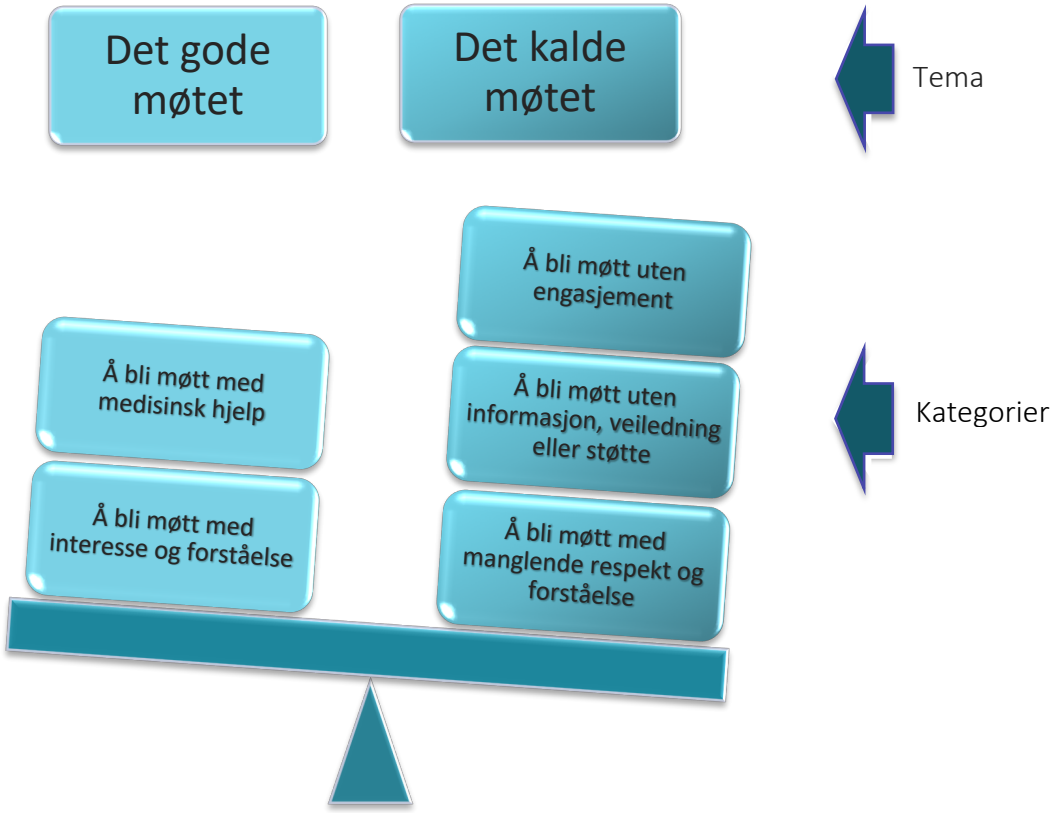
Det var hele tiden fokus på å beholde informantenes anonymitet. Jeg hadde ikke kjennskap til informantene fra før. Det var et stort fokus på at ressurspersonene, som hadde informanten på sitt lag i hjemmesykepleien, på dagavdeling eller avdeling, ikke opplyste videre til sine kollegaer om at vedkommende pasient/ bruker skulle ta del i denne studien.

3.6 Forsker-rollen

Min motivasjon for studien kom som en følge av mitt fordypningsfag «Tverrfaglig videreutdanning i smertebehandling» (Universitetet i sørøst- Norge, 2019b) på masterløpet i avansert klinisk sykepleie. Det kan ha preget min forforståelse som forsker at jeg hadde en erfaring som tilsa at lite ble gjort for denne pasientgruppen. Jeg manglet selv kunnskap for å imøtekomme behovet til pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter. Gjennom studien var jeg bevisst på å etterspørre informantenes beskrivelser, og ikke stille spørsmål etter mine antagelser (Dalen, 2011, s. 94-95). Under intervju skal det opprettholdes en balanse mellom profesjonell distanse og personlig vennskap. Det å ikke bli for sterkt engasjert i informantenes historie, var et fokus jeg jobbet med under hvert intervju (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108; Polit & Beck, 2017, s. 507-509). Som intervjuer kan min verbale og non-verbale kommunikasjon ha påvirket informantenes svar, og satt i gang tankerekker de ikke før har vært bevisst på. Av den grunn var fokuset hele tiden på å stille åpne spørsmål og ikke legge føringer for informantenes svar.

4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet presenteres funnene av analysen. Funnene viste hvordan informantene beskrev ulike måter de opplevde å bli møtt av helsepersonell. Til tross for mangfoldet i opplevelsene, viste funnene at informantene beskrev flere møter som kunne forstås som kalde, enn gode. Dette er illustrert i figur 4, der vektskålen viser hvilke kategorier de to møtene innehar. Det var informantenes beskrivelser av sine opplevelser som dannet funnene mine, som ble delt i to tema; «det gode møtet» og «det kalde møtet». Det gode møtet, med tilhørende kategorier presenteres først, deretter kommer beskrivelsene av det kalde møtet, med tilhørende kategorier. For å skape god flyt i teksten og ivareta anonymitet, er alle informantene omtalt som «han» i dette kapittelet.



Figur 4: Skjematisk fremstilling av tema og kategorier

4.1 «Det gode møtet»

Temaet «det gode møtet» handlet om de enkle og nære ting. Det kunne være å få et smil, bli spurt om hvordan det stod til og det at de hadde kjente mennesker rundt seg som de følte seg trygge på, og som kunne agere når det var behov for det (som ved en forverring av situasjonen). Det handlet også om å få delta i meningsfulle aktiviteter. Det å bli møtt som et menneske og føle seg *verdt* noe, viste seg i stor grad å omhandle en opplevelse av å bety noe i forhold til andre mennesker. Det å bli møtt som en likeverdig part som helsepersonellet, og dele et nærvær, ble fremtredende i opplevelsene som kjennetegnet de gode møtene med helsepersonell i kommunen. Det gode møtet handlet også om å oppleve at helsepersonellet administrerte medisiner som hjalp informantene å fungere i hverdagen. Jeg skal her presentere kategoriene som utgjør «det gode møtet».

4.1.1 Å bli møtt med interesse og forståelse

Funnene viste at det å være sammen med andre mennesker og ha en hverdag med innhold, var viktig. Dagsenteret utpekte seg som en arena for gode møter. Gode relasjoner til andre mennesker og aktiviteter som ga mening og avkobling fra en hverdag med smerter, viste seg å være essensielt for de informantene som hadde dagtilbud. Det å møte andre mennesker utenfor hjemmet og snakke om «løst og fast», ga en lindring av smerten. Ingen av informantene som hadde dagtilbud satte selv dette tilbudet i sammenheng med smertelindring. Men opplevelsen av lindring lå allikevel mellom linjene. En uttrykte at han var ensom hjemme, og opplevde at det var *«rene himmelen»* (5) å komme til dagavdelingen. En annen snakket om at han slappet av på dagavdelingen, og ved spørsmål om hvordan det da var med smertene, svare han: *«Ja, det er bedre. For du tenker ikke på det. Du får så mye annet å tenke på! Når du sitter alene så kjenner du det mye bedre, det er det ikke tvil om!» (4)*. De beskrev at helsepersonellet på dagavdelingen var tilstede hele tiden, og at de tilrettela for samtaler i grupper, spill, trening og sang. Informantene opplevde da at helsepersonellet hadde interesse for hvordan de hadde det og for å gjøre dagen deres bedre med et meningsfylt innhold.

Det var gjennomgående i funnene at de som snakket om gode møter, satt det i sammenheng med kjent helsepersonell. En snakket om at det opplevdes trygt fordi de samme ansatte i hjemmesykepleien stadig kom tilbake. Han mente også at fordi

helsepersonellet kjente han godt, forstod de hvis det var behov for litt prat innimellom da vedkommende ikke hadde nære pårørende. En annen snakket om den kjente fastlegen han hadde hatt i mange år: *«Og selv når jeg kommer til fastlegen, så... han gjør jo absolutt alt han kan gjøre for å gjøre det bedre for meg. For han synes at jeg har det litt jævlig, han synes det.» (1).* Han beskrev en opplevelse av at fastlegen forstod at han hadde det vanskelig, og at de kjente hverandre godt. Dette skapte trygghet og en opplevelse av å bli forstått, selv om fastlegen ikke kunne kurere smertene. Opplevelse av trygghet kunne også være når kjent helsepersonell observerte en forverring i helsetilstanden og kontaktet lege: *«Den gangen jeg skulle inn på sykehuset, det var da de gikk ned til fastlegen og sa ifra at nå må (navn) inn på sykehuset. Og da fikk dem vel nesten brev med seg, at jeg skulle komme inn samme dag med sykebil. Så dem gikk ned å gjorde dette her, og jeg... det står det respekt av» (1).*

Flere av informantene fortalte at de var alene store deler av døgnet. For noen var det helsepersonell de hadde mest sosial kontakt med. Når de opplevde å bli møtt av helsepersonell som smilte, ga blikk-kontakt og spurte hvordan de hadde det, ga det en følelse av å bli sett og at noen viste interesse. En utrykte dette slik: *«Ja, det er klart at det er veldig koselig å snakke med mennesker, damene her er så fortrolige! Og det gjør dem, dem sier hei... dem er jo så enestående. Og spør åssen jeg har det, og alt mulig» (6).* Sitatet viste at det å bli møtt med interesse ved at noen spurte om hvordan de hadde det, gjorde at informanten satt igjen med en opplevelse av å bli sett. Det viste også at det å utvise «normal høflighet», som det å hilse på og si hei i forbifarten, hadde en betydning for mottageren.

4.1.2 Å bli møtt med medisinsk hjelp

Hjelp til håndtering av medisiner var viktig for alle informantene, og de opplevde medikamenter som hovedoppgaven til helsepersonellet i forhold til smertehåndtering. Noen av informantene var tydelig på at de var helt avhengig av disse smertestillende for i det hele tatt og komme seg opp om morgenen. *«Jeg må ta smertestillende for i det hele tatt å kunne sitte. Jeg finner liksom ingen stilling, verken med hodet eller med kroppen, og vrir meg i stolen» (1)*. Informantene opplevde også at de ble tatt på alvor når fastlegen gjorde en endring på medisinene, da ble *det gjort noe.* En svarte slik på spørsmål om hva

som gjorde at han følte seg ivaretatt når det ble gjort en medisinendring: *«Jamen jeg ser jo at de forandrer på noe» (5).*

4.2 «Det kalde møtet»

Funnene viste at ikke alle møtene ble opplevd som gode. I de kalde møtene lå det opplevelser av å ikke bli møtt med respekt, ikke snakket til på en høflig måte og ikke bli ivaretatt for sine tanker, følelser og behov. Det kom også frem at de opplevde kalde møter når medisinsk behandling ikke hjalp eller ikke ble fulgt opp. Ikke-medikamentelle smertelindringsmåter ble lagt frem som noe som ikke omhandlet helsepersonell. Jeg skal her presentere kategoriene i tema «det kalde møte».

4.2.1 Å bli møtt med manglende respekt og forståelse

To av informantene beskrev at de ble behandlet respektløst når de opplevde at hjemmet deres ikke ble respektert. Dette kunne være at helsepersonell gikk rett inn uten å ta av seg på bena eller ikke brukte skotrekk. Informantene uttrykte frustrasjon over at de selv eller familiemedlemmer ble sittende igjen med renholdet etterpå. En informant snakket om at ektefellen var lei av å måtte tørke opp etter ansatte som var innom i hjemmet. Vedkommende sa de hadde gitt enkelte helsepersonell beskjed opptil tre ganger om at de måtte ta av seg på bena eller bruke skotrekk. *«Ja, det er som vi sier at dette er ikke et sykehus. Dette er et hjem. Det må man respektere» (1).* De satt igjen med en opplevelse av å ikke bli respektert for det de ga beskjed om, og at helsepersonell ikke hadde respekt for at hjemmet faktisk var et hjem, og ikke en arbeidsplass.

Informantene hadde flere opplevelser hvor de ble snakket til med en sur tone, uten smil, uten blikk-kontakt og uten interesse for hvordan de hadde de. De beskrev hvordan dette kunne oppleves som sårende, og at de ble usikre på helsepersonellet. Flere beskrev opplevelser hvor de opplevde at helsepersonellet bestemte hva de skulle gjøre: *«Jeg synes det sårer. Nå var jeg ute her en kveld, det var andre gangen. Så da var jeg ferdig (med å røyke). Så var det ei som lukket meg inn ... så står hun og sier til hun andre, ja nå var det andre gangen i ettermiddag! Så er det ikke mer idag! ..... Er det nødvendig å si sånn da??» (4).* Vedkommende fortalte da at måten dette ble sagt på var i en lite hyggelig tone og at det ble sagt over hodet på han. En annen la det frem slik: *«Dem gjør vel så*

godt dem kan, stakkerane, men det er en og annen innimellom veit du som... ikke kan annet enn å dy seg...» (5). Vedkommende hadde opplevd helsepersonell som kom med kommentarer som var småfrekke eller spydige. Informanten så også ut til å legge litt av «skylden» på seg selv for at han opplevde det slik. Flere av informantene uttrykte at hvis de bare hadde tålt litt mer, eller ikke vært så gammel, så hadde de kanskje ikke opplevd helsepersonellet som sure eller uinteresserte. *«Ja, men det kan jo være at jeg er gammal og sjuk og da veit du, at jeg ikke tåler så mye som før» (5).* Funnene viste at informanten opplevde manglende respekt gjennom «kjeftende» utsagn fra helsepersonell. Vedkommende sa det slik: *«Du må liksom prøve deg frem, jeg er liksom redd for å få kjeft. Men det er ikke bestandig så lett da. Si du våkner om natta, du veit nesten ikke hvor du er hen, også da skal få kjeft da...» (5).* En annen snakket om at han heller ville holde ut smertene for seg selv enn å risikere få vonde kommentarer.

Alle informantene følte seg, i større eller mindre grad, isolert i eget hjem. Samtlige fortalte at de ikke kunne gjøre det samme som før. Flere klarte ikke lenger å komme seg ut av huset og møte andre mennesker. Noen av informantene bodde sammen med ektefelle, men de fleste bodde alene. *«Ja... dagene mine er å sitte her å se på tven. Smertene gjøre at jeg blir trist og lei...» (3).* Flere av informantene hadde mistet nær familie og/eller venner. Flere opplevde at deres pårørende, særlig barna, hadde lite tid og hadde mer enn nok med *«sitt eget».* Informantene snakket om at smerten de levde med påvirket alle sidene av livet deres, men at dette ikke var noe som omhandlet helsepersonellet. Flere beskrev hvordan mangel på forståelse fra helsepersonell forsterket opplevelsen av å måtte takle sine smerter alene. Når de opplevde å bli møtt uten forståelse, ble valget i større grad å «holde ut» og stå i det alene. En av informantene utdypet dette når jeg spurte om hvordan man «holder ut»; *«Nei, du må gå med smertene da veit du. Gå frem og tilbake på kjøkkenet da, går frem og tilbake. Inne da. Det er ikke noe annet å gjøre» (5).*

Manglende forståelse handlet mye om at smertene påvirket mange sider av livet til informantene, og flere opplevde at helsepersonellet ikke hadde forståelse for det. *«Ja.. Smerten påvirker på alle måter kan jeg vel nesten si. Men.. jeg har jo ikke hele tiden.. lik smerte. Noen ganger er bedre og roligere enn andre. Kan våkne om natta og veit ikke hva jeg skal gjøre!» (5).* Informanten opplevde også manglende forståelse for at han forsøkte

å fungere så godt han kunne, ut ifra hvordan smertene var: *«Som jeg sier, jeg kan ikke greie alt! Om jeg gjør reint, så holder jeg meg med den ene handa og bruker den andre, men sånt no godtar dem ikke ... Da sier dem: hvorfor er du hjemme da? Vil jo helst være hjemme hos seg sjøl!?» (5).*

4.2.2 Å bli møtt med manglende støtte, informasjon og veiledning

Funnene viste at informantene var usikre på hva helsepersonell egentlig kunne bistå med når det kom til langvarige smerter. De uttrykte at de ikke visste hva helsepersonellet kunne, annet enn at de skulle dele ut smertestillende. Samtlige svarte på spørsmålet om hva de forventet av helsepersonell i spørsmålsform: «Nei, det er vel ikke så mye de gjør, altså de kan vel ikke gjøre så mye?» (1). En annen svarte dette: «*Forventer? Nei.. Jeg syns det er litt vanskelig å svare på syns jeg. Ja. for.. de gjør vel så godt de kan de fleste?»* (2). Ifølge funnene nevnte ingen informanter veiledning, informasjon eller støtte som noe de ble møtt med av helsepersonell i kommunen. En av informantene ble spurt om det gjaldt både hjemmesykepleien, fastlegen, sykehjem- alt helsepersonell som vedkommende hadde kontakt med i kommunen. Svaret var: *«Nei... vi er bare mennesker vet du, alle som en!» (5)*. Informantene etterspurte heller ikke informasjon eller veiledning. Flere sa de ikke ville være til bry eller syte og klage. En beskrev at han ønsket mer informasjon om smertebehandling, men ønsket ikke å «kreve» noe: *«Ja. Jeg er ikke sånn at jeg... ja (svak latter) roper og skriker. Jeg er ganske tålmodig jeg» (3).*

Ingen av informantene beskrev at de fikk psykisk støtte fra helsepersonell for å takle redslene og de tunge tankene de satt med i forhold til sine smerter. Flere var redd for hvordan smertene skulle utvikle seg. Noen var redd for hva smertene kom av og en for om han kunne bo hjemme lenger: *«Ja, det gjør noe med meg. For det, det er grusomt. For du.. blir redd! Jeg veit ikke åssen det utvikler seg!» (4).* En annen beskrev redselen slik: «*Jeg er redd for at jeg ikke blir så bra at jeg kan komme hjem igjen!» (6).* Mange av disse tankene og følelsene så ut til å aldri komme frem til helsepersonellet, da det ikke forelå noen arenaer hvor informantene kunne snakke med helsepersonell om dette. Ingen av informantene opplevde å bli møtt av helsepersonell som etterspurte hvordan smertene påvirket informanten, hverdagen og livet deres. Mange beskrev tanker om døden, som helsepersonellet ikke visste om. Flere beskrev en redsel som resulterte i tanken om at

han ønsket å dø: *«Skal jeg plages med de smertene og det kommer mer og mer og mer... for jeg ønsker å dø... Det gjør jeg altså.» (4).* Flere informanter satte også sammenheng mellom smertene, ensomheten og følelse av å være deprimert. En la dette frem slik: *«Ja, jeg føler meg mere ensom og jeg føler at jeg klarer meg mye mindre nå.. enn før. Og det gjør at jeg blir litt sånn... deprimert for å si det rett ut!» (2)*. Informantene beskrev at det ikke var noen helsepersonell som etterspurte dette, og da sa de heller ingenting da det ikke forelå noen naturlig arena for slike samtaler. Flere av informantene opplevde også å føle seg som en byrde: *«Ja, det sitter jeg og tenker på, fordi jeg syns jeg er til byrde» (4)*. Følelsen av å være til byrde så ut til å i stor grad hindre informantene i å gi uttrykk for sine tanker og følelser til helsepersonellet. En svarte klart og tydelig at han ikke kunne ikke kommet på en episode der vedkommende hadde blitt godt ivaretatt i forhold til smertene sine. Vedkommende opplevde ikke at noen tok tak i smertene eller snakket med han om hvordan han *egentlig* hadde det. Vedkommende uttrykte med sårhet i stemmen og blanke øyne at smertene var hans *egen byrde*.

Alle informantene snakket om å bli møtt med lite tid, og beskrev dette som en av grunnene til at helsepersonell ikke hadde tid til å prate med de angående smertene. En opplevde at helsepersonellet hørte på det han *sa,* men at de ikke hadde tid til *sånt*. En annen sa det slik: *«Nei, de sier ikke så mye. De har det så travelt. De har så mye å gjøre, det er liksom... Det aller nødvendigste... og så hade og ha en god dag. Men de har ikke tid til å prate noe med deg vet du. Hadde de hatt litt tid til å prate litt... men de har det for travelt til det, jeg skjønner det. De har så mange som venter ...» (2).* Denne manglende tiden satte de i sammenheng med at de ikke fikk noe veiledning, informasjon eller samtaler rundt hva som var vanskelig. Det var rett og slett ikke tid eller mulighet til å prioritere det på grunn av den travle tiden. *«Det er litt vanskelig. Der har jeg ikke fått noe spesiell informasjon... De har det så travelt» (5).* Ingen av informantene hadde heller en *forventning* til at helsepersonell skulle gi de noe mer støtte veiledning eller informasjon.

Informantene kunne oppleve at helsepersonellet hadde mye info om prognose, utvikling og sykdom som de ikke delte med pasienten. Dette førte til en usikkerhet hos informantene rundt hva som *ikke* ble fortalt. To av informantene var usikre på om helsepersonell satt med informasjon som de ikke ville si: «*Det er aldri noen som har fortalt*

meg, åssen jeg kommer til å bli. Men de stod og pekte på masse hjelpemidler jeg kunne få, som jeg hadde krav på, jeg lurte på hvorfor i himmelens navn skal jeg ha det?! Nei, men det har jeg forstått senere at dem viste veldig godt hva som kom til å skje fremover» (1). Denne informanten ble spurt om han da satt igjen med en følelse av at helsepersonellet hadde informasjonen, men at ingen ga den til han. Svaret var: *«Nei, nemlig!» (1).*

4.2.3 Å bli møtt uten engasjement

Praktisk bistand var årsaken hos samtlige informanter til at de i utgangspunktet fikk innvilget hjemmesykepleie eller korttidsplass. Dette gjenspeilet seg også i måten de ble møtt på av helsepersonell, de fikk den nødvendige, *praktiske* hjelpen de trengte. Det kom frem at flere informanter opplevde at helsepersonellet gjorde *alt de kunne* i forhold til smertene deres. Ved nærmere spørsmål om hva dette «alt de kunne» innebar, så ble samtlige usikre, men utdypet med at helsepersonellet ikke kunne gjøre annet enn å dele ut tabletter eller bytte smerteplasteret. En la det frem slik: *«Jeg veit ikke. Det plasteret hjelper jo...» (3).* En annen snakket om at måten han ble hjulpet med sine smerter, var ved at fastlegen ordinerte medisiner, og at det kom noen andre som delte ut tablettene.

Flere fortalte om opplevelser hvor den medisinske behandlingen ikke ble fulgt opp. Da ble den positive opplevelsen av at de fikk hjelp av medisiner, snudd til en opplevelse av at helsepersonell bare kom og delte ut tabletter. Ut ifra funnene kan det se ut til at jo bedre effekt informantene opplevde av medikamenter, jo bedre opplevde de å bli hjulpet av helsepersonell. Flere snakket om at medisiner ble forordnet og utdelt av helsepersonell, men at ingen tok en gjennomgang med pasienten på om det fungerte. *«Fastlegen kom hjem til meg, jeg fikk en kortisonsprøyte i kneet, men den hjalp ingenting. Og siden har ikke jeg snakket med han og ingen spurt.» (2).* Flere fortalte at overgangen mellom tjenestesteder var veldig sårbar i forhold til å få riktige medisiner til faste tider. Dette kunne enten være fordi medisinkort ikke var oppdatert, at informanten ikke hadde medisinkort med seg selv eller fordi medisinene ikke var til stede på plassen de ble overflyttet til. En beskrev at han hadde med oppdatert medisinkortet fra fastlegen, men at det ikke ble benyttet da det ikke stemte med hjemmesykepleien sitt. Siden informanten på dette tidspunktet ikke hadde hjemmesykepleie til medisinadministrering,

resulterte det i at vedkommende fikk for lave doser. Vedkommende var avhengig av å ta smertestillende til faste tider for å fungere, og hendelsen resulterte i at han grudde seg til slike overføringer: *«Det er et problem HVER eneste gang! Det er den store skrekken skal jeg fortelle deg.... Også ligger der å kjempe, jeg kjemper vel nok som man gjør med det jeg har» (1).* Ved nærmere spørsmål om hva det gjorde med han, lød svaret: *«Jeg blir forbanna! Og... jeg blir så sinna! ... Det er det verste med hele greia» (1).*

Ingen av informantene opplevde seg møtt med andre smertelindringsmetoder enn medisiner av helsepersonell. Allikevel hadde alle informantene funnet egne, alternative måter som hjalp dem i hverdagen som de selv eller pårørende ivaretok. Det så ut til at ingen hadde forventing til at helsepersonell hadde noe med det å gjøre. Flere fortalte om at de opplevde smertelindring ved bruk av varme, bevegelse og «muskelkrem», men dette var uavhengig av helsepersonell. *«Jeg har ett godt flanellsteppe, og det har jeg om natta når det er, ja, si en fire fem grader. Da er jeg liksom inne i en luke som er god og varm. Synes det lindrer med varme» (5).* Ved spørsmål om helsepersonellet visste om at vedkommende opplevde lindring med varme og benyttet dette, var svaret nei.

5 Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske og beskrive hvordan eldre pasienter som lever med langvarige, ikke-maligne smerter opplever å bli møtt av helsepersonell i kommunehelsetjenesten. I dette kapittelets første del vil jeg diskutere studiens hovedfunn opp mot annen forskning og litteratur. Kapittelets andre del inneholder betraktninger rundt forbedring av praksis samt studiens betydnings for AKS. I kapittelets tredje del drøftes studiens metode.

5.1 Diskusjon om studiens funn

Hovedfunnet i denne studien viser hvor viktig den personlige kontakten mellom helsepersonellet og pasient ser ut til å være. Det fremstod svært betydningsfullt for informantene i denne studien at de ble sett som et helt menneske, at de fikk oppfølging fra kjent helsepersonell og at de fikk adekvat medisinsk hjelp. Samtidig viser studien at informantene hadde mange beskrivelser på møter med motsatt opplevelse og hva dette gjorde med dem.

5.1.1 Betydningen av å bli møtt med interesse og forståelse

Studien viser at informantene opplevde å bli møtt med interesse og forståelse når de hadde kjent helsepersonell rundt seg som spurte om hvordan de hadde det og som tok affære når informanten fikk forverret helsetilstand. Buber og Rogers snakket begge om det jeg relaterer til å ha et engasjement for pasienten og for pasientrelasjonen. Engasjement handler om å ha en følelsesmessig tilknytning til en sak eller en person som man går sterkt inn for (Schaufeli et al., 2002). Buber mente at man møtte et annet menneske med et «jeg-du»- forhold når relasjonen var preget av interesse og tilstedeværelse for den andre (Buber, 2003, s. 28-31). I mine funn innebar interesse i stor grad å bli sett som et menneske med egenverdi. Informantene beskrev at de opplevde å bli sett når helsepersonell møtte de med en høflig tone, vennlighet og smil. Schei (2015, s. 63) skriver at det å føle seg sett av helsepersonell kan utløse motivasjon og tro på mestring. Schei knytter dette videre til empati. Det å utvise empati for et annet menneske kan henge sammen med om man opplever seg forstått, slik Rogers hevdet (Braaten,

1967, s. 43-41; Rogers, 1967, s. 31-57). Min studie viser at det å føle seg forstått ikke nødvendigvis henger sammen med hva helsepersonellet svarer eller har kunnskaper om, men om normal høflighet, blikk-kontakt og et smil i forbifarten. En norsk studie viser at opplevelsen av å bli sett, hørt og forstått av helsepersonell henger sammen med både verbal og non-verbal kommunikasjon (Steine, Finset & Lærum, 2000), noe som underbygger mine funn.

Schei hevder at empati mellom helsepersonell og pasient kan hjelpe pasienten ut av en opplevelse av ensomhet. Flere av informantene opplevde dagavdelingen som en arena for gode møter. Dagavdelingen hadde helsepersonell som informantene kjente godt, og min studie viser at nettopp det med kjent helsepersonell er viktig for de gode møtene. På den andre siden har dagavdelingen også mange andre medpasienter som tilbringer dager der. Dette kan også være en medvirkende årsak til at dette ble en arena for gode møter. Crowe, Gillon, et al. (2017) skriver at en av mestringsstrategiene de fant hos eldre med langvarige smerter, var nettopp viktigheten av støtte for å klare kampen. Det kan derfor tenkes at pasientene på dagsenteret kan være en slik støtte for hverandre uavhengig av helsepersonell. Dagavdelingen hadde mange tilbud som felles måltider, sang, spill, bingo, dans, konserter etc. Både min studie og annen forskning viser at isolasjon i stor grad kan prege en tilværelse med langvarige, ikke-maligne smerter (Crowe, Whitehead, et al., 2017; Morley, 2008). Ved å benytte dagavdeling vil man også i større grad kunne opprettholde et sosialt nettverk som kan redusere opplevelsen av isolasjon og gi sosial omgang med andre pasienter som lever med langvarig smerte. På bakgrunn av dette kan studiens funn av dagavdeling som en god arena for gode møter, være begrunnet både i møte med helsepersonell og andre pasienter i tilnærmet lik situasjon.

Det er interessant å diskutere informantenes forutsetninger til å oppleve gode møter. Forskning viser at langvarige smerter endrer menneskers selvbilde, fører til en mer uforutsigbar, utrygg, isolert hverdag, og formørker menneskets sinn (Crowe, Whitehead, et al., 2017; Morley, 2008). Dette vil kunne virke inn på hvordan de opplever seg møtt. Mine studie viser at informantene hadde flest beskrivelser av såkalte kalde møter. Basert på mine funn, kan jeg ikke si noe om årsaken til dette. Det er rimelig å anta at det kan foreligge en mulig forklaring at informantene opplever en tung og vanskelig hverdag, og

at deres dagsform og opplevelse av smerte i stor grad kunne prege møtet med helsepersonellet. Dette viser isåfall at gode og kalde møter ikke bare handler om at helsepersonell gjør «riktig eller galt», men at det også omhandler situasjonen pasientene befinner seg i, uavhengig av helsepersonellet. En annen forklaring kan være at mine intervjuer ble gjennomført på «en dårlig dag», og dermed kan ha påvirket hvilke beskrivelser informanten delte med meg.

5.1.2 Betydningen av å bli møtt med medisinsk hjelp

Crowe, Gillon, et al. (2017) hevder at en viktig mestringsstrategi for eldre med langvarige smerter, er å klare seg selv uten medisiner. Dette er motstridende til mine funn. Mine funn viser at smertestillende medisiner var viktig for gode møter. Informantene opplevde at medisiner kunne bidra til at de fungerte bedre eller at de i det hele tatt kom seg opp av sengen om morgenen. De opplevde at det å få en endring på medisinene gjorde at de opplevde at helsepersonellet *gjorde noe* for at de skulle ha mindre smerter. Forskning viser at mange pasienter har en klar forventning til et konkret resultat etter en konsultasjon med lege (Steine et al., 2000). I min studie så det ut til at informantene hadde en forventning til å få smertestillende medisiner eller til å få en endring av medisin/ dose ved legekontakt. Når de fikk det, opplevde de seg ivaretatt, sett og hørt. Schei (2015) skriver at alle pasienter har en bevisste eller ubevisst forventning til hva legen skal gjøre når de tar kontakt. Disse forventningene kan være medisiner, men også andre faktorer som informasjon eller samtale. Informantene i min studie hadde daglig kontakt med helsepersonell, men varierende kontakt med sin fastlege eller sykehjemslege. Samtlige av informantene fremsto som at de hadde en forventing til å få medisiner for sine langvarige smerter. Når denne forventningen ble innfridd, ga dette en opplevelse av å bli møtt på en god måte. På den andre siden vet jeg ikke om dette var den *eneste* tiltaket de opplevde å bli møtt med, hvor medisiner da kan tenkes å bli ekstra viktig.

5.1.3 Betydningen av å bli møtt med manglende respekt og forståelse

For pasienter som bor hjemme og er i behov av helsehjelp, blir hjemmet et viktig sted for utførelse av pleie og behandling. Mine funn viser at informantene opplevde å bli møtt uten respekt når helsepersonell gikk inn i huset uten å ta av seg skoene eller ikke benyttet skotrekk. Forskning bekrefter at pasienter ikke alltid opplever at helsepersonell utviser

respekt når de kommer inn i deres hjem (Ellefsen, 2002). Öresland, Määttä, Norberg, Jörgensen og Lützén (2008) hevder at sykepleiere i hjemmesykepleien ofte ser seg på seg selv som en gjest i pasientens hjem, og at det å utvise respekt for pasienten er viktig. Samme studie så at måten sykepleiere møtte pasienter i hjemmet, kunne kategoriseres som «gjest» eller «profesjonell». Den profesjonelle rollen i deres studie gikk blant annet på at de var i hjemmet for å utføre en jobb, og at de ikke blandet jobb med privatliv. Min studie har ikke sett på møtet fra helsepersonellets side. I mine funn beskrev informantene møter som var mer rettet mot det Öresland et al. beskrev som profesjonelt møte, ved at helsepersonell kom for å utføre «en jobb».

Flere informanter snakket om at de opplevde sin tilværelse isolert og ensom. Crowe, Whitehead, et al. (2017) har undersøkt hvordan pasienter beskriver sin opplevelse av langvarige smerter. I deres studie beskrev de først og fremst en opplevelse av at kroppen hadde blitt en hindring som de måtte overkomme Når smerten ikke ble borte, førte smerten til at pasientene fikk et endret selvbilde hvor de opplevde å miste den normale hverdagen og bli mer isolert. Informantene i min studie så på sine smerter som årsak til ensomheten og isolasjonen de opplevde, noe som er kjent innen forskning og faglitteratur (Crowe, Whitehead, et al., 2017; Jensen, 2013, s. 359-363; Smith & Osborn, 2007).

På en annen side kan alderdom i seg selv også føre til isolasjon på bakgrunn av endret mobilitet, bortfall av ektefeller, familie og venner (Shapiro, 2017). Noen av informantene i min studie snakket også om sin isolasjon og ensomhet i sammenheng med at de ikke hadde barn. Dette viser noe av den kompleksiteten som langvarige smerter gir i livet til eldre. Flere faktorer er med på å innvirke på den opplevde isolasjonen, ikke nødvendigvis kun smertene, men resultater av et levd liv. Crowe, Whitehead, et al. (2017) skriver i sin studie at langvarig smerte beskrives som usynlig og vanskelig for andre å forstå, men at den i høyeste grad er reell for pasienten. I mine funn kom det frem at informantene i svært liten grad snakket med andre om at de følte seg isolert. Smith og Osborn (2007) hevder at langvarige smerter fører til en endring og et angrep på «selvet», som fører til en endret oppfattelse av seg selv. Mine funn viser at flere informanter opplevde at

smertene påvirket alle sider av livet, men om de oppfattet seg selv annerledes kan jeg ikke ut ifra mine data si noe om.

Manglende forståelse handlet om at helsepersonell møtte informantene med en sur tone, uten blikk-kontakt og med frekke kommentarer. Steine et al. (2000) skriver at noen pasienter sliter med en opplevelse av å ikke bli sett eller hørt, som fører til negative følelser mot helsevesenet. Videre hevder Steine et al. at denne opplevelsen også kan tolkes av pasienten som et uttrykk for egne feil og mangler, som igjen forsterker den negative opplevelsen. To av informantene beskrev at de nok ikke tålte like mye som før, og dermed kanskje overreagerte på oppførselen til helsepersonellet. Dette kan tolkes som at de la litt av skylden på dårlig oppførsel på sin egen skrøpelighet. Nortvedt (2018) hevder at studenter i praksis kan reagere på oppførsel og uttalelser til pasienter fra sine rollemodeller i helsevesenet. Dette støtter oppunder funnene mine som viser at informantene hadde opplevelser som gikk på at helsepersonell kunne komme med uttalelser og kommentarer som ble oppfattet frekke og respektløse.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-1a) fastslår at alle pasienter har rett på et verdig tjenestetilbud fra kommunehelsetjenesten. Verdighetsgarantiforskriften (2010) hevder at verdige, trygge og meningsfulle tjenester skal innrettes i respekt for den enkeltes selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. Teorien viser at langvarig smerte kan føre til plastiske endringer i hjernen, som kan gi opphav til sentral sensitivisering (Jensen, 2013, s. 359; Trydal & Borchgrevink, 2014, s. 258). Helsepersonell som ikke har kunnskap om dette, kan tenkes å møte pasienter i økt grad med manglende forståelse, ved at tanker som «man får da ikke smerter bare av å bli tatt på» kan opptre. På bakgrunn av mine funn ser det ut til at helsetjenestene ikke alltid ble gitt på en måte som verdighetsgarantiforskriften hevder at de skal. Mangel på kunnskap kan også bidra til manglende forståelse. Dårlig oppførsel fra helsepersonell kan verken legge grunnlaget for verdige, trygge eller meningsfulle tjenester. Samtidig viser funnene at etterlevelsen av nasjonale føringer for verdighet og respekt ikke alltid var gjenspeilet i informantenes opplevelser.

5.1.4 Betydningen av å bli møtt med manglende støtte, informasjon og veiledning

Informantene beskrev mange depressive og angstfylte tanker som en følge av smertene. Crowe, Whitehead, et al. (2017) hevder at langvarig smerte fører til en uforutsigbarhet, utrygghet og følelse av å ikke ha kontroll, som gjør smerten mer ubegripelig og overveldende, noe som bekrefter mine funn. Crowe, Gillon, et al. (2017) hevder at det kan se ut til at eldre i større grad tilpasser seg et liv med smerter, da de er mer innforstått med at kroppen eldes og at man ikke klarer så mye som før. De beskriver også at eldre takler smerter uten for mye innblanding av følelser sammenlignet med yngre. Dette samsvarer ikke med det jeg fant. I min studie beskrev informantene at helsepersonellet ikke hadde noe med de vonde følelsene å gjøre og det kunne det se ut til at psykisk støtte var en liten del av møte med helsepersonell. Psykisk støtte trekkes frem som essensielt for å klare å mestre sin smertetilstand (Crowe, Whitehead, et al., 2017). Corbett og Williams (2014) hevder at eldre ser på psykisk støtte som like viktig som medisinsk oppfølging. I de kalde møtene fremstod informantene som resignerte, og med en form for avmakt, i forhold til hva helsepersonellet kunne bidra med. Dette bekreftes i studien til Sheridan et al. (2015), som viser at helsepersonell med lite engasjement forsterker følelsen av avmakt hos pasienter med kroniske lidelser. Denne studien er gjort på eldre i kommunehelsetjenesten, men blant etniske minoritetsgrupper. Selv om utvalget er annerledes enn i min studie, ser jeg at funnene samsvarer.

Bekymring og tunge tanker er ofte noe som ikke blir tatt opp av pasientene selv i særlig grad. De et kommer gjerne til uttrykk gjennom små hint i en samtale, hvor det er opp til helsepersonell å følge de opp (Finset, 2017, s. 101; Zimmermann, Piccolo & Finset, 2007). Kjølseth (2015) beskriver hvordan angst ofte preger livet til eldre som begår selvmord. Tap av egenomsorgsevne og selvbestemmelse utgjør mye av angsten. I mine intervjuer beskrev informantene opplevelser av å ikke bestemme over seg selv. Dette kan tolkes som at flere av informantene opplevde tap av selvbestemmelse. I studien til Sheridan et al. (2015) beskrives det at eldre med kroniske lidelser ofte føler på ensomhet, tristhet og suicidale tanker. Da denne studien er utført på pasienter i etniske minoritetsgrupper, kan ikke resultatet direkte sammenlignes med min studie, da det er diskuterbart om resultatet kommer av den kroniske lidelsen eller tilhørigheten til en etnisk

minoritetsgruppe. Flere informanter i min studie snakket om at de ønsket å dø. Kjølseth, Ekeberg og Steihaug (2010) beskriver at når livet bringer eldre inn i en avhengighetssituasjon, er det håp om anstendig hjelp som holder motet oppe. Samtidig viser deres studie at eldre har mistro til den hjelpen de kommer til å bli avhengig av. I «Handlingsplan for forebygging av selvmord og selvskading 2014-2017» hevdes det at selvmordsraten blant eldre menn er høy. Mennene ofte har vært i kontakt med fastlegen kort tid før selvmordet, uten at temaet ble tatt opp (Helsedirektoratet, 2014, s. 15). Det nevnes også at pasienter som er på døgnopphold eller nylig har vært det, har forhøyet selvmordsrisiko. Dette ses i sammenheng med mangelen på kompetent personell som møter pasienten med omsorg og respekt. Langvarige smertetilstander utgjør sannsynligvis en forhøyet risiko, men det mangler gode studier på dette (Helsedirektoratet, 2014, s. 15). Depresjon nevnes som en risikofaktor i seg selv. Ut ifra mine funn kan jeg ikke si om informantene hadde reelle tanker om selvmord. Allikevel befinner alle seg i mulige risikogrupper. De beskrev tunge tanker om død, angst for fremtiden og isolasjon. Det var et uventet funn at langvarige, ikke-maligne smerter tilsynelatende kunne gi et *så* «svart slør» over hele tilværelsen til alle seks informantene. På bakgrunn av dette mener jeg det er på sin plass å diskutere langvarige, ikke-maligne smerter opp mot en mulig økt risiko for å ønske å avslutte livet. Dette er med på å underbygge behovet for å ivareta hele mennesket hos de som lever med langvarige, ikke-maligne smerter.

Ingen av informantene beskrev å bli møtt med veiledning eller informasjon om smerten. På den ene siden har vi lovverket som fastslår at pasienter skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonens form skal være tilpasset mottagerens individuelle forutsetninger, som alder, erfaring og kultur- og språkbakgrunn, og helsepersonellet skal så langt det er mulig sikre seg at informasjonen er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2 til 3-5). Helsepersonelloven fastslår at helsepersonell som yter helsehjelp skal gi informasjon til den som har krav på det etter det nevnte i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999, § 10). På den andre siden viser forskning at eldre pasienter opplever å få lite informasjon og veiledning i forhold til sine helseplager, og at kommunikasjonen med helsepersonell er dårlig (Gill et al., 2014;

McGilton et al., 2018), noe som bekrefter mine funn. Forskningen som viser dette er basert på eldre pasienter. Da kan man diskutere om alder kan være en medvirkende faktor til informantenes opplevelse av manglende informasjon. Wyller (2018) beskriver alderisme som å tillegge gruppen «eldre» med bestemte, ofte negative, egenskaper på bakgrunn av deres alder. Alderisme i denne sammenheng kan for eksempel gå på at «eldre ikke forstår informasjonen som gis» eller at «eldre klager over langvarige smerter uansett hva man gjør». Begge forståelsene vil kunne føre til at informasjon ikke gis. Lovverket fastslår at informasjon skal gis i en tilpasset form ut ifra mottagerens individuelle forutsetninger, som for eksempel alder. Forskning viser også at pasienter ikke alltid har forutsetninger for å forstå informasjonen som gis, da helsepersonell bruker fagtermer og «medisinsk språk» i sin framleggsmåte (Hansen, Pohontsch, van Den Bussche, Scherer & Schäfer, 2015). Alderistiske holdninger vil kunne hindre eldre pasienter i å få informasjon og fagspråk vil gjøre det vanskelig for eldre pasienter å forstå informasjon som gis. På bakgrunn av mine funn kan jeg derfor ikke si om informantene ikke har fått informasjon eller om informasjonen er gitt på en måte som ikke er forståelig for dem. De beskrev uansett en opplevelse av å ikke bli møtt med informasjon, uavhengig årsak.

5.1.5 Betydningen av å bli møtt uten engasjement

Engasjement omhandler villighet til å gjøre «det lille ekstra», være fokusert oppmerksom, entusiastisk, dedikert, positiv og ønske å gjøre en forskjell (Schaufeli et al., 2002). Støttende relasjoner handler om å møte en annen med positivitet, empati og et ønske om å fremme den andres mestring, funksjon, vekst og utvikling (Rogers, 1967, s. 31-57). Slik jeg ser det omhandler støttende relasjoner og engasjement mye av det samme; man ikke kan ha støttende relasjoner hvis man ikke har et engasjement for den andre. Min studie viser at informantene beskrev å få den praktiske hjelpen de trengte, det «nødvendigste», som de selv beskrev. I de kalde møtene, snakket informantene om at medisiner og støttestrømper ble administrert og kropper ble vasket. Når de snakket om dette, ble det lagt frem på en måte som antydet en relasjon uten engasjement. Dette kan tolkes i retning av at pasienter møtes med *prosedyrefokuserte møter*, hvor tiltak og prosedyrer utføres mekanisk, uten engasjement fra helsepersonell.

Öresland et al. (2008) beskriver hvordan helsepersonell ser på sin rolle hos hjemmeboende på to måter; som «gjest» eller som «profesjonell» (se 5.1.3). Det profesjonelle møte innebærer å møte pasienten med et fokus på å utføre gjøremål og tiltak som er «nødvendig» hos pasienten. De profesjonelle møtene legges frem som en måte helsepersonell kan ta kontroll over situasjonen og organisere dagen på, slik at helsepersonellet kan prioritere mellom pasienter. På den andre siden viser forskning at langvarige, ikke-maligne smerter er en tilstand som ikke prioriteres av helsepersonell (Karttunen et al., 2014; Willman et al., 2013). Dette underbygger mine funn som viser at informantene beskrev at helsepersonell kom og utførte «det nødvendigste», uten noe engasjement for helheten og mennesket. Dette kan igjen tolkes som at de ikke føler seg prioritert av helsepersonellet. Langvarige, ikke-maligne smerter nevnes heller ikke som en av prioriteringene i helsesektoren (Helsedirektoratet, 2012, s. 8-11), tiltros for at det beskrives som et utbredt problem (Helsedirektoratet, 2016, kap. 1.2; Rustøen et al., 2004; Rønholt, 2016, s. 389). Dette gjenspeiler seg i opplevelsene til informantene; de opplevde å få praktisk hjelp, i form av prosedyrefokuserte-møter. Ved slike prosedyrefokuserte møter vil noe av den mellommenneskelige kontakten, empatien og omsorgen reduseres, og selve gjøremålet/ prosedyren blir essensen i møtet.

Richards og Borglin (2019) beskriver det de kaller «shitty nursing» i form av at pasienter blir oversett, ikke tatt på alvor og blir liggende uten tilsyn og oppfølging i lang tid. De baserer sin artikkel på offentlige rapporter og forskning, samt egne erfaringer som pasienter. De hevder at sykepleien må tilbake til sine kjerneverdier for å kunne utføre grunnleggende sykepleie, og ikke være en forlenget arm fra det medisinske faget. Flere av de nevnte aspektene de legger frem, kjennes igjen fra det informantene fortalte om. Nortvedt (2019) trekker frem, i sitt innlegg «Tilbake til Nightingale», spørsmålet om sykepleien har blitt for medisinsk, og henviser oss tilbake til Nightingales tanker om den grunnleggende sykepleietradisjonen. Nightingale hevdet at sykepleie handlet om å sette seg inn i den sykes følelser, følelser man kanskje selv aldri har hatt og at man ikke burde utøve sykepleie hvis man ikke hadde denne evnen. Mine funn viser at informantene i liten grad opplevde å bli møtt med slikt engasjement rundt sin situasjon. Ifølge Nightingale handlet sykepleiens ABC om å kunne tolke pasientens ansikt, uten at pasienten skulle slite med å utdype dette selv (Nightingale, 1997, s. 179). I dette ligger det at man skal kunne

tolke og handle ut ifra en helhetsvurdering av pasienten, ikke bare basere sitt møte med pasienten på de ordene som pasienten sier. Nightingale var svært opptatt av miljøet rundt pasienten. Både lys, farger, luft, musikk, kjæledyr, aktivitet og noe vakkert å se på, var faktorer som hun mente var viktig for *helbredelsesprosessen* (Fause, 2002, s. 92). Foruten dagavdelingen (som er nærmere beskrevet i kapittel 5.1.1), beskrev informantene lite om å bli møtt på en måte som ivaretok disse faktorene som Nightingale mente påvirket helbredelsesprosessen. Martinsen hevder at omsorg er et relasjonelt begrep vi kjenner fra dagliglivet, og at det først og fremst handler om å hjelpe og ta hånd om. Hun mener omsorg handler om nestekjærlighet og om å gjøre mot andre som du vil at de skal gjøre mot deg (Martinsen, 2003, s. 14-40). I min studie beskrev informantene flere opplevelser hvor helsepersonellet møtte de på en måte som man kan tenke seg at helsepersonellet ikke ville ønsket å bli møtt med selv, sånn som manglende respekt og kun prosedyrefokusert. Martinsen trekker frem at helsepersonellets sammenligning til den barmhjertige samaritan har en appell til *praktisk handling.* Hun mener at omsorgsbegrepet går ut på pleie, hjelp og støtte. Ut ifra mine funn kan det se ut til at informantene opplever seg møtt på praktisk pleie og hjelp, men ikke i like stor grad på støtte- begrepet. I forhold til langvarige smerter vil begrepet støtte være svært viktig å bli møtt med (Crowe, Whitehead, et al., 2017).

Forskning viser at kvalitet på tjenesten og god standard ser ut til å senkes for å klare å ivareta pasientens *vitale* behov som mat, medisiner, hjelp til personlig hygiene etc. Når dette blir gjort, er det på bekostning av god praksis og den helhetlige, holistiske tankegangen rundt gode helsetjenester (Nortvedt et al., 2008). På en annen side viser annen forskning at psykososiale og åndelige behov ikke prioriteres som en del av helsepersonellets oppgaver i kommunen (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Mine funn viste at informantene beskrev en opplevelse som peker i retning av å bli møtt uten engasjement, ved at det var et stort fokus på å imøtekomme kun fysiske behov. Foruten dagavdelingen beskrev informantene i liten grad at psykososiale og åndelige behov ble ivaretatt. På den andre siden viser forskning at helsepersonell har et sterkt ønske om å utføre idealsykepleie, som ivaretar grunnleggende behov (Grønkjær, 2013). De trekkes mellom hva de gjennom utdanning har lært er god praksis og hva det legges til rette for på arbeidet. For liten tid og for lite ressurser trekkes frem som grunner til at dette skjer

(Norheim & Thoresen, 2015; Nortvedt et al., 2008). Samtlige av informantene trakk frem at liten tid var en årsak til at helsepersonellet ikke viet de mer oppmerksomhet rundt deres langvarige smerter.

Ifølge forskning ser det ut til at leger har en formening om at sykepleiere fortsatt ivaretar en helhetlig tilnærming til pleie, omsorg og kommunikasjon, og at dette skal utfylle legens biomedisinske rolle. I realiteten er sykepleierens rolle og prioriteringer i mye større grad preget av en biomedisinsk tilnærming. Omsorgsbegrepet forsvant mer ut av lærebøkene, og sykepleiere søkte sin identitet ved å knytte seg nærmere legene (Martinsen, 2003, s. 86-97; Nortvedt et al., 2008). Dette kan være med på å øke fraværet av holistisk tankegang, empati og verdighet i pasientrelasjonen, som informantene beskrev i min studie. Informantene i denne studien trakk frem at de opplevde å bli møtt med blant annet utdeling av medisiner, bytting av «smerteplaster», praktisk stell og på- og avtaking av støttestrømper. På bakgrunn av mine funn og forskning, kan det se ut til at psykososiale behov og kommunikasjon prioriteres lavere enn fysiske og praktiske behov. Hvis dette gjenspeiler praksis i sin helhet, peker dette i retning av en «gal» utvikling av sykepleiefaget, hvor man kan finne likhetstrekk med den såkalte «shitty nursing», som tidligere beskrevet.

Informantene hadde et stort fokus på medikamentell behandling når de ble spurt om sitt møte med helsepersonell. Den medikamentelle behandlingen var en del av det gode møte, men også endel av det kalde. Mine funn viser at de kalde møtene innebar manglende oppfølging av medisiner. 30% av deltagerne i en stor europeisk spørreundersøkelse om langvarige smerter, opplevde at legen ikke visste hvordan smertene skulle behandles (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen & Gallacher, 2006) Samme undersøkelse fant også at 30% av deltagerne opplevde å ikke bli trodd når de snakket om hvor vondt de hadde til sin lege. Mine funn viser at jo bedre smertelindring informanten opplevde av medisiner, jo bedre hjelp opplevde de å få for sine smerter av helsepersonellet. Det kunne se ut til at helsepersonellet i en viss grad ble synonymt med legemidler og at gode/ kalde møter gikk parallelt med god/ dårlig effekt av legemidler. Nasjonal faglig veileder for bruk av opioider – ved langvarige ikke-kreftrelaterte smerter (2016) er tydelig på at langvarig smerte først og fremst skal håndteres ikke-

medikamentelt, evt i kombinasjon med ikke-opioidholdige legemidler. Hvis det skal startes med opioider, er det flere punkter som skal følges, hvor noen av de er at det skal følges nøye opp av fastlege og effekten skal fortløpende vurderes (Helsedirektoratet, 2016, kap. 2.0).

Informantene beskrev at medisinsk behandling ofte ikke ble fulgt opp, og at helsepersonellet i liten grad etterspurte effekten av medisinene de tok. Melbye, Borchgrevink, Skurtveit og Fredheim (2016) tok utgangspunkt i studier fra reseptregisteret 2004-2014 for å kartlegge bruken av opioider ved ikke-malign smerte i Norge. De så at i 2005 var 35% av de regelmessige brukerne av opioider over 65 år. De så i sine funn at behandling med opioider ble kontinuert til tross for dårlig virkning. Ut ifra dette ser man at den nasjonale veilederen for opioidbruk ved ikke-kreftrelatert smerte (Helsedirektoratet, 2016, kap 2.3+3.0) ikke følges når det gjelder foreskrivning og bruk, noe som også bekreftes av Melbye et al. (2016). På den andre siden viser annen forskning at pasienter som lever med langvarige, ikke-maligne smerter skal vurderes for medikamentell behandling når det fremkommer en redusert livskvalitet (Barber & Gibson, 2009). Polyfarmasi blant eldre er en kjent problemstilling, men det finnes lite forskning som viser omfanget blant hjemmeboende eldre (Komiya et al., 2018). Polyfarmasi betegnes av samtidig bruk av 6 eller flere legemidler, som øker risiko for interaksjoner, bivirkninger og bruk av uhensiktsmessige legemidler (Komiya et al., 2018). Informantene beskrev manglende oppfølging av medisiner som ble foreskrevet, og manglende etterspørsel etter effekt når medisiner ble administrert, noe som bekreftes av resultatet til Melbye et al. (2016). Dette er med på å øke risikoen for uhensiktsmessig legemiddelbruk ved at legemidler blir kontinuert selv om de ikke har effekt, som Komiya et al. viser til. I tillegg viser forskning at mange eldre i hjemmetjeneste og sykehjem får forskrevet medisiner som potensielt kan være skadelig for dem (Nyborg, 2018, s. 80).

På den andre siden hevder Crowe, Gillon, et al. (2017) at eldre i liten grad ønsker å ta smertestillende, da de er redd for bivirkninger, avhengighet eller har dårlige erfaringer med medisiner fra før. Dette er motstridende til mine funn. På bakgrunn av at informantene beskrev manglende oppfølging av medisiner og en opplevelse av at medisiner bare ble delt ut, er det nærliggende å tolke at legemiddelgjennomganger ikke

ble utført. Ut ifra mine funn kan jeg ikke påstå at det ikke ble utført, men ut ifra dataene fremgikk det at informantene ikke kjente til slik gjennomgang. Legemiddelgjennomganger vil kunne vise ugunstige interaksjoner, økt risiko for bivirkninger og legemidler som bør unngås til eldre (Halvorsen, Ruths, Granas & Viktil, 2010; Helsedirektoratet, 2015, s. 7-10). Legemiddelgjennomganger kan også tenkes å bidra til gode møter mellom pasient og helsepersonell, ved at pasientens kan uttale seg om bivirkninger eller manglende effekt, og dermed bli møtt med respekt, engasjement og påvirkning på egen behandling.

5.2 Relevans for klinisk praksis

Denne studien har vist betydningen av å bli sett som et helt menneske, få oppfølging fra kjent helsepersonell og få adekvat medisinsk hjelp. Langvarige, ikke-maligne smerter er en stor utfordring, og innsats for å bedre livskvalitet og smertemestring bør i større grad prioriteres. Flere kommuner har opprettet innsatsteam for å følge opp pasienter med utvidet behov. Det er imidlertid forskjeller på om teamene har fokus på hverdagsrehabilitering og trening, eller pasientens totale helsesituasjon (Elverum kommune, 2016; Hilsen, 2018). Den totale helsesituasjonen og sykdomsoppfølging virker å ha større fokus i team som innehar avanserte sykepleiere. Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet (2015, s. 122-125) trekker frem at tjenesteytere til pasienter med kroniske sykdommer trenger tilstrekkelig kompetanse. Regjeringen vil tilrettelegge for opprettelse av primærhelseteam, som kan ha en viktig rolle i koordineringen av tjenester til personer med langvarige lidelser. Primærhelseteam bør inkludere minst en deltager med avansert klinisk sykepleie for å kunne ivareta en bredere og helhetlig vurdering av pasientens situasjon, samt kunne tilby veiledning av pasient, pårørende og opplæring av annet helsepersonell (Altersved, Zetterlund, Lindblad & Fagerström, 2011; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 60-61; Torma, 2001). Canada har innført smerteteam ledet av AKS for å koordinere og følge opp behandling til pasienter som lever med langvarige smertetilstander i kommunehelsetjenesten. Forskning viser at slik oppfølging kan føre til lavere smerteintensitet og bedret fysisk funksjonsnivå (Kaasalainen et al., 2016).

Kommunehelsetjenesten bør ha et oppfølgingsteam for å ivareta pasienter med langvarige smerter. Teamet bør bestå av helsepersonell med bred kompetanse, blant annet på smerte og biopsykososial behandlingstilnærming. Dette vil kunne skape trygghet og tillitt til helsepersonell. Om teamet kun skal ha fokus på oppfølging av smerte eller inngå som en del av et allerede eksisterende team, eks sykepleieledet innsatsteam, vil komme an på hvilke tilbud kommunen allerede har, og hva omfanget og behovet er i den aktuelle kommunen. Ved å organisere oppfølging av pasienter med langvarig smerte i team, vil man i større grad imøtekomme pasienter med kjent helsepersonell. Teamet kan bidra med oppfølging av medisinering, samtaler, støtte, utarbeidelse av mestringsstrategier, ikke- medikamentell lindring og informasjon, som informantene i denne studien beskrev som mangler. Kompetanseheving i kommunehelsetjenesten ved å ha undervisning og kursing av øvrige ansatte, vil også være naturlig å tenke i et slikt team.

5.2.1 Studiens betydning for avansert klinisk sykepleie

En AKS er en sykepleier med avansert breddekompetanse og kliniske ferdigheter som kan yte helhetlig helsehjelp i en selvstendig funksjon til mennesker med komplekse tilstander (Universitetet i sørøst- Norge, 2019a). En AKS kan ha en sentral rolle i arbeidet med pasienter som lever med langvarige, ikke-maligne smerter, ved å ha kompetanse i kompleks beslutningstaking, klinisk undersøkelseskompetanse og bred kunnskap i patofysiologi og farmakologi (Universitetet i sørøst- Norge, 2019a). AKS kan utføre smertekartlegging og følge opp mestringsstrategier. Systematiske legemiddelgjennomganger kan gjennomføres av AKS for å fange opp uhensiktsmessig legemiddelbruk, og bidra til tettere samarbeid med fastlege. Når vi vet at over 50% av alle over 65 år lever med langvarige smerter, vil man kunne anta at andelen er enda høyere hos de eldre, skrøpelige pasienter som AKS retter seg inn mot. Som AKS vil man derfor i stor grad møte disse pasientene, og man kan være med på å utforme roller som ivaretar gode møter mellom pasient og helsepersonell. AKS kan være en koordinator for pasientens totale helse- og smerteoppfølging i kommunehelsetjenesten.

På den andre siden gir AKS en breddekompetanse med fordypning i farmakologi, sykdomslære og klinisk undersøkelsesmetodikk. Langvarig smerteproblematikk og

kommunikasjon er ikke inkludert i læreplanen (Universitetet i sørøst- Norge, 2019a). Sykepleiere har vært «kjent» som gode utøvere av omsorg og empati, slik at man kunne tenke seg at dette burde være grunnkunnskap fra bachelorutdanningen. Mine funn viser imidlertid at informantene beskrev kalde møter som i liten grad innebar denne omsorgen, empatien og engasjementet fra helsepersonellet. Forskning viser at sykepleien har fått et mer biomedisinsk fokus, og at forhold som psykososiale behov, støtte og informasjon ikke alltid møtes (Martinsen, 2003; Nortvedt, 2018). For å kunne fungere som en god avansert klinisk sykepleier til eldre, skrøpelige pasienter, mener jeg AKS trenger kompetanse om langvarig smerteproblematikk, mestringsstrategier og viktigheten av gode møter for å imøtekomme multimorbide eldre i kommunehelsetjenesten i fremtiden.

5.3 Diskusjon om metoden

Sannhetsverdi er det overordnede målet for å ha tillitt til kvalitative studier (Polit & Beck, 2017, s. 559), og det har være en gjennomgående prosess i denne studien (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 275-288). Innen kvalitativ forskning er det uenighet i begrepsbruken for å vurdere studiers sannhetsverdi (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 272- 276; Polit & Beck, 2017, s. 557-563). På den ene siden finnes forskere som mener man skal beholde begrepene validitet og reliabilitet, da dette er etablerte begreper og at det ikke er noe gevinst i å bytte «merkelapper», da innholdet omfatter det samme (Downe-Wamboldt, 1992; Long & Johnson, 2000). På den andre siden mener andre at det er behov for andre begreper innen kvalitativ forskning for å bedre kunne vurdere sannhetsverdi i kvalitativ forskning (Catanzaro, 1988; Graneheim & Lundman, 2004).

I denne studien bruker jeg etablerte kvalitative begreper som Graneheim og Lundman (2004) anbefaler, da jeg benyttet deres analysemetode. De er også godt forankret i den kvalitative forskningstradisjonen, og spesifisert mot å trekke frem viktige momenter som gir kvalitative studier god kvalitet, som eksempelvis ektehet. Begrepene Graneheim og Lundman benytter for å vurdere sannhetsverdi (trustworthiness), er troverdighet (credibility) pålitelighet (dependability) og overførbarhet (transferability) (Graneheim & Lundman, 2004). Begrepene er hentet fra Lincoln og Guba`s rammeverk, hvor begrepet bekreftbarhet (confirmability) og ekthet (authenticity) også er inkludert (Polit & Beck,

2017, s. 559-560). På bakgrunn av dette inkluderer jeg også disse begrepene i min diskusjon rundt metoden. Gjennomgående i teksten og i denne diskusjonsdelen har jeg brukt punktene (som nevnt over) som omfatter Lincoln og Guba`s rammeverk i sjekklisten «Quality-enhancement strategies in relation to quality criteria for qualitative inquiry», for å sjekke at studiens sannhetsverdi gjennomgående skal være god (Polit & Beck, 2017, s. 562).

5.3.1 Studiens sannhetsverdi

For å finne svar på min problemstilling, ble kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte intervjuer benyttet som metode for å få tak i informantenes opplevelse (Polit & Beck, 2017, s. 12). Dette er en egnet metode når målet er å få dybdekunnskap om hvordan et tema forstås ut ifra informantens perspektiv og beskrive informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46) Fokusgruppeintervjuer er en annen form for datasamlingsmetode som er velegnet til utforskende undersøkelser, hvor man ønsker å få frem forskjellige synspunkter fra informantene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 179). Jeg ser imidlertid at det kunne gitt utfordringer som å få samlet en gruppe mennesker som i stor grad fortalte om problemer med å komme seg ut. Jeg er også usikker på om jeg ville fått høre like mange sterke og personlige historier hvis intervjuene hadde blitt utført i gruppe. Jeg ser derfor at datainnsamlingsmetoden har vært egnet for min studie. Min studie har ikke benyttet triangulering i bruk av metode, teori eller forskere. Det kan svekke studiens troverdighet og pålitelighet, ved at det ikke er vurdert at man ville fått samme funn ved bruk av forskjellige intervjuformer eller to forskere. På den andre siden baserer studien seg på data fra seks forskjellige informanter. Dette gjør at funnene ikke kun baserer seg på en persons opplevelse, men et samlet funn fra seks bidrag. Dette er med på å styrke studiens troverdighet og pålitelighet. Informantene er valgt ut med tanke på å kunne gi rike beskrivelser av sin opplevelse og ut ifra gjeldende inklusjonskriterier.

Gjennomføring av intervjuene og transkriberingen er utført av meg, for å sikre at måten historiene ble fortalt på og deres kroppsspråk underveis i intervjuet ble inkludert som en del av analyse- og skriveprosessen. Feltnotatene ble benyttet under transkripsjonsprosessen, for å skrive inn stemning, toneleie, blikk etc i parentes i teksten. Dette styrker studiens ektehet, slik at leser kan få en forståelse for informantenes humør,

følelser, opplevelser og kontekst (Polit & Beck, 2017, s. 560). Gjennom å skrive feltnotater etter hvert intervju, ble også mine umiddelbare tanker og spørsmål skrevet ned, som i etterkant ble brukt til å reflektere over om det var mine tanker og følelser, eller informantenes ord jeg trakk inn i analysen (Polit & Beck, 2017, s. 561-563). Jeg ser allikevel at det er en utfordring å gjøre et grundig og godt semi- strukturert dybdeintervju når man aldri har gjort dette før. Utfordringen går på å klare å stille åpne og enkle nok spørsmål som gjør at informanten kan svare utfyllende og godt uten for mye innblanding av intervjuer. Før jeg tok AKS og videreutdanning i smerte, har jeg jobbet med mange pasienter som har levd med langvarige smerter, uten å ha spesielt fokus på nettopp dette selv. Jeg ble derfor motivert av muligheten til å finne ut hvordan pasienter opplever seg møtt av helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Dette kan ha gitt meg en forforståelse om at pasientene ikke bare møtes med gode møter, og gjort at jeg underbevisst søkte etter svar på dette. Jeg jobbet derfor hele tiden bevisst med å spørre etter informantenes historier, og ikke min forforståelse (Savin-Baden & Major, 2013, s. 68-82).

Intervjuguiden ble utarbeidet med åpne spørsmål for at informanten selv skulle kunne komme med utfyllende og selvstendige svar, uten å bli for mye preget av meg som intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 273-277). Jeg opplevde intervjusituasjonen mer krevende enn jeg så for meg ved oppstart av studien. Jeg forsøkte hele tiden å være bevisst på å stille åpne oppfølgingsspørsmål, men så at jeg i noen intervjuer i større grad benyttet ja/ nei spørsmål for å få bekreftet min tolkning av informantenes uttalelser. I følge Kvale og Brinkmann (2015, s. 165-171) kan man benytte ja/ nei spørsmål som oppfølgende- eller direkte spørsmål for å få bekreftet det intervjuer tror blir formidlet, og således ser jeg at det ikke er en feil. Min erfaring med denne studien, og særlig med de eldste informantene, var at flere synes det var vanskelig å svare på åpne spørsmål om deres opplevelser. Jeg måtte flere ganger gjøre spørsmålene mer konkrete for at informantene skulle forstå hva jeg spurte etter. En mulig årsak kan ha vært at jeg ikke klarte å unngå faguttrykk og dermed skapte en asymmetrisk maktrelasjon (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51-52). Dette var noe jeg forsøkte å være bevisst på under hele intervjuet, slik at jeg ikke skulle skape større asymmetrisk maktforhold enn det intervjusituasjonen gjør i seg selv.

Kategoriene og temaene i mine funn fremstod etter grundig og gjentagende arbeid med dem. Temaene ble omdøpt og redusert fra tre til to temaer, for å unngå å utelate eller stykke opp relevant data som omhandlet møte med helsepersonell. Analyseprosessen er grundig beskrevet (kapittel 3), slik at det skal være logisk for leseren å forstå hvordan jeg kom frem til mine funn. Jeg benyttet sitater fra informantene gjennomgående i teksten, slik at funnene er fundamentert i deres uttalelser. Informantene har også hvert sitt nummer som sitatene er markert med, slik at det er synliggjort at alle stemmene ble hørt. På denne måten har jeg forsøkt å vise at funnene ikke er fra min egen forforståelse, men en tolkning basert på informantenes stemme, som er viktig for studiens pålitelighet og bekreftbarhet. På den ene siden kunne studiens bekreftbarhet blitt styrket enda mer, ved at analyseprosessen og funnene hadde blitt gjennomført i samarbeid med en annen forsker. Noen ser på det å utføre arbeidet alene som en styrke ved at man sikrer i størst mulig grad konsistens gjennom kodingsprosessen, men andre igjen mener at det er en styrke når analyse og koding gjøres i team (Polit & Beck, 2017, s. 533). Hele analyseprosessen og utforming av mine funn har blitt utført med kontinuerlig og kyndig veiledning av studiens veileder.

Studiens pålitelighet går på om man vil finne de samme funnene ved å gjenta studien på eksakt samme måte som jeg har gjort. Jeg har lagt vekt på å beskrive de enkelte leddene i forskningsprosessen så nøyaktig som mulig, slik at det skal være mulig å følge den samme tankerekken som jeg som forsker har hatt. Det er imidlertid vanskelig å gjenta en kvalitativ intervjustudie og få eksakt samme resultat, da både det enkelte individet og omstendighetene endrer seg, og hver enkelt opplevelse av et fenomen er unik og er avhengig av konteksten (Dalen, 2011, s. 93; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289).

5.3.2 Behovet for videre forskning

Denne studien har utforsket og beskrevet hvordan eldre pasienter med langvarig, ikke-maligne smerter i kommunehelsetjenesten opplever å bli møtt av helsepersonell. Det er behov for forskning på hvilket omfang langvarige, ikke-maligne smerter har blant eldre pasienter som mottar helsetjenester i kommunen. Det trengs forskning på hvordan kommunale helsetjenester kan struktureres, slik at pasienter som lever med langvarige smerter kan møtes med gode møter. Dette kan gjøres ved å se effekten av allerede

eksisterende team i kommunene opp mot pasientens opplevelse av ivaretagelse. Det er også behov for å kartlegge helsepersonellets kunnskap om langvarig smerte i kommunehelsetjenesten. Dette vil være viktig for å kunne vite hvilken kompetanse som bør styrkes.

6 Konklusjon

Denne studien har utforsket og beskrevet problemstillingen «hvordan opplever eldre pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter å bli møtt av helsepersonell i kommunehelsetjenesten». Seks semistrukturerte dybdeintervjuer ble gjennomført og analysert med kvalitativ innholdsanalyse, inspirert av Graneheim og Lundman. I analysen fremsto 2 hovedtemaer, det gode og det kalde møtet, med tilhørende kategorier. Hovedfunnet i studien viser viktigheten av personlig kontakt mellom helsepersonellet og pasient, som er preget av omsorg, empati og engasjement. Det fremstod svært betydningsfullt for informantene i denne studien at de ble sett som et helt menneske, at de fikk oppfølging fra kjent helsepersonell og at de fikk adekvat medisinsk hjelp. Samtidig viser studien at informantene hadde mange beskrivelser på møter med motsatt opplevelse. Møtene ble kategorisert i to tema; det gode møtet og det kalde møtet. Det gode møtet innebar å bli møtt med interesse, forståelse og medisinsk hjelp. Det kalde møtet innebar å bli møtt med manglende respekt og forståelse, manglende veiledning, informasjon og støtte og det å bli møtt uten engasjement. Studien viser at langvarige, ikke-maligne smerter trenger økt fokus og prioritering i kommunehelsetjenesten for å kunne gi gode og helhetlige helsetjenester til pasientene som lever med slike smerter.

Litteraturliste

Altersved, E., Zetterlund, L., Lindblad, U. & Fagerström, L. (2011). Advanced practice nurses: A new resource for Swedish primary health-care teams. *International Journal of Nursing Practice, 17*(2), 174-180. https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01923.x

Barber, J. B. & Gibson, S. J. (2009). Treatment of Chronic Non-Malignant Pain in the Elderly. *Drug Safety, 32*(6), 457-474. https://doi.org/10.2165/00002018-200932060-00003

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open, 2*(C), 8-14. https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain, 10*(4), 287-287. https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009

Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Braaten, L. J. (1967). *Klient-sentrert rådgivning og terapi : en systematisk innføring i Carl R. Rogers' psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Buber, M. (2003). *Jeg og du* (H. Wergelang, Overs.). Oslo: De norske bokklubbene.

Catanzaro, M. (1988). Using qualitative analytical techniques. I N. F. Woods & M. Catanzaro (Red.), *Nursing research: Theory and practice* (s. 437-456). St. Louis: The C.V Mosby Company.

Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data : complementary research strategies*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, Inc.

Corbett, S. & Williams, F. (2014). Striking a professional balance: interactions between nurses and their older rural patients. *British Journal of Community Nursing, 19*(4), 162-167. https://doi.org/10.12968/bjcn.2014.19.4.162

Crowe, M., Gillon, D., Jordan, J. & McCall, C. Older peoples’ strategies for coping with chronic non-malignant pain: A qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies, 68*, 40-50. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.12.009

Crowe, M., Gillon, D., Jordan, J. & McCall, C. (2017). Older peoples strategies for coping with chronic non-malignant pain: A qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies, 68*, 40-50. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.12.009

Crowe, M., Whitehead, L., Seaton, P., Jordan, J., Mccall, C., Maskill, V. & Trip, H. (2017). Qualitative meta-synthesis: the experience of chronic pain across conditions. *Journal of Advanced Nursing, 73*(5), 1004-1016. https://doi.org/doi:10.1111/jan.13174

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International, 13*(3), 313-321. https://doi.org/10.1080/07399339209516006

Ellefsen, B. (2002). Dependency as disadvantage – patients' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*(2), 157-164. https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00073.x

Elverum kommune. (2016). Innsatsteam. Hentet fra https://www.elverum.kommune.no/helse-og-omsorg/tjenestekontoret/innsatsteam

Fagerström, L. (2019). *Avansert klinisk sykepleie* (1. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Fause, Å. (2002). *Et fag i kamp for livet : sykepleiefagets historie i Norge*. Bergen: Fagbokforl.

Finset, A. (2017). Kommunikasjon med smertepasienter. I T. C. Stiles & E. A. Fors (Red.), *Smertepsykologi* (s. 93-109). Oslo: Universitetsforlaget.

Forskrift om fastlegeordning i kommunene. (2012). *Forskrift om fastlegeordning i komunene* (FOR-2012-08-29-842). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-842?q=fastlege

Gill, A., Kuluski, K., Jaakkimainen, L., Naganathan, G., Upshur, R. & Wodchis, W. P. (2014). "Where do we go from here?" Health system frustrations expressed by patients with multimorbidity, their caregivers and family physicians. *Healthcare policy = Politiques de sante, 9*(4), 73-89. Hentet fra https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC4749886/

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Granheim, T. H., Raaum, K., Christophersen, K.-A. & Dihle, A. (2015). Sykepleieres og studenters kunnskap og holdninger til smerte og smertelindring hos voksne. *Sykepleien forskning,* (4), 326-334. https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.55983

Grønkjær, L. L. (2013). Nurses' experience of stress and burnout: a literature review. *Klinisk sygepleje, 27*(1). Hentet fra https://pdfs.semanticscholar.org/5499/a47629a9a8903883cba24f9942d215743cc6.pdf

Halvorsen, K. H., Ruths, S., Granas, A. G. & Viktil, K. K. (2010). Multidisciplinary intervention to identify and resolve drug-related problems in Norwegian nursing homes. *Scandinavian journal of primary health care, 28*(2), 82-88. https://doi.org/10.3109/02813431003765455

Hansen, H., Pohontsch, N., van Den Bussche, H., Scherer, M. & Schäfer, I. (2015). Reasons for disagreement regarding illnesses between older patients with multimorbidity and their GPs - a qualitative study. *BMC family practice, 16*(1), 68. https://doi.org/10.1186/s12875-015-0286-x

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen: Rett behandling- på rett sted- til rett tid* (Meld. St. 47 2008-2009). Oslo. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Folkehelsemeldingen— God helse – felles ansvar* (Meld. St. 34 2012-2013). Oslo. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/ce1343f7c56f4e74ab2f631885f9e22e/no/pdfs/stm201220130034000dddpdfs.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet* (Meld. St. 26 2014-2015,). Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30

Helsedirektoratet. (2012). Prioriteringer i helsesektoren- Verdigrunnlag, status og utfordringer. Hentet 14.05.2019 fra https://www.helsedirektoratet.no/search?searchquery=Prioriteringer+i+helsesektoren-+Verdigrunnlag%2C+status+og+utfordringer&type=helsedirektoratet%3Arapport

Helsedirektoratet. (2014). Handlingsplanen for forebygging av selvmord og selvskading 2014–17. Hentet 14.05.2019 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/62bf029b047945c89b294f81a7676b04/handlingsplan_selvmord_300414.pdf

Helsedirektoratet. (2015). Veileder om legemiddelgjennomganger. Hentet 14.05.2019 fra https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/465/Veileder-legemiddelgjennomgang-IS-1998.pdf

Helsedirektoratet. (2016). Nasjonal faglig veileder for bruk av opioider – ved langvarige ikke-kreftrelaterte smerter. Hentet 14.05.2019 fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/opioider

Helsedirektoratet. (2018). Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Hentet 14.05.2019 fra https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20store%20og%20sammensatte%20behov.pdf

Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskning

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell

Hilsen, M. (2018, 01.03.2018). Innsatsteamet i Færder sikrer brukere raskere behandling *Sykepleien*. Hentet fra https://sykepleien.no/2018/02/innsatsteamet-i-faerder-sikrer-brukere-raskere-behandling

International Assossiation for the Study of Pain. (2018). IASP Taxonomy. Hentet fra https://www.iasp-pain.org/Taxonomy?navItemNumber=576

Jensen, N.-H. (2013). Den kroniske smertepatient. I T. Staehelin Jensen, J. B. Dahl & L. Arendt-Nielsen (Red.), *Smerter : baggrund, evidens, behandling* (3. udg. utg., s. 359-372). København: FADL.

Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.

Karttunen, N. M., Turunen, J., Ahonen, R. & Hartikainen, S. (2014). More attention to pain management in community-dwelling older persons with chronic musculoskeletal pain. *Age & Ageing, 43*(6), 845-850. Hentet fra https://academic.oup.com/ageing/article/43/6/845/10117

Kjølseth, I. (2015). Når eldre tar sitt eget liv - gjør det noe? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.1295

Kjølseth, I., Ekeberg, Ø. & Steihaug, S. (2010). Elderly people who committed suicide – their contact with the health service. What did they expect, and what did they get? *Aging & Mental Health, 14*(8), 938-946. Hentet fra https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13607863.2010.501056?needAccess=true

Komiya, H., Umegaki, H., Asai, A., Kanda, S., Maeda, K., Shimojima, T., … Kuzuya, M. (2018). Factors associated with polypharmacy in elderly home-care patients. *Geriatrics & gerontology international, 18*(1), 33-41. Hentet fra https://ezproxy2.usn.no:3481/10.1111/ggi.13132

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kaasalainen, S., Wickson-Griffiths, A., Akhtar-Danesh, N., Brazil, K., Donald, F., Martin-Misener, R., … Dolovich, L. (2016). The effectiveness of a nurse practitioner-led pain management team in long-term care: A mixed methods study. *International Journal of Nursing Studies, 62*, 156-167. Hentet fra http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748916301146

Lacas, A. & Rockwood, K. (2012). Frailty in primary care: a review of its conceptualization and implications for practice. *BMC Medicine, 10*(4). Hentet fra https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3271962/

Long, T. & Johnson, M. (2000). Rigour, reliability and validity in qualitative research. *Clinical Effectiveness in Nursing, 4*(1), 30-37. Hentet fra https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1361900400901067

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

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Masnoon, N., Shakib, S., Kalisch-Ellett, L. & Caughey, G. E. (2017). What is polypharmacy? A systematic review of definitions. *BMC geriatrics, 17*(1), 230-230. https://doi.org/10.1186/s12877-017-0621-2

McCaffery, M., Beebe, A., Sunde, B. & Ulshagen, T. (1996). *Smerter : lærebok for helsepersonell*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

McGilton, K. S., Vellani, S., Yeung, L., Chishtie, J., Commisso, E., Ploeg, J., … Puts, M. (2018). Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. *BMC Geriatr., 18*(1). https://doi.org/10.1186/s12877-018-0925-x

Melbye, A., Borchgrevink, P. C., Skurtveit, S. & Fredheim, O. M. S. (2016). Hva vet vi om bruken av opioider ved ikke-malign smerte? *Norsk farmaceutisk tidsskrift, 3*. Hentet fra https://admin.farmatid.no/sites/default/files/nft_3-2016_s_25-30.pdf

Morley, S. (2008). Psychology of pain. *British journal of anaesthesia, 101*(1), 25-31. https://doi.org/10.1093/bja/aen123

NHI. (2015). 60 årene er ikke en del av alderdommen. Hentet 20.03.2019 fra https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/60-arene-ikke-en-del-av-alderdommen/

Nightingale, F. (1997). *Notater om sykepleie* (Revidert med tillegg, samlede utgaver. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Norheim, K. H. & Thoresen, L. (2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid? *Sykepleien forskning, 1*. https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.53343

Norsk senter for forskningsdata. (2018). Må jeg melde prosjektet mitt? Hentet fra http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html

Nortvedt, P. (2018). Når hjelperen krenker. *Sykepleien forskning, 106*(9), 50-52. Hentet fra https://sykepleien.no/forskning/2018/12/nar-hjelperen-krenker

Nortvedt, P. (2019). Tilbake til Nightingale. Hentet fra https://sykepleien.no/meninger/innspill/2018/12/tilbake-til-nightingale

Nortvedt, P., Pedersen, R., Grøthe, K. H., Nordhaug, M., Kirkevold, M., Slettebø, Å., … Andersen, B. (2008). Clinical prioritisations of healthcare for the aged—professional roles. *Journal of Medical Ethics, 34*(5), 332. https://doi.org/10.1136/jme.2007.020693

NOU 2018:16. (2018). *Det viktigste først- Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenster*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/013aba8272d3412794ff7c78deb83e77/no/pdfs/nou201820180016000dddpdfs.pdf

Nyborg, G. (2018). *Inappropriate Medication Use in the Elderly - A Modern Epidemic* (Doktorgradsavhandling). Hentet fra https://www.duo.uio.no/handle/10852/59598?show=full

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighet

Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Richards, D. A. & Borglin, G. (2019). 'Shitty nursing' – The new normal? *International Journal of Nursing Studies, 91*, 148-152. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.018

Rogers, C. R. (1967). *On becoming a person : a therapist's view of psychotherapy*. London: Constable.

Rustøen, T., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., Lerdal, A., Paul, S. & Miaskowski, C. (2004). Prevalence and characteristics of chronic pain in the general Norwegian population. *European Journal of Pain, 8*(6), 555-565. https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2004.02.002

Rønholt, F. (2016). Smerter. I E. A. Holm & F. Rønholt (Red.), *Geriatri* (s. 389-397). København: Munksgaard.

Sanderson, W. & Scherbov, S. (2015). Faster Increases in Human Life Expectancy Could Lead to Slower Population Aging. *PLoS One, 10*(4), e0121922. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121922

Savin-Baden, M. & Major, C. H. (2013). *Qualitative research : the essential guide to theory and practice*. London: Routledge.

Schaufeli, W. B., Salanova, M., González-romá, V. & Bakker, A. B. (2002). The Measurement of Engagement and Burnout: A Two Sample Confirmatory Factor

Analytic Approach. *Journal of Happiness Studies, 3*(1), 71-92. https://doi.org/10.1023/A:1015630930326
Schei, E. (2015). *Lytt : legerolle og kommunikasjon*. Bergen: Fagbokforl.
Shapiro, S. (2017). Social isolation in the elderly. *InnovAiT, 10*(2), 121-122. https://doi.org/10.1177/1755738016675377
Sheridan, N. F., Kenealy, T. W., Kidd, J. D., Schmidt-Busby, J. I. G., Hand, J. E., Raphael, D. L., … Rea, H. H. (2015). Patients' engagement in primary care: powerlessness and compounding jeopardy. A qualitative study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy, 18*(1), 32-43. https://doi.org/10.1111/hex.12006
Smith, J. A. & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology & Health, 22*(5), 517-534. https://doi.org/10.1080/14768320600941756
Steine, S., Finset, A. & Lærum, E. (2000). Hva er viktig for pasienten i møtet med allmennpraktikeren? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening, 120*(3), 349-353. Hentet fra https://tidsskriftet.no/2000/02/klinikk-og-forskning/hva-er-viktig-pasienten-i-motet-med-allmennpraktikeren
Torma, L. (2001). Improving pain management in community health care settings: The role of the advanced practice nurse. *Home Health Care Management and Practice, 13*(5), 386-395. Hentet fra https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/108482230101300509
Trydal, H. & Borchgrevink, P. C. (2014). Smerter. I A. A. Dahl, T. F. Aarre & J. H. Loge (Red.), *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom : symptomer, diagnostikk og behandling* (s. 258-275). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
Tønnesen, S. & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie? *Sykepleien forskning, 3*(12), 280-285. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/1060704/PDF_0312.pdf#page=80
Universitetet i sørøst- Norge. (2019a). *Studieplan for master i avansert klinisk sykepleie, deltid* (MAKS). Hentet fra https://www.usn.no/studier/studie-og-emneplaner/#/studieplan/MAKS_2019_HØST
Universitetet i sørøst- Norge. (2019b). *Studieplan for Tverrfaglig videreutdanning i smertebehandling* (VIDSMERTE). Hentet fra https://www.usn.no/studier/studie-og-emneplaner/#/studieplan/VIDSMERTE_2018_HØST
Verdighetsgarantiforskriften. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg* (FOR-2013-01-17-61). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426
Willman, A., Petzäll, K., Östberg, A.-L. & Hall-Lord, M. L. (2013). The psycho-social dimension of pain and health-related quality of life in the oldest old. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(3), 534-540. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01062.x
Wyller, T. B. (2014). Frail – skrøpelig, sårbar eller skjør? *Tidsskrift for Den norske legeforening, 134*(23/24), 2300-2300. https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0970
Wyller, T. B. (2015). *Geriatri: En medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norske forlag.
Wyller, T. B. (2018). Alderisme eller aldersdiskriminering? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0919
Zimmermann, C., Piccolo, L. D. & Finset, A. (2007). Cues and Concerns by Patients in Medical Consultations: A Literature Review. *Psychological Bulletin, 133*(3), 438-463. https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.3.438

Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., Jörgensen, M. W. & Lützén, K. (2008). Nurses as Guests or Professionals in Home Health Care. *Nursing Ethics, 15*(3), 371-383. https://doi.org/10.1177/0969733007088361

Oversikt over figurer

Figur 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier 21
Figur 2: Eksempel på meningsbærende enhet, kondensering og kode 27
Figur 3: Eksempel på koder, kategorier og tema 28
Figur 4: Skjematisk fremstilling av tema og kategorier 30

Vedlegg

Vedlegg 1: Samtykkeskjema til deltagelse i studien»

Universitetet i Sørøst-Norge

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet: «Med smerter i tankene»:

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. Prosjektet gjennomføres som en del av masterstudiet i avansert klinisk sykepleie av masterstudent Kine Myhre-Nilsen. I dette skrivet får du informasjon om formålet med studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål
Problemstillingen studien skal belyse, er:
«Hvordan opplever eldre pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter å bli møtt av helsearbeidere i kommunehelsetjenesten?». Hensikten er å finne ut hvordan pasienter i kommunehelsetjenesten opplever å bli møtt av helsepersonell med sine langvarige smerter. Prosjektet vil kunne gi økt kunnskap om hvordan pasientene med langvarige smerter opplever hjelpen de får av helsepersonell med tanke på smertebehandling og smerteforståelse.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?
Masterstudent er meg; Kine Myhre-Nilsen. Ansvarlig for studien er Universitetet i Sørøst- Norge ved forsker Linn Hege Førsund.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?
Deltagerne i denne studien er mennesker som lever med langvarige smerter og som kan fortelle om dette. Da du har oppgitt at du lever med daglige smerter som påvirker din hverdag, har sykehjemslegen eller sykepleier som jobber rundt deg i det daglige foreslått deg som mulig deltager i prosjektet. På bakgrunn av dette mener jeg at du kan gi verdifull informasjon om hvordan du opplever å bli møtt av helsepersonell med din smerte. Deltagelse i studien krever at du samtykker skriftlig til å delta. Du må være over 65 år og motta hjemmesykepleie minimum en gang daglig eller ha faste, rullerende opphold på korttidsinstitusjonen i kommunen. Du må også selv mene at du lever med daglige smerter som påvirker hverdagen din, og som har vart over 6 måneder. Det må være kartlagt at smerten ikke kommer av kreftrelatert sykdom.

Hva innebærer det for deg å delta?
Dersom du takker ja til å delta, ønsker jeg å gjennomføre et intervju med deg. Under intervjuet vil det kun være deg og meg som er tilstede. Intervjuet vil ta ca 1 time, og sted og tidspunkt avtales med deg. Intervjuet kan gjøres hjemme hos deg, på korttidsinstitusjonen eller et annet egnet sted. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, og senere skrives ned på papir slik at det kan brukes i studien.

Det er frivillig å delta
Det er frivillig å delta i studien. Du kan velge å trekke deg fra studien helt til intervjuet er skrevet om og anvendt i analyser. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Ønsker du å trekke deg, tar du direkte kontakt med meg eller prosjektansvarlig ved USN (telefon eller mail).

Universitetet i Sørøst-Norge

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger
Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet, og du vil hele tiden være anonym. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Opptaket av intervjuet vil kun bli hørt av meg som har intervjuet deg
- Opptaket vil ikke inneholde ditt navn, personnummer, adresse eller annet som vil identifisere deg. Det vil kun være stemmen din som kan gjenkjennes på opptaket.
- Informasjonen du kommer med i løpet av intervjuet vil ikke bli videre fortalt til de ansatte som jobber i teamet rundt deg.
- Lydbåndopptageren vil bli oppbevart innelåst i et skap
- Det er jeg som selv skriver om intervjuene til tekst
- Når intervjuet skrives om til tekst, vil ditt navn bli erstattet med en kode. Listen med kode og navn vil bli oppbevart adskilt fra lydbåndopptageren. Dette er for å ivareta din anonymitet og for å ivareta din mulighet til å trekke deg fra studien.

Resultatene fra denne studien vil publiseres som masteroppgave samt muligens som vitenskapelig artikkel. I publikasjonen(e) vil dine opplysninger være anonymisert.

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

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

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?
Studien skal være avsluttet og oppgaven levert innen 15.mai 2019. Etter prosjektperioden vil lydopptakene og navnelistene bli slettet, slik at det ikke finnes informasjon som kan spores tilbake til deg.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?
Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS- vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Universitetet i Sørøst-Norge

Hvor kan jeg finne ut mer?
Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å trekke deg, ta kontakt med:

- Prosjektleder/ masterstudent Kine Myhre- Nilsen:
  epost kine@mnett.no eller tlf: 95 17 01 53
- Universitetet i Sørøst- Norge ved forsker/ prosjektansvarlig Linn Hege Førsund:
  epost linn.hege.forsund@usn.no eller tlf: 99 27 63 35.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS:
  epost personverntjenester@nsd.no eller tlf: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Linn Hege Førsund
Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Kine Myhre- Nilsen
Masterstudent
(Student Master i avansert klinisk sykepleie)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "*Hvordan oppleves det å leve med langvarige, ikke-maligne smerter i kommunehelsetjenesten»,* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- ☐ å delta i intervjuet
- ☐ at mine opplysninger kan behandles frem til prosjektet er avsluttet, 15. mai 2019

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Underskrevet samtykke fra kommunen

USN Universitetet i Sørøst-Norge

06.09.2018

Informert samtykke for å utføre forskningsprosjekt [redacted]kommune

[redacted]ommune er informert om, og godkjenner, at Kine Myhre-Nilsen kan utføre og gjennomføre sitt forskningsprosjekt p[redacted]ensikten med prosjektet er å få kunnskap om hvordan eldre, hjemmeboende pasienter som lever med langvarige, ikke-maligne smerter opplever å bli møtt av helsearbeiderne i kommunen på korttidssykehjem og i hjemmetjenesten.

Studien vil benytte kvalitativ metode og skal gjennomføres ved bruk av semistrukturete dybdeintervjuer av enkeltpersoner. Informanter vil bli forespurt om deltagelse av sykehjemsleg[redacted]nformantene vil da gi muntlig samtykke t[redacted]r å kunne delta i studien. Prosjektleder vil deretter ta direkte kontakt med informanten og gi utfyllende informasjon, muntlig og skriftlig, samt skriftlig samtykke. Helseforskningsloven Kap. 4 § 13 fastslår at samtykke skal være *informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009)*, og dette vil da bli etterfulgt.

Utvalget til studien vil være 6-8 informanter, og intervjuene vil foregå i perioden oktober- november 2018.

Intervjuene vil bli tatt opp på diktafon og transkribert så snart som mulig. Opptaket slettes så snart det er transkribert. Opptak og transkriberte tekster vil ikke inneholde navn, fødsels- eller personnummer, bosted eller oppholdssted. All behandling og oppbevaring av data vil skje i henhold til personvernloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000).

Ansvarlig institusjon er Universitetet i sørøst-Norge, og prosjektansvarlig og veileder for studien er Linn Hege Førsund, førsteamanuensis og programkoordinator på master i avansert klinisk sykepleie.

10.09.2018, [redacted]

Dato og sted

[redacted]

Virksomhetsleder tjenester for hjemmeboende

[redacted]

Kine Myhre-Nilsen

Prosjektleder/ masterstudent

Kine Myhre-Nilsen

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide for masteroppgaven

Problemstilling:

«Hvordan opplever eldre pasienter med langvarige, ikke-maligne smerter å bli møtt av helsearbeidere i kommunehelsetjenesten?».

Forståelse av smerte:

1. Kan du fortelle meg hva du tenker på når du hører ordet smerte?

2. Hvilke tanker har du om hva smerter gjør med deg?

Opplevelse av egen smerte

3. Kan du fortelle meg om hvordan det er for deg å leve med smerten du har?

4. Kan du fortelle om hva du opplever som utfordrende i din hverdag med tanke på smertene dine?

Opplevelsen av oppfølging av helsepersonell:

5. Hvilke tanker gjør du deg rundt oppfølgingen du får fra hjemmesykepleien/ sykehjemmet/ fastlegen/ andre behandlere (evt andre aktuelle helseinstanser) i forhold til smertene dine?

6. Kan du fortelle meg om hva helsepersonell (assistenter, hjelpepleiere, sykepleiere, lege, fysioterapeut) gjør når du snakker med dem om din smerte?

7. Kan du fortelle meg om en gang du følte deg godt ivaretatt av hjemmesykepleien/ sykehjemmet i forhold til smertene dine?

8. Kan du fortelle meg litt om hvilken informasjon/ veiledning du får ifht din smerte?

Forventninger

9. Hvilke forventninger har du til det helsepersonellet du har rundt deg ifht din smerte?

Kine Myhre-Nilsen, AKS- student

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

NSD sin vurdering

Skriv ut

Prosjekttittel
Med smerter i tankene

Referansenummer
205604

Registrert
27.09.2018 av Kine Myhre-Nilsen - 118602@student.usn.no

Behandlingsansvarlig institusjon
Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for sykepleie- og helsevitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)
Linn Hege Førsund, linn.hege.forsund@usn.no, tlf: 99276335

Type prosjekt
Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student
Kine Myhre-Nilsen, kine@mnett.no, tlf: 95170153

Prosjektperiode
01.08.2018 - 15.05.2019

Status
28.11.2018 - Vurdert

Vurdering (1)

28.11.2018 - Vurdert
Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 28.11.2018 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER
Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET
Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2019.

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 nr. 11 og art. 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 uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

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

De registrerte vil ha følgende rettigheter i prosjektet: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20). Rettighetene etter art. 15-20 gjelder så lenge den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32)

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

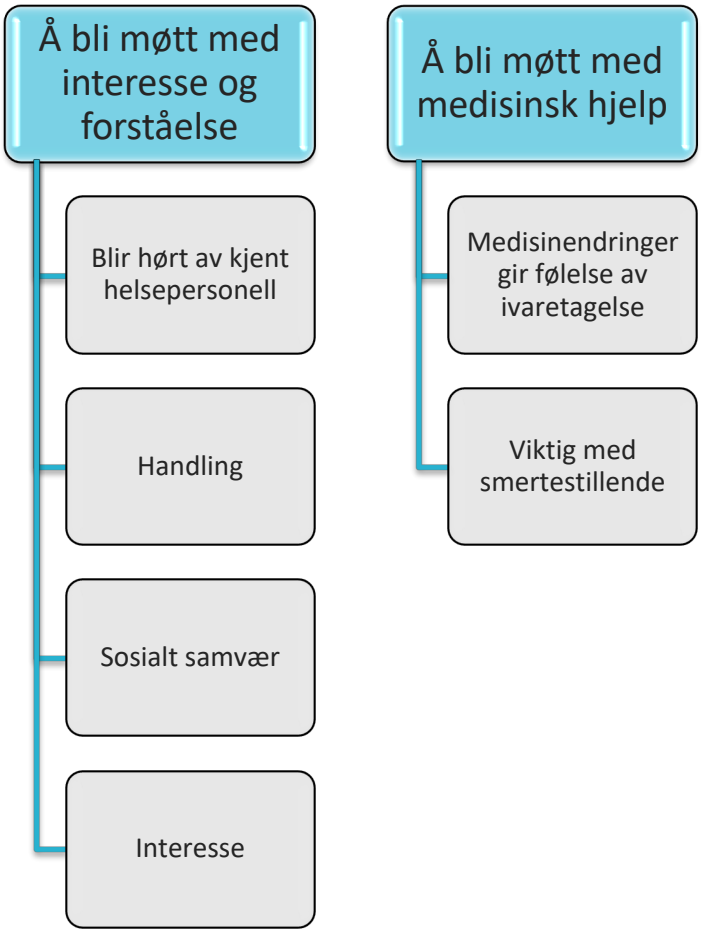
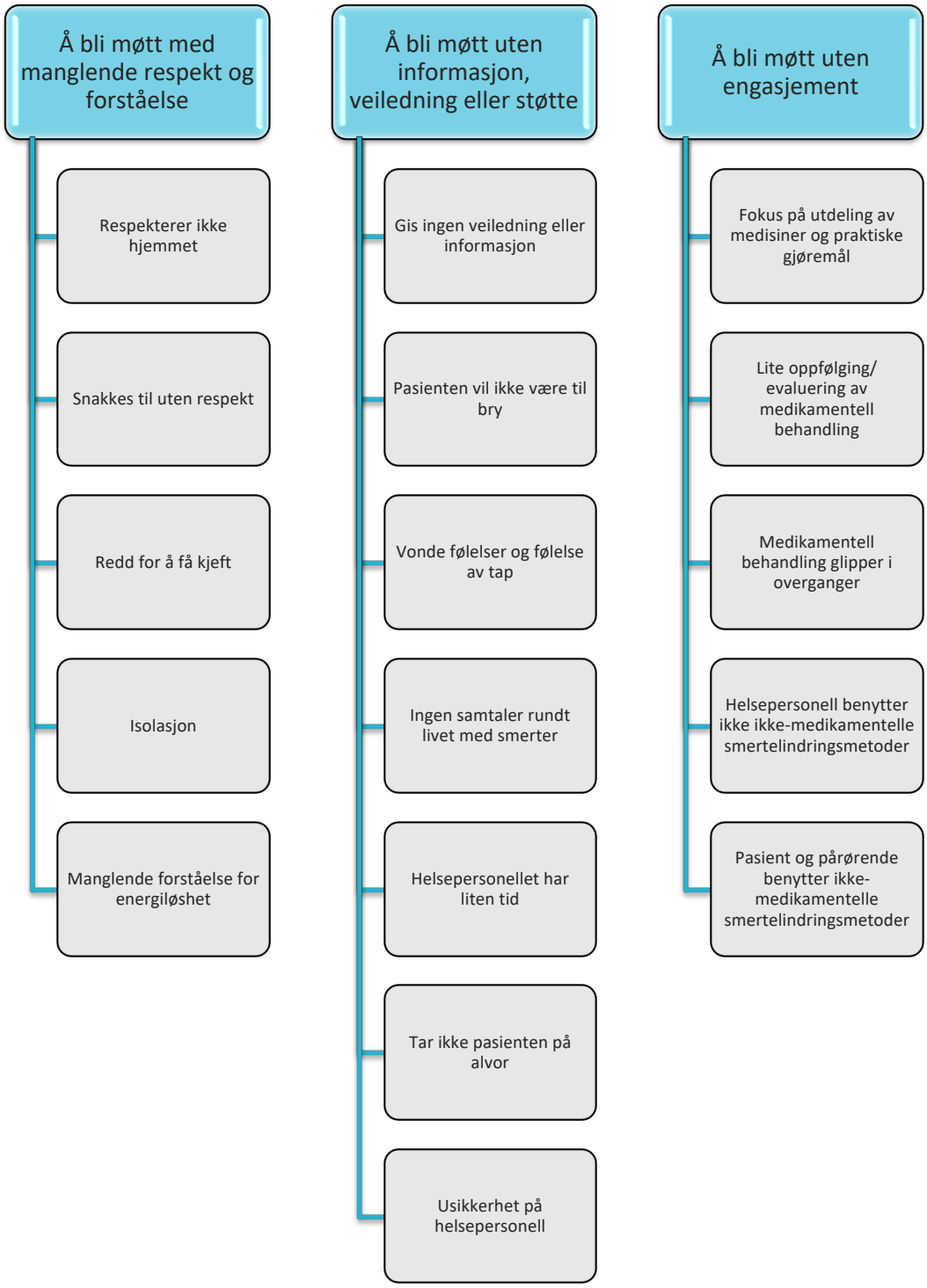
NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Marianne Høgetveit Myhren
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 5: Skjematisk fremstilling tema, kategorier og subkategorier

Det gode møtet:



Det kalde møtet: