

# **Pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase**

- en kvalitativ studie av helsepersonells erfaringer

**Karoline Strebel Skedsmo**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap**

**HØGSKOLEN I BUSKERUD OG  
VESTFOLD**

08.05.15  
Kandidatnummer 19



**FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP**

Papirbredden, Drammen Kunnskapspark

Grønland 58

3045 DRAMMEN

<b>Navn:</b> Karoline Strebel Skedsmo	<b>Dato:</b> 08.05.15
<b>Tittel og undertittel:</b> Pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase - en kvalitativ studie av helsepersonells erfaringer	
<b>Bakgrunn:</b> Pasientinvolvering i beslutningsprosesser er et helsefaglig og helsepolitisk aktuelt tema. Bruk av uttrykk som " <i>ingen beslutning om meg uten meg</i> " i helsepolitiske dokumenter, legger føringer for hvordan beslutninger skal tas. Beslutningsprosesser for pasienter med kreft i hode-halsregionen i palliativ fase kan være kompliserte. Helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i slike beslutningsprosesser er i liten grad belyst i forskningen og lite problematisert i helsepolitiske dokumenter. Disse erfaringene er derfor tema for denne studien.	
<b>Hensikt:</b> Studiens hensikt er å utforske hvilke erfaringer helsepersonell har med å involvere pasienter med hode-halskreft i en palliativ fase i beslutningsprosesser. Studiens kunnskapsbidrag er å belyse kompleksiteten i situasjonene og å få kjennskap til faktorer som hemmer og fremmer pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Denne kunnskapen er viktig for å kunne lette vanskelige beslutningsprosesser.	
<b>Teoretisk forankring:</b> Studien har en hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring. Den er også forankret i teori om palliasjon, beslutningsprosesser, pasientinvolvering og helsepolitiske føringer for pasientinvolvering.	
<b>Metode:</b> Tre fokusgruppeintervjuer med totalt 13 deltakere er gjennomført. Utvalget består av leger og sykepleiere. Kvale og Brinkmanns seks trinns kvalitative analysemodell er fulgt i analysearbeidet.	
<b>Resultater:</b> Helsepersonell forstår palliativ fase som et forløp med et varierende tidsperspektiv. Ulike beslutninger er aktuelle i ulike deler av forløpet. Helsepersonell har varierende erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Situasjonene oppleves som komplekse og preget av ambivalens. Særlig oppleves informasjonsutveksling som utfordrende, der kontinuitet på ulike nivåer ses som en forutsetning.	
<b>Konklusjon:</b> Pasientinvolvering i beslutningsprosesser for pasienter med hode-halskreft i palliativ fase er komplekst. Ambivalens preger helsepersonells erfaringer knyttet til informasjon, og pasienten får ofte ikke tilstrekkelig informasjon til å kunne involveres. Kontinuitet trekkes frem som en sentral betingelse for at pasienter skal involveres i beslutningsprosesser. Det er en vei å gå før pasienter som ønsker det blir involvert i beslutningsprosesser som angår dem.	
<b>Antall ord:</b> 32 393	
<b>Nøkkelord:</b> Beslutningsprosesser, pasientinvolvering, hode-halskreft, palliativ fase, helsepersonell, erfaringer, fokusgruppeintervju.	



<b>Name:</b> Karoline Strebel Skedsmo	<b>Date:</b> 08.05.15
<b>Title and subtitle:</b> Involvement of patients in a palliative state in decision making - a qualitative study of health personnel's experiences	
<b>Background:</b> Patient involvement in decision making is an important current topic in both health sciences and health politics. The expression " <i>no decision about me without me</i> " is used in health policy documents and raises expectations concerning how decisions should be made. Decision making involving patients with head and neck cancer in a palliative state is complex. Health personnel's experiences with patient involvement in these situations are rarely highlighted in studies, and are rarely discussed in health policy documents. These experiences are the main focus area in this study.	
<b>Purpose:</b> The purpose of this study is to investigate health personnel's experiences regarding patient involvement in decision making when the patient has head and neck cancer in a palliative state. Increased knowledge may highlight the complexity in these situations and also identify factors which inhibits and promotes patient involvement in decision making. This knowledge might also improve decision making processes.	
<b>Theoretical background:</b> This study has a hermeneutical approach. The study builds on literature regarding palliative care, decision making, patient involvement and health policy guidelines on decision making.	
<b>Method:</b> Three focus group interviews were conducted with 13 participants. The step-by-step model of qualitative analysis by Kvale and Brinkmann was applied in data analysis.	
<b>Results:</b> Health personnel understand the palliative phase as a trajectory with a varying timeframe. Different decisions are relevant in different parts of the trajectory. Health personnel have multifaceted experiences with patient involvement in decision making. The situations are experienced as complex and characterized by ambivalence. Especially information exchange is difficult, and continuity is an important condition.	
<b>Conclusion:</b> Patient involvement in decision making when the patient has head and neck cancer in a palliative state is complex. Ambivalence characterizes health personnel's experiences regarding information. There is often a lack of information given to the patients, who therefore don't get involved in decisions. Continuity is highlighted as an important condition to make patient involvement possible. There is still room for improvement regarding involvement of patients in decision making on their own terms.	
<b>Number of words:</b> 32 393	
<b>Key words:</b> Decision making, patient involvement, head and neck cancer, palliative phase, health personnel, experiences, focus group interview.	

## FORORD

Det er rart at oppgaven nå skal leveres, men samtidig føles det godt å kunne sette sluttstrek. Arbeidet med oppgaven har vært en krevende og spennende prosess. I anledning at den nå skal leveres ønsker jeg å rette en takk til dere som har vært med meg på veien.

En stor takk til sykepleiere og leger ved de tre ØNH-avdelingene hvor jeg har gjennomført mine intervjuer. Takk for at dere brukte av deres tid på å gjøre dette prosjektet mulig!

Takk til min veileder, høgskolelektor Beate Lie Sverre, for stødig, grundig og oppmuntrende veiledning gjennom hele prosessen.

Takk til mine sjefer ved ØNH-sengepost på Rikshospitalet, Eva Mortvedt og Birgit Aamlid, som har tilrettelagt for permisjonsdager i fire år uten et eneste sukk eller en negativ bemerkning. Heller motsatt. Takk også til andre kolleger som har støttet meg og hatt tro på mitt prosjekt. En spesiell takk til lege og venninne Guro Haugen Fossum for støtte, veiledning og gode diskusjoner. Du skal også ha en takk Guro, fordi du satt meg i kontakt med lege og forsker Sigurd Høye. Jeg er svært takknemlig for ditt engasjement i oppgaven min, Sigurd.

Takk til min trofaste medstudent og venninne Sandra. Uten deg hadde dette rett og slett ikke gått. Det har vært fire utfordrende år, men sammen har vi fått det til, - fra videreutdanning til ferdig masteroppgave.

Sist, men ikke minst, takk til min samboer Jan Alexander. Jeg lover at jeg skal sove litt lenger i helgene nå når denne oppgaven er levert. Takk for at du har støttet meg og hatt troen på meg gjennom arbeidet med denne oppgaven. Jeg setter stor pris på alle diskusjoner, all korrekturlesing og alle innspill du har kommet med disse årene. Du har nok blitt litt mer oppdatert på hode-halskreft og pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase enn du skulle ønske.

Karoline Strebel Skedsmo,  
Oslo, 08.05.15.



# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>1.0 INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1 Tema .....	1
1.2 Begrunnelse for valg av tema .....	1
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål .....	5
1.4 Begrepsavklaring og begrensninger .....	5
1.5 Hensikt med studien .....	8
1.6 Studiens struktur .....	8
<b>2.0 BAKGRUNN .....</b>	<b>9</b>
2.1 Tidligere forskning .....	9
2.1.1 Helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase.....	10
2.1.2 Helsepersonells erfaringer med kommunikasjon om prognose og fremtidsutsikter.....	10
2.1.3 Utfordringer og muligheter ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser .....	11
2.1.4 Oppsummerende refleksjoner om tidligere forskning og studiens relevans.....	11
2.2 Sentrale teoretiske perspektiver .....	11
2.2.1 Palliasjon .....	12
2.2.2 Pasientinvolvering i beslutningsprosesser .....	15
2.3 Oppsummering .....	18
<b>3.0 METODE .....</b>	<b>19</b>
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring.....	19
3.1.1 Hermeneutisk forankring .....	19
3.2 Datainnsamling .....	21
3.2.1 Begrunnelse for valg av metode for datainnsamling .....	21
3.2.2 Utvalg og rekruttering .....	21
3.2.3 Forberedelser til fokusgruppeintervjuene .....	26
3.3 Gjennomføring av intervjuene .....	28
3.3.1 Samhandling .....	29
3.4 Analyseprosessen .....	30
3.4.1 Behandling av datamaterialet .....	31
3.4.2 Transkribering .....	31
3.4.3 Analyseprosessen av tekst trinn for trinn .....	33
3.5 Studiens styrker og begrensninger .....	37
3.5.1 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.....	37
<b>4.0 RESULTATER .....</b>	<b>40</b>
4.1 Helsepersonells forståelse av palliativ fase .....	40
4.1.1 Palliativ fase som et forløp med varierende tidsperspektiv .....	40
4.1.2 Legens beslutning om overgang til palliativ fase .....	41
4.1.3 Oppsummerende refleksjoner .....	44
4.2 Det palliative forløpets begynnelse .....	45
4.2.1 Informasjon - ansvarsfordeling og samarbeid .....	45
4.2.2 Informasjon og pasientinvolvering – sentrale betingelser .....	46
4.2.3 Utfordringer når informasjon skal gis og beslutninger tas .....	48
4.2.4 Oppsummerende refleksjoner .....	51
4.3 Det palliative forløpets midtperiode .....	51
4.3.1 Beslutninger ved hode-halskreft i palliativ fase .....	51
4.3.2 Hva anbefaler ekspertene? - "gi meg fasiten" .....	56
4.3.3 Hva trenger pasientene? .....	57
4.3.4 Oppsummerende refleksjoner .....	57
4.4 Det palliative forløpets slutt .....	57

4.4.1 Informasjon, kommunikasjon og oppfølging når døden nærmer seg .....	58
4.4.2 Beslutninger i livets siste fase .....	59
4.4.3 Oppsummerende refleksjoner .....	63
<b>5.0 DISKUSJON .....</b>	<b>64</b>
5.1 Ambivalens .....	64
5.1.1 Ambivalens knyttet til pasientinvolvering i beslutningsprosesser .....	64
5.1.2 Ambivalens knyttet til informasjon .....	68
5.1.3 Oppsummerende refleksjoner om ambivalens .....	76
5.2 Kontinuitet .....	77
5.2.1 Begrepet kontinuitet .....	77
5.2.2 Relasjonell kontinuitet – en forutsetning for kontinuitet i informasjon og pasientinvolvering .....	78
5.2.3 Kontinuitet i ledelse og styring .....	79
5.2.4 Oppsummerende refleksjoner om behovet for kontinuitet .....	81
5.3 Oppsummering av diskusjonen .....	82
<b>6.0 AVSLUTNING .....</b>	<b>83</b>
6.1 Implikasjoner for praksis .....	84
6.2 Forslag til videre forskning .....	85
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>86</b>

## Figurer

Figur 1: Sammenlikning av ulike modeller for beslutningsprosesser, s. 15

Figur 2: Eksempel på analyse, s. 34

Figur 3: Eksempel på tverrgående analyse, s. 35

Figur 4: Tabelleksempel – tverrgående analyse, s. 36

## Vedlegg

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Tilbakemelding fra NSD

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 5: Bakgrunnsopplysninger



## **1.0 INNLEDNING**

Denne studien er et masterprosjekt i klinisk helsearbeid, studieretning palliasjon. Studiens tema er helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser når pasienten har hode-halskreft og er i en palliativ sykdomsfase.

### **1.1 Tema**

Pasientinvolvering i beslutningsprosesser er et aktuelt og mye omtalt tema i helsepolitiske dokumenter (Helsedirektoratet, 2013; Helsedirektoratet, 2015a; Helsedirektoratet, 2015b; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; Helse- og omsorgsdepartementet, 2012; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). Uttrykk som "*ingen beslutning om meg uten meg*" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b, s. 3) legger føringer og skaper forventninger om hvordan beslutninger skal tas. Helsepersonells egne erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser er imidlertid i liten grad reflektert i disse dokumentene og i forskningen. Dette gjelder i særlig grad sykepleieres erfaringer. Helsepersonells erfaringer er derfor valgt som tema for denne oppgaven.

### **1.2 Begrunnelse for valg av tema**

I begrunnelsen for valg av tema vil jeg først kort belyse den historiske utviklingen av pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Deretter presenteres politiske dokumenter og sentrale deler av lovverket som legger vesentlige føringer for pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Jeg vil også beskrive hode-halskreft for å belyse særtrekk ved sykdommen som får betydning for ulike typer beslutninger. Avslutningsvis vil jeg beskrive egne erfaringer som har påvirket valget av dette temaet.

Pasienters ønsker om å involveres i beslutningsprosesser varierer fra individ til individ, men det har allikevel skjedd en utvikling og endring over tid (Siminoff, 2010). Frem til 1980-årene dominerte en paternalistisk modell for beslutningprosesser, hvor det var forventet at pasienten aksepterte legens anbefalinger. Informasjonsflyten gikk kun én vei – fra lege til pasient, fremfor at begge parter bidro i diskusjonen. Fokuset i informasjonen som ble gitt var i all hovedsak medisinsk (Siminoff, 2010). Fortsatt er det slik at enkelte pasienter ønsker at legen ene og alene tar alle beslutninger, men utviklingen i retning av flere behandlingsvalg har gjort at de fleste pasienter ønsker en eller annen form for deltakelse i beslutningsprosesser (Siminoff, 2010). En endring i maktforholdet mellom "eksperter" (helsepersonell) og "ikke-eksperter" (pasienter) er sentralt (Andrews, 1999).

De vestlige samfunnene er i stor grad preget av individualistiske trekk (Hanssen, 2005). Jeg-et er sentralt, og uavhengighet og selvstendighet for individet er viktig (Hanssen, 2005).

Autonomi er dermed et sentralt begrep i vestlige samfunn, og viktigheten av at pasienten selv skal kunne ta valg og få belyst sine ønsker fremheves (George & Harlow, 2011). Begrepet autonomi kommer av gresk og betyr selvregulering eller selvstyring (Slettebø, 2006). I de fleste sammenhenger er det imidlertid riktigere å bruke begrepet autonomi om medbestemmelse (Slettebø, 2006). I *Health for all by the year 2000* (World Health Organization (WHO), 1981) understrekes det at mennesker har rett til å delta i planlegging og implementering av eget helsetilbud og at alle mennesker skal involveres i egen pleie og omsorg. I WHOs krav til terminal pleie sies det at pasienten skal være informert om sin tilstand (Norsk forening for palliativ medisin, 2004), noe som kan anses som et ledd i pasientinvolveringen (Fallowfield, 2011; Kissane, 2010).

Dagens kreftbehandling er kompleks, og dette gjenspeiles også i behandlingsvalgene. Skal pasienten involveres i beslutninger stilles det store krav til helsepersonells kommunikasjonsevner (Cherny & Catane, 2011; Fallowfield, 2011; Kissane, 2010). Også for pasienter med inkurabel kreftsykdom blir behandlingen stadig mer avansert, og det er en økende trend med aktiv behandling sent i sykdomsforløpet (Barthow, Moss, McKinlay, McCullough, & Wise, 2009). Den medisinske utviklingen har altså gjort beslutningsprosesser mer komplisert enn tidligere (Back, Arnold, & Tulsky, 2009). Antallet pasienter som lever med langtkommet kreftsykdom vil øke i årene fremover, og mer av helsevesenets fokus blir dermed rettet mot disse pasientene (Kaasa, 2008).

I Melding til Stortinget nr. 29, *Morgendagens omsorg*, fremheves viktigheten av å benytte brukererfaringer for å kunne yte best mulig hjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). Det presiseres imidlertid at dette ikke fratar eller fritar behandler for faglig ansvar, men at gode kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonellet har stor betydning for brukermedvirkning og mobilisering av brukernes egne krefter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). Brukermedvirkning kan enkelt defineres som å sette brukerens behov i sentrum (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Dette belyses også i Melding til Stortinget nr. 10, *God kvalitet – trygge tjenester*, hvor fokuset er på kvalitet og pasientsikkerhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Det pekes på et generelt behov for økt fokus på brukermedvirkning, noe som også belyses i Melding til Stortinget nr. 16, *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*, (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Et mål er blant annet at pasientene skal ta beslutninger og medvirke i forhold som angår dem

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2015a) belyses temaet spesifikt når det gjelder pasienter med kreft som er i en palliativ sykdomsfase. Her understrekes viktigheten av at pasienter gis en mulighet til å snakke om den siste fasen av livet og om døden, og det trekkes frem at uttalelser fra en kompetent pasient alltid har forrang. Dette presiseres også i den nasjonale veilederen *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013). Her belyses også viktigheten av respekt for pasientens autonomi og integritet, noe som forutsetter god og hensynsfull kommunikasjon med pasient og pårørende. Pasienten må få mulighet til å uttrykke sine ønsker og preferanser når det fortsatt er mulig hvis pasientens ønsker skal være retningsgivende dersom pasienten senere mangler samtykkekompetanse (Helsedirektoratet, 2013). Pasienten må få innsikt i og forståelse for de utfordringene og mulighetene som er aktuelle i hans eller hennes situasjon. Dette krever god kommunikasjon og dialog mellom helsepersonell og pasient (Helsedirektoratet, 2015b). Det er også viktig å klargjøre hva den enkelte pasient ønsker av involvering og informasjon (Helsedirektoratet, 2013). Retten pasienten har til å medvirke innebærer også en rett til ikke å medvirke (Helsedirektoratet, 2015b).

Ulike aspekter ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser belyses i flere deler av lovverket. Pasienten er som tidligere nevnt avhengig av informasjon fra helsepersonell for å kunne involveres i beslutningsprosesser (Kissane, 2010). Helsepersonells plikt til å informere pasienter er omtalt i både *Helsepersonelloven* (1999) § 10, *Spesialisthelsetjenestelovens* (1999) § 3-11 og *Pasient- og brukerrettighetslovens* (1999) § 3-2 - § 3-5. Viktigheten av at informasjonen tilpasses pasientens individuelle forutsetninger og ønsker presiseres. I *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999) hjemles også pasientens rett til medvirkning, blant annet gjennom å kunne velge mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Forsvarlighet er et overordnet krav, som er hjemlet i *Helsepersonellovens* (1999) § 4. Øyeblikkelig hjelp-plikten er omtalt i § 7 i *Helsepersonelloven* (1999). Denne plikten kan begrenses av § 4-9 i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999), hvor pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner omtales, og døende pasienters rett til å motsette seg livsforlengende behandling omtales spesifikt. Samtykke er sentralt i lovverket for at helsehjelp skal kunne gis. Dette er nærmere omtalt i kapittel 1.4, relatert til studiens begrensninger, men i lovverket berøres dette spesifikt i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999) § 4-1 - § 4-9. I utgangspunktet er det slik at helsehjelp bare kan gis med pasientens informerte samtykke, men det finnes en rekke unntak.

I denne studien vil fokus være på pasienter som regnes som samtykkekompetente i situasjonene som omtales.

Hode-halskreft rammer ca. 700 personer i Norge årlig (Cancer Registry of Norway, 2015). På verdensbasis er imidlertid sykdommen hyppigere forekommende og utgjør den sjette vanligste kreftdiagnosen (Traue & Booth, 2006). Diagnosen hode-halskreft omfatter kreftsykdom i munnhule, larynx (strupe), pharynx (svelg), nese, bihuler og spyttkjertler (Murphy et al., 2011). Pasienter med hode-halskreft i palliativ fase kan oppleve et bredt spekter av plagsomme symptomer (Murphy et al., 2011). Dette kan være relatert til selve kreftsykdommen (svulsten), akutte bivirkninger fra gjennomgått behandling eller senbivirkninger etter behandling (Murphy et al., 2011). Noen av symptomene og plagene er felles med det som kan oppleves som følge av kreftsykdom generelt, men på bakgrunn av svulstens lokalisasjon opplever pasienter med hode-halskreft i palliativ fase unike problemer som krever spesiell oppmerksomhet (Murphy et al., 2011). Dette gjelder eksempelvis utfordringer og problemer relatert til svelgvansker (dysfagi), respirasjon og opprettholdelse av frie luftveier, kommunikasjon, sekresjon, luktproblematikk, blødninger og endret utseende (Murphy et al., 2011; Shuman, Fins, & Prince, 2012). I noen tilfeller kan det i tillegg være utfordringer relatert til kommunikasjon, fordi kun de som kjenner pasienten forstår hva pasienten forsøker å si (Roscoe, Tullis, Reich, & McCaffrey, 2013).

Kunnskapen om pasienter med hode-halskreft i palliativ fase er liten (Forbes, 1997; Ledeboer et al., 2010; Shuman et al., 2012), tross et komplekst sykdomsbilde (Murphy et al., 2011). Selv om beslutningsprosessene ved kreft i hode-halsregionen kan være kompliserte (Davies, Rhodes, Grossmann, Rosenberg, & Stevens, 2010; Schenck, 2002), så er erfaringene til pasientene og helsepersonellet som opplever disse situasjonene i liten grad belyst (Davies et al., 2010). Akutte hendelser som styrtblødning og respirasjonsproblemer kan forekomme på grunn av svulstens beliggenhet eller som komplikasjoner til gjennomgått behandling. Dette kan skape spesielle utfordringer ved informasjon om prognose (Murphy et al., 2011). Informasjon om prognose er avgjørende for at pasienten skal kunne delta i beslutninger (Kissane, 2010).

Når mennesket møter fare er reaksjonen ofte momentan og instinktiv (Back et al., 2009). Fare trigger såkalte "fight or flight"-responsers som gjør at de kognitive prosessene og vurderingene kommer i bakgrunnen, og de automatiserte responsene tar overhånd (Back et al., 2009). I en legesamtale kan disse responsene føre til at pasienten ikke får med seg det som blir sagt etter at legen har informert om at en biopsi viser kreftsykdom (Back et al., 2009).

Pasienter i palliativ fase har økt forekomst av psykisk sykdom sammenlignet med pasienter som har en kurabel kreftsykdom (Fallowfield, 2011). Mens betydningen av fysisk smerte og lidelse for beslutningsprosesser ofte blir belyst, blir betydningen av mental helse ofte oversett eller undervurdert (Werth, 2009). Eksempelvis kan en depresjon påvirke beslutningsprosesser på mange ulike måter. Det kan endre hvordan situasjonen oppfattes og hvordan pasienten tenker – slik at ingen av de alternative løsningene virker akseptable eller mulige (Werth, 2009). Angst kan også påvirke beslutningsprosesser (Werth, 2009). Kliniske erfaringer tilsier at det er høy forekomst av utfordringer relatert til mental helse hos pasienter med hode-halskreft, men det er dessverre få studier av god kvalitet som undersøker dette (Murphy et al., 2011).

Egne erfaringer fra møter med pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase har bidratt til at jeg ønsker å fokusere på dette temaet i min studie. Det at kreftsykdommen rammer hode-halsregionen skaper en rekke utfordringer som er særegne for nettopp denne pasientgruppen, og som gjør situasjonene kompliserte. Pasientene kan måtte forholde seg til mye informasjon og ta mange valg ettersom sykdommen utvikler seg.

### **1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Følgende problemstilling er valgt for å utforske studiens tema:

*Hvilke erfaringer har helsepersonell med å involvere pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase i beslutningsprosesser?*

For å belyse problemstillingen vil følgende forskningsspørsmål besvares:

- Hva innebærer det å involvere pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase i beslutningsprosesser?
- Hvilke utfordringer møter helsepersonell ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser?
- Hvilke erfaringer har helsepersonell med kommunikasjon om prognose og fremtidsutsikter i beslutningsprosesser i palliativ fase?

### **1.4 Begrepsavklaring og begrensninger**

Denne masterstudien omhandler voksne pasienter med kreft i hode-halsregionen som er i en palliativ sykdomsfase. En pasient defineres i lovverket som en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med en anmodning om helsehjelp, eller en person som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Til tross

for at begrepet brukermedvirkning benyttes enkelte steder i studien, har det vært et bevisst valg å bruke begrepet pasient og ikke bruker. Tveiten (2008) peker på noen utfordringer ved brukerbegrepet, blant annet at relasjonen mellom helsepersonell og pasient vanskelig kan reduseres til et kundeforhold. Pasient brukes med den definisjonen som er nevnt tidligere i lovverket, og er knyttet til å være syk eller ha en sykdom (Tveiten, 2008). Derfor er dette begrepet benyttet i studien.

Palliasjon kan defineres på ulike måter, noe som vil omtales ytterligere i kapittel 2.2.1. I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2015a, s.10) vises det til WHO's definisjon av palliasjon:

*"Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet."*

Målet med all palliasjon er i følge WHO's definisjon best mulig livskvalitet for pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2015a). Livskvalitet er subjektivt og må defineres av den enkelte pasient (Rønning, Strand, & Hjermestad, 2008). Helsepersonell må altså forholde seg til og kjenne til pasientens egne verdier for at målet med palliasjon skal kunne kjennes og nås (Rønning et al., 2008).

Det er uenighet om hvordan man skal definere pasienter som er i en palliativ sykdomsfase (van Mechelen et al., 2012). Palliativ sykdomsfase er brukt i denne studien om pasienter som har inkurabel sykdom, uten begrensninger i forhold til forventet levetid. Dette er i tråd med WHO's fokus på at palliasjon også skal tilbys pasienter med inkurabel sykdom som ikke er i livets slutfase. Målet er å unngå en praksis hvor palliasjon blir et fokus *"too little, too late"* (Coyle, 2010, s. 5).

I følge Chang og Sambamoorthi (2009) definisjon begynner en beslutningsprosess med definering av et problem og mulige løsninger/valg. Deretter må involverte parter tilegne seg og dele informasjon, kommunisere, diskutere og rangere ulike løsninger/valg, erkjenne begrensninger og ta et valg. Aktuelle beslutninger vil i denne studien defineres og begrenses

av deltakernes erfaringer, men kan eksempelvis omhandle tumorrettet behandling, ernærings-/væskebehandling eller tiltak i akuttsituasjoner. I kapittel 2.2.2 vil det redegjøres for ulike teoretiske perspektiver på pasientinvolvering i beslutningsprosesser.

Brukermedvirkning kan, som tidligere nevnt, enkelt defineres som det å sette brukerens behov i sentrum (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Brukermedvirkning kan blant annet knyttes til situasjoner der berørte parter selv får ansvar for å ta beslutninger (Vatne, 1998). I denne masterstudien som omhandler beslutningsprosesser vil dette spesifikke aspektet ved brukermedvirkning belyses, og begrepet pasientinvolvering benyttes. Ulike begreper benyttes når det skrives om pasientinvolvering og brukermedvirkning i palliativ fase. Shared decision making innebærer at pasienten involveres i medisinske beslutninger. Shared decision making forutsetter at minst to deltakere (lege og pasient) er involvert og at deltakerne deler samme informasjon (Kunnskapssenteret, 2014). Shared decision making vil redegjøres for ytterligere i kapittel 2.2.2 om teoretiske perspektiver. Advance care planning er en viktig form for shared decision making (Thomas & Lobo, 2011). Advance care planning innebærer en diskusjon med påfølgende samtaler mellom pasienten og helsepersonellet, eventuelt også familie og venner, hvor pasienten kan få belyst og komme med ønsker, preferanser og prioriteringer vedrørende videre behandling, pleie og omsorg (Helsedirektoratet, 2015b, Thomas, 2011). Et advance directive er et nedfelt forhåndsønske, forhåndserklæring eller forhåndsdirektiv som gir pasienter mulighet til å avstå fra livsforlengende behandling hvis de ikke er lenger i stand til å uttrykke sitt ønske. På norsk brukes ofte betegnelsen livstestamente om et slikt forhåndsønske (Kunnskapssenteret, 2014). Per i dag er ikke et livstestamente juridisk bindende i Norge (Helsedirektoratet, 2013). I *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (Helsedirektoratet, 2015b) vises det til Helse- og omsorgsdepartementet og skrives at formålet med forhåndserklæringer skal kunne ivaretas av den nasjonale kjernejournalen som implementeres i 2015. I kjernejournalen er det mulighet for å registrere førstevalg for behandling, og dette vil være tilgjengelig for alle behandlere (Helsedirektoratet, 2015b).

Studien begrenses til beslutningsprosesser som omhandler pasienter som er samtykkekompetente. Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten kan forstå relevant informasjon og sette informasjonen inn i sin situasjon for så å overveie og vurdere. Pasienten må også evne å uttrykke sine ønsker (Helsedirektoratet, 2013). Samtykkekompetanse er ikke absolutt, og kan variere fra situasjon til situasjon. Når det skal tas en beslutning må pasientens samtykkekompetanse vurderes ut i fra den beslutningen som skal tas (Helsedirektoratet,

2013). Ved denne begrensningen er dermed situasjoner hvor pårørende eller helsepersonell må ta beslutningene for pasienten, ekskludert fra studien.

I denne studien er begrepet helsepersonell brukt om sykepleiere, spesialsykepleiere, assistentleger, leger og overleger som arbeider med pasienter med hode-halskreft.

En erfaring (røynsle) kan i følge Aadland (1998) defineres som vår erkjennelse etter at vi har opplevd noe.

### **1.5 Hensikt med studien**

Studiens hensikt er å utforske hvilke erfaringer helsepersonell har med å involvere pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase i beslutningsprosesser. Kunnskap om slike erfaringer er viktig for å belyse kompleksiteten i situasjonene, og også for å avdekke faktorer som hemmer og faktorer som fremmer pasientinvolvering. Kunnskapen er viktig for å kunne lette vanskelige beslutningsprosesser for både helsepersonell og pasienter.

### **1.6 Studiens struktur**

Den videre studien vil fortsette med et bakgrunnskapittel der det fokuseres på tidligere forskning på temaet og teoretisk rammeverk. Deretter presenteres studiens metode, etterfulgt av resultater og diskusjon. Avslutningskapittelet tar for seg konklusjon, implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning.



## 2.0 BAKGRUNN

Kapittelet innledes med en presentasjon av tidligere forskning om helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase, for å tydeliggjøre studiens relevans og for å belyse studiens kontekst. Deretter vil teoretiske perspektiver på palliasjon og beslutningsprosesser belyses.

### 2.1 Tidligere forskning

Gjennomgangen av tidligere forskning begynte med litteratursøk våren 2013. Det ble gjort systematiske søk i databasene Medline, Cinahl, Svemed og Cochrane for å besvare problemstillingen *Hvilke erfaringer har helsepersonell med å involvere kreftpasienter i beslutningsprosesser i palliativ fase?* Det ble søkt etter kreft generelt, da spesifisering til hode-halskreft ga få treff (se vedlegg 1 for søkehistorikk). Totalt 17 artikler ble inkludert våren 2013. Søket ble gjentatt høsten 2013, og fem nye relevante artikler ble da funnet. Samme søk ble deretter gjentatt våren 2015, og ytterligere fire artikler ble da inkludert.

Fokus i denne oppgaven er helsepersonells erfaringer, der helsepersonell er begrenset til leger og sykepleiere. Mange av studiene som er funnet relevante for å belyse problemstillingen i denne studien tar imidlertid først og fremst utgangspunkt i legers erfaringer. Dette gjelder også mye av den andre litteraturen som benyttes. Flere av studiene som er benyttet viser imidlertid at sykepleiere har, og ønsker å ha en rolle i beslutningsprosesser, og at sykepleiere og leger har ulike, men utfyllende roller i beslutningsprosesser. Til tross for at det tilsynelatende finnes færre studier og mindre litteratur som omhandler sykepleiere og beslutningsprosesser så har altså sykepleierne likevel en rolle i disse situasjonene. Sykepleieforskning er et relativt nytt fagfelt, og et felt i utvikling (Brown, 2010). Det at flere av studiene denne oppgaven baserer seg på omhandler leger kan ses i sammenheng med dette. Det har imidlertid blitt vurdert dithen at det å benytte litteratur der enten leger, sykepleiere eller begge yrkesgrupper er inkludert kan forsvares og være nyttige bidrag i denne studien. Denne studien bidrar derfor til at også sykepleieperspektiver i forhold til beslutningsprosesser tydeliggjøres innen dette forskningsfeltet<sup>1</sup>.

Funnene fra litteratursøket er samlet i tre hovedkategorier; 1) *pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase*, 2) *helsepersonells erfaringer med kommunikasjon om*

---

<sup>1</sup> Begrensninger ved den litteraturen som benyttes i studien redegjøres for her. Det vil derfor ikke være en egen begrunnelse for valg av litteratur i metodekapittelet.

*prognose og fremtidsutsikter og 3) utfordringer og muligheter ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser.* Disse kategoriene vil i det følgende beskrives og utdypes.

### **2.1.1 Helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser i palliativ fase**

I studiene som ble inkludert kommer det frem at helsepersonell er positive til advance care planning (Hildén, Louhiala, Honkasalo, & Palo, 2004; Zhou, Stoltzfus, Houldin, Parks, & Swan, 2010) og shared decision making (Beaver et al., 2007; Levorato, Stiefel, Mazzocato, & Bruera, 2001; Shepherd, Tattersall, & Butow, 2007). Det blir imidlertid understreket at både advance care planning (Hildén et al., 2004; Zhou et al., 2010) og shared decision making (Shepherd et al., 2007) er lite brukt i praksis. Individuelle vurderinger tilpasset den enkelte pasients preferanser fremheves som viktig (Beaver et al., 2007; Shepherd, Butow, & Tattersall, 2011). Mange faktorer påvirker om sykepleiere legger til rette for at pasienter med avansert kreftsykdom kan delta i beslutninger (Barthow et al., 2009). Wittenberg-Lyles, Goldsmith og Ferrell (2013) beskriver at onkologiske sykepleiere opplever det utfordrende å skulle kommunisere med pasient og pårørende om livets slutt på grunn av manglende informasjon fra andre faggrupper, og da spesielt lege. En annen studie understreker at flertallet av sykepleiere ønsker å være en del av beslutningene og samtale om livets slutt, da sykepleierne jobber tett på pasientene (Albers, Francke, de Veer, Bilsen, & Onwuteaka-Philipsen, 2013). Volker, Kahn, og Penticuff (2004) belyser hvordan onkologiske sykepleiere åpner for dialog med pasienten vedrørende preferanser for pleie ved livets slutt.

### **2.1.2 Helsepersonells erfaringer med kommunikasjon om prognose og fremtidsutsikter**

Flere av studiene peker på viktigheten av kommunikasjon om prognose og fremtidsutsikter, men belyser samtidig at dette er utfordrende (Deschepper et al., 2008; van Kleffens, van Baarsen, & van Leeuwen, 2004; Rogg, Aasland, Graugaard, & Loge, 2010; Roscoe et al., 2013). Særlige utfordringer oppstår i forbindelse med å skulle bevare pasientens håp (Ferrell et al., 2003; Gordon & Daugherty, 2003; Roscoe et al., 2013). Kommunikasjon om prognose og diskusjoner om livets slutt er et delt ansvar; det vil si alle og ingens (Roscoe et al., 2013). Valg og valgmuligheter blir belyst i flere av studiene. Pasienter som spør om ulike behandlingsmuligheter får valg (Beaver et al., 2007), og pasienter får informasjon hvis de spør om det (Gordon & Daugherty, 2003; Roscoe et al., 2013). Grbich et al. (2006) peker imidlertid på at helsepersonellet i deres studie ikke diskuterer den forestående døden, selv når pasienten direkte eller indirekte tar initiativ til en slik samtale. I studien til Low, Finucane, Mason og Spiller (2014) kommer det frem at diskusjoner om hjerte-lungeredning (HLR)

oppleves som enklere når pasienten har et realistisk syn på sin prognose. Helsepersonellet er enige om at HLR skal diskuteres med pasient eller en med fullmakt (Levorato et al., 2010). Viktigheten av at pasienter og pårørende kjenner til og involveres i beslutningen om HLR blir understreket (Pettersson, Hedström, & Höglund, 2014). 96% av respondentene i studien til Rutsohn og Ibrahim (2003) mener at pasientene selv skal bestemme over pleie, omsorg og behandling ved livets slutt. Van der Heide et al. (2004) påpeker at i Italia og Sverige blir mer enn 50% av alle beslutninger ved livets slutt hverken diskutert med pasient eller pårørende. I en studie gjort på akuttavdelinger i Australia ble åtte av tjue pasienter, som senere døde, involvert i beslutningsprosesser (Grbich et al., 2006).

### **2.1.3 Utfordringer og muligheter ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser**

Flere studier fremhever viktigheten av beslutningens kontekst for pasientinvolvering og for hvordan beslutningen tas (Beaver et al., 2007; Shepherd, Tattersall, & Butow, 2008; Shepherd et al., 2011; Tariman, Berry, Cochrane, Doorenbos, & Schepp, 2012). Forholdet mellom helsepersonell og pasient belyses også som viktig for pasientinvolvering i beslutningsprosesser i flere av studiene (Lee, Kristjanson, & Williams, 2009; Mahon & McAuley, 2010; McCullough, McKinlay, Barthow, Moss, & Wise, 2010; Shepherd et al., 2008). Utfordringer ved pasientinvolvering trekkes frem, deriblant mangel på tid (Deschepper et al., 2008; Shepherd et al., 2008; Zhou et al., 2010).

### **2.1.4 Oppsummerende refleksjoner om tidligere forskning og studiens relevans**

Funnene i litteratursøkene viser at det er behov for fokus på pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Forskningen belyser at helsepersonell i utgangspunktet er positive til at pasienter skal involveres i beslutningsprosesser. Det er imidlertid mange og ulike utfordringer som kompliserer pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Forskningen og egne erfaringer med sykepleie til pasienter med hode-halskreft tilsier at dette er en pasientgruppe hvor involvering i beslutningsprosesser kan være både komplekst og utfordrende. Det er derfor tydelig behov for ytterligere fokus på dette temaet. Mer oppmerksomhet om temaet understøttes også av de tydelige politiske og faglige føringer om å involvere pasienter i beslutningsprosesser i eget sykdomsforløp. Denne studien er derfor høyst relevant.

## **2.2 Sentrale teoretiske perspektiver**

I denne delen av bakgrunnskapittelet vil teoretiske perspektiver på palliasjon presenteres. Deretter vil det redegjøres for ulike former for beslutningsprosesser og pasientinvolvering i disse prosessene.

### 2.2.1 Palliasjon

WHO endret definisjonen av palliasjon i 2011. Nå er det tydelig at prinsippene innen palliasjon kan anvendes på alle pasienter med livstruende sykdom, også tidlig i forløpet (Helsedirektoratet, 2015a). Det presiseres at palliasjon kan implementeres parallelt med annen behandling (World Health Organization, u.å.). Dette er en presisering som kommer i tillegg til den definisjonen som presenteres i kapittel 1.4. Tross denne aksepterte WHO-definisjonen, brukes begrepene palliasjon, palliativ fase og palliativ pasient på mange ulike måter i litteraturen. Cairns (2001, s. 187) sier det slik: *"No other area of health care seems to have gone to such lengths to write a definition of itself as has palliative care."* Det mangler internasjonal enighet om definisjoner av begreper som omhandler palliasjon. Selv mellom de skandinaviske landene er det forskjellige tolkninger av målgruppe og tidsperspektiv for den palliative innsatsen (Jarlbæk, Tellervo, & Timm, 2014).

2.2.1.1 Mange ulike definisjoner. Van Mechelen et al. gjorde i 2012 en systematisk gjennomgang av studier i Medline, Embase, Cinahl og Psychinfo for å forsøke å finne en klar definisjon og beskrivelse av pasienter som ble inkludert i randomiserte kontrollerte studier som omhandlet palliasjon. Det var imidlertid stor variasjon i populasjonen som ble inkludert i de ulike studiene, og det var ingen klare definisjoner på hvilke pasienter som var i palliativ fase (van Mechelen et al., 2012). Flere studier ble ekskludert da de beskrev pasienter med inkurabel sykdom, men som heller karakteriseres som kroniske ikke-livstruende tilstander (van Mechelen et al., 2012). Det var også varierende hvorvidt sykdomsprogresjon og pasientens prognose ble belyst i studiene. Basert på litteratursøket og gjennomgang av artiklene argumenterer van Mechelen et al. (2012) for at følgende nøkkelementer bør inkluderes i en definisjon av den palliative pasienten; *sykdomsforløp, type sykdom og dens utvikling, tilnærming* (eksempelvis komplekse intervensjoner) og *utfall (outcome)* (eksempelvis symptomkontroll og livskvalitet). I tillegg bør *andre elementer* inkluderes, blant annet hvorvidt pasienten er klar til å ta i mot palliativ pleie, behandling og omsorg (van Mechelen et al., 2012). Van Mechelen et al. (2012) påpeker at en forløpsmodell vil være hensiktsmessig, med en gradvis overgang fra kurasjon til palliasjon.

Gjennom søk på internett og gjennomgang av medisinsk litteratur fant Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner og Radbruch (2008) 37 engelske og 26 tyske svært ulike definisjoner av palliasjon. Diskursanalyse ble brukt for å analysere funnene, og funnene ble samlet i fire hovedkategorier; *målgruppe, struktur, oppgaver og ekspertise*. I tillegg til disse fire

hovedkategoriene var også *teoretiske prinsipper* og *mål* med den pleien/behandlingen som gis sentralt (Pastrana et al., 2008). De teoretiske prinsippene som var sentrale i de ulike definisjonene handlet om pasientens autonomi og verdighet, en fullt ut informert pasient og pasientsentrert pleie, omsorg og behandling. Målet som ble beskrevet var livskvalitet. Det var imidlertid ingen konsensus i artiklene knyttet til *målgruppe*. Ulike sykdomskriterier ble trukket frem, og varierte fra progressiv sykdom til svært avansert sykdom (Pastrana et al., 2008). Det var også uklart når i forløpet palliasjonen skulle innføres, dette varierte fra tidlig i forløpet parallelt med kurativ behandling til sent i forløpet når kurativ behandling ikke kontinueres (Pastrana et al., 2008). Et fellestrekk ved de ulike definisjonene var et fokus på at familie og sosialt nettverk skulle inkluderes, *strukturen* ble beskrevet som multidisiplinær og *oppgavene* fokuserte på symptomkontroll og helhetlig pleie og omsorg (Pastrana et al., 2008).

2.2.1.2 En forløpsmodell. Lynn, Schuster, Wilkinson og Simon (2007) beskriver i sin bok *Improving care for the end of life. A sourcebook for health care managers and clinicians*, hvordan det er hensiktsmessig å se palliasjon og den palliative pasienten i lys av en forløpsmodell. Dette i tråd med anbefalingene til van Mechelen et al. (2012). Dette muliggjør at pasienten kan møtes der han eller hun er, tilpasset den sykdommen han eller hun har. Tre forskjellige palliative forløp skisseres, hvor det første innebærer en relativt rask sykdomsutvikling og død, slik som ofte er tilfellet ved kreft. Det andre er et mer langsomt forløp, men hvor døden allikevel kan oppleves som relativt brå, eksempelvis som ved hjertesvikt. Det siste forløpet innebærer en gradvis sykdomsutvikling eller skrøpelighet, slik som ved høy alder eller Alzheimer (Lynn et al., 2007). Å ta i bruk slike forløpsmodeller for å beskrive pasienten som er i en palliativ fase støttes av Murray, Kendall, Boyd og Sheikh (2005). Det fremheves at en beskrivelse av sykdommen i et forløp, kan være med på å besvare pasientens spørsmål om hva som vil skje fremover. Når pasienten spør "*How long have I got?*" (Murray et al., 2005, s. 1007) innebærer dette også ofte et spørsmål om hva som vil skje videre, i følge forfatterne av artikkelen. Ved å skissere det videre sykdomsforløpet for pasienten vil han eller hun kunne få svar på spørsmålet om hva som vil kunne skje videre. Disse nevnte modellene fokuserer i all hovedsak på den palliative fasen, og ikke på at det skjer en overgang fra kurasjon til palliasjon. Det finnes imidlertid andre modeller som også fokuserer på overgangen, slik som beskrevet av Jarlbæk et al. (2014). Disse modellene som også illustrerer overgangen fra kurasjon til palliasjon har endret seg (Jarlbæk et al., 2014). Tidligere viste modellene et klart skille mellom kurasjon og palliasjon, med en brå overgang som skjedde relativt nær døden. Nå er det en glidende overgang, hvor palliasjonen gradvis får

mer plass i pasientens forløp ettersom sykdommen utvikler seg (Jarlbæk et al., 2014). Kaasa (2008) presiserer at skifte av behandlingsintensjon, altså overgangen mellom kurasjon og palliasjon, egentlig er en relativ hendelse. I tråd med den glidende overgangen mellom kurasjon og palliasjon som beskrives av Jarlbæk et al. (2014) anbefaler også Kaasa (2008) at overgangen ikke ses på som en absolutt hendelse, men som en prosess.

I de svenske anbefalingene for palliasjon anbefales det at den palliative fasen ses på som en todelt prosess (Socialstyrelsen, 2013). Den første delen beskrives som en tidlig palliativ fase, mens den andre delen er en sen palliativ fase med pleie, omsorg og behandling ved livets slutt (Socialstyrelsen, 2013). I den sene fasen er døden nær (Socialstyrelsen, 2013). I de danske anbefalingene for palliasjon deles den palliative fasen inn i tre ulike deler; tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase (Sundhedsstyrelsen, 2011). Det bemerkes at det hovedsakelig er helsepersonell som benytter dette skillet, fordi helsepersonell merker seg at pasienten har ulikt behov avhengig av hvor i forløpet han eller hun befinner seg (Sundhedsstyrelsen, 2011). I det norske *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* beskrives derimot ikke noen inndeling av det palliative forløpet eller den palliative fasen (Helsedirektoratet, 2015a). Det er altså ulike definisjoner, modeller og perspektiver i de tre skandinaviske landene. Det ser imidlertid her ut til å være enighet om, slik WHO anbefaler, at det må fokuseres på palliasjon tidlig i sykdomsforløpene, gjerne parallelt med annen behandling (World Health Organization, 2014). I den ferske rapporten om lindrende behandling utgitt av Helsedirektoratet (2015b) blir det presisert at den palliative fasen i realiteten starter når en pasient med uhelbredelig sykdom har behov for symptomlindring, psykososial støtte eller åndelig/ekstensiell omsorg. Lindrende behandling bør i følge rapporten baseres på behov og være uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet, 2015b).

2.2.1.3 Perspektiver på palliasjon i denne oppgaven. Som tidligere beskrevet brukes begrepet palliativ fase i denne studien om pasienter som har inkurabel sykdom, men uten begrensninger i forhold til forventet levetid. Van Mechelen et al. (2012) påpeker at det er en utfordring at man bruker begrepet inkurabel sykdom for å beskrive pasienter i palliativ fase, da mange pasienter med kronisk inkurabel sykdom, eksempelvis diabetisk polyneuropati, ikke er i en palliativ sykdomsfase. I denne oppgaven er imidlertid pasientens diagnose begrenset til hode-halskreft, og derfor er inkurabel sykdom en god beskrivelse av den pasientpopulasjonen studien fokuserer på. Det er en utfordring med de mange ulike definisjonene av palliasjon. I denne studien er en felles forståelse av begrepet palliativ fase

sikret gjennom å avklare hva deltakerne legger i begrepet. Se videre redegjørelse i metodekapittelet og i resultatkapittelet.

### 2.2.2 Pasientinvolvering i beslutningsprosesser

Hvis grad av pasientinvolvering i beslutningsprosesser ses på som en kontinuerlig skala vil det i den ene enden av skalaen være den paternalistiske modellen for beslutningsprosesser som råder, hvor legen er den som tar beslutningene. I den andre enden av skalaen vil en modell med en fullt ut informert pasient som tar beslutninger på egenhånd befinne seg. Mellom disse to ytterpunktene finnes shared decision making. I tillegg argumenteres det for at også begrepet *empathic decision making* bør tas i bruk når beslutningsprosesser skal beskrives (Mayo Clinic, u.å).

Ulike modeller for beslutningsprosesser			
Stadie i prosessen	Paternalistisk	Shared decision making	Informert
Informasjonsutveksling			
• Informasjonsflyt	En vei	Begge veier	En vei
• Informasjonsretning	Lege → Pasient	Lege ↔ Pasient	Lege → Pasient
• Type informasjon	Medisinsk	Medisinsk og personlig	Medisinsk
• Minimum	Lovpålagt	Alt informasjon relevant for beslutningen	All informasjon relevant for beslutningen
Overveieelse/vurdering	Lege alene eller med kolleger	Lege og pasient (og eventuelt andre)	Pasient (og eventuelt andre)
Hvem tar beslutningen?	Lege	Lege og pasient	Pasient

**Figur 1.** Sammenlikning av ulike modeller for beslutningsprosesser. Egen oversettelse av modell hos Charles og Gafni (2010, s. 42).

2.2.2.1 Paternalistisk modell for beslutningsprosesser. I en paternalistisk modell for beslutningsprosesser går informasjonsflyten én vei – fra lege til pasient. Det er kun fokus på den medisinske informasjonen som leger er pålagt å informere pasienter om (Charles & Gafni, 2010). Beslutningen tas av legen alene, eventuelt i samarbeid med kolleger. En paternalistisk modell for beslutningsprosesser bygger på en tro på at legen alene kan ta beslutningen om hva som er til det beste for pasienten (Charles & Gafni, 2010). Tradisjonelt har den paternalistiske modellen for beslutningsprosesser vært rådende i helsevesenet, men

som tidligere nevnt er dette endret (Siminoff, 2010). Den paternalistiske modellen for beslutningsprosesser blir gjerne beskrevet som legesentrert (Chang & Sambamoorthi, 2009).

2.2.2.2 Shared decision making. Shared decision making har fått mye oppmerksomhet de senere årene, og innebærer en større grad av pasientinvolvering enn et informert samtykke (Charles & Gafni, 2010). Når det skal tas en beslutning går informasjonen begge veier. Lege formidler informasjon til pasienten om relevante behandlingsvalg, og muligheter og risiko ved disse (Charles & Gafni, 2010). Dette innebærer en biomedisinsk kommunikasjonstilnærming (Swenson et al., 2004). Pasienten på sin side deler informasjon med legen om sine verdier, sin livsstil og sine preferanser (Charles & Gafni, 2010). Dette innebærer en pasient- eller personsentrert tilnærming til kommunikasjon (Swenson et al., 2004). En personsentrert tilnærming til kommunikasjon innebærer at kommunikasjonen tilpasses etter pasientens reaksjoner og innspill og at fokus er på pasienten (Brown & Bylund, 2010). Shared decision making kan derfor sies å både være biomedisinskentrert og person- eller pasientsentrert. Pasienten kan deretter formidle til legen hvilken behandling han eller hun tenker er best for seg, basert på informasjon fra legen og egne preferanser (Charles & Gafni, 2010). De involverte partene blir således enige om en behandling. Hvis enighet ikke oppnås kan det ikke regnes som shared decision making i følge Charles og Gafni (2010). Shared decision making innebærer at man anerkjenner at det er to (eller flere) eksperter som skal delta i beslutningen. Helsepersonellet som ekspert på sitt fag, og pasienten som ekspert på seg selv (Macleod et al., 2011). Det er forskjell på ulike beslutninger, og Chang og Sambamoorthi (2009) skriver at bruk av shared decision making er mest relevant ved beslutninger som er viktige for pasienten og hvor det ikke er noe behandlingsvalg som skiller seg ut som klart best. Shared decision making anbefales brukt i situasjoner hvor det er mer enn én aktuell løsning, og hvor ikke ett valg er klart bedre enn de andre (Macleod, Oliver, & Redding, 2011). Ved beslutninger som er av liten betydning for pasienten og hvor det er stor sikkerhet rundt hva som er det beste valget (for eksempel valg av intravenøs væske) er det imidlertid lite nyttig med shared decision making i følge Chang og Sambamoorthi (2009).

Det har den siste tiden pågått en diskusjon rundt en norsk oversettelse av begrepet shared decision making, og *samvalg* er ordet som foreslås brukt (Nylenna, 2015). Det har imidlertid blitt debattert, og et annet forslag til en norsk oversettelse er *felles beslutningstaking* (Storvik, 2015). Et av argumentene for å bruke et annet begrep er at ordet samvalg ikke vektlegger en prosess i forkant av at valget skal tas i like stor grad som det engelske begrepet shared decision making gjør (Storvik, 2015). Begrepet samvalg innebærer at det må tas et



valg sammen og det er ikke slik shared decision making nødvendigvis foregår, i følge professor i medisin Jan Frich, ved Universitetet i Oslo (Storvik, 2015). Begrepet *empathic decision making* brukes av enkelte for å understreke at beslutningsprosessen må foregå etter pasientens preferanser, og at det ikke kun er fokus på at et valg skal tas sammen (Mayo Clinic, u.å.).

I denne studien brukes begrepet *shared decision making*, og det tas ikke i bruk en norsk oversettelse.

Det utvikles stadig nye verktøy (decision aids) som skal fungere som en støtte i beslutningsprosessen ved shared decision making (Charles & Gafni, 2010). Disse verktøyene skal gi pasienten teknisk informasjon om behandling, muligheter og risiko. Ulike formater benyttes, eksempelvis brosjyrer, videoer og oppgavehefter. Enkelte av verktøyene inneholder også øvelser hvor pasienten kan få klarlagt sine verdier og preferanser (Charles & Gafni, 2010).

2.2.2.3 Informert beslutningstaking. En annen form for beslutningsprosesser er informert beslutningstaking. Hvis informert beslutningstaking benyttes som modell for beslutningsprosesser er det pasienten alene som tar beslutningen. Legens rolle er å kommunisere ulike behandlingsvalg, fordeler og ulemper til pasienten (Charles & Gafni, 2010). Kommunikasjonen går hovedsakelig én vei – fra lege til pasient, og pasienten tar på bakgrunn av informasjonen fra legen en beslutning om hva som er riktig for han eller henne (Charles & Gafni, 2010). Beslutningen tas altså ikke sammen. Det kan være utfordrende for legen å formidle informasjon til pasienten på en klar og tydelig måte, og uten føringer for behandlingsvalg (Charles & Gafni, 2010). Denne modellen for beslutningsprosesser benyttes ofte når det skal tas valg knyttet til pleie og omsorg (Chang & Sambamoorthi, 2009). Modellen beskrives som pasientsentrert (Chang & Sambamoorthi, 2009).

2.2.2.4 Andre perspektiver på beslutningsprosesser. I tillegg til de nevnte perspektivene på beslutningsprosesser finnes også andre modeller, blant annet en familiesentrert modell (Chang & Sambamoorthi, 2009). I denne modellen er det pasientens familie som sammen med lege tar beslutninger. Pasienten er da ofte ikke informert om egen diagnose (Chang & Sambamoorthi, 2009). Denne formen for beslutningsprosesser er vanlig i sør-europeiske og asiatiske kulturer. Grunnet begrensninger i oppgaven vil ikke denne modellen omtales ytterligere. Dette i tråd med at artikler fra sør-europeiske og asiatiske

kulturer ble ekskludert fra litteratursøkene fordi pasientautonomi og en fullt ut informert pasient oppfattes som viktig og riktig i de fleste vestlige land, mens i andre land er ikke dette det pasient, pårørende eller helsepersonell ønsker (Payne, Seymour, & Ingleton, 2008; Tattersall, 2011).

### **2.3 Oppsummering**

I dette kapittelet har det manglende fokuset på helsepersonells erfaringer i tidligere forskning, vist studiens relevans. Studiens relevans har også blitt tydeliggjort gjennom forskningens beskrivelse av kompleksiteten i situasjonene. Sentrale teoretiske perspektiver har blitt presentert for å plassere studien innenfor relevante forskningsfelt og for å tydeliggjøre studiens kontekst. I neste kapittel vil studiens metodologiske valg og overveielser beskrives og diskuteres.

### 3.0 METODE

I dette kapittelet redegjøres det først for studiens vitenskapsteoretiske forankring og min forforståelse. Deretter vil det fokuseres på metode for datainnsamling, intervjuguide og gjennomføring av fokusgruppeintervjuer. Analyseprosessen vil presenteres og det redegjøres for studiens styrker og begrensninger. Forskningsetiske refleksjoner løftes fortløpende frem i beskrivelsene av gjennomføringen av studien og i begrunnelsen for metodologiske valg.

#### 3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Denne studien fokuserer på helsepersonells egne erfaringer, og kvalitativt forskningsintervju er derfor valgt som metode. Kvalitative metoder søker å forstå verden sett fra deltakernes side (Kvale & Brinkmann, 2012). Studien har et induktivt, eksplorerende og deskriptivt design. En induktiv tilnærming er styrt av data, det vil si at problemstillingen belyses ut fra de empiriske data (Malterud, 2013). Formålet med eksplorerende studier er å *"åpne noen nye dører til et felt som til nå er relativt ukjent"* (Malterud, 2012, s. 20), slik som tilfellet er med denne studiens tema. Studien er også deskriptiv, det vil si at den har som mål å beskrive helsepersonells erfaringer (Malterud, 2013). Målet med studien er altså ikke å utfordre eksisterende begreper eller modeller, men å tilføre nye beskrivelser (Malterud, 2013).

##### 3.1.1 Hermeneutisk forankring

Studien har en hermeneutisk forankring. Studien beskriver helsepersonells erfaringer og forsøker å forstå og fortolke meningen i disse erfaringene, noe som er sentralt innenfor hermeneutikken (Kvale & Brinkmann, 2012).

Hermeneutikken vokste frem på 1600-tallet som en teologisk disiplin hvor fokus var tolkning av bibeltekster (Aadland, 2009). Deretter ble hermeneutikken utviklet ytterligere. Teologen Friederich Schleiermacher og de tre filosofene Wilhelm Dilthey, Martin Heidegger og Hans-Georg Gadamer var sentrale i denne utviklingen (Aadland, 2009). Heidegger og Gadamer fokuserte på hermeneutikken som en eksistensiell filosofi (Aadland, 2009). Paul Ricoeur utviklet hermeneutikken i en annen retning enn Heidegger og Gadamer (Aadland, 2009). Ricoeur definerer hermeneutikken som reglene som styrer tolkningen av en tekst (Palmer 1972 i Aadland, 2009). Aadland (2009, s. 200) skriver at en tekst, i følge Ricoeur, *"sier noe bare når den blir tatt imot av noen som gjør teksten til sin egen, eller når den blir aktualisert; det vil si at den settes inn i en aktuell situasjon"*. Teksten, i dette tilfellet de transkriberte intervjuene, sier noe for leseren når de settes inn i en aktuell situasjon.

Når en tekst (eller et annet verk) skal forstås og fortolkes er den hermeneutiske sirkel, som ble utviklet av Dilthey, en sentral modell (Aadland, 2009). Den hermeneutiske sirkel innebærer at forskeren går i dybden i materialet, veksler mellom å se helhet og deler, og etter hvert får en ny forståelse (Aadland, 2009). Det har imidlertid blitt reist kritikk mot bruken av begrepet sirkel, fordi en sirkel alltid vender tilbake til utgangspunktet (Aadland, 2009). Derfor har to nye modeller vokst frem for å erstatte den hermeneutiske sirkelen, - en hermeneutisk spiral eller en dialektisk bevegelse, en pendling mellom to ytterpunkter. Disse to modellene illustrerer at det skjer vekst og utvikling (Aadland, 2009). Begrepene for-forståelse og for-dom er viktige innenfor hermeneutikken (Dybvig & Dybvig, 2003), og handler om at forskeren ikke møter intervjuetekstene helt åpent og nøytralt, men har en rekke forutinntatte holdninger og meninger (Aadland, 2009). Når forskeren går i dybden i materialet, en prosess som kan beskrives med den hermeneutiske spiral, møter forskerens for-dommer verkets for-dommer og det skjer en horisontsammensmelting. Dette innebærer at forskerens forståelseshorisont forandres og utvikles, og forskeren kan således oppnå en ny og dypere innsikt (Eilertsen, 2000).

3.1.1.1 Min for-forståelse og mine for-dommer. Å klargjøre egen for-forståelse er viktig i arbeidet med denne studien og er i tråd med den hermeneutiske forankringen. Min for-forståelse er preget av den teorien, litteraturen og forskningen jeg på forhånd kjente til gjennom mitt arbeid med temaet, men også av mine erfaringer som sykepleier i klinikken. Som sykepleier ved en ØNH-avdeling har jeg undret meg, og undrer meg fortsatt over hvordan beslutningsprosesser foregår. Jeg undrer meg over hvordan noen beslutninger tas åpenlyst med pasient og pårørende tilstede, mens andre beslutninger tas uten involvering av pasient og eventuelt pårørende, og uten at det åpent reflekteres rundt den beslutningen som skal tas. Min for-dom er at dette oppleves som utfordrende for helsepersonell. Beslutningene som skal tas innebærer ofte informasjon og scenarier som er vanskelige å kommunisere om og se for seg, og desto vanskeligere å skulle formidle til pasienten. Jeg har også en antakelse om at helsepersonell er usikre på hvilken informasjon pasienter bør få, og hva det kanskje er best å la være å si noe om. Årsaker til dette kan enten være at helsepersonell tenker at informasjonen kan være belastende, at det er lite sannsynlig at en hendelse vil oppstå, eller eventuelt begge deler.

## **3.2 Datainnsamling**

I denne delen av metodekapittelet vil ulike aspekter ved datainnsamlingen bli beskrevet og drøftet. Først begrunnes valg av metode for datainnsamling, deretter belyses utvalg og rekrutteringsprosessen, gruppesammensetning og samhandling, samt forskningsetiske betraktninger relatert til datainnsamlingen.

### **3.2.1 Begrunnelse for valg av metode for datainnsamling**

Metoden for datainnsamling har vært fokusgruppeintervjuer. I et fokusgruppeintervju møtes mennesker til diskusjon og samhandling om et tema som forskeren ønsker å fokusere på, og gruppeintervjuer benyttes således for å utvikle kvalitative data om et tema (Malterud, 2012). Samhandlingen mellom deltakerne er sentralt i et fokusgruppeintervju, og gruppedynamikken mellom deltakerne er viktig (Malterud, 2012). Denne samhandlingen er relevant for temaet som belyses i denne studien. I et fokusgruppeintervju kan for eksempel deltakerne diskutere og komme med avklaringer seg i mellom, og dette er i følge Kitzinger (1995) en av de store styrkene ved fokusgruppeintervjuer.

### **3.2.2 Utvalg og rekruttering**

Utvalget er leger og sykepleiere som arbeider ved ØNH-avdelinger ved tre ulike universitetssykehus i Norge. For å inkluderes i studien måtte helsepersonellet ha jobbet med pasienter med hode-halskreft i minimum ett år, i en stilling som innebærer pasientkontakt.

Det er gjort et strategisk utvalg når det gjaldt sykehus deltakerne ble forsøkt rekruttert fra, for at deltakerne skulle ha noe å fortelle om det valgte temaet og for å kunne belyse problemstillingen på best mulig måte med rikelig informasjon (Malterud, 2012). De utvalgte sykehusavdelingene er de største ØNH-avdelingene i landet. Avdelingene ble valgt fremfor mindre sykehus fordi det er et bredere spekter av beslutninger som tas ved universitetssykehusene. Det meste av behandlingen innen hode-halskreft er i dag regionalisert (Legeforeningen, 2013). Tross at det ble forsøkt å gjøre et strategisk utvalg med tanke på hvilke sykehus deltakerne ble rekruttert fra, ble det til at utvalget dels ble et bekvemmelighetsutvalg. I noen grad måtte jeg rekruttere de jeg hadde mulighet til å få tak i (Malterud, 2013). Det strategiske utvalget ble begrenset av at ved en av avdelingene hadde ikke legene mulighet til å delta i intervju, og et annet sykehus ble derfor kontaktet isteden. Utvalget ble også begrenset og dels et bekvemmelighetsutvalg da det var begrensninger når det gjaldt hvilke datoer jeg hadde mulighet til å gjennomføre intervjuene.

Tre fokusgruppeintervjuer ble gjennomført, med henholdsvis seks, tre og fire deltakere. Den første fokusgruppen ble i utgangspunktet gjort som en pilot, men deretter inkludert i prosjektet fordi erfaringene som deltakerne delte i pilotintervjuet var nyanserte, varierte og inneholdt rikelig med informasjon som belyser problemstillingen. Det er ikke slik at pilotdata må holdes utenfor analyse, da det ofte er innledningsvis at forskerens entusiasme bidrar til samtaler som gir innsikt (Malterud, 2013). Malterud (2012) forsvarer det å gjøre to fokusgruppeintervjuer, eventuelt supplert med et tredje, hvis gruppene ikke har tilstrekkelig kvalitet på dataene som belyser problemstillingen. Med dette som bakgrunn ble det derfor i første omgang planlagt å gjennomføre to fokusgruppeintervjuer. Dette var også et valg dels av praktiske årsaker basert på tidsrammene for dette masterprosjektet og dels av økonomiske årsaker (lang og kostbar reisevei). Et annet argument for å ikke ha flere grupper er at forskeren skal oppnå en inngående oversikt over materialet (Malterud, 2013). Ved mange grupper og større materiale kan dette være vanskelig å få til gitt de begrensningene som ligger til grunn.

Metning brukes ofte som et kriterie for å begrense datautvalget. Metning er nådd når man ved ytterligere datainnsamling ikke får noen ny kunnskap (Malterud, 2013). I følge Malterud (2013) kan det stilles spørsmål ved flere aspekter ved metningsbegrepet, blant annet knyttet til hva som skyldes at man ikke får ny kunnskap – mangel på ny kunnskap kan skyldes at det ikke er mulig å tilføre ny kunnskap, men kan også for eksempel skyldes at intervjueteknikken er for dårlig. I denne studien begrunnes ikke det valgte antall fokusgrupper med at det oppstod metning. Malterud (2013) foreslår at det heller fokuseres på et rikt resultatavsnitt med troverdige historier, uavhengig av antallet grupper. Sett i lys av de rammene som ligger til grunn for denne studien presenteres det i resultatkapittelet nyanserte og varierte resultater som belyser problemstillingen.

Malterud (2012) anbefaler fokusgrupper med fem-åtte deltakere. Da det i denne studien i utgangspunktet var ønskelig med like mange leger og sykepleiere i hver gruppe ble det bestemt at deltakerantallet i hver gruppe skulle være et partall. Antallet ble satt til fire-seks deltakere i hver gruppe. Det at fire-seks og ikke seks-åtte deltakere for eksempel ble valgt, er gjort for å unngå for mange deltakere i gruppen. Små grupper kan være en fordel ved komplekse temaer (Bloor, Frankland, Thomas, & Robson, 2001), noe det valgte temaet anses for å være.

Da det var ønskelig å belyse helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser ble det bestemt at både leger og sykepleiere skulle inkluderes i studien. Som beskrevet i bakgrunnskapittelet er det også behov for å tydeliggjøre sykepleieperspektiver i forhold til beslutningsprosesser, da mye av litteraturen tar for seg legers erfaringer. Tverrfaglighet er et viktig aspekt ved dagens komplekse kreftbehandling (Fallowfield, 2010). Sykepleiere og leger bidrar som medlemmer av det tverrfaglige teamet med fagspesifikk kompetanse og ekspertise i møte med pasienter som er i en palliativ sykdomsfase (Sherman, 2011), og er de to profesjonene som oftest er involvert når det skal tas beslutninger (Haugen, Nauck, & Caraceni, 2011). Legen er den som har det overordnede medisinske ansvaret (Gjersvik, 2010), men sykepleierne har hyppig og tett kontakt med pasienten og blir ofte spurt om sitt syn på ulike behandlingsvalg eller beslutninger (Tariman et al., 2012). Sykepleierne har dermed store muligheter for å vektlegge pasientens behov for kontroll og stimulere til deltakelse i beslutningsprosesser (Sherman, 2011). Slik det er belyst her er leger og sykepleiere to viktige parter i beslutningsprosesser, og i beslutningsprosesser er kommunikasjon mellom de involverte partene sentralt (Chang & Sambamoorthi, 2009). Ved å samle både leger og sykepleiere i fokusgruppene var det ønskelig å få belyst kommunikasjonen og samhandlingen mellom disse to involverte partene i en intervjusituasjon, da dette er sentralt for problemstillingen. Å få belyst denne samhandlingen kan bidra til å gi en annen innsikt enn individuelle intervjuer, da gruppedynamikken også blir synliggjort (Malterud, 2012).

I første omgang ble det forsøkt å rekruttere deltakere fra ØNH-avdelingene ved to ulike universitetssykehus. I mars 2014 ble det sendt skriftlig forespørsel til avdelingsleder/klinikkdirektør med informasjon om prosjektet og forespørsel om tillatelse til å informere og rekruttere leger og sykepleiere ved den aktuelle avdelingen. Informasjonsskriv/samtykkeskjema var vedlagt (se vedlegg 2). Den ene avdelingen ga, som nevnt, tilbakemelding om at legene ikke hadde kapasitet til å delta, men en gruppe sykepleiere kunne stille til intervju. Imidlertid ble dette avslått, da viktigheten av å gjennomføre intervjuer med både leger og sykepleiere tilstede var stor for å kunne besvare problemstillingen og få belyst samhandlingen og kommunikasjonen mellom de to yrkesgruppene. ØNH-avdelingen ved et tredje universitetssykehus ble derfor kontaktet for å forsøke å rekruttere leger og sykepleiere der i fra. Etter e-postkorrespondanse med avdelingsleder ved en av avdelingene og en overlege ved den andre avdelingen foregikk rekrutteringen på noe ulik måte.

Rekrutteringen og etiske refleksjoner relatert til denne, beskrives fortløpende knyttet til den enkelte avdeling.

Etter e-postkorrespondanse med en overlege ved den ene avdelingen ble det avtalt tid for møte slik at jeg kunne komme og informere og rekruttere til studien. Overlegen hadde allerede videresendt informasjonsskriv/samtykkeskjema til alle leger og sykepleiere ved avdelingen. Alle tilgjengelige leger og sykepleiere ble informert muntlig om studien, og seks personer valgte å signere samtykkeskjema. Kravet til informert samtykke (Helseforskningsloven, 2008) er dermed oppfylt ved at muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet ble gjort tilgjengelig for mulige deltakere i etterkant av godkjenning fra deres leder, og deltakerne har signert skriftlig på samtykkeskjemaer. I tillegg til de som signerte samtykkeskjema den aktuelle dagen tok en sykepleier kontakt via e-post i etterkant og ønsket å delta. Deretter ble de som hadde samtykket til deltakelse kontaktet via e-post for å avtale tidspunkt for intervju.

Rekrutteringen ved det andre sykehuset foregikk på følgende måte. Etter e-postkorrespondanse med avdelingsoverlegen, der det ble foreslått å komme til avdelingen for å informere om studien, ble det avgjort at avdelingsoverlegen selv ønsket å rekruttere deltakere til studien. Dette ble begrunnet med praktiske årsaker, da avdelingen var inne i en svært travel periode, og det var vanskelig å finne og sette av tid til informasjon om studien. Jeg ble senere orientert av avdelingsoverlegen om hvordan rekrutteringen hadde foregått. Avdelingsoverlegen hadde spurt de ansatte med mest erfaring fra arbeid med pasienter med hode-halskreft om å delta, og hadde gitt dem informasjonsskriv/samtykkeskjema. Den dagen intervjuet ble gjennomført ble samtykkeskjemaene med underskrifter samlet inn. Å rekruttere via en mellomperson kan ha både fordeler og ulemper (Bloor et al., 2001). Det kan være en fordel fordi det kan være tidsbesparende for forskeren, samtidig som det kan være en utfordring fordi rekrutteringen avhenger av engasjementet til denne mellompersonen. I dette tilfellet var avdelingsoverlegen engasjert og til god hjelp i rekrutteringen. Samtidig vil det alltid være usikkert om denne mellompersonen fungerer som "*an unwanted 'screening device'*", og velger ut utvalgte deltakere til fokusgruppen (Bloor et al., 2001, s. 32). I det aktuelle tilfellet kan det for eksempel hende at avdelingsoverlegen ønsket at avdelingen skulle stilles i et godt lys, og således valgte deltakere på bakgrunn av dette. Denne mulige problemstillingen var jeg bevisst på under intervjuet og i arbeidet med analyse av dataene. Deltakerne bidro imidlertid med nyanserte erfaringer, hvor både utfordringer og positive og negative erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser ble belyst. Å rekruttere via



leder kan også føre til at deltakerne føler seg presset til å delta, da dette er en person de står i et avhengighetsforhold til (Kvale & Brinkmann, 2012). Imidlertid ble det understreket at deltakelse i studien var frivillig for at de ikke skulle føle seg presset til å delta. Det ble også understreket at deltakerne når som helst kunne trekke seg fra studien, uten at dette ville medføre noen konsekvenser.

Deltakerne i studien kjente hverandre fra tidligere, da de er ansatt ved samme sykehusavdelinger. Å rekruttere deltakere som kjenner hverandre fra tidligere og som er i det samme sosiale nettverket (i dette tilfellet fra samme sykehusavdelinger) kan ha flere fordeler i følge Kitzinger (1995). Deltakerne kan blant annet ha felles erfaringer som de kan kommentere, diskutere og utfordre hverandre på under intervjuet. De eksisterende gruppene utgjør også en naturlig enhet med tanke på hvordan kommunikasjon foregår i hverdagen (Kitzinger, 1995). I fokusgruppene skjedde det flere ganger at en deltaker begynte å fortelle om en pasient og de andre i gruppen kom med kommentarer, innspill og fulgte opp med sine erfaringer knyttet til samme situasjon. Det at de hadde felles erfaringer bidro til dialog. Dette er et viktig aspekt å få belyst, da kommunikasjon og samhandling er sentralt i beslutningsprosesser (Chang & Sambamoorthi, 2009).

En fordel ved å ha grupper med deltakere som ikke kjenner hverandre fra tidligere, kan derimot være at deltakerne føler seg fri til å snakke mer åpent (Bloor et al., 2001). I dette tilfellet kunne det kanskje bidratt til at flere utfordringer kunne blitt belyst mer åpenlyst. Når deltakerne kjenner hverandre fra tidligere og jobber tett sammen til daglig kan det være utfordrende for dem å stille kritiske spørsmål til eksisterende praksis eller kolleger. Det kan kanskje også være vanskelig å få belyst situasjoner som deltakerne har opplevd som problematiske, hvor andre deltakere kan ha vært involvert.

Under intervjuene var det viktig å være oppmerksom på at deltakerne er kolleger, og at de skulle fortsette å arbeide sammen i etterkant av fokusgruppeintervjuene. Blant annet hadde jeg på forhånd tenkt gjennom at min rolle ville være å forsøke å unngå at gruppepress satt noen deltakere i situasjoner de ikke ønsket å være i (Malterud, 2012). Det oppstod imidlertid ingen problematiske situasjoner i noen av gruppene. Deltakerne utfordret hverandre og diskuterte, men var samtidig støttende og bekreftende.

Deltakerne i fokusgruppene var homogene med tanke på at de jobbet ved samme sykehusavdeling med samme pasientgruppe. Samtidig var det en variasjon blant deltakerne da

de hadde ulik yrkesbakgrunn, varierende erfaring og var av begge kjønn. En av gruppene bestod av bare kvinner, ellers var gruppene sammensatt av begge kjønn. Alle sykepleierne som deltok i studien var kvinner. Blant legene var det to kvinner og fire menn.

I det første intervjuet (pilot) var det like mange leger og sykepleiere (tre leger og tre sykepleiere), i det andre intervjuet var det en lege og to sykepleiere og i det tredje intervjuet var det to leger og to sykepleiere som deltok. Deltakerne hadde fra to til 18 års erfaring. Kun en av deltakerne hadde formell utdanning innen palliasjon og en av deltakerne hadde jobbet en periode ved en spesialisert palliativ enhet. Flere av sykepleierne hadde videreutdanning i onkologi. En av legene var i ØNH-spesialisering, de fem andre var ferdige spesialister ansatt i overlegestillinger.

Intervjuer hvor deltakerne i gruppen har ulik yrkesbakgrunn kan by på utfordringer med tanke på hierarki (Kitzinger, 1995). Dette innebærer at enkelte deltakere kan begrenses av andre deltakers tilstedeværelse. Tradisjonelt sett har sykepleierne (som var kvinner) vært underlagt legene (som var menn) (Haukelien, 2013). Smedstad (2010) peker på hvordan det fortsatt er et hierarki i det norske helsevesenet. Det ble allikevel gjennomført intervjuer med både leger og sykepleiere, da det var nyttig å belyse ulike yrkesgruppers erfaringer og muliggjøre at deltakerne utfordret hverandre i intervjusituasjonen. Det ville også være interessant å få frem dette eventuelle hierarkiet i en intervjusituasjon, hvis dette er rådende i praksis. Samtidig er hierarki ikke nødvendigvis kun begrenset til å gjelde mellom yrkesgrupper (leger og sykepleiere), men også mellom personer som har samme yrke. Således kan en fokusgruppe også påvirkes ved at enkelte sykepleiere dominerer eller styrer andre sykepleiere. Disse refleksjonene relatert til utvalget er knyttet til forskningsetikk, og er viktig å tenke gjennom i forbindelse med et fokusgruppeintervju og analysen i etterkant.

### **3.2.3 Forberedelser til fokusgruppeintervjuene**

For å få erfaring med det å lede et fokusgruppeintervju og teste ut intervjuguiden, ble det gjort en pilotstudie på egen arbeidsplass i april 2014. Seks kolleger ble rekruttert til dette pilotintervjuet. Deltakerne var tre sykepleiere og tre leger. Rekrutteringen foregikk muntlig og skriftlig, og ble gjort etter at studien var godkjent hos personvernombudet. Masterprosjektet ble meldt til personvernombudet hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) fordi prosjektet behandler personopplysninger (Personvernombudet, 2012) (vedlegg 3). I etterkant av intervjuet ga deltakerne tilbakemeldinger på hvordan de opplevde intervjuet og de foreslo noen endringer. De mente blant annet at hensikten med masterprosjektet burde presenteres tydeligere, og at det i perioder var vanskelig å ha fokus på den aktuelle tematikken. Det ble

derfor gjort enkelte endringer i intervjuguiden etter pilotstudien. Se avsnitt 3.2.3.1 om intervjuguiden.

Pilotstudien ble inkludert som en del av studien i etterkant av at de to andre intervjuene var gjennomført. Deltakerne ble da forespurt skriftlig om de samtykket til at intervjuet ble inkludert som en del av masterstudien, og ble informert om at de kunne avslå uten ytterligere begrunnelse. Alle deltakerne samtykket til inkludering og signerte samtykkeskjema. Da det ble bestemt at pilotstudien skulle inkluderes ble NSD forespurt om det skulle sendes inn endringsskjema. Dette var imidlertid ikke nødvendig.

NSD beskriver på sine nettsider noen mulige utfordringer ved å forske på egen arbeidsplass (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, u.å), og viktigheten av å understreke at det er frivillig å delta blir trukket frem. Frivilligheten ble understreket, både skriftlig og muntlig til deltakerne, da det var ønske om å inkludere pilotstudien i masterstudien. Intersubjektivitet (Malterud, 2012) og gjennomsiktighet (Kvale & Brinkmann, 2012) er viktige rettesnorer i arbeidet med forskning, og det tilstrebes at forskningen skal være så uavhengig som mulig. Dette innebærer blant annet at forskeren må være spesielt bevisst når han eller hun intervjuer egne kolleger, fordi det kan være utfordrende å opprettholde en profesjonell avstand (Kvale & Brinkmann, 2012). Både under intervjuet og i analyseprosessen har jeg reflektert over om pilotstudien ble preget av at jeg intervjuet egne kolleger. En mulig utfordring kunne være at kollegene mine ønsket å stå frem i et godt lys når de ble intervjuet av "en av sine egne". Eksempelvis kunne dette komme til uttrykk gjennom at deltakerne i pilotstudien kun fokuserte på gode og uproblematisk erfaringer med at pasienter involveres i beslutningsprosesser. Under pilotstudien, analysen og det videre arbeidet med materialet er det imidlertid tydelig at dataene fra pilotstudien er nyanserte og varierte, og jeg mener derfor at inkludering i studien kan forsvares.

3.2.3.1 Intervjuguide. Basert på problemstilling og forskningsspørsmål ble det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 4). Hvert forskningsspørsmål ble forsøkt belyst ved hjelp av flere ulike intervju spørsmål for å få nyansert og variert informasjon (Kvale & Brinkmann, 2012). Intervjuguiden består av fem hovedspørsmål med tilhørende underspørsmål. I tillegg er det to avslutningsspørsmål – et hvor det ble åpnet opp for avsluttende kommentarer og et hvor det var ønskelig med tilbakemeldinger fra deltakerne på selve intervjuet. Avslutningsspørsmålene skulle sikre at deltakerne hadde mulighet til å ta opp erfaringer han eller hun ønsket å si noe om, men som ikke var blitt berørt eller belyst tilstrekkelig under

intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2012). De ble også stilt for at deltakerne skulle ha mulighet til å komme med forslag til endringer i intervjuguide eller intervjusituasjonen. Underveis i intervjuene stiltes også oppfølgingsspørsmål for å få deltakerne til å fortelle mer om noe de hadde begynt å si. Dette kaller Kvale og Brinkmann (2012) for inngående spørsmål. Etter tilbakemelding fra pilotstudien ble også strukturerende spørsmål benyttet for å tydeliggjøre når et tema var ferdigbehandlet og et nytt spørsmål ble introdusert (Kvale & Brinkmann, 2012).

I etterkant av pilotstudien ble det, som nevnt, gjort enkelte endringer i intervjuguiden basert på tilbakemeldinger fra deltakerne. Et av spørsmålene ble endret for at det skulle være enklere å forstå i neste intervju. I tillegg ble det mellom intervjuene notert ned noen korte kommentarer i intervjuguiden før neste intervju, slik at det var enklere å huske temaer som basert på forrige intervju var ønskelig å få belyst.

### **3.3 Gjennomføring av intervjuene**

Et av intervjuene ble gjennomført i deltakernes arbeidstid, de to andre på ettermiddagen etter arbeidstid. Alle intervjuene ble gjennomført på sykehusene der deltakerne er ansatt, og deltakerne bistod med å reservere egnede rom. Deltakerne ble tatt i mot og tilbudt enkel servering. Der de signerte samtykkeskjemaene ikke var samlet inn på forhånd ble dette gjort, og deltakerne fylte ut et skjema med bakgrunnsopplysninger (se vedlegg 5). Deltakerne var gjennom informasjonsskrivet informert om at disse opplysningene ville bli samlet inn. Tilstede under intervjuene var, foruten deltakerne, jeg og en medstudent. Jeg fungerte som moderator. En moderator er den som styrer samtalen mellom deltakerne, og ofte er det prosjektleder som innehar moderatorrollen (Malterud, 2012). Medstudenten fungerte som observatør og sekretær. Observatøren følger med på det som foregår, tar notater om hvordan gruppen fungerer og hvordan stemningen er i gruppen (Malterud, 2012). Intervjuene ble innledet med at jeg presenterte rollefordeling under intervjuet (moderator og observatør), fortalte litt om studiens tema og hensikt, og avklarte sentrale begreper. Blant annet ble begrepet beslutningsprosesser presentert, da dette i følge deltakerne i pilotstudien kunne være en nyttig innledning. Deltakerne ble oppfordret til å snakke med hverandre og ikke kun til meg, og minnet om at gjensidig taushetsplikt i gruppen ville sikre konfidensialitet (Malterud, 2012). Mot slutten av fokusgruppeintervjuene ble det åpnet for at observatøren kunne stille eventuelle spørsmål til gruppen. Eksempelvis kunne observatøren ha fått med seg noe som jeg ikke hadde fulgt opp underveis, som kunne gi viktig informasjon (Malterud, 2012). I etterkant av intervjuene hadde jeg og observatøren en samtale om hvordan intervjuet hadde forløpt.

Dette fungerte som en kort debriefing (Malterud, 2012), og handlet blant annet om hva som kunne forbedres til neste intervju.

Intervjuene foregikk i all hovedsak uten forstyrrelser, med unntak av et intervju hvor to deltakere fikk pasientrelaterert telefoner og var borte i noen minutter. Dette er registrert i det transkriberte materialet. Under intervjuene ble to lydopptakere benyttet. Dette for å sikre materiale av god kvalitet og unngå å miste data på grunn av eventuelle tekniske problemer. Unntaket var pilotstudien hvor kun én lydopptaker ble benyttet.

### **3.3.1 Samhandling**

Intervjuguiden ble ikke fulgt som en rute som skulle gåes i gjennom, men heller som en sjekkliste for spørsmål som burde besvares. Imidlertid varierte det fra intervju til intervju hvor mange av spørsmålene som måtte stilles for å få svar. Under to av fokusgruppeintervjuene ble mange av spørsmålene dekket gjennom samtale mellom deltakerne, uten at alle spørsmålene måtte stilles direkte. Under ett intervju måtte imidlertid alle hovedspørsmålene og også flere underspørsmål benyttes for at deltakerne skulle svare på de spørsmålene som var ønskelig å få belyst. Den gruppen hvor det var relativt lite dialog mellom deltakerne, og mange spørsmål måtte stilles, bestod kun av tre deltakere. Små grupper vil i større grad enn grupper med flere deltakere preges av at enkelte deltakere er stille og sjenerte (Bloor et al., 2001), noe som kan ha vært tilfellet i denne gruppen.

Det var altså ulikt hvordan samhandlingen foregikk i gruppene, noe Malterud (2012) beskriver med begrepet samhandlingsflyt. Malterud (2012) beskriver hvordan det ofte er innholdet i samtalen som er i fokus når fokusgruppeintervjuer analyseres, og at samhandlingssituasjonen ofte neglisjeres. Ved å utelate samhandlingssituasjonen utelates også en stor del av de kontekstuelle kunnskapene om intervjuet (Malterud, 2012). Samhandlingen deltakerne i mellom har hatt betydning for datakonstruksjonen. Samhandling kan analyseres på ulike måter, og Lehoux, Poland og Daudelin (2006) har utviklet et sett av spørsmål som kan benyttes. Spørsmålsettet er omfattende, og vil derfor ikke benyttes i sin helhet i denne oppgaven. Kun tre av spørsmålene vil trekkes frem her. Det første av spørsmålene til Lehoux et al. (2006) som vil belyses handler om hvem deltakerne representerer når de snakker. Et interessant aspekt i fokusgruppeintervjuene i så måte er hvordan både legene og sykepleierne ofte snakket som om de var en gruppe, altså ikke to ulike yrkesgrupper. I all hovedsak var det kun når ansvarsfordeling ble belyst at deltakerne skilte eksplisitt mellom om de var leger eller sykepleiere når de uttrykte seg. Dette er et interessant argument for å samle både leger og

sykepleiere i samme gruppe, da de i stor grad uttrykker seg som en felles gruppe helsepersonell. Lehoux et al. (2006) retter også søkelys mot hva slags samhandling som finner sted i gruppene, eksempelvis om samhandlingen er støttende. Et fellestrekk ved samhandlingen i gruppene var en balanse mellom å utfordre og støtte de andre deltakerne innad i gruppen. Denne dialogen foregikk på tvers av yrkesgrupper. Det vil si at sykepleierne utfordret og kommenterte legene på samme måte som legene utfordret og diskuterte med sykepleierne. Det var støttende samhandling også mellom deltakerne i den gruppen med minst dialog. Lehoux et al. (2006) stiller også spørsmål ved hvem som dominerer gruppen, og om dominerende og passive posisjoner sier noe om temaet som belyses. Det var ikke tydelig at enten leger eller sykepleier dominerte eller var passive i noen av gruppene. Temaet så således ut til å engasjere på tvers av yrkesgrupper. Det tidligere nevnte hierarkiet i helsevesenet der leger råder over sykepleierne så ikke ut til å prege fokusgruppeintervjuene.

### **3.4 Analyseprosessen**

Kvale og Brinkmann (2012) beskriver en seks trinns analyse som er anvendt i denne studien. I tillegg er analysen inspirert av analysearbeidet i Eilertsens (2005) doktoravhandling. I det følgende beskrives analyseprosessen.

På det første trinnet i analysen skjer det lite fortolkning eller forklaring, men analysen begynner allerede når deltakerne beskriver sin livsverden (Kvale & Brinkmann, 2012). På det andre trinnet oppdager deltakerne selv nye forhold i løpet av intervjuet og ser nye betydninger i det de opplever og gjør (Kvale & Brinkmann, 2012). Det er flere eksempler på dette i løpet av intervjuene, blant annet korrigerte deltakerne seg selv underveis i intervjuet eller diskuterte med hverandre og fikk et annet perspektiv på saken enn de i utgangspunktet ga uttrykk for. Eksempelvis skjedde dette under diskusjon om å ha alder som et kriterie for overgang til palliativ fase. På det tredje trinnet er det den som intervjuer som er i fokus. Den som intervjuer foretar i løpet av intervjuet fortetninger og fortolkninger av meningen med det deltakerne sier, og dette gir deltakerne mulighet til å bekrefte eller avkrefte fortolkningen (Kvale & Brinkmann, 2012). Underveis i intervjuene ble dette forsøkt, og deltakerne sa da enkelte ganger at jeg ikke hadde fortolket dem riktig, og enkelte ganger kunne de bekrefte min fortolkning og utdype denne ytterligere. Særlig hvis jeg opplevde at noe var uklart forsøkte jeg å fortette og fortolke og få en mulighet til å få dette bekreftet av deltakerne. I tillegg til den fortolkningen og fortetningen som Kvale og Brinkmann (2012) beskriver på dette tredje trinnet ble også noen tanker om mine første inntrykk etter intervjuet skrevet ned etter hvert intervju. Spørsmål og tvetydigheter ble notert, og det ble tolket og reflektert over

det som akkurat var opplevd. Disse notatene er en del av den fortløpende analysen, og ble fulgt opp i neste intervju. Slike refleksjoner i etterkant av hvert intervju blir også beskrevet av Eilertsen (2005).

I arbeidet med analysen har jeg samarbeidet tett med min veileder, slik at de tolkningene som foreligger er preget av intersubjektivitet. Det vil si at det er enighet om og forståelse for tolkningene og argumentene (Kvale & Brinkmann, 2012). Dette innebærer en form for forskertrianglering (Askerøi & Barikmo, 2010).

### **3.4.1 Behandling av datamaterialet**

Etter at intervjuene var gjennomført ble lydfilene overført til pc og lagret kryptert. Deltakerne i studien var på forhånd informert om at datamaterialet skulle lagres kryptert på pc, og at personopplysninger skulle oppbevares adskilt fra det resterende materialet.

Bakgrunnsinformasjon (inneholder ikke personopplysninger) og signerte samtykkeskjemaer ble lagret adskilt. For å vite hvem som er hvem av deltakerne ble bakgrunnsinformasjonsskjemaene og samtykkeskjemaene merket med pseudonymer, eksempelvis *Lege 1 - intervju 1*, *Sykepleier 2 - intervju 2*. Disse skjemaene fungerer altså som en koblingsnøkkel når de ses i sammenheng. Med pseudonymene ble også de ulike deltakerne skilt fra hverandre i det transkriberte materialet, men der er kun eksempelvis *Lege 1 (L1)* eller *Sykepleier 1 (S1)* benyttet – ikke spesifisert til hvilket intervju. Det transkriberte materialet er i likhet med lydopptakene lagret kryptert på pc. I studien benyttes ikke dette skillet mellom deltakere med nummer når sitater presenteres, der skilles det kun mellom lege og sykepleier. Dette er gjort for å sikre konfidensialitet.

### **3.4.2 Transkribering**

Intervjuene transkriberte jeg fortløpende etter hvert gjennomførte intervju. Å transkribere betyr å transformere fra muntlig tale til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2012).

Transkriberingen innebærer en fortolkningsprosess, da det er forskjell på talespråk og skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2012). Samtalen under intervjuet blir abstrahert og fiksert skriftlig, og mye kan gå tapt. Toneleie og ironi er eksempler på aspekter ved samtalen som går tapt (Kvale & Brinkmann, 2012). Intervjuene er transkribert så ordrett som mulig, men det er gjort enkelte endringer både på grunn av leservennlighet og av anonymiseringskrav. Navn som deltakerne brukte om hverandre eller om andre ansatte i avdelingen er ikke benyttet. Der deltakerne brukte navn om hverandre er disse byttet ut med de pseudonymene deltakerne ble tildelt, eksempelvis *Lege 1* som står som *L1*. Der det er snakk om en annen navngitt person

har kun X blitt benyttet, for å sikre konfidensialitet. Navnet på seksjoner i avdelingene er utelatt av samme årsak. I det transkriberte materialet er geografiske opplysninger som deltakerne presenterer inkludert, dette er i stor grad relatert til landsdel og aktuelle problemstillinger som følge av avstander og organisering. Sitatene som presenteres i denne studien er kun et begrenset utvalg av materialet fra intervjuene. Ingen av de sitatene som ble valgt ut for å illustrere sentrale poenger inneholder geografiske opplysninger. Hadde sitatene som ble valgt ut inneholdt geografiske opplysninger måtte en grundig vurdering med tanke på konfidensialitet versus nytteverdi blitt gjort. Enkelte endringer måtte blitt vurdert for å styrke personvernet, men allikevel beholde betydningen i det som ble sagt (Malterud, 2013). Av anonymiseringsgrunner og for å gjøre den endelige masteroppgaven med sitater mer leservennlig har det under transkriberingen av materialet blitt forsøkt å skrive bokmål uavhengig av deltakernes dialekt. Eksempel på en slik endring som ble foretatt er: "*Je kjem jo veldig godt hau når je var...*" = "*Jeg husker jo veldig godt...*". Klare språklige feil hos en av deltakerne med utenlandsk opprinnelse har også blitt endret. Eksempelvis har "*et situasjon*" blitt endret til "*en situasjon*". Disse endringene har blitt gjort for å gjøre materialet mer leservennlig, og for å unngå det Malterud (2013) beskriver som en latterliggjøring av deltakernes uttrykk ved at alt skrives mest mulig orddrett. Der jeg selv sa "*mm*" underveis, mens deltakerne snakket, har jeg ikke skrevet dette ut i det transkriberte materialet, kun hvis jeg kom med bekreftelser i en pause eller lignende. Der jeg ikke hørte hva som ble sagt, enten fordi deltakerne snakket lavt, utydelig eller i munnen på hverandre, har det blitt markert med "(xxx)" i det transkriberte materialet. En pause som ble oppfattet som lenger enn "normalt" er markert med "...". Mine kommentarer om hva som foregår i gruppen er skrevet i parentes. Eksempelvis (*alle ler*), (*latter*) eller (*stille*). I sitatene som presenteres i studien er utelatt tekst markert med [...]. For å gjøre studien mer leservennlig har jeg enkelte steder satt inn et ord i sitatene. Dette kan for eksempel være ord som er nevnt i en tidligere setning, og som deltakerne derfor ikke sier eksplisitt i det sitatet som presenteres. Disse ordene er markert med en parentes, eksempelvis (*tekst*).

3.4.2.1 Ethiske refleksjoner relatert til transkribering. Under et av intervjuene ble en pasienthistorie som er lett gjenkjennelig presentert. Denne var ikke relevant for problemstillingen, men slik pasienthistorien ble presentert dreide den seg om en feilvurdering gjort av en enkelt lege. Under transkribering av dette intervjuet har denne pasienthistorien blitt utelatt, av respekt for de involverte parter. Den er derfor kun med i lydopptaket. I det transkriberte materialet har det aktuelle området hvor historien ble fortalt blitt markert med en



merknad om sensur. I ettertid ser jeg at jeg kunne ha grepet inn under intervjuet slik at ikke hele pasienthistorien ble presentert, men samtidig var jeg under intervjuet usikker på om pasienthistorien kunne vise seg å være relevant og jeg valgte derfor å avvente og la deltakeren fortelle ferdig. Tross at ingen av deltakerne i etterkant har bedt om at denne episoden skulle utelates er dette et valg jeg har tatt. Dette er en vurdering i tråd med det Malterud (2013) beskriver som god forskningsetikk, da pasienthistorien blant annet stiller en lege som ikke hadde mulighet til å fortelle sin versjon av saken i et dårlig lys.

Deltakerne i et av intervjuene bruker galgenhumor en rekke ganger for å sette ord på erfaringer de har. Bruk av humor i fokusgruppeintervjuer beskrives av Lerdal og Karlsson (2008) som et mulig resultat av den frie atmosfæren under et slikt intervju. Deltakernes galgenhumoristiske-utsagn er innholdsrike beskrivelser av helsepersonells erfaringer. Slik jeg ser det kan imidlertid enkelte av disse utsagnene misforstås og i verste fall oppfattes som upassende hvis de tas ut av sin sammenheng. Jeg har derfor vært bevisst på at slike sitater må settes inn i en større sammenheng.

### **3.4.3 Analyseprosessen av tekst trinn for trinn**

I det fjerde trinnet i Kvale og Brinkmanns (2012) beskrivelse av analyseprosessen blir det transkriberte intervjuet tolket av forskeren.

Etter at intervjuene var ferdig transkribert har analysemetoden vært tematisk og tverrgående (Malterud, 2012). Tverrgående analyse innebærer at informasjon fra flere deltakere sammenfattes (Malterud, 2013). Det har ikke vært en målsetting å sammenlikne på tvers av gruppene. Studien har altså ikke en komparativ ambisjon (Malterud, 2012). Er sammenlikning mellom gruppene en sentral målsetting, stiller det strenge krav til sammensetning og antall grupper (Malterud, 2012). Det har imidlertid i noen grad blitt sammenliknet mellom gruppene for å se hvorvidt enkelte grupper var preget av påfallende positive erfaringer i forhold til andre grupper. Slik sammenlikning har blant annet blitt gjort for å se om det kunne forsvares at pilotintervjuet ble inkludert som en del av studien.

Intervjuene ble først lest som hele tekster gjentatte ganger for at jeg skulle danne meg en forståelse av helheten (Kvale & Brinkmann, 2012). Kommentarer og tanker ble skrevet i margen. Foreløpige *meningsbærende enheter*, det vil si deler av teksten som sier noe om problemstillingen, ble markert (Malterud, 2012). Under gjennomlesingen fant jeg at intervjuene innledningsvis handlet mye om helsepersonellens forståelse av begrepet palliativ

fase. Det ble derfor først fokusert på denne forståelsen for å få avklart hva helsepersonellet forstår med begrepet. Begrepet er sentralt i studiens problemstilling, og jeg så det også som sentralt for det videre analysearbeidet. Som beskrevet i kapittel 2.2.1 er det utfordrende med de mange ulike definisjonene av palliasjon, og det er derfor viktig å avklare hva deltakerne legger i begrepet for å sikre en felles forståelse. Jeg søkte derfor først etter meningsbærende enheter i teksten relatert til forståelsen av palliativ fase. Deretter ble ulike tolkningsalternativer skrevet ned, før sentrale temaer ble trukket ut fra teksten. Å trekke ut sentrale temaer fra teksten er et ledd i arbeidet med meningsfortetting (Kvale & Brinkmann, 2012). Fortolkningen som finner sted i prosessen fra en meningsbærende enhet til et sentralt tema, er synliggjort med ulike tolkningsalternativer. Jeg har altså gått ut over det som har blitt sagt direkte og det som fremtrer umiddelbart (Kvale & Brinkmann, 2012). Denne prosessen med å søke etter meningsbærende enheter, tolke og trekke ut sentrale temaer fra teksten, ble gjort for hvert av de tre intervjuene. Tre adskilte tabeller ble laget. Figur 2 (under) viser et eksempel på analyse med intervjuetekst helt til venstre, deretter meningsbærende enhet, tolkningsalternativer og til slutt utledet sentralt tema.

Tekst	Meningsbærende enhet	Tolkningsalternativer	Sentralt tema relatert til forståelse av begrepet palliativ fase.
S...som gjør at det blir bedre en periode, men du blir ikke helt frisk, men du kan kanskje leve i mange år.	som gjør at det blir bedre en periode, men du blir ikke helt frisk, men du kan kanskje leve i mange år	Kan bli bedre en periode med palliativ behandling. Endepunktet med behandlingen er ikke at pasienten blir frisk, men med behandling kan pasienten leve i mange år.	Forløpets slutt: pasientens død. Varierende tidsperspektiv. Palliativ behandling.
L: Jeg (xxx) den palliative fasen det er...vi har jo beslutninger hele tiden om hva vi skal gjøre for pasienten og at...eh...jeg tenker at med en gang man beslutter at man ikke har kurativ behandling for pasienten så tenker jeg at da er vi i en palliativ fase.	Jeg (xxx) den palliative fasen det er...vi har jo beslutninger hele tiden om hva vi skal gjøre for pasienten og at...eh...jeg tenker at med en gang man beslutter at man ikke har kurativ behandling for pasienten så tenker jeg at da er vi i en palliativ fase.	Palliativ fase starter med en beslutning om at man ikke lenger har behandling som kan gjøre pasienten frisk.	Begynner med en overgang. - beslutning
L:...og den kan være lang og...	...og den kan være lang og...	Et fase som kan være lang.	Varierende tidsperspektiv.

**Figur 2.** Eksempel på analyse<sup>2</sup>

Gjentatte ganger gikk jeg tilbake til hele intervjueteksten for å se de utvalgte delene av teksten i den sammenhengen de ble uttalt. Prinsippet om dekontekstualisering, det vil si å trekke ut deler av stoffet, og rekontekstualisering; å se at delene henger sammen med helheten (Malterud, 2012), har derfor blitt ivarettatt.

<sup>2</sup> For å sikre konfidensialitet er deltakernes nummer dekket til i figuren som vises.

Etter fasen med gjennomlesning av hvert intervju, funn av meningsbærende enheter, fortolkninger og sentrale temaer relatert til helsepersonells forståelse av begrepet palliativ fase, begynte en ny fase med analyse av sentrale temaer på tvers av intervjuene. De sentrale temaene fra teksten i forrige fase som var relatert til helsepersonells forståelse av begrepet palliativ fase ble her samlet. Sammenhenger og motsetninger ble etter hvert avdekket. Det var 40 ulike sentrale temaer som ble utledet fra de tre intervjuene. Etter gjentatt gjennomgang av disse 40 sentrale temaene ble sammenhenger funnet. De sentrale temaene ble samlet til følgende fem undertemaer, hvor de tre siste undertemaene omhandler beslutningen om overgang til palliativ fase; 1) *Kan vare fra dager til år*, 2) *Et forløp med en begynnelse, en midtperiode og en avslutning*, 3) *En vanskelig beslutning forårsaket av skremmende erfaringer med videre sykdomsforløp og uklare kriterier*, 4) *Beslutningen som kommuniseres til pasienten* og 5) *Pasienten involverer seg selv i beslutningen*. Gjennom videre analyse og forsøk på å se en sammenheng mellom undertemaene ble to hovedtemaer utviklet på bakgrunn av disse; 1) *Palliativ fase som et forløp med varierende tidsperspektiv* og 2) *Legens beslutning om overgang til palliativ fase*. Figur 3 (under) viser et eksempel på den analytiske prosessen fra sentrale temaer i teksten (lengst til høyre) til hovedtemaer (i hvit boks) relatert til helsepersonells forståelse av begrepet palliativ fase.



**Figur 3.** Eksempel på tverrgående analyse (del av tankekart)

Underveis i arbeidet med å samle de sentrale temaene fra teksten i større undertemaer og igjen i hovedtemaer ble postitlapper og tankekart (se figur 3) benyttet for å kunne flytte, endre og se nye sammenhenger. Dette ble gjort samtidig med stadig nye gjennomlesninger av de transkriberte intervjuene. Arbeidet foregikk i tråd med den hermeneutiske spiral, hvor helheten og delene ses i relasjon til hverandre, og hvor en stadig dypere forståelse for meningen oppnås (Kvale & Brinkmann, 2012). Det har også vært sentralt å jobbe frem og

tilbake mellom de ulike intervjuene. En meningsbærende enhet i ett intervju kunne gjøre at deler av et annet intervju fremstod i et nytt lys. Mye har blitt endret underveis, og hele tiden har eldre utgaver av dokumentene blitt lagret, slik at det var mulig å gå tilbake til tidligere stadier i prosessen.

For å få en bedre oversikt ble denne analytiske prosessen systematisert i en tabell. Dette er altså gjort på tvers av intervjuene. Figur 4 (under) viser eksempel på deler av en slik tabell. Her er temaer samlet på tvers av de tre intervjuene i samme tabell. Lengst til høyre er de sentrale temaene i teksten samlet, disse er deretter gruppert i større undertemaer og deretter hovedtemaer.

Hva er belyst?	Hovedtemaer	Undertemaer	Sentrale temaer i teksten
Forståelse av begrepet palliativ fase	Legens beslutning om overgang til palliativ fase	En vanskelig beslutning forårsaket av skremmende erfaringer med videre sykdomsforløp og uklare kriterier	Begynner med en overgang: skremmende opplevelse
			Begynner med en overgang: legene sentrale i beslutningen (ansvar)
			Begynner med en overgang: fra kurativ fase.
			Begynner med en overgang: fra aggressiv kurativ behandling.
			Legen: <u>den store stygge ulven</u>
			Begynner med en overgang: nye funn
			Begynner med en overgang: pasienten selv (alder, derangert)
			Begynner med en overgang: ikke entydig
			Begynner med en overgang: avhenger av allmenntilstand, egne ønsker, alder
			Begynner med en overgang: kan alder være et overgangskriterie?
			Begynner med en overgang: alder som et overgangskriterie
			Begynner med en overgang: alder kan ikke definere palliativ fase av kreftsykdom

**Figur 4.** Tabelleksempel – tverrgående analyse.

I prosessen med å analysere helsepersonells forståelse av palliativ fase ble det tydelig at helsepersonell så fasen som et *forløp* med en begynnelse, en midtre del og en slutt. Denne forståelsen, som ble introdusert av deltakerne selv, og således utgår fra dataene, har dannet grunnlag for den videre analyseprosessen.

Videre ble intervjuene analysert på nøyaktig samme måte som da fokus var helsepersonells forståelse av begrepet palliativ fase. De tre intervjuene ble med fokus på pasientinvolvering i beslutningsprosesser gjennomført etter meningsbærende enheter og sentrale temaer relatert til; 1) *det palliative forløpets begynnelse*, 2) *midten av det palliative forløpet* og 3) *slutten av det palliative forløpet*.

Sjette trinn i analysen omfatter handling, det vil si at man begynner å handle på bakgrunn av den innsikten man har fått (Kvale & Brinkmann, 2012). Forslag til implikasjoner for praksis og således for handling presenteres i kapittel 6.1.

### **3.5 Studiens styrker og begrensninger**

Troverdighet, overførbarhet og styrke på kunnskap diskuteres som regel med begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet (Kvale & Brinkmann, 2012). I dette kapittelet vil studiens styrker og begrensninger omtales knyttet til disse begrepene. I tillegg vil et viktig aspekt ved refleksivitet belyses, nemlig min egen rolle i forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2012). I følge Fangen (2010) har flere forskere foreslått at de tradisjonelt kvantitative begrepene validitet, reliabilitet og generalisering byttes ut med andre kriterier mer tilpasset kvalitative metoder. Begreper som troverdighet, overførbarhet, avhengighet og bekreftbarhet foreslås (Fangen, 2010). I denne studien vil imidlertid begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet benyttes.

#### **3.5.1 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet**

Reliabilitet har med resultatenes konsistens og troverdighet å gjøre, og er et sentralt begrep i diskusjoner om studiers reproduktibilitet og pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2012).

Repetitabilitet, å oppnå like resultater hvis forsøket gjentas, blir ofte brukt ofte som et mål på kvalitet og pålitelighet innen medisinsk forskning (Malterud, 2013). Det er imidlertid slik at datainnsamling, analyse og tolkning innen intervjuforskning påvirkes av forskeren som person (Malterud, 2013). Det er også vanskelig å skulle gjenta intervjuundersøkelsen: *"å skru klokka tilbake og late som om ingenting har skjedd"* (Malterud 2013, s. 23). Dette er en av grunnene til at det femte steget i Kvale og Brinkmanns (2012) beskrivelse av analysens seks trinn er utfordrende å gjennomføre. Det femte trinnet i analysen er gjenintervjuing, hvor forskeren formidler fortolkningene til intervjupersonen slik at han eller hun får mulighet til å korrigere og kommentere (Kvale & Brinkmann, 2012). Grunnet begrensede ressurser og vanskeligheter med å skulle gjenskape intervjusituasjonene med fokusgruppeintervjuer er dette ikke gjennomført.

Jeg har imidlertid forsøkt å beskrive og begrunne hvordan prosessen har foregått i arbeidet med denne masteroppgaven, slik at leseren kan følge de valgene som er tatt og se at det er logiske forbindelser frem mot resultatene og kunnskapen (Malterud, 2013). Prosjektloggen har vært et viktig verktøy hvor tekst, dialog og refleksjoner har blitt lagret (Malterud, 2012).

Dette gjør at jeg har mulighet til å gå tilbake og få innblikk i de valgene jeg tok tidligere i prosessen.

Validitet dreier seg om hvorvidt metoden er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2012). For å klargjøre for leseren at studien undersøker det den skal undersøke redegjøres det tidligere i metodekapittelet for valg knyttet til metode for datainnsamling og utvalg. Kvale og Brinkmann (2012) påpeker at validitet også handler om kvaliteten på det arbeidet som utføres, ikke bare om metoden som blir benyttet. Jeg som forsker er uerfaren, og det er første gang jeg gjennomfører et prosjekt som dette. Jeg har derfor hatt en tett dialog med min veileder i prosessen. For å sikre validitet har de syv stadiene for validering som begynner allerede med *tematisering* blitt fulgt (Kvale & Brinkmann, 2012). Arbeidet med teori og forskningsspørsmål har vært grundig. Deretter har arbeidet med valideringens andre stadie, *planlegging*, innebåret en nøye vurdering av metode, før fokusgruppeintervju ble valgt. Det tredje stadiet av validering handler om selve *intervjuet*. Tidligere i metodekapittelet redegjøres det grundig for intervjuene. Her vil jeg kun påpeke at det i intervjusituasjonen ble tilstrebet å kontinuerlig kontrollere informasjonen som ble gitt, ved å stille oppfølgingsspørsmål og inngående spørsmål til deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2012). Når det gjelder *transkribering*, som er det fjerde stadiet av validering har validitet blitt tilstrebet gjennom tydelighet på de valg som er tatt ved transkribering av intervjuene. Valideringens femte stadie, *analyse*, omhandler i følge Kvale og Brinkmann (2012) hvorvidt spørsmålene som stilles til intervjuteksten er gyldige og fortolkningene logiske. I arbeidet med analysen har jeg, som tidligere nevnt, samarbeidet tett med min veileder og mine fortolkninger er derfor kvalitetssikret av en annen enn meg selv. Sjetten stadie, *validering*, innebærer en reflektert vurdering av valideringsformer (Kvale & Brinkmann, 2012), og redegjøres for i dette avsnittet. Valideringens syvende stadie, *rapportering*, handler om hvorvidt en rapport gir en valid beskrivelse av studiens hovedfunn (Kvale & Brinkmann, 2012). Gjennom samarbeidet med min veileder har jeg forsøkt å sikre at de funnene som presenteres er en valid beskrivelse av hovedfunnene i studien. Dette er også en viktig del av de etiske betraktningene i en studie og handler om at den vitenskapelige kvaliteten på arbeidet ivaretas ved at presentasjonen av funnene er nøyaktig og representativ (Kvale & Brinkmann, 2012).

Generaliserbarhet handler om hvorvidt vi på bakgrunn av vår erfaring med en situasjon kan danne oss forventninger om hva som vil skje i liknende situasjoner eller med liknende personer (Kvale & Brinkmann, 2012). Generaliserbarhet handler altså om overførbarhet

(Malterud, 2013). Overførbarheten har alltid sine begrensninger, og dette er blant annet relatert til utvalg (Malterud, 2013). Kvale og Brinkmann (2012) viser til Stake (2005) og skisserer tre former for generaliserbarhet; *naturalistisk generalisering*, *statistisk generalisering* og *analytisk generalisering*. De to første formene for generalisering vil ikke omtales ytterligere her, men Kvale og Brinkmann (2012) argumenterer for at *analytisk generalisering* kan foretas på bakgrunn av en intervjuundersøkelse. *Analytisk generalisering* innebærer en begrunnet vurdering av hvorvidt funnene fra den studien som er gjennomført kan benyttes som et utgangspunkt for hva som kommer til å skje i en annen liknende situasjon (Kvale & Brinkmann, 2012). Kontekstuelle beskrivelser er derfor viktige. Konteksten deltakerne befinner seg i er beskrevet tidligere i metodekapittelet, nemlig at de er ansatt ved ØNH-avdelinger ved tre ulike universitetssykehus i Norge. Dette er også en årsak til at de geografiske opplysningene i det transkriberte materialet ikke er utelatt, da disse opplysningene er en viktig del av deltakernes kontekst.

## 4.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil resultatene fra de tre fokusgruppeintervjuene presenteres. Først vil resultatene knyttet til helsepersonells forståelse av palliativ fase belyses. Denne forståelsen vil danne grunnlag for strukturen på det videre resultatkapittelet, som vil ta for seg helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i aktuelle beslutningsprosesser i de ulike stadiene av forløpet.

### 4.1 Helsepersonells forståelse av palliativ fase

To hovedtemaer kan trekkes frem og beskrive helsepersonells forståelse av palliativ fase. Det første temaet er helsepersonells forståelse av palliativ fase som et forløp med en begynnelse, en midtre del og en slutt. Dette forløpet har et varierende tidsperspektiv karakterisert av sykdomsutvikling over tid. Det andre temaet er legens beslutning om overgangen til palliativ fase. For helsepersonell innebærer en overgang til palliativ fase en endring i behandlingens mål, og også at pasientens liv nærmer seg en slutt. Pasienten kan ikke lenger bli frisk. Som følge av aggressiv sykdom endrer fokus seg fra aggressiv behandling med en kurativ målsetting til fokus på lindring og livskvalitet. Behandlingen er ikke lenger kurativ, men det kan i følge en lege *"være ganske mye å gå på likevel"*. Helsepersonellet i studien beskriver hvordan ulik behandling kan gis i en palliativ sykdomsfase, og i tillegg til mål om lindring og livskvalitet kan behandlingen også forlenge livet til pasienten.

#### 4.1.1 Palliativ fase som et forløp med varierende tidsperspektiv

Helsepersonell forstår palliativ fase som et forløp med et varierende tidsperspektiv, karakterisert av ulike stadier.

4.1.1.1 Kan vare fra dager til år. Felles for deltakernes forståelse av palliativ fase er at den kjennetegnes av at pasienten ikke lenger kan bli frisk av sykdommen sin, uavhengig av tidsperspektivet.

*"Det tidsperspektivet er liksom ikke, tiden er ikke en del av [...] om man er i en palliativ fase eller ikke tenker jeg. Ikke sant. Du kan jo ha en lungemetastase fra et adenoid cystisk karsinom som du vet du kommer til å dø av om ti år uten at du får noen symptomer, men du er fortsatt en palliativ pasient."*



Det varierende tidsperspektivet innebærer at den palliative fasen for enkelte pasienter er et kortvarig forløp, mens for andre pasienter er det et forløp som varer i flere år. *"Det kan være år. Altså, det er ikke noe sånn to-dagers."*

4.1.1.2 Et forløp med en begynnelse, en midtperiode og en avslutning. Palliativ fase kan ses på som et forløp hvor helsepersonell erfarer at pasientens sykdom utvikler seg gradvis. Sykdomsbildet vil i følge deltakerne variere fra forløpets begynnelse, hvor pasienten for eksempel får palliativ strålebehandling, til forløpets slutt hvor pasienten er inne i sine siste dager. Selv om pasienten aldri vil kunne bli frisk av sin sykdom kan pasienten også i et palliativt forløp oppleve perioder med bedring. Deltakerne fremhever at pasientens sykdom utvikler seg gradvis og over tid, noe som muliggjør at helsepersonell kan følge opp og endre fokus gjennom de ulike fasene av forløpet. Dette beskrives av en lege: *"Det er jo de færreste som er helt pigge og kjekke på en [...] kontroll og som så kommer døende inn to måneder etterpå på sengeposten. De fleste blir jo dårlig over tid [...]"*

Det er stor variasjon i hvordan sykdommen utvikler seg, men palliativ fase kan for pasienter med hode-halskreft være et krevende forløp med tap av en rekke vitale funksjoner. Eksempelvis forteller deltakerne om pasienter med svelgvansker og vanskeligheter med å få i seg mat og drikke, kommunikasjonsproblemer, smerter, pasienter som plages av slim, munntørrehet og synlig sykdom i hode-halsregionen. Helt mot slutten av det palliative forløpet er pasienten inne i en terminalfase, hvor han eller hun, slik deltakerne forstår det, kun har dager igjen å leve og er døende. Også i denne fasen av forløpet kan særtrekk ved hode-halskreftsykdommen være tydelige. Deltakerne forteller at noen pasienter kan utvikle respirasjonsproblemer når livet nærmer seg slutten fordi kreftsykdommen vokser i luftveiene, i mens andre kan være i fare for å dø av en kraftig blødning på grunn av svulstvekst som skader store blodårer.

#### **4.1.2 Legens beslutning om overgang til palliativ fase**

Beslutningen om en overgang til palliativ fase er en beslutning som i all hovedsak tas av legen. Beslutningen kan være vanskelig, basert på uklare kriterier og det kan være enkelte pasienter som blander seg i beslutningen.

4.1.2.1 En vanskelig beslutning forårsaket av skremmende erfaringer med videre sykdomsforløp og uklare kriterier. Overgangen til palliativ fase innebærer en overgang fra et mål om kurasjon til at man *"bare"* kan lindre. Beslutningen om overgangen beskrives som en

vanskelig beslutning av deltakerne. En lege beskriver overgangen som en begynnelse på noe som vil bli krevende: *"Og når det gjelder hode-halskreft så er det for noen pasienter begynnelsen på et veldig krevende [...] og også trasig forløp."*

Det er tydelig at legen har en sentral rolle når det gjelder å bestemme tidspunktet for denne overgangen og det fremheves at denne beslutningen kan være en tung bær for legen. En av legene gir uttrykk for at det er utfordrende å være den som skal gi pasienten informasjon. Legen opplever det som å være *"den store stygge ulven"*, som ikke pleier pasienten slik som sykepleierne gjør, men som kommer med *"tøff informasjon"* og negative beskjeder. Slik det beskrives av deltakerne er dette en av legens oppgaver, men samtidig er det utfordrende å ikke kunne være den som er *"snill og støtter"* i følge denne legen. Deltakerne mener overgangen til palliativ fase kan være skremmende for pasientene, og utfordrende for legen som vet at dette for noen pasienter er begynnelsen på et krevende palliativt sykdomsforløp. Helsepersonellet vektlegger at pasientene vil kunne oppleve tap av en rekke vitale funksjoner som følge av lokal aggressiv sykdom i hode-halsområdet. Kunnskap og erfaring med hvordan det videre sykdomsforløpet utvikler seg preger helsepersonellet når overgangen beskrives. Felles for deltakerne er et fokus på at dette er et viktig og vanskelig tidspunkt i pasientens sykdomsforløp, slik en lege uttrykker: *"...og det er (et) veldig viktig tidspunkt for dette er sannsynligvis for de aller fleste en veldig skremmende opplevelse"*.

For legene som skal beslutte om en overgang fra kurasjon til palliasjon finner sted kan det være utfordrende at kriteriene beslutningen baseres på er uklare. Deltakerne fokuserer på at det foreligger få klare kriterier som sier noe om hvorvidt pasienten er i en kurativ- eller en palliativ sykdomsfase. Nye funn på et røntgenbilde, for eksempel spredning av kreftsykdommen eller omfattende vekst av en svulst kan føre til at legen beslutter at pasienten ikke er mulig å behandle med kurativ intensjon, og at en overgang til palliativ fase dermed bør finne sted. Det finnes allikevel mange faktorer som gjør dette valget komplekst, slik en lege påpeker: *"Ja, det er på ingen måte, det er jeg helt enig i, noen sånn entydig situasjon, altså at påvisning av en type tilbakefall medfører at en pasient alltid havner i palliativ fase..."*

Andre aspekter enn selve kreftsykdommen kan spille inn. En av legene fremhever viktigheten av *"pasienten som seg selv"* når man velger behandlingsintensitet og behandlingsmål. *"Pasienten som seg selv"* innebærer at andre faktorer enn selve kreftsykdommen må trekkes inn i beslutningen. Blant annet vil pasientens allmenntilstand og egne ønsker kunne spille inn. Dette kan føre til en situasjon hvor én pasient på bakgrunn av andre faktorer enn

kreftsykdommen tilbys palliasjon, mens en annen pasient med tilnærmet samme kreftsykdom vil tilbys omfattende kirurgisk behandling og håp om kurasjon. Pasientene som tilbys palliasjon beskrives som *"derangerte"* av en lege:

*"Og så varierer det jo litt ut i fra [...] pasienten som seg selv og da, at noen er jo såpass gamle eller derangerte, alder har vel ikke så mye betydning, men at de er såpass ja, derangerte, at for en [...] pasientgruppe så vil det bli palliasjon, mens for andre så ville du kanskje ha gått på omfattende kirurgisk eller annen behandling."*

Hvorvidt begrepet *"derangerte"* er et uttrykk for en rangering basert på fysiske kriterier er noe uklart, og det er også usikkert hvorvidt dette handler om rangering med tanke på behandlingsmål, altså kurasjon foran palliasjon. Når det gjelder alder velger deltakeren å korrigere seg selv, og si at dette ikke har så mye betydning. Dette utsagnet beskriver det komplekse og uklare i de vurderingene som gjøres ved en overgang fra kurasjon til palliasjon.

Samtidig som det vektlegges at beslutningen om en overgang til palliativ fase er legens beslutning, nevnes det også at pasientens egne ønsker skal tas i betraktning. En av legene sier blant annet følgende når det diskuteres hvilke kriterier eller aspekter som ligger til grunn for beslutningen som tas: *"[...]aspekter som pasientens egne ønsker selvsagt"*.

Hvilke erfaringer helsepersonell har med å ta pasientens egne ønsker med i beslutningen kommer ikke frem og det blir ikke vektlagt tydelig av helsepersonellet, tross at dette blir nevnt som et *"selvsagt"* vurderingskriterie av én av legene. Felles for deltakerne er heller et fokus på at legen tar en beslutning og at beslutningsprosessen foregår innad blant helsepersonellet, og da hovedsakelig legene, uten involvering av pasienten.

I en av fokusgruppene ble det diskutert hvorvidt det kan være riktig å bruke alder som et kriterie for å definere at pasienten er i en palliativ sykdomsfase. Som tidligere nevnt fokuserte en annen deltaker på at alder ikke burde ha betydning. I fokusgruppen hvor alder som kriterie ble diskutert sa en lege: *"Men jeg ser at noen indremedisinere og noen som har henvist som definerer, altså bare du er gammel nok så er du i en palliativ fase uansett hvor lite kreftsyk du er..."*

Videre ble det diskutert om dette kunne være en riktig måte å tenke på, fordi svært gamle mennesker uansett vil dø i løpet av få år. Deltakerne påpekte imidlertid at hvis det er kriterier for palliativ fase av kreftsykdom man ønsker å definere så er ikke det at pasienten er gammel

et riktig kriterie. Til tross for uklare kriterier er det en gjennomgående forståelse blant deltakerne i denne studien for at pasienter med inkurabel sykdom er i en palliativ sykdomsfase, uavhengig av hva som gjør at sykdommen er inkurabel, slik en lege påpeker: *"Om de er inkurable fordi tumoren i seg selv er inkurabel, eller om de er så dårlige at de ikke tåler behandling så er de jo inkurable."*

4.1.2.2 Beslutningen som kommuniseres til pasienten. Beslutningen som tas om en overgang fra kurativ til palliativ sykdomsfase er, som nevnt, ikke en beslutning som deltakerne i denne studien vektlegger at pasienten involveres i. Legene tar en beslutning som deretter kommuniseres til pasient og eventuelt også pårørende. Et typisk utsagn fra en av fokusgruppene beskriver dette; *"pasienten får beskjed"* om at han eller hun ikke lenger kan behandles med kurativ intensjon. Alle ledd i beslutningsprosessen før beslutningen formidles til pasienten tas av legen, – pasienten involveres først helt på slutten når han eller hun *"får beskjed"* om beslutningen.

4.1.2.3 Pasienten involverer seg selv i beslutningen. Det kommer imidlertid frem at enkelte pasienter involverer seg i beslutningen legen har tatt, slik en sykepleier forteller:

*"Vi hadde nylig en pasient der onkologen hadde forberedt seg på å informere pasienten om at vi ikke hadde noe mer tilbud, ikke verken kirurgi eller cytostatika eller noen ting. Og før pasienten gikk ut så skulle det sendes henvisning både til Bergen og til Radiumhospitalet og Tyskland, (for å) se om det kunne være noen alternativer der."*

Helsepersonell har erfaring med at pasientene selv søker informasjon på internett og stiller krav om utenlandsbehandling. Flere deltakere har en forventning om at dette vil bli mer utbredt i tiden fremover. Det fokuseres på at særlig yngre pasienter er opptatt av at *"alt skal være prøvd og sjekket ut"*, og at disse pasientene skaffer seg informasjon på egenhånd. Slik blander de seg, eller involverer seg i beslutningen. I disse situasjonene kan ikke legen lenger ta en beslutning og gi pasienten beskjed om at beslutningen er tatt. Det er tydelig at enkelte pasienter selv deltar aktivt selv om det ikke legges opp til involvering i beslutningen fra helsepersonellens side.

### **4.1.3 Oppsummerende refleksjoner**

I dette underkapittelet har helsepersonells forståelse av palliativ fase for pasienter med hodehalskreft blitt belyst. Det har blitt fremhevet at helsepersonell forstår palliativ fase som et forløp med et varierende tidsperspektiv. Forløpet begynner med en overgang, og beslutningen

om overgangen er basert på uklare kriterier og tas primært av en lege. Tross at helsepersonell nevner at pasientens egne ønsker skal tas i betraktning ved denne overgangen, så er det få eksempler på at det legges opp til dette av helsepersonell i praksis. Helsepersonell har imidlertid eksempler på at enkelte pasienter involverer seg selv i beslutningen. Helsepersonells forståelse av palliativ fase danner grunnlag for oppbygningen av det videre resultatkapittelet som er delt inn som et forløp med en begynnelse, en midtre del og en slutt. De videre funnene om helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser vil presenteres knyttet til den enkelte fase i palliasjonsforløpet.

## **4.2 Det palliative forløpets begynnelse**

I dette underkapittelet vil funn relatert til det palliative forløpets begynnelse presenteres. Her vil det fokuseres på helsepersonells erfaringer med å informere pasienten og å avklare hva pasienten har forstått og hva pasienten ønsker videre. Informasjon og avklaring fremheves med andre ord av deltakerne som sentrale fokusområder i begynnelsen av det palliative forløpet.

### **4.2.1 Informasjon - ansvarsfordeling og samarbeid**

Helsepersonellet har erfaring med at ansvarsfordeling og samarbeid er viktig når informasjon skal gis. Når informasjon skal gis er det i følge deltakerne legene som har hovedansvaret. En lege sa: *"...ansvaret ligger både nok for pasientens del og i journalføringsdelen hos legen da"*.

Denne ansvarsfordelingen er også viktig rent juridisk i følge en av de andre legene. Hvis pasienten har tatt en beslutning om at han eller hun for eksempel ikke ønsker en ernæringssonde skal beslutningen stå beskrevet i et legenotat.

Samtidig fokuserer både legene og sykepleierne på at sykepleier bør være tilstede når pasienten får informasjon fra lege. Det er fire hovedgrunner til at sykepleier bør være tilstede. For det første bør sykepleier være tilstede for å vite hva pasienten får av informasjon fra legen. Da blir det enklere å følge opp pasienten i etterkant av at informasjonen er gitt, uten å måtte *"famle"* eller *"fiske"*, slik to sykepleiere uttrykker det. En sykepleier utdyper: *"Og så er det så mye lettere for oss å underbygge hva dere har sagt, enn når vi ikke egentlig vet hva dere har sagt."*

For det andre bør sykepleier være tilstede for å kunne hjelpe pasienten med å stille spørsmål. Ofte har pasienten spørsmål som han eller hun har delt med sykepleier på et tidligere tidspunkt, og som sykepleieren da kan hjelpe pasienten med å få belyst under samtalen med legen, slik en sykepleier påpeker: *"Så på en måte hjelpe til for å [...] stille de rette spørsmålene, eller stille de spørsmålene som de vil."*

For det tredje har sykepleier en viktig rolle som den som forklarer det legen sier med enklere ord. Legens språk kan være *"teknisk"* og vanskelig, og sykepleieren forsøker å *"avpakke"* det legen sier, for å være sikker på at pasienten forstår. En sykepleier forklarer:

*"...blir det litt tulla inn i ord, sånn palliasjon og [...], så da må jeg prøve å avpakke, for å være sikker på at vedkommende skjønner det som blir sagt. Det er litt, føler jeg, av og til våres rolle, i den informasjonsbiten [...]"*

For det fjerde ønsker legene å ha sykepleieren der som en støtte for seg selv i situasjonen. Det er utfordrende å skulle gi pasienten informasjon, og det kan være negative beskjeder som skal formidles, som pasienten i utgangspunktet ikke hadde håpet på å høre. En lege vektlegger ønsket om støtte: *"Prøver å ha med sykepleier på sånne samtaler, så vi har litt støtte..."*

#### **4.2.2 Informasjon og pasientinvolvering – sentrale betingelser**

Tid, tilgjengelighet og kontinuitet trekkes av helsepersonell frem som sentrale betingelser for å kunne gi pasienten informasjon og involvere vedkommende i beslutningsprosesser i begynnelsen av det palliative forløpet.

4.2.2.1 Tid og tilgjengelighet. Når helsepersonell snakker om tid blir det vektlagt at tid og tilgjengelighet handler mer om kvalitet enn kvantitet. Kvalitet eksemplifiseres i form av å minimere forstyrrelser, overlate callingen til noen andre, ha et rom tilgjengelig hvor man kan snakke med pasienten og ha tid til å lytte til det pasienten har å si i etterkant av at han eller hun har fått informasjon. Pasienten må rekke å tenke seg om før samtalen avsluttes. En lege sier dette om tid: *"Og ofte så er det nøkkelen, den tidsbruken på det. I et litt videre begrep enn om samtalen varer i fem eller ti minutter da."*

4.2.2.2 Kontinuitet. Kontinuitet er en annen betingelse som påvirker forløpets begynnelse. Viktigheten av kontinuitet for å kunne informere pasienter vektlegges. I følge deltakerne muliggjør kontinuitet at informasjonen kan gis gradvis og over tid, og at man vet

både hvordan pasienten ønsker å ha det og hva pasienten har fått av informasjon tidligere i forløpet. En sykepleier understreker dette:

*"...mange av de her pasientene er jo pasienter vi har kjent over en tid, ikke sant, så man tar det litt sånn stykkevis og delt, at man gjennom hele forløpet har hatt kommunikasjon med dem i forhold til [...] hva vi skal gjøre og hva de ønsker".*

Kontinuitet fra kreftdiagnosen stilles, bidrar til at helsepersonellet kjenner pasienten godt allerede i begynnelsen av det palliative forløpet. Dette muliggjør i følge deltakerne at pasienten kan følges opp på den måten han eller hun ønsker allerede tidlig i den palliative fasen. Kontinuitet er også viktig med tanke på videre oppfølging i det palliative forløpet. Ved at pasienten tidlig i det palliative forløpet får informasjon og deretter følges opp av det samme helsepersonellet videre i forløpet har man mulighet til å kunne ta hensyn til pasientens ønsker. Erfaringene til deltakerne tilsier at det er viktig at pasientene tidlig i forløpet får mulighet til å snakke om hvordan de vil ha det når de blir dårligere, slik en lege her forklarer:

*"Og de vellykkete samtalene er jo de du tar lenge før pasientene er så dårlige at de kommer til å dø. Om hva man skal gjøre. Mens pasientene enda er friske, det er jo da man må snakke med de om hvordan vil du ha det når du blir dårlig hvis dette går dårlig."*

Viktigheten av å kjenne pasienten og ha kontinuitet i oppfølgingen vektlegges også når det gjelder negative beskjeder som må gis til pasienten, slik en lege her påpeker: *"Enda lettere jo tidligere du kommer inn og jo bedre du kjenner pasienten. Da vet du mer om hvordan du skal porsjonere ut de derre dårlige meldingene."*

Deltakerne beskriver at mulighetene for å ha kontinuitet i pasientoppfølgingen kan utfordres av hvordan avdelingene er organisert. Deltakerne er ansatt ved kirurgiske ØNH-avdelinger og skal ofte dekke oppgaver både på poliklinikk, dagenhet, operasjon og sengepost. En lege kan ha hatt en lenger samtale med en pasient dagen før, men være utilgjengelig dagen etter på grunn av operasjoner, slik en lege her forteller:

*"...vi er jo en kirurgisk avdeling så vi vil jo alltid bære preg av at plutselig så sitter en og opererer hele dagen, og det var kanskje den som hadde den lange samtalen dagen før og ikke er tilgjengelig neste dag".*

### 4.2.3 Utfordringer når informasjon skal gis og beslutninger tas

Felles for deltakerne i denne studien er at de har erfart konkrete utfordringer relatert til informasjonen som skal gis i det palliative forløpets begynnelse. Å få frem pasientens ønsker, usikkerhet ved informasjon om prognose og fremtidsutsikter, balanse mellom realisme og håp og utfordringer knyttet til pasientens forståelse er temaer som vil presenteres i dette avsnittet.

4.2.3.1 Pasientinvolvering - få frem pasientens ønsker. Resultatene i denne studien peker i retning av at helsepersonell ikke spør pasientene eksplisitt om deres preferanser for deltakelse i beslutningsprosesser, slik en lege her sier: "*[...] jeg går ikke rundt og spør de direkte [...]*".

Som tidligere beskrevet vektlegges kontinuitet og det å kjenne pasienten som viktig for at helsepersonell skal kunne handle slik pasienten ønsker. I følge en av deltakerne oppstår det over tid en slags gjensidig forståelse mellom helsepersonell og pasient om hvordan beslutninger skal foregå, uten at det avklares direkte.

Informasjon fremheves som en avgjørende faktor for at pasienten skal kunne involveres i beslutninger og for at helsepersonell skal få kjennskap til pasientens ønsker. En sykepleier sa: "*Informasjon er gjerne en inngangsport da, til å snakke videre om andre ting.*"

Det kan imidlertid være utfordrende å få frem pasientens ønsker. Pasienter med hode-halskreft kan ha vanskeligheter med å snakke tydelig, de kan ha manglende kraft i stemmen eller utfordringer relatert til artikulasjon. Da kan det være vanskelig å få frem hva pasienten vil, slik en lege belyser: "*Man må jo kunne kommunisere med pasienten da, det er jo også noe som må ligge til grunn for at det skal funke.*"

Pasientene som ikke kan snakke kan ofte skrive for å formidle sine ønsker, men det er utfordringer relatert til at pasienten skal kommunisere skriftlig. Hvis pasienten skriver utydelig i utgangspunktet eller står på store doser smertestillende som gjør at pasienten blir sløv kan det være vanskelig å forstå hva pasienten skriver og å vite hva pasienten ønsker. Dette blir fremhevet av en lege: "*Det kommer noen sånne kråketegn i opiatrus.*"

Manglende muligheter til å kunne ha ordentlige samtaler med pasienten kan i følge en av deltakerne gjøre at helsepersonell begrenser seg til å stille enkle ja og nei spørsmål.



Å få frem hva pasienten ønsker er ikke en oppgave hvor ansvaret er tydelig forankret hos en av yrkesgruppene. Det blir vektlagt av en sykepleier at dette er et ansvar som alt helsepersonell har: *"Vi fanger jo opp, alle partene fanger jo opp hva pasientene vil."*

4.2.3.2 Usikkerhet ved prognose og fremtidsutsikter. Pasienter som er i en palliativ sykdomsfase stiller ofte spørsmål om hvor lang tid de har igjen. Selv om deltakerne på generell basis vektlegger viktigheten av informasjon for at pasienten skal kunne involveres i beslutningsprosesser, så er de ikke like tydelige når det gjelder informasjon om prognose og fremtidsutsikter. Når det skal gis informasjon om prognose og fremtidsutsikter har deltakerne to ulike tilnærminger. Den første tilnærmingen er at prognose, forventet levetid og fremtidsutsikter er forbundet med mye usikkerhet. Grunnet usikkerhet er helsepersonellet svært forsiktige med å uttale seg, hvis de i det hele tatt velger å gi noe svar når pasienten spør. En lege sier det slik: *"Generelt så er vi jo [...] veldig forsiktige hvis vi i det hele tatt gjør det, [...] sier noe om forventet levetid"*.

Helsepersonellet som velger en annen tilnærming fokuserer på å være ærlige og direkte når pasienten spør om prognose og fremtidsutsikter, men uten å legge skjul på den usikkerheten som er. To leger belyser dette:

*"...de fleste setter pris på at man er direkte (og) ærlig [...], og også speiler usikkerheten der da, for det er jo aldri noe sikkert svar på det."*

*"Dette kommer du til å dø av, men om du dør om to måneder eller to år det vet jeg ikke."*

Til tross for to ulike tilnærminger til informasjon om prognose og fremtidsutsikter er det enighet om at pasienten skal informeres om at han eller hun ikke lenger vil kunne bli frisk av sin hode-halskreft.

4.2.3.3 Informasjon - realisme og håp. Helsepersonell må balansere når pasienten som er i begynnelsen av en palliativ sykdomsfase skal informeres. Deltakerne i studien har erfaring med at balansen mellom å gi pasienten informasjon på den ene siden og å la pasienten beholde håpet på den andre siden kan være utfordrende. Da det ble snakket om å informere pasienter sa en lege: *"Ja, nei det er jo selvfølgelig en balanse det også da..."*

Felles for deltakerne er et fokus på at pasientene skal ha et realistisk bilde av tiden fremover, samtidig som at man som lege eller sykepleier ikke skal ta fra pasientene det håpet de har. Det

er uklart hvordan de to ulike tilnærmingene til informasjon om prognose og fremtidsutsikter påvirker pasientens forståelse av hva som er realistisk. En sykepleier sier:

*"Men alle har jo selvfølgelig et håp. Og det bør man jo ha. Man bør jo ha et håp, det er ikke det. Men kanskje noe med at, ja, noe mer, noe mer realistisk i forhold til det å legge en plan. Hva er det man har lyst til?"*

Enkelte av deltakerne begrunner det at pasienten skal være informert om hva som kan forventes i tiden fremover, med at han eller hun da kan ta valg basert på hva som er realistisk å forvente. Samtidig må helsepersonellet alltid speile den usikkerheten som er forbundet med å informere om prognose og fremtidsutsikter, noe som gjør at det ofte vil være et "men" som pasientene fester seg ved: *"...det men'et ligger jo, det er mye håp i det men'et da".*

4.2.3.4 Pasientens forståelse. Helsepersonellet vektlegger betydningen av at informasjonen er tilpasset pasienten for at pasienten skal forstå det som har blitt sagt. Bruk av et teknisk språk med mange forskjellige medisinske uttrykk begrenses. En av legene bruker ordet frykt for å beskrive sine erfaringer med å skulle sikre at pasienten forstår det som blir sagt: *"...og så går man jo alltid inn i sånne møter med [...] frykt for at pasient og pårørende kanskje ikke skjønner hva man sier".*

I tillegg til den som gir informasjonen har også mottakerens situasjon betydning når det gjelder hvorvidt informasjonen blir forstått. Benekting, sjokk og fornektning er ord deltakerne i denne studien bruker for å beskrive pasientens reaksjoner, slik en lege beskriver her: *"Det er ikke beskjedne de vil høre. Og det er nok ganske mange prosesser som kobler seg opp og benekter dette her."*

En av sykepleierne har erfaring med at pasientens forventninger om at den medisinske utviklingen har kommet langt gjør det vanskeligere for pasienten å forstå den informasjonen som blir gitt. Pasienten forstår ikke sykdomssituasjonen sin fordi hun eller han har en forventning om at det meste kan løses. På samme måte blir det også vektlagt at det er en utfordring å representere en kirurgisk avdeling på sykehus når pasienten skal informeres om, og forstå, at det ikke er mer kurativ behandling å tilby. Det forventes behandling og bedring på sykehus. En sykepleier sa: *"Altså sykehus så tenker man at man skal gjøre noe, da skal det skje noe, vi skal bedre situasjonen."*

#### **4.2.4 Oppsummerende refleksjoner**

I dette underkapittelet har begynnelsen av det palliative forløpet blitt belyst, med fokus på informasjon og avklaring. Sentrale temaer som ansvarsfordeling, tid, tilgjengelighet og kontinuitet har blitt trukket frem. Deltakerne i studien vektlegger på generell basis viktigheten av at pasienten må informeres, men når det gjelder konkret informasjon som må gis så er helsepersonellet noe mer delt i sin tilnærming. Det er tydelig at helsepersonellet har erfaringer med at informasjonsutveksling kan være utfordrende i praksis, og tross en generell forståelse for og et fokus på at informasjon er viktig, så er deltakerne ambivalente. Særlig er ambivalensen knyttet til informasjon om prognose og fremtidsutsikter. Helsepersonell spør heller ikke pasienten direkte om pasientens preferanser for involvering i beslutningsprosesser og kan således ikke bruke dette som et utgangspunkt for hva pasienten ønsker av informasjon og hvordan. Usikkerhet rundt hva som skal sies, og usikkerhet rundt det som sies, preger deltakerne, og gjør at den generelle holdningen til at pasienten bør informeres utfordres. Samtidig fokuserer deltakerne på at kontinuitet muliggjør at man kan bli kjent med pasientens preferanser for informasjon og involvering, uten å spørre eksplisitt.

### **4.3 Det palliative forløpets midtperiode**

Det er i følge deltakernes erfaringer ofte konkrete beslutninger som skal tas i det palliative forløpets midtperiode, relatert til at pasientens sykdom utvikler seg. Disse beslutningene vil belyses i det følgende.

#### **4.3.1 Beslutninger ved hode-halskreft i palliativ fase**

Sykdomsutviklingen gjør at særpregene ved hode-halskreft i palliativ fase kan bli tydelige i forløpets midtperiode. Hva det innebærer å involvere pasienter i beslutningsprosesser, og hvilke utfordringer helsepersonell møter, vil presenteres gjennom eksempler på konkrete beslutninger vedrørende ernæring, cellegift, HLR, smertelindring, tiltak knyttet til respirasjon, palliativ kirurgi og hvor pasienten skal være.

4.3.1.1 Særpreg ved hode-halskreft i palliativ fase. Et sammensatt symptomtilstand som endrer seg over tid særpreger hode-halskreft i palliativ fase. Deltakerne i studien har eksempler på hvordan den lokale sykdommen i hode-halsregionen rammer vitale funksjoner og kan gi pasientene store plager. En lege forklarer:

*"Det er mange som har veldig mange plager og symptomer. På grunn av problemer med vitale funksjoner som svelgfunksjon, som gir risiko for vekttap. Smerter, som vil*

*være nokså sammensatte, delvis i hvertfall, nevropatiske. Engstelse for, eller risiko for blødninger..."*

Samtidig fremheves belastningen den synlige sykdommen påfører pasienten. Dette oppleves som spesielt utfordrende. Pasienten kan ha store åpne sår i ansiktet som i tillegg til å være synlige også kan lukte vondt. Hode-halskreft er ofte en sykdom som ikke kan skjules og det kan i følge deltakerne gjøre at pasienten isolerer seg, slik en sykepleier beskriver:

*"Jeg tenker også på at noen har veldig sann synlig sykdom da, altså ser for meg noen sanne tumorer på kinnet som er ganske store og, det er jo lett at det blir at de isolerer seg. [...] Ikke vil ut blant folk."*

Det at pasienten har synlig sykdom kan være utfordrende også for helsepersonellet. I følge en av deltakerne kan det særlig være utfordrende for helsepersonell som ikke er vant til å møte pasienter med hode-halskreft. De blir hele tiden minnet på pasientens lidelser. Den synlige sykdommen og et sammensatt symptombylde gjør at pasientgruppen beskrives som "krevende" og situasjonene kan oppleves som "desperate".

4.3.1.2 Ernæring i palliativ fase av sykdommen. Som en konsekvens av hvordan sykdommen utvikler seg erfarer helsepersonell at det ofte kan være vanskelig for pasienten å få i seg mat og drikke. Beslutninger om å legge ned ernæringssonde eller sette inn en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) er derfor ofte på dagsorden i det palliative forløpet. Pasienten kan i tillegg til å ha konkrete fysiske vanskeligheter med å få i seg mat og drikke ofte vegre seg for å spise sammen med andre, fordi han eller hun kan svelge vrangt, hoste og harke, eller ha problemer med at spytt renner ut av munnen. Dette kan være en sosial og psykisk belastning. For de pasientene som ikke har sonde eller PEG fra tidligere, og hvor det er aktuelt, er det en beslutning som pasienten involveres i, i følge deltakerne. En lege kommer med et eksempel: *"...så planlegger vi jo en PEG. Og spør om de er interessert i det og forklarer hva som er fordeler og ulemper ved det"*.

I dette eksemplet legger helsepersonellet frem et forslag om PEG, og pasienten involveres ved å spørre om han eller hun er interessert. Det er uklart hvorvidt andre alternativer også legges frem. Mange pasienter vegrer seg for å få (nasogastrisk)sonde fordi den er så synlig i følge en av sykepleierne. Derfor understrekes viktigheten av at dette bør være noe pasienten selv bestemmer: *"[...] mange har jo veldig sann avvegring for det, den sonden som er så synlig og det vil de ikke ha. Så de er jo veldig med på å bestemme det, når de skal ha det og ikke."*

Når pasienten har fått en sonde kan det være spørsmål om hva som skal gis i sonden. Pasientene ønsker ofte moset mat i sonden i stedet for sondemat i følge en av deltakerne. Sykepleierne strekker seg da langt for at pasientene skal få det de ønsker av mat i sonden: *"Det tar tid, det er jo så mye enklere å henge opp en sondemat, [...] men vi moser, vi gjør alt det de (vil), for de er det viktig."*

4.3.1.3 Cellegift. Det kommer frem i studien at beslutninger vedrørende cellegift er beslutninger som pasientene involveres i og hvor pasientenes ønsker veier tungt. Dette eksemplifiseres i form av beslutninger vedrørende oppstart av palliativ cellegiftbehandling, om nye kurer og om tidspunkt for cellegiftkur. Pasientens ønsker styrer behandlingen, og kan veie tyngre enn helsepersonellets vurderinger, noe som kommer til uttrykk i følgende uttalelse fra en av sykepleierne: *"Ja, han fikk vel flere cellegifter enn hva jeg synes egentlig han burde hatt."*

Samtidig understrekes viktigheten av at pasienten forstår at indikasjonen for cellegiftbehandlingen ikke er kurasjon, slik en lege her forklarer: *"Men, og da måtte vi jo gå en runde med dem i forhold til hva var indikasjonen [...] for å gi cellegift da..."*

4.3.1.4 Beslutninger om HLR. Når pasienten er i en palliativ sykdomsfase er en beslutning om det skal gjøres forsøk på gjenoppliving ved hjertestans aktuell. Erfaringene til deltakerne i denne studien tilsier at dette er en beslutning som kan være vanskelig å ta opp, både innad i kollegiet og med pasienten. Ofte blir det ikke tatt en beslutning, fordi det er så komplisert å ta opp temaet, i følge en av sykepleierne. Det begrunnes med at det er så inn i tiden å *"prøve til det siste"*: *"...det er ikke så artig å være den som tar det opp heller (kort latter) for da kanskje høres man litt sånn defensiv ut..."*

Redsel for å høres defensiv ut er en mulig årsak til at beslutningen unngås. Samtidig gir sykepleieren også uttrykk for at temaet ikke tas opp av redsel for å vurdere feil: *"...kanskje jeg synes at pasienten er [...] dårligere enn den er."*

En av legedeltakerne begrunner utfordringene knyttet til diskusjon av gjenoppliving ved en eventuell hjertestans med at det i dagens helsevesen er enklest å gjøre noe: *"Mye lettere å si ja enn å si nei. Ja vi skal gjøre noe enn ikke, ikke gjøre noen ting."*

Til tross for disse utfordringene har helsepersonellet erfaringer med at HLR-<sup>3</sup> har vært tatt opp og diskutert i kollegiet og med pasienter. Når det kommer til pasientinvolvering i beslutninger om HLR-, gir deltakerne uttrykk for at det kan være riktig å involvere pasienten i enkelte tilfeller, mens det i andre tilfeller er bedre at helsepersonellet seg i mellom tar en beslutning. Uavhengig av om pasienten involveres eller ikke, understrekes viktigheten av enighet i kollegiet. Et eksempel på hvilke pasienter en av legedeltakerne vil involvere i beslutninger om HLR- er følgende:

*"Hos en pasient som ikke [...] har veldig mange plager for eksempel. En pasient som egentlig ikke har mye smerter, men som har en uhelbredelig lidelse, så synes jeg det er naturlig [...] at man stiller et åpent spørsmål om "hvor mye ønsker du at vi skal gjøre for deg hvis du blir så dårlig at det er behov for hjerte-lungeredning da?""*

4.3.1.5 Smertelindring. Helsepersonellet har erfaringer med at pasientene i stor grad involveres i beslutninger om smertelindring. En av sykepleierne fortalte om en pasient som ikke ønsket den smertelindringen som ble anbefalt fordi hun ville kunne fortsette å kjøre bil. En annen pasient som hadde smertepumpe ville heller prøve med smertestillende tabletter, selv om helsepersonellet anbefalte bruk av smertepumpe:

*"Vi hadde en som absolutt ville ha tabletter i stedet for smertepumpe, og han lot vi prøve [...] tabletter tilbake igjen. Rett og slett, vi visste jo at han ville gjøre det hjemme, og det er jo mye bedre å gjøre det i trygge omgivelser. Han ville aldri forsonet seg med den smertepumpen. Men det var jo så vondt med tabletter sånn at da var det et døgn med smerter og så var det tilbake på smertepumpen. Og da hadde han fått forsonet seg med det..."*

Å la pasienten få være med på å ta avgjørelser om smertelindring er i følge en sykepleier viktig. Da opplever ikke pasientene at avgjørelsene blir *"trødd ned over hodet deres"*: *"Hva vi mener er best, er ikke sikkert hva de synes er best. For han mente det gikk ut over livskvaliteten å være avhengig av den pumpe."*

Hva slags smertestillende, og i hvilken form og administrasjonsmåte medikamentet skal gis, er enkle, konkrete beslutninger hvor pasienten involveres og får ta en beslutning.

---

<sup>3</sup> HLR- (HLR minus): Innebærer at hjerte-lungeredning ikke skal iverksettes ved hjertestans (Helsedirektoratet, 2013).

4.3.1.6 Tiltak knyttet til respirasjon. Pasienter med hode-halskreft vil avhengig av hvor svulsten er lokalisert kunne utvikle respirasjonsproblemer i det palliative sykdomsforløpet. Helsepersonellet har erfaringer knyttet til beslutninger om ulike tiltak relatert til respirasjon og luftveier. Beslutninger som omhandler respirasjon kan dreie seg om hvorvidt pasienten skal tracheotomeres<sup>4</sup> på nåværende tidspunkt eller om man skal avvente til situasjonen forverrer seg. Helsepersonellet vektlegger kommunikasjon med pasienten når disse beslutningene belyses, slik en lege påpeker: *"Men når de er i en palliativ fase [...] og det forventes at det bare blir økende svulstvekst og man har veldig lite å stille opp med så blir det permanent, det må vi også kommunisere til pasienten, at det vil være sånn resten av livet [...]."*

Helsepersonellet gir uttrykk for at de forsøker å formidle både hva en tracheostomi er og hvordan den vil påvirke livet til pasienten. Mange pasienter har i følge deltakerne i studien sett andre pasienter som har en tracheostomi. Likevel er deltakerne i studien usikre på hvor mye av informasjonen pasientene faktisk forstår. En lege forteller: *"...av og til litt usikkert, hvor mye pasienten [...] faktisk har oppfattet, om hva det betyr. Det er vi [...] ikke alltid helt trygge på. Men da vil jeg si at vi prøver gjøre så godt vi kan."*

Her vektlegger deltakerne igjen informasjon for at pasienten skal kunne ta en beslutning, og utfordringer knyttet til pasientens forståelse av den informasjonen som gis.

4.3.1.7 Palliativ kirurgi – pasienten bestemmer så lenge risikoen ikke blir for stor. Palliativ kirurgi kan være aktuelt ved hode-halskreft, for eksempel for å fjerne deler av tumor for å skape mer plass eller kirurgi for å fjerne lymfeknutemetastaser. Så lenge risikoen ikke er for stor ved inngrepet vektlegger deltakerne at pasienten i stor grad selv får bestemme om han eller hun ønsker operasjon for å lindre plager. *"Ja, og så lenge det ikke blir sånne store inngrep som er veldig risikofylte i seg selv, sånn, så...gjør man jo det...for å lindre lokale plager."*

4.3.1.8 Hvor skal pasienten være? Beslutninger om hvor pasienten skal være fremheves som aktuelle i ulike faser av forløpet. I midtre del av forløpet handler beslutningen i stor grad om hvem som skal ha ansvaret for behandling og oppfølging av pasienten. Helsepersonellet har erfaring med at pasienten ofte er involvert i denne beslutningen, slik en

---

<sup>4</sup> Dette innebærer at det lages en åpning foran på pasientens hals slik at en tracheostomikanylen kan legges inn i pasientens luftveier. Pasienten puster da gjennom denne kanylen (Murphy et al., 2011).

sykepleier påpeker: *"Og så har vi hatt han andre, som absolutt, som ikke ville være her, men ville til kreftavdelingen. Og der vi på en måte sier at det er helt greit."*

I dette tilfellet handlet det om at pasienten hadde mer tiltro til onkologene enn ØNH-legene, og han fikk derfor velge hvem som skulle følge ham opp videre. Ved to av sykehusene hvor deltakerne i denne studien er ansatt finnes det seksjoner for lindrende behandling (SLB), hvor pasientene kan følges opp når de er i en palliativ sykdomsfase. En av deltakerne påpeker at det kanskje er det beste for pasienten rent medisinsk, men at mange pasienter i begynnelsen er utrygge på den nye avdelingen fordi de er godt kjent på ØNH. Samtidig er det ofte mer ressurser hos SLB som muliggjør oppfølging av pasientene med hjemmebesøk. Erfaringer med pasientinvolvering i beslutninger om hvor pasienten skal være når livet nærmer seg slutten belyses i kapittel 4.4.2.

#### **4.3.2 Hva anbefaler ekspertene? - *"gi meg fasiten"***

Når det skal tas en beslutning er det i følge deltakerne ofte slik at helsepersonellet kommer med et forslag og pasientene velger det som blir foreslått, eller at pasientene etterspør helsepersonellets synspunkter. En lege forklarer: *"Det blir nesten alltid sånn som vi sier at det skal bli. Om det er sonde eller trach eller operasjon eller ikke."*

En av grunnene til at pasientene stort sett er enige med helsepersonellet kan skyldes at pasientene synes det er vanskelig å si i mot personer som de samtidig er helt avhengige av hjelp fra. Samtidig påpeker en av deltakerne at pasientens valg avhenger av hvordan helsepersonellet ordlegger seg. Pasientene legger merke til hvilke ord og vendinger som blir brukt i situasjonen. Det at det ofte kun er ett forslag helsepersonell legger frem gjør at pasienten ikke vet om de valgmulighetene som kanskje finnes: *"[...] egentlig skjønner de ikke helt hva de kan velge mellom"*.

I følge deltakerne er det også slik at pasientene i mange tilfeller rett og slett ønsker at noen andre tar beslutningen for dem. Hvis pasienten stilles overfor et valg svarer de ofte med et spørsmål tilbake til helsepersonellet, hvor de gir uttrykk for at de ønsker at noen tar valget for dem. *"...men hva synes du da?"*

Deltakernes erfaringer tilsier at pasientene er ute etter å ta det valget som også helsepersonellet mener representerer den beste løsningen i situasjonen, og pasientene ser på helsepersonellet som eksperter. De ønsker derfor at beslutningen tas av ekspertene og de ønsker et fasitsvar på beslutningen som skal tas. *"Gi meg fasiten..."*



#### **4.3.3 Hva trenger pasientene?**

For at pasientene skal kunne ta beslutninger trenger de god informasjon om de ulike valgmulighetene de har. Det er ikke tilstrekkelig at helsepersonellet kommer med forslag om ett behandlingsalternativ i følge deltakerne: *"....de har jo ikke kunnskap til å kunne ta en beslutning"*.

Samtidig er det i flere av eksemplene hvor helsepersonellet forteller om sine erfaringer med pasientinvolvering slik at et forslag har blitt lagt frem og pasienten har sagt ja eller nei. For at pasientene skal kunne involveres i beslutninger må de få kjennskap til og kunnskap om også andre alternativer som finnes, slik en sykepleier påpeker: *"Å kunne ta valg ut i fra hva du vet, hva som er hva. Det er veldig positivt."*

Det blir vektlagt av deltakerne i studien at helsepersonell må informere om valgmuligheter, konsekvenser av ulike valg og også gi uttrykk for at man ikke vet svaret på alle spørsmål.

#### **4.3.4 Oppsummerende refleksjoner**

I dette underkapittelet har et stort spenn av ulike beslutningsprosesser blitt belyst – alt fra at pasienten samtykker til en PEG til mer komplekse utfordringer knyttet til å involvere pasienten i beslutninger om HLR. I enkle beslutninger får pasienten i stor grad bestemme selv. I mer komplekse beslutninger hvor helsepersonell vektlegger utfordringer relatert til informasjon, er det mer uklart hvorvidt pasienten involveres. Det fokuseres på at det er viktig at pasientene skal involveres i beslutninger, men for pasientene kan det bli overveldende og for mye å forholde seg til når de står i situasjonen har deltakerne erfart. Pasientene kan derfor ønske at enkelte av de mer komplekse beslutningene skal tas av helsepersonell, som de betrakter som eksperter. Helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser påvirkes således av pasientens egne preferanser, men også av helsepersonells noe tvetydige tilnærming til pasientens behov for informasjon. Dette vil belyses videre i neste underkapittel.

### **4.4 Det palliative forløpets slutt**

I det palliative forløpets siste fase nærmer pasientens liv seg slutten. I dette underkapittelet vil helsepersonells erfaringer med informasjon, kommunikasjon og oppfølging relatert til livets slutt presenteres. Det er også i denne fasen beslutninger som må tas. Helsepersonells

erfaringer med beslutninger om ernæring, hvor pasienten skal dø, blow out-blødninger og respirasjonsproblemer vil belyses.

#### **4.4.1 Informasjon, kommunikasjon og oppfølging når døden nærmer seg**

Innledningsvis vil helsepersonells erfaringer med informasjon om livets slutt, og pasientens forståelse av informasjonen som gis belyses. Deretter vil viktigheten av kontinuitet når pasientens liv nærmer seg slutten trekkes frem.

4.4.1.1 Informasjon, forberedelser og forståelse. Deltakerne fokuserer på at pasienten skal forstå at livet nærmer seg slutten, når han eller hun er i det palliative forløpets siste fase. Ærlig og direkte informasjon om sammenhengen mellom ulike symptomer og plager, sykdomsutvikling og hva som kan gjøres ved ulike situasjoner trekkes frem som viktig for at pasienten skal forstå at døden nærmer seg. Deltakerne gir uttrykk for at pasienter som ikke forstår at de snart skal dø, eller ikke aksepterer at de er døende, er vanskelige å hjelpe på en god måte. Overdrevent positiv tenkning hos pasienten trekkes også frem som en utfordring av en sykepleier:

*"Også det med...når de skal tenke så positivt. Altså [...] tenke positive tanker for da blir jeg frisk, og [...] tviholder i den mestringsstrategien, sånn at vi ikke får de til å innse at de faktisk begynner å fallere å gå mot terminalfase."*

Samtidig som helsepersonellet trekker frem sine erfaringer med hvor viktig det er at pasienten har forstått og også akseptert at han eller hun er døende, viser de liten erfaring med - og lite initiativ til å snakke med pasienten om døden. Det er usikkerhet rundt hvorvidt dette er noe de bør prate med pasienten om eller ikke, og hvordan det skal gjøres. Døden er noe som oftest tas opp ved et ledende spørsmål fra pasienten. En av sykepleierne sier følgende om hvorvidt det ofte kommuniseres med pasientene om døden: *"Nei, jeg føler ikke at jeg gjør det ofte nei, føler ikke at jeg trenger å gjøre det ofte heller egentlig. Eh..., må nå være kanskje hvis det er litt sånn ledende spørsmål fra pasienten da."*

En annen av sykepleierne gir uttrykk for at det er utfordrende å forstå at pasienten skal dø og å være usikker på hva pasienten har fått av informasjon: *"...da går vi sykepleierne rundt grøten".*

Det kan synes som om helsepersonell er opptatt av at pasienten skal forstå, forholde seg til og akseptere døden når livet nærmer seg slutten, men samtidig er det å snakke om døden så

vanskelig for deltakerne at de unngår temaet med mindre de får et spørsmål fra pasienten som må besvares. Som tidligere beskrevet i resultatene er det også her et sprik mellom det helsepersonellet legger til grunn at pasienten bør forstå og forholde seg til, og den informasjonen de gir pasienten.

4.4.1.2 Kontinuitet. Også når døden nærmer seg fremhever deltakerne viktigheten av kontinuitet i oppfølgingen av pasienten. Særlig fokuseres det på at man ved å ha kontinuitet kjenner pasientens ønsker og således muliggjør at vedkommende har blitt eller blir involvert i beslutningene som skal tas. Det understrekes at det er en fordel med alt som er avklart på forhånd, slik at helsepersonellet vet hva pasienten ønsker når livet nærmer seg slutten. En lege beskriver følgende:

*"Og så ser du at pasienten drikker og spiser for lite, men du trenger ikke å snakke om den sondegreia. For det er ferdig. Du trenger ikke spørre "skal jeg legge inn sonde eller skal du sulte i hjel?", dette snakket vi om i sommer, så vi legger ikke ned en sonde."*

Deltakerne vektlegger at det å følge opp pasienten over tid gir helsepersonellet mulighet til å vurdere sykdomsutviklingen og fortløpende gi pasienten den informasjonen han eller hun trenger i situasjonen. Det å tegne et bilde av hvordan pasienten vil ha det over tid gjør at man unngår at noen *"kommer busende inn sånn i tolvte time"* når pasienten er døende.

#### **4.4.2 Beslutninger i livets siste fase**

I livets siste fase er det spesielt beslutninger om ernæring, hvor pasienten skal dø, blow-out blødninger og respirasjonsproblemer som trekkes frem av helsepersonell.

4.4.2.1 Ernæring. For pasienter med hode-halskreft som er avhengige av en ernæringssonde for å få i seg næring vil en beslutning om å avslutte sondeernæring kunne gjøre at pasienten dør raskere enn om han eller hun fortsetter med ernæring i sonden. Deltakerne gir uttrykk for at de har lite erfaring med beslutningsprosesser vedrørende avslutning av sondeernæring. En av legene har selv tenkt gjennom hvorfor problemstillingen tas opp så sjelden:

*"[...] egentlig så er det jo sjelden at vi har den problemstillingen og så tenker jeg [...] er det fordi at vi ikke spør om det? Eller er det fordi at jeg som lege ikke er obs på det? Men så tenker jeg at de gangene vi har hatt folk her helt i palliativ fase, når du*

*snakker den siste terminale, at de faktisk kanskje har vært hos oss siste uka eller siste tre-fire dagene, så har vi jo avslutta. Vi driver jo ikke på og gir sondeernæring. Men det er klart [...], det er jo ikke mange som dør hos oss. Tross alt."*

Hvordan beslutningsprosessene har foregått når det har blitt bestemt at sondeernæring avsluttes har ikke legen erfaring med. En av sykepleierne opplever derimot at problemstillinger vedrørende ernæring og væskebehandling er noe sykepleierne diskuterer seg i mellom, men ikke med lege eller pasient. Det er derfor en diskusjon som foregår uten at det tas en beslutning eller at pasienten involveres: *"Det er veldig mye sånne diskusjoner på bakrommet hos sykepleierne."*

Det er gjennomgående manglende erfaring med beslutninger om å avslutte ernæring blant deltakerne, men én av legene kommer med et eksempel på en situasjon hvor det kan være riktig å avslutte ernæring ved hode-halskreft i palliativ fase: *"Det er jo hos en pasient som da er kommet i en terminalfase og som er kun sengeliggende og i en veldig dårlig allmenntilstand, veldig redusert, og mye bruk av smertestillende..."*

Slik praksis er i dag vil det kunne være slik at når et spørsmål om ernæring kommer opp, har pasienten blitt for dårlig til å kunne delta i beslutningsprosessen, slik en lege her beskriver: *"Noen ganger så kan du ikke spørre om det da, løpet er kjørt. Kan ikke begynne å snakke om det."*

4.4.2.2 Hvor skal pasienten dø? Pasienten beslutter, systemet begrenser. Felles for deltakerne er et fokus på at pasienten selv skal få bestemme hvor han eller hun ønsker å dø og også erfaring med at systemet og organiseringen av helsevesenet begrenser hvorvidt pasientens ønske oppfylles. En sykepleier sier følgende: *"De som vil være hjemme skal vi holde hjemme, de som vil være på et lokalsykehus..."*

Det er ved alle tre avdelingene utfordringer knyttet til hvorvidt avdelingen har lokalsykehusfunksjon for pasienten som ønsker å dø der eller ikke. Har avdelingen lokalsykehusfunksjon er det enklere å oppfylle pasientens ønske, enn dersom dette ikke er tilfellet. En lege beskriver: *"...vi er jo ikke lokalsykehus for alle, så en del pasienter må vi på en måte si at nå har vi gjort det vi kan, og ditt lokalsykehus er..."*

En av sykepleierne gir uttrykk for å føle seg *"kjempeslem"* når pasienten ikke får oppfylt sitt ønske om å bli i avdelingen, fordi det er en annen avdeling som er hans eller hennes

lokalsykehus. Helsepersonellet ønsker i utgangspunktet å involvere pasientene i beslutninger om hvor de vil være, men har varierte erfaringer med hvorvidt det er praktisk gjennomførbart at pasientens ønske blir oppfylt. Ofte kan pasienten ønske å bli i avdelingen fordi det er der han eller hun er kjent og stoler på helsepersonellet, slik en sykepleier beskriver: *"Det var jo oss hun stolte på, det var derfor hun ville [...] være på sykehuset."*

#### 4.4.2.3 "Blir ikke verre enn det" – blow out-blødninger, beslutninger og opplevelser.

En mulig dødsårsak hos enkelte pasienter med hode-halskreft er blow out-blødning, det vil si at pasienten dør av en kraftig blødning (for eksempel carotisruptur). Disse blødningene beskrives av deltakerne som *"min store skrekk"*, *"grusomme historier"* og *"blir ikke verre enn det"*. Deltakernes erfaringer når det gjelder beslutningsprosesser vedrørende blow out-blødninger er i stor grad knyttet til informasjon, hvorvidt pasienten ønsker en tracheostomi og hvor pasienten skal være når det er risiko for blødning. Deltakerne er delt hva gjelder informasjon til pasienter med risiko for blow out-blødning. Den ene tilnærmingen er at helsepersonellet er tilbakeholdne med informasjon om at en blødning kan skje. Hvis pasienten spør konkret eller det har vært noen truende episoder/forblødninger får vedkommende informasjon, men på generell basis sies det ikke noe om blødninger på helsepersonells eget initiativ, slik en lege her forklarer:

*"Det er jo ikke alltid naturlig å fortelle om alle mulige komplikasjoner eller. Vi har jo, føler jeg hvertfall da, en del av de pasientene vi snakker om her har jo en reell fare for innvekst i kar som kan føre til store, voldsomme og dødelige blødninger, og det synes jeg vil være litt sånn problematisk å si til pasienten at "du, en sånn mulig dødsårsak er at du kommer til å blø i hjel"."*

Deltakerne i studien som forsvarer at pasienten ikke informeres begrunner det med at *"...vi prøver jo å unngå alt for mye svartmaling, det anser vi ikke som så veldig meningsfylt"*.

Den andre tilnærmingen til å informere pasienter om fare for blow out-blødning fokuserer på at dette er en grusom beskjed, både å gi og å få, men at pasienten tross alt må informeres for å ha mulighet til å ta valg i forkant av at situasjonen oppstår. Samtalene beskrives som *"kjipe"*. Helsepersonellet som mener det er riktig å informere pasienten fokuserer i informasjonen på at pasienten raskt vil miste bevisstheten grunnet blodtapet. For at pasienten skal ha mulighet til å involveres i beslutninger om han eller hun ønsker en tracheostomi for å sikre frie luftveier ved blødning og for at pasienten skal kunne ta et valg om hvor han eller hun vil være med

kjennskap til blødningsfaren som et av vurderingskriteriene, må pasienten informeres. Selv om informasjonen er tøff og ikke kan gis *"helt uten filter"* som en av deltakerne sier det, får pasienten gjennom å kjenne til den mulige dødsårsaken anledning til å ta valg basert på informasjon om egen situasjon. *"Hva er det viktigste for meg?"*. Hvorvidt pasientene involveres i disse beslutningene avhenger av om pasienten får informasjon om risikoen for blow out.

#### 4.4.2.4 Å være et skritt foran – respirasjonsproblemer når døden nærmer seg.

Respirasjonsproblemer kan forekomme i alle fasene av det palliative forløpet hos pasienter med hode-halskreft, avhengig av svulstens lokalisasjon. Helsepersonell gir uttrykk for at det er ønskelig å unngå akutte situasjoner med truende luftveier i livets siste fase, slik en sykepleier her beskriver knyttet til tidspunkt for tracheostomi: *"...vi vil gjerne være på forskudd, sånn at man har gjort det i kontrollerte omgivelser. Vi gjør jo det mye tidligere, vi anbefaler dem sterkt å gjøre det før det blir akutt."*

Deltakerne legger vekt på at pasientene informeres om mulighetene for å få en tracheostomi før det oppstår en akuttsituasjon og et behov, og at også andre tiltak som stråling og kirurgi kan være aktuelle. Helsepersonell forteller imidlertid at pasienten ofte må ha kjent litt symptomer og plager fra luftveiene før han eller hun ønsker en tracheostomi, og at det ikke er tilstrekkelig at lege eller sykepleier forklarer hvordan det kan bli: *"....det er noe man (pasienten) vil unngå så lenge som mulig. Også sitter du der (illustrerer dyspne), da skjønner du, at den der burde jeg kanskje ta, ikke sant."*

Når pasienten ønsker å vente og se ting ann helt til symptomene melder seg kan det oppstå akuttsituasjoner og det er nettopp det helsepersonell ønsker å unngå ved å være i forkant. Det er likevel slik at det er pasientens valg.

En av legene forteller at det nesten er et prinsipp at folk ikke skal bli kvelt, uavhengig av hvor kort tid de har igjen: *"[...] vi har vel som et prinsipp at folk ikke skal bli kvelt. Uansett hvor kort tid de har igjen. Prøve å unngå det hvertfall."*

Samtidig blir det påpekt at det i enkelte tilfeller kan være palliasjon og ikke tracheotomere også. Pasienten kan dø uten tracheostomi, men med lindring i form av smertestillende og beroligende: *"Men det kan jo være palliasjon å la være å tracheotomere og ikke sant."*  
*"[...] man valgte og...og heller gi mer smertestillende og avslappende til slutt hvor pasienten døde uten strev lell da..."*

#### **4.4.3 Oppsummerende refleksjoner**

I denne delen av resultatkapittelet har det palliative forløpets siste fase blitt belyst.

Helsepersonell fokuserer på kommunikasjon, informasjon og oppfølging med kontinuitet som en viktig betingelse i denne fasen. Videre har helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i ulike beslutninger blitt beskrevet. Som i de tidligere fasene av forløpet er det også her både uklarheter og ulike tilnærminger når det kommer til å informere pasienter, til tross for at viktigheten av informasjon trekkes frem. Dette er særlig en utfordring når det kommer til samtale om døden og informasjon om mulige dramatiske hendelser ved livets slutt. Hvorvidt helsepersonells tidligere erfaringer med blødninger preger den informasjonen pasientene får kommer ikke klart frem i resultatene, men det er tydelig at helsepersonell påvirkes av disse hendelsene, og de beskrives med sterke ord av deltakerne.

## **5.0 DISKUSJON**

I denne masteroppgaven utforskes helsepersonells erfaringer med å involvere pasienter i beslutningsprosesser når pasienten har hode-halskreft og er i en palliativ sykdomsfase. Forskningsspørsmålene som belyses fokuserer på hva helsepersonell erfarer at pasientinvolvering i beslutningsprosesser innebærer, hvilke utfordringer deltakerne opplever og hvilke erfaringer de har med kommunikasjon om prognose og fremtidsutsikter.

Deltakerne gir ulike eksempler på beslutninger som pasienten involveres i. Involvering innebærer alt fra å si ja eller nei til det ene forslaget helsepersonell legger frem, til at pasientene selv er aktive deltakere som foreslår alternativer. De situasjonene hvor helsepersonellet er trygge på hva pasienten skal informeres om og hvordan, er også de situasjonene hvor pasientinvolvering i størst grad foregår. Imidlertid er det i arbeidet med intervjuene og resultatene tydelig at helsepersonells erfaringer når det gjelder informasjon og involvering på mange områder er preget av ambivalens. Videre i dette kapittelet vil helsepersonells ambivalens diskuteres i relasjon til annen litteratur og forskning. Viktigheten av kontinuitet har også blitt trukket frem av deltakerne i studien gjentatte ganger, og vil diskuteres i dette kapittelet. Helsepersonells ambivalens og vekt på kontinuitet har blitt valgt som fokus i dette diskusjonskapittelet fordi dette er sentrale funn, som sier noe om hvilke erfaringer helsepersonell har med pasientinvolvering, og hvilke utfordringer helsepersonell erfarer. Funnene viser også hvor helsepersonell ser forbedringspotensiale og endringsmuligheter i fremtiden.

### **5.1 Ambivalens**

Innledningsvis vil ambivalens knyttet til pasientinvolvering diskuteres på et overordnet og generelt nivå. Deretter vil kapittelet ta for seg ambivalens knyttet til generell informasjon, informasjon om prognose og fremtidsutsikter og kommunikasjon om døden. Avslutningsvis vil ambivalens ved informasjon om potensielle dramatiske hendelser belyses.

#### **5.1.1 Ambivalens knyttet til pasientinvolvering i beslutningsprosesser**

Ambivalens kan defineres som en dobbelthet i følelser og ønsker (Kunnskapsforlaget, 2000). Litteraturen skiller mellom sosiologisk ambivalens og psykologisk ambivalens (Connidis & McMullin, 2002). Sosiologisk ambivalens kan defineres som sosialt strukturerte motsetninger som kommer til uttrykk i samspill med andre (Connidis & McMullin, 2002). Et eksempel på sosiologisk ambivalens er opplevelsen til en kvinne som er i arbeid, og som samtidig også har omsorg for barn og steller for en syk mor. Hun kan dras mellom ulike roller og forventninger



(Connidis & McMullin, 2002). Psykologisk ambivalens handler om at et individ slites mellom motstridende følelser, ønsker og handlingsalternativer (Boehm, 1989). Videre i dette kapittelet er det deltakernes psykologiske ambivalens som vil være i fokus.

Den psykologiske ambivalensen som deltakerne gir uttrykk for er imidlertid ikke en generell ambivalens knyttet til hvorvidt pasienter skal involveres i beslutningsprosesser eller ikke. Deltakerne gir i all hovedsak uttrykk for at de er positive til at pasienter skal involveres i beslutningsprosesser, men erfaringene de deler om hvordan ulike faser av beslutningsprosessen foregår i praksis er preget av ambivalens. Som beskrevet i kapittel 1.4 kan en beslutningsprosess deles i ulike faser og begynner med definisjon av et problem og mulige løsninger/valg. Deretter må de involverte partene (for eksempel helsepersonell og pasient) tilegne seg og dele informasjon, kommunisere om ulike løsninger/valg, diskutere hva som skal vektlegges og hvordan de ulike alternativene rangeres før begrensninger må erkjennes, og et valg tas (Chang & Sambamoorthi, 2009). Ambivalensen deltakerne gir uttrykk for dreier seg hovedsakelig om den fasen av beslutningsprosessen som handler om å dele informasjon og kommunisere om ulike løsninger og valg med pasienten. Ulike eksempler på ambivalens kommer tydelig frem i ulike deler av intervjuene og resultatene. Eksempelvis sier deltakerne på den ene siden at pasientens ønsker skal tas i betraktning ved overgangen til palliativ fase, men vektlegger på den andre siden at det sjelden kommuniseres med pasienten om dette. I stedet blir det påpekt at beslutningen i all hovedsak tas av legen. Ambivalensen kommer også til uttrykk gjennom at deltakerne på den ene siden fokuserer på at informasjon er en viktig inngangsport til å få snakket med pasienten, men på den andre siden at det kan være vanskelig å formidle informasjon, kommunisere med pasienten og avklare hva pasienten har forstått. Særlig når det gjelder prognose er deltakerne ambivalente og gir uttrykk for utfordringer. Helsepersonellet tilstreber på den ene siden at pasienten skal ha et realistisk bilde av tiden fremover, men er på den andre siden usikre på hvilken informasjon pasientene skal få og hvordan denne skal formidles. Prognose og fremtidsutsikter er preget av usikkerhet, og dette skaper ekstra utfordringer for deltakerne, slik en av legene her påpeker: *"Dette kommer du til å dø av, men om du dør om to måneder eller to år det vet jeg ikke."* På den ene siden bør pasienten informeres om tiden fremover, men på den andre siden er det vanskelig å vite sikkert hva som kommer til å skje og hva som bør sies. Når det gjelder mulige dramatiske hendelser som kan oppstå vektlegger helsepersonellet på den ene siden viktigheten av at pasienten er informert, men på den andre siden problematiseres det at den informasjonen som skal gis ikke kan gis *"helt uten filter"*. Når døden nærmer seg fokuserer deltakerne på

viktigheten av at pasienten er informert og har forstått at livet nærmer seg slutten, men samtidig viser de lite erfaring med og lite initiativ til å snakke med pasienten om døden. Deltakerne er også ambivalente til pasientens ønsker. Selv om pasientens ønsker og preferanser skal tas i betraktning, spør de likevel ikke pasientene eksplisitt om deres preferanser. Som belyst her dras deltakerne stadig mellom motstridende handlingsalternativer, og er usikre på hva som er det riktige å velge.

I motsetning til deltakerne i denne studien, som kun gir uttrykk for ambivalens knyttet til deler av beslutningsprosessen, finnes det litteratur og forskning som stiller kritiske spørsmål til mer overordnede aspekter ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Autonomi og brukermedvirkning blir trukket frem som en viktig verdi og et mål i en rekke Meldinger til Stortinget og andre politiske dokumenter som har blitt publisert i Norge de senere årene (Helsedirektoratet, 2013; Helsedirektoratet, 2015a; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; Helse- og omsorgsdepartementet, 2012; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b), og en tilsvarende utvikling kan også ses i andre vestlige land (Andrews, 1999). George og Harlow (2011) fokuserer imidlertid på at man ikke automatisk må forsvare en politisk korrekt posisjon hvor fokus på autonomi og skepsis til autoriteter er sentralt, men at man også må tørre å se på og diskutere de uforutsette konsekvensene ved forhåndsdirektiver og pasientinvolvering i beslutningsprosesser (George & Harlow, 2011). George og Harlow (2011) er altså i motsetning til deltakerne i denne studien ambivalente på mer generell basis når det gjelder forhåndsdirektiver og enkelte aspekter ved pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Blant annet stiller George og Harlow (2011) spørsmål ved hvorvidt man som individ kan planlegge for hva man tror man ønsker i fremtiden, og hvordan pasientens identitet kan endre seg over tid. Rogg et al. (2010) trekker også frem at pasientens ønske om informasjon kan endre seg over tid. At det er utfordrende for pasienter å planlegge for hva de ønsker i fremtiden støttes av deltakerne i studien. Deltakerne har erfaringer med at enkelte beslutninger er enklere for pasienten å forholde seg til først når plagsomme symptomer melder seg, og at pasienten ikke kan forutse slike plager på forhånd. Et typisk eksempel er i så måte beslutningen om tracheostomi. Helsepersonell ønsker at inngrepet utføres tidlig i forløpet, før pasientens luftveier er truet, mens pasienten ofte ikke ønsker en tracheostomi før han eller hun har kjent på plager i fra luftveiene og respirasjonsproblemer.

Kaufman (1998) fokuserer på samme måte som George og Harlow (2011) på at pasientinvolvering i beslutningsprosesser ses på som del av en positiv utvikling i tråd med

viktige verdier som er inn i tiden, men at slik involvering samtidig bidrar til utfordringer, blant annet forvirring vedrørende ansvar og kommunikasjon. Kaufman (1998) har gjennomført en antropologisk studie som omhandler døden på sykehus, og beskriver hvordan valgmuligheter og forhåndsdirektiver kan devaluere legenes erfaring og ekspertise. Det kan også oppstå uklarheter med tanke på ansvar. Deltakerne i denne studien har i liten grad belyst at de har erfaringer med at deres ekspertise og erfaring devalueres. Det er heller et fokus på hvordan erfaring med hode-halskreft og ekspertise innen faget bidrar til at helsepersonellet kjenner til hvordan sykdommen kan utvikle seg, og hvordan denne kunnskapen er en ressurs for å kunne involvere pasienten i beslutninger. Samtidig forsterker kanskje denne kunnskapen også helsepersonells opplevelse av ambivalens. Det at helsepersonell har erfaring med hvordan sykdommen kan utvikle seg, kan samtidig gjøre dem mer ambivalente til å skulle involvere gjennom informasjon. Dette gjelder særlig helsepersonells kunnskap om mulige dramatiske hendelser ved livets slutt, hvor de i stor grad vegrer seg for å dele denne kunnskapen og informasjonen med pasienten.

George og Harlow (2011) stiller spørsmål ved hvem man i enkelte tilfeller fokuserer på pasientinvolvering for, og vektlegger at ikke alle pasienter ønsker diskusjoner om fremtiden. Dette belyses også av Back et al. (2009) og Eliott og Olver (2010), som påpeker at det er svært varierende i hvilken grad pasientene ønsker å være involvert i beslutningsprosesser. Å tvinge pasienter til å ta beslutninger når de ikke ønsker det, er ikke med på å sikre pasientens autonomi – heller motsatt (Gattellari, Voigt, Butow, & Tattersall, 2002). Det er likevel slik at et flertall av pasientene med alvorlig sykdom gir uttrykk for at de ønsker å være informert om sin sykdom og prognose, og å involveres i diskusjoner om behandling og omsorg i livets slutfase (Kunnskapssenteret, 2014). I en studie gjort på en geriatrik avdeling i Norge ga alle pasientene som deltok uttrykk for at de ønsket at viktige beslutninger skulle tas sammen med legen, ingen ville at legen skulle bestemme alene (Friis & Førde, 2015).

I litteratur om pasientinvolvering brukes ofte begrepet *shared decision making* (se kapittel 2.2.2) for å beskrive prosessen hvor pasienten inkluderes aktivt i beslutninger som skal tas (Siminoff, 2010). Fremfor å implementere *shared decision making* som den allmenne normen for hvordan beslutninger skal tas, argumenterer Charles og Gafni (2010) for å spørre pasienten om vedkommendes preferanser for involvering. Enkelte pasienter ønsker kanskje heller en paternalistisk modell, hvor det er helsepersonellet som tar beslutningene (Charles & Gafni, 2010). Pasienten må altså ha rett til å *ikke* ville bestemme, og til å overlate beslutningene til helsepersonellet (Andreassen, Skorstengaard, Neergaard, Brogaard, &

Jensen, 2014). Hvis pasientens preferanser for involvering i beslutningsprosesser skal bli respektert, må det avklares hva pasienten selv ønsker (Eliott & Olver, 2010). Kjennskapen til pasientens preferanser er i mange tilfeller mangelfull (Kunnskapssenteret, 2014). En mulig tilnærming til pasientinvolvering i beslutningsprosesser hvor fokus er på pasientens preferanser for involvering, er *empathic decision making* (Mayo Clinic, u.å). Fokus i denne modellen er dialog mellom helsepersonell og pasient, og at det åpnes opp for at pasientens preferanser for å involveres i beslutningsprosesser kan variere over tid og med beslutningen som skal tas (V. Montori, foredrag, 03.02.15). Dette bør det tas hensyn til i det enkelte møtet mellom pasient og helsepersonell.

### **5.1.2 Ambivalens knyttet til informasjon**

Informasjonsutveksling er et viktig ledd i en beslutningsprosess (Chang & Sambamoorthi, 2009), og for at pasientene skal kunne være informerte deltakere i beslutningsprosesser må de ha informasjon om og forståelse av egen sykdom (Tattersall, 2011). Det er i følge Kaufman (1998) vanskelig for pasienten å være forberedt på de beslutningene som må tas. Pasientene får ofte ikke nok informasjon til å være informerte deltakere i beslutningsprosesser, men er på den andre siden kanskje heller ikke forberedt på den graden av autonomi og all informasjonen de får (Deschepper et al., 2008). Deltakerne er på generell basis opptatt av og fokusert på at pasientene skal informeres, men erfaringene med å informere pasienter er tydelig preget av ambivalens. På samme måte som helsepersonellet i studien gir uttrykk for ambivalens relatert til informasjon av pasienter, finnes også flere studier og litteratur om pasienters ambivalens relatert til å få informasjon. Pasienter i palliativ fase kan se på informasjon som et tveegget sverd – de ønsker informasjon, men det at informasjonen både kan være ubehagelig og negativt ladet gjør dem ambivalente. De både vil og vil ikke ha informasjon (Back et al., 2009). Rogg et al. (2010), som i sin studie intervjuet leger, fant også en tvetydighet eller ambivalens hos sine informanter. Legene fokuserte på at det var viktig med informasjon, men de var også redde for at informasjonen kunne ødelegge pasientenes håp og optimisme. Deltakerne i denne studien vektlegger i tillegg utfordringer relatert til kunnskap om hvor mye informasjon pasienten ønsker, men det er lite fokus på å spørre pasienten direkte om hvor mye han eller hun ønsker å få vite. Deltakerne fokuserer heller på å kjenne pasienten, og at det over tid oppstår en forståelse for hva pasienten ønsker å vite og hvordan pasienten ønsker at informasjon formidles. Back et al. (2009) vektlegger imidlertid at helsepersonell bør spørre pasienten om hva han eller hun ønsker av informasjon:

*"A clinician can only give the "right" amount of information after understanding what the patient wants to know..." (s. 52-53). Å klargjøre hva den enkelte pasient ønsker av involvering og informasjon blir også vektlagt i veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013).*

#### 5.1.2.1 Ambivalens knyttet til informasjon om prognose og fremtidsutsikter.

Christakis (1999) belyser nødvendigheten av å informere pasienter om prognose for at han eller hun skal kunne ta valg som gjør at tiden frem mot døden blir som ønsket. Lerum, Solbrække, Holmøy og Frich (2015) konkretiserer også hvordan prognose former et forløp for pasienten ved å gi tidsrammer, mulighet for å forstå det som skjer i lys av kategorier og skape mening i det som skjer. Imidlertid belyser litteraturen også utfordringene relatert til situasjoner hvor pasientene spør om prognose:

*"These questions pained me, and not just because they touched on the ineffable sadness of deadly disease or the efforts the dying often make to stay connected to the living. They pained me as well because it was so difficult, yet at the same time so essential, to answer them" (Christakis, 1999, s. xi).*

Helsepersonellet i denne studien forholder seg på to ulike måter til informasjon knyttet til prognose og fremtidsutsikter. Noen av deltakerne velger å ikke gi pasienten et svar når pasienten spør om hvor lang tid hun eller han har igjen. Andre fokuserer på å gi pasienten et svar, men også å belyse usikkerheten i svaret. Å gi uttrykk for den usikkerheten som ligger i prognostisering beskrives av Tattersall (2011), og å gi uttrykk for usikkerhet kan være med på å bevare pasientens håp. God prognostisering kan defineres som *"...a sensitively delivered and well calibrated best guess about the patient's future"* (Christakis, 1999, s. xv). Slik som Tattersall (2011) fokuserer også Christakis (1999) på at usikkerheten i prognostisering kan bidra til å bevare håp, men han stiller samtidig kritiske spørsmål til enkelte aspekter ved denne praksisen. Særlig ved bruk av statistikk påpeker Christakis (1999), at leger ofte fokuserer på at tallene ikke nødvendigvis gjelder for den individuelle pasienten. Dette gjøres imidlertid hovedsakelig for å oppmuntre og si at det kan gå bedre enn statistikken tilsier, slik at usikkerheten kan bidra til å fremme pasientens håp. Sjeldent kommuniseres muligheten for at det går dårligere (Christakis, 1999). Ingen av deltakerne i denne studien belyste imidlertid erfaringer med bruk av statistikk når pasienter skal informeres om prognose.

Pasientene med hode-halskreft som deltok i studien til Roscoe et al. (2013) fortalte at de fikk informasjon av helsepersonell om prognose og fremtidsutsikter hvis de spurte om det. *"When you push you get them to give you details"* (Roscoe et al. 2013, s. 187). Disse pasienterfaringene samsvarer med de erfaringene enkelte av deltakerne deler i denne studien – de svarer pasienten hvis pasienten spør. I en studie gjort i Belgia fant Deschepper et al. (2008) at alle pasientene vil at legen skal være ærlig, men at det er mye ambivalens knyttet til hvorvidt pasientene ønsker den hele og fulle sannheten om prognose.

Back et al. (2009) deler leger i tre grupper når det kommer til å informere pasienter om prognose. Den første gruppen er realister, og forteller pasientene det de mener er realistisk og presist. Bakgrunnen for denne tilnærmingen er at pasientene må få informasjon for å kunne ta gode beslutninger. Den andre gruppen er optimister. De fokuserer på å understøtte pasientens håp, men en optimistisk tilnærming kan gjøre at pasienten er uforberedt på det som venter. Den tredje gruppen unngår å diskutere prognose, selv når pasienten spør direkte om det (Back et al., 2009). En systematisk oversiktsartikkel fra 2007 som omhandler hvordan helsepersonell diskuterer prognose med pasienter med inkurabel sykdom viser at helsepersonell mener at pasienter skal ha informasjon om prognose, men at det i praksis er mange som unngår temaet eller som holder tilbake informasjon (Hancock et al. 2007). Rogg et al. (2010) fant i sin studie at legene vektla viktigheten av åpenhet om prognose, samtidig som de var tilbakeholdne med å gi informasjon. Leger kan være ambivalente knyttet til informasjon om prognose, de ønsker å informere pasientene, men ønsker også å unngå de vanskelige diskusjonene som denne typen informasjon ofte fører til (Back et al., 2009; Christakis, 1999; Tattersall, 2011; The, Hak, Koëter, & van der Wal, 2000). Å gi pasienten informasjon om prognose kan oppleves som å gi pasienten en dødsdom (Back et al., 2009). *"If I told the patient that I thought he would die, I felt strangely responsible, not just for what I said, but for what would happen"* (Christakis, 1999, s. 135). Det er altså ikke ukjent at helsepersonell har ulike tilnærminger til å informere pasienten om prognose.

Første steg når en pasient skal informeres om prognose og fremtidsutsikter bør i følge Tattersall (2011) være å spørre pasienten om hva han eller hun ønsker å vite.

5.1.2.2 Ambivalens knyttet til informasjon og kommunikasjon om døden. Deltakerne fokuserer på at det er vanskelig å følge opp pasienter på en god måte hvis de ikke forstår at døden nærmer seg. Samtidig viser det seg at helsepersonellet i liten grad snakker med pasienten om at døden nærmer seg og bidrar til å gi denne informasjonen. Denne

motsetningen innebærer også en form for ambivalens. Deltakerne gir uttrykk for usikkerhet i situasjonen. En sykepleier som deltar i studien forteller at det er utfordrende for sykepleierne å vite at pasienten skal dø, og å være usikker på hva pasienten selv vet. Hun beskriver det som at *"...da går vi sykepleierne rundt grøten"*. Christakis (1999) fremhever at det ofte er en diskrepans i legers kommunikasjon om prognose, slik at én prognose formidles til kolleger mens en annen prognose formidles til pasienten det gjelder. En studie gjort i Nederland peker på at pasientens prognose er noe som ofte diskuteres åpent mellom leger og sykepleiere, men at det foreligger en forståelse for at disse diskusjonene ikke skal deles med pasienten (The et al., 2000). Med denne praksisen kan utfordrende situasjoner slik sykepleieren beskriver oppstå – hun vet at pasienten skal dø, men pasienten vet det ikke selv.

Arnold (2000) beskriver hvordan palliasjon på sykehus ofte handler om å hjelpe pasientene til å forstå at de skal dø. Ambivalens, tvetydighet og usikkerhet preger også pasientene (Arnold, 2000). Når deltakerne har en forventning om at pasientene selv skal forstå at de skal dø, uten å følge opp dette med samtaler og informasjon, kan det være vanskelig å støtte pasientene på en god måte og bidra til at de forstår situasjonen. Årsakene til at helsepersonell kan oppleve samtaler om døden som svært vanskelige er flere (Back et al., 2009). Disse samtalene unngås fordi helsepersonell ønsker å beskytte pasientene, eller fordi de ønsker å unngå utfordringene disse samtalene kan føre med seg (Fallowfield, 2011). Ved å snakke om døden og være tilstede hos en pasient som skal dø kan helsepersonell selv oppleve en nærhet til døden (Aakre, 1998). Dagens vestlige samfunn unngår i stor grad å forholde seg til døden, og samtaler om døden kan derfor oppleves som et tabubelagt felt også for helsepersonell (Watson, Lucas, Hoy, & Wells, 2009). Det er imidlertid viktig at helsepersonell ikke utsetter denne samtalen helt til døden nærmer seg for pasienten. Helomvendingen fra et håp og en tro på kurasjon til at døden nærmer seg kan da bli for stor for pasienter og pårørende, og det kan være vanskelig å forstå det som skjer (Back et al., 2009). Helsepersonell må være seg bevisst at pasientene har vært og er en del av samfunnet "der ute", hvor døden er tabu (Thoresen & Engebretsen, 2013) og hvor lidelse og død holdes på avstand (Kalfoss, 2010). Pasientene trenger derfor hjelp til å forstå at livet nærmer seg slutten, slik at de kan tilpasse seg og reorganisere livet sitt (Fallowfield, 2011). Pasientene har ofte kommet til sykehuset med en forventning og et håp om å bli friske. De kan se på seg selv som syke, men ikke som døende. Arnold (2000) peker på at denne forventningen skiller pasienter på sykehus fra pasienter på hospice eller palliative enheter. Pasientenes forventninger om å bli friske og om at det å være på sykehus innebærer behandling blir også belyst av deltakerne i denne studien. Det blir

vektlagt at slike forventninger kan gjøre det enda vanskeligere for pasientene å forstå realiteten i situasjonen. Det er også slik at medisinen tradisjonelt har fokusert på kurasjon, og det kan være vanskelig å ta innover seg at dette ikke alltid er tilfellet (Back et al., 2009).

#### 5.1.2.3 Ambivalens knyttet til informasjon om potensielle dramatiske hendelser.

Hode-halskreft i palliativ fase kan for enkelte pasienter innebære dramatiske hendelser som blow out-blødning og respirasjonsproblemer (Murphy et al. 2011). Særlig når det gjelder informasjon om, og beslutninger knyttet til disse mulige dramatiske hendelsene og HLR- gir deltakerne uttrykk for både utfordringer og ambivalens.

Som tidligere nevnt har deltakerne en generell holdning til at pasientene bør informeres om egen sykdom, men når det gjelder informasjon om en potensiell blow out-blødning er deltakerne delt i sin praksis. Enkelte av deltakerne gir pasientene informasjon om at en blødning kan skje, slik at pasienten kan ta beslutninger på bakgrunn av den informasjonen. Andre deltakere velger å ikke informere pasienten, med mindre pasienten spør eksplisitt eller det har oppstått truende episoder/forblødninger. Dette for å unngå "svartmaling". Til tross for at enkelte av deltakerne i praksis velger å informere pasientene er de ambivalente til hvorvidt dette er riktig å gjøre, og fokuserer på at informasjonen ikke kan gis "*helt uten filter*". Blow out-blødning er en fryktet, men sjelden forekommende hendelse (Watson et al., 2009). Et av argumentene for å ikke dele informasjon om fare for blødning med pasienten (bortsett fra at denne informasjonen kan være svært skremmende å få), er at det uansett er lite som kan gjøres ved en eventuell blødning (Watson et al., 2009). De av deltakerne som har erfaring med å informere pasientene om fare for blødning fokuserer imidlertid på at pasientene må ha fått denne informasjonen hvis de skal kunne ta valg med kjennskap til blødningsfaren, - eksempelvis om hvor de ønsker å være. Dette støttes i en svensk artikkel fra 2014 hvor det trekkes frem at å gi pasienten informasjon kan hjelpe vedkommende til å ta valg knyttet til behandling, pleie og omsorg (Sjögren, Lynøe, Leijonhufvud, & Sigvant, 2014). En av deltakerne i studien til Deschepper et al. (2008) fokuserer på at han/hun deler all informasjon med pasientene, også når det gjelder dårlige nyheter, og argumenterer med at han/hun ikke ønsker å bære byrden og informasjonen på egenhånd. Dette er et aspekt som ikke belyses av deltakerne i denne studien. Heller er det ambivalensen med tanke på hva som er pasientens beste i situasjonen som belyses. Informasjon til pasienter om en potensiell blødning berører det både Charles og Gafni (2010), Deschepper et al. (2008), Frost, Ottesen og Synnes (2014), Gattellari et al. (2002), George og Harlow (2011) og Kaufman (1998) på ulike måter problematiserer, nemlig at det må tenkes grundig gjennom hvilke konsekvenser autonomi og



pasientinvolvering i beslutningsprosesser fører til, og hva som må til for å oppnå en fullt ut informert og involvert pasient. Nettopp ved den typen hendelser som er beskrevet her kan det være vanskelig for helsepersonell å leve opp til de føringene som legges i politiske dokumenter når det gjelder å informere og involvere. Russell (2014) beskriver hvordan forhåndsdirektiver handler om å planlegge for det som beskrives som "...the 'good' death event" (s. 997). Ut fra de erfaringene helsepersonell deler i denne studien tyder det på at diskusjonen rundt autonomi, forhåndsdirektiver og pasientinvolvering også bør romme de sykdomsforløpene og den døden som både helsepersonell og pasient kan oppleve som vanskelig å snakke om og planlegge for, og som ikke vil beskrives som en *good death event*.

Pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase kan oppleve respirasjonsproblemer som følge av svulstvekst i eller utenfor luftveiene.

Respirasjonsproblemer er av de mest plagsomme symptomene pasientene kan oppleve som følge av sykdomsutviklingen (Lokker et al., 2012; Murphy et al. 2011). Helsepersonell forsøker på et tidlig tidspunkt i forløpet å kommunisere til pasienten at han eller hun i fremtiden kan få problemer med å puste, og at et aktuelt tiltak for å avhjelpe situasjonen kan være en tracheostomi. Som tidligere nevnt er deltakernes erfaringer at det ofte er vanskelig å få pasienten til å forstå behovet for en tracheostomi før tydelige symptomer melder seg. Samtidig ønsker helsepersonell å unngå å vente til akuttsituasjoner oppstår. Dette er i tråd med anbefalinger i litteraturen (Gibbins & Jani, 2006, Murphy et al. 2011). Deltakerne vektlegger at pasientene involveres i beslutningen og selv får bestemme om og når de eventuelt ønsker å tracheotomeres. Så lenge pasienten er involvert i beslutningen og selv tar et valg, vil det være pasienter som venter med en tracheostomi helt til de kjenner på at de ikke får puste i følge erfaringene til deltakerne. Da vil akuttsituasjoner kunne oppstå, noe helsepersonell i utgangspunktet ønsker å unngå. Helsepersonellet kjenner derfor på ambivalens i situasjonen. På den ene siden oppleves det som positivt at pasienten selv får ta et valg. På den andre siden kan det valget pasientene tar oppleves som "galt" av helsepersonellet. Det kan oppleves som galt fordi pasienten påfører seg selv unødvendig lidelse, og det kan være vanskelig for helsepersonell å akseptere at det de tenker er det beste for pasienten ikke nødvendigvis er det pasienten tenker er det beste for seg selv (Macauley, 2011). Helsepersonellet kan også oppleve at pasienten mangler kunnskapen som må til for å ta en beslutning, slik en sykepleier her påpeker: "...de har jo ikke kunnskap til å kunne ta en beslutning".

Autonomi er et sentralt prinsipp innen medisinsk etikk, og de siste årene har det blitt stilt større krav enn tidligere til at pasienten selv skal få være med på å bestemme (Slettebø, 2006). Dette gjør imidlertid at forholdet mellom velgjørenhet og autonomi oftere nå enn før utgjør et vanskelig etisk problem (Slettebø, 2006), slik deltakerne erfarer med hensyn til pasienter med behov for tracheostomi.

Pasienters rett til medvirkning er som tidligere nevnt hjemlet i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999). Forsvarlighet er et overordnet krav som hjemles i *Helsepersonelloven* (1999) § 4. I § 7 av *Helsepersonelloven* (1999) er Øyeblikkelig hjelp – plikten beskrevet. Denne plikten kan begrenses av § 4-9 i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999), hvor pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner omtales. Samtykke er sentralt i lovverket for at helsehjelp skal kunne gis. Dette står spesifikt beskrevet i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999) § 4-1 - § 4-9.

Respirasjonsproblemer er noe det kan være vanskelig å snakke om, og også et tema som det kan være utfordrende å gi pasienten informasjon om. Når det er behov for å informere pasienten om at han eller hun på sikt kan trenge en tracheostomi, innebærer det at vedkommende gjøres bevisst på at luftveiene gradvis vil bli tettere og at pasienten kveles hvis han eller hun ikke blir tracheotomert. Deschepper et al. (2008) fant i sin studie at helsepersonell opplevde det som vanskelig å skulle dele all informasjon om potensielle hendelser med pasientene, eksempelvis risiko for kvelning. En av deltakerne i studien ga uttrykk for at det ville vært "*...plain sadism*" (Deschepper et al., 2008, s. 54). Samtidig som det er utfordrende å snakke med pasienten om risiko for kvelning, er det også utfordrende å få pasienten til å forstå hvordan situasjonen vil utvikle seg i følge deltakerne i denne studien.

Deltakerne gir uttrykk for utfordringer relatert til kommunikasjon med pasientene om at det ved en eventuell hjertestans ikke skal iverksettes forsøk på gjenoppliving. Denne utfordringen belyses i litteratur om HLR-, hvor det fokuseres på at dette er noe av det helsepersonell må kunne klare å snakke med pasienter om (Bass, 2011). En av sykepleierne i studien er redd for å vurdere pasienten som dårligere enn han eller hun er, samtidig som hun gir uttrykk for å ikke ville være defensiv når det i dagens samfunn er en sterk verdi og en klar målsetting om å "*prøve til det siste*". En av legedeltakerne gir uttrykk for den samme utfordringen, nemlig at det er så "*mye lettere å si ja enn å si nei*" i dagens helsevesen. Dette utdypes ikke i intervjuet, men kan kanskje indikere at vedkommende tenker at han sier ja til at pasienten skal få overleve en eventuell hjertestans. Man lykkes i dag sjeldnere enn tidligere med gjenoppliving

fordi helsepersonell er overoptimistiske og forsøker HLR på pasienter hvor det ikke er riktig å iverksette HLR (Bass, 2011). Det er også her en slags ambivalens hos deltakerne, mellom det de på den ene siden vet er til pasientens beste, og det de på den andre siden opplever som en forventning fra samfunnet, og også kanskje i noen tilfeller pasienten, om at alt skal forsøkes. I *Etiske regler for leger* står det i § 9 at leger kun skal ta i bruk metoder som kan regnes som forsvarlig legevirkksomhet, og at metoder som ikke kan begrunnes med vitenskapelige undersøkelser skal unngås (Legeforeningen, u.å). I *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk Sykepleierforbund, 2011) står det i § 2.9 at sykepleieren skal lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død. En videre diskusjon knyttet til de etiske aspektene og forsvarligheten ved å unngå å ta en beslutning om HLR- vil ikke følge her. Ei heller diskusjoner rundt eventuelle forsøk på gjenoppliving som følge av en manglende beslutning. Det er imidlertid viktig at helsepersonell er seg disse etiske føringene bevisst.

I veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013) fokuseres det på at ingen pasienter kan kreve behandling som vurderes som nytteløs, men at det samtidig kan være vanskelig å vurdere hvorvidt en behandling kan defineres som nytteløs. For HLR er det imidlertid slik at omfattende irreversibel multiorgansvikt og kreft med omfattende metastasering og funksjonsnivå under WHO 2<sup>5</sup> er kriterier som gjør at HLR kan defineres som nytteløst (Helsedirektoratet, 2013). Bass (2011) påpeker at pasienter ikke må tilbys HLR som et alternativ, når det egentlig ikke er det. Hvis det vurderes som nytteløst skal det ikke tilbys, uavhengig av om det er "*mye lettere å si ja enn å si nei*" i dagens helsevesen eller er inn i tiden å "*prøve til det siste*", slik deltakerne i denne studien påpeker.

Det er uklart om deltakernes kunnskap om suksessraten ved forsøk på gjenoppliving ved hjertestans hos pasienter med inkurabel kreftsykdom er tilstrekkelig, og om det som formidles til pasienten er hensiktsmessig for å få pasienten til å forstå realiteten ved en gjenopplivingssituasjon. Pasienter kan ha sett HLR på tv, hvor den som får hjertestans blir gjenopplivet og fortsetter som om ingenting har skjedd i neste episode (Back et al., 2009). For pasienter med kreft med spredning som gjennomgår HLR er sjansene for å overleve til utskriving lave til ikke-eksisterende (Elliott & Olver, 2010). I en studie fra Australia hvor 28 pasienter nær livets slutt ble spurt om sine preferanser for hvem som skulle ta beslutningen om HLR- var det svært varierende resultater (Elliott & Olver, 2010). Mange av pasientene

---

<sup>5</sup> Fysisk funksjon kan graderes ved bruk av WHO-5-trinns funksjonsvurdering (Loge, Bjordal, Paulsen, & Kaasa, 2008).

ønsket å være en del av og i noen tilfeller å ta beslutningen, men understreket betydningen av at de var avhengige av grundig informasjon fra helsepersonell om diagnose og prognose etter hjertestansen (Elliott & Olver, 2010). Det er viktig at helsepersonell tar i betraktning at det er en motsetning mellom den generelle befolkningens manglende kunnskap om medisin og de komplekse beslutningene som man forventer at skal tas. Her har helsepersonell en viktig rolle i å bistå med åpen og ærlig kommunikasjon for å informere pasientene om hva som er realistisk (Bass, 2011). Ambivalensen deltakerne i denne studien gir uttrykk for tilsier at slik kommunikasjon kan være vanskelig i praksis. Enkelte pasienter i studien til Elliott og Olver (2010) ønsket ikke i det hele tatt å involveres i beslutningen om HLR-, og dette må også respekteres. I SUPPORT-studien (The SUPPORT Principal Investigators, 1995) fant man at kun 47% av legene visste når pasientene deres ikke ønsket HLR og det ble gjort en omfattende intervensjon for å forbedre blant annet kommunikasjonen om HLR-. Etter intervensjonen var det imidlertid fortsatt kun 40% i intervensjonsgruppen som diskuterte HLR. Ett interessant funn var også at 41% av de pasientene hvor det ikke ble tatt en diskusjon vedrørende gjenoppliving ønsket en slik diskusjon (The SUPPORT Principal Investigators, 1995).

I følge Bass (2011) bør diskusjoner vedrørende HLR- innledes med et spørsmål til pasienten om hvordan han eller hun ønsker at beslutningsprosesser skal foregå: *"Are you the sort of person who likes to know what is going on?"* (s. 119).

### **5.1.3 Oppsummerende refleksjoner om ambivalens**

I denne delen av diskusjonskapittelet har det blitt diskutert hvordan helsepersonells ambivalens knyttet til informasjon påvirker pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Dette skaper utfordringer, og blir særlig tydelig knyttet til informasjon om prognose og fremtidsutsikter, potensielle dramatiske hendelser og HLR-. Helsepersonell mangler ofte en plan når de skal informere pasienten, og pasienten får ofte ikke nok informasjon til å kunne ta et valg. Det ser også ut til at helsepersonell i mange tilfeller ikke får avklart hva pasienten ønsker.

## 5.2 Kontinuitet

Helsepersonell vektlegger et behov for kontinuitet for å kunne involvere pasienter i beslutningsprosesser. Behovet for kontinuitet gjelder både på individnivå – mellom helsepersonell og pasient, og på systemnivå – i organisering og ledelse av avdelinger spesielt og helsevesenet generelt. En av sykepleierdeltakerne uttrykker det slik:

*"...mange av de her pasientene er jo pasienter vi har kjent over en tid, ikke sant, så man tar det litt sånn stykkevis og delt, at man gjennom hele forløpet har hatt kommunikasjon med dem i forhold til [...] hva vi skal gjøre og hva de ønsker."*

I det følgende vil innledningsvis begrepet kontinuitet belyses nærmere. Deretter vil behovet for relasjonell kontinuitet som en forutsetning for kontinuitet i informasjon og pasientinvolvering diskuteres, før underkapittel 5.2.3 tar for seg kontinuitet i ledelse og styring relatert til pasientinvolvering.

### 5.2.1 Begrepet kontinuitet

I følge Haggerty et al. (2003) kan kontinuitet deles opp i tre ulike kategorier. Den første kategorien handler om *kontinuitet i informasjon*, og innebærer at informasjon er et avgjørende bindeledd mellom helsepersonell og mellom ulike nivåer i helsetjenesten. Informasjon kan være rettet mot sykdommen i seg selv eller handle om personen som individ. Den informasjonen som dokumenteres i pasientens journal er ofte medisinsk rettet, mens informasjon som omhandler pasientens ønsker, verdier og preferanser ofte er noe helsepersonellet som møter pasienten bærer/husker på (Haggerty et al., 2003). Van Wersch et al. (1997) deler inn *kontinuitet i informasjon* i ytterligere tre underkategorier. Her er *kontinuitet i informasjon* delt inn i; 1) viktigheten av at pasienten presenteres for hele forløpet, 2) samsvar mellom det som sies av ulike faggrupper og 3) ulike former for informasjon ("ren" informasjon, instruksjon, undervisning og råd/veiledning). Den andre formen for kontinuitet som Haggerty et al. (2003) trekker frem handler om *kontinuitet i ledelse/styring*. Fokus er på behovet for ledelse som ivaretar pasientens krav til kontinuitet når helsetjenestene som skal leveres er komplekse og langvarige. Slik kontinuitet er viktig for å unngå at pasientene opplever motstridende og dårlig koordinerte tjenester. Den tredje og siste formen for kontinuitet er av Haggerty et al. (2003) kalt *relasjonell kontinuitet*. Her er viktigheten av at pasienten møter samme helsepersonell over tid trukket frem som en avgjørende faktor for at pasienten skal kunne oppleve at det er sammenheng og en rød tråd i de tjenestene som leveres, samtidig som det gir pasienten en opplevelse av forutsigbarhet.

### 5.2.2 Relasjonell kontinuitet – en forutsetning for kontinuitet i informasjon og pasientinvolvering

Kontinuitet muliggjør i følge deltakerne at de kjenner til pasientens preferanser når det gjelder informasjon. Slik kontinuitet er viktig både med tanke på å vite hvordan pasienten ønsker at informasjon skal gis, muligheten for å informere allerede tidlig i forløpet, muligheten for å porsjonere ut informasjonen og for å kjenne til hva pasienten har gitt uttrykk for i tidligere samtaler. Deltakerne understreker at det er behov for det Haggerty et al. (2003) definerer som *relasjonell kontinuitet* for å kunne oppnå *kontinuitet i informasjon*. Deltakerne fokuserer således på at én form for kontinuitet er avhengig av en annen. Helsepersonells syn på informasjon som en prosess som foregår over tid heller enn en enkelthendelse kommer også frem i flere andre studier som omhandler pasientinvolvering i beslutningsprosesser ved sykdom i palliativ fase. Roscoe et al. (2013) fokuserer på hvordan informasjon er en prosess, og hvordan denne prosessen ofte skjer ved at pasienten stiller spørsmål heller enn at helsepersonell leder diskusjonen. Deschepper et al. (2008) fant også i sin studie at helsepersonell ser på informasjon som en prosess som skjer gradvis og over tid, men fant også utfordringer ved denne tilnærmingen. Det at pasienten får informasjon over tid kan gjøre at vedkommende ikke oppnår det kunnskapsnivået som er nødvendig for å kunne involveres i beslutninger (Deschepper et al. 2008). Informasjon som gis gradvis gir også helsepersonell en mulighet til å avklare hvorvidt pasienten har forstått den foregående informasjonen før ny informasjon formidles (Christakis, 1999). Deltakerne gir uttrykk for at det er utfordrende å sikre at pasienten har forstått informasjonen som gis, og en av legedeltakerne beskriver en "frykt" for at ikke pasient og pårørende skal skjønne det som blir sagt. Å gi pasienten informasjon gradvis og over tid kan også være en beskyttelsesmekanisme for helsepersonell. Ved at pasienten ikke får all informasjon på en gang og får mulighet til å fordøye informasjonen over tid kan helsepersonell unngå å konfronteres med store følelsesmessige reaksjoner hos pasienten (Christakis, 1999). Lee et al. (2009) fant i sin studie at relasjonen mellom helsepersonell og pasient er av stor viktighet for at helsepersonell skal få kjennskap til pasientens preferanser. Man må også her kunne anta at kontinuitet har betydning. Fugelli (2013) trekker i sin bok *Journalen* frem hvor utfordrende det kan være for en pasient å forholde seg til et stort antall ukjente leger i løpet av et sykdomsforløp. Disse ukjente legene som Fugelli (2013, s. 51) benevner som "enganglegen" kan gjøre at pasientene føler seg som en brikke i et system som mangler kontinuitet. Manglende relasjon mellom lege og pasient fører til manglende trygghet, nærhet og åpenhet, og en agenda preget av sjekklistespørsmål når det er tid for legetime (Fugelli, 2013).

Deltakerne i denne studien peker på at det kan være en utfordring å skulle være tilgjengelig for pasienten med tanke på avdelingens organisering, på bakgrunn av at deltakerne er ansatt ved kirurgiske avdelinger. Likevel blir kontinuitet trukket frem som viktig, og kvalitet fremfor kvantitet blir vektlagt av en av deltakerne. De gangene du har mulighet til å være tilgjengelig er det viktig at tilgjengeligheten er av god kvalitet, og uten forstyrrelser.

### **5.2.3 Kontinuitet i ledelse og styring**

Kontinuitet på individnivå, mellom pasient og helsepersonell, avhenger som deltakerne har fokusert på, også av organisering og tilrettelegging på systemnivå, som igjen avhenger av føringer fra ledelse og myndigheter. I studien til Haggerty et al. (2003) blir *kontinuitet i ledelse/styring* beskrevet som et av tre viktige aspekter for å oppnå kontinuitet i helsevesenet. Det må tilrettelegges og fokuseres på kontinuitet hos de som leder og organiserer helsetjenesten (Haggerty et al., 2003).

Det fokuseres på behov for kontinuitet i oppfølgingen av pasienter med kreft i flere offentlige dokumenter som er publisert i Norge de siste årene. I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2015a) blir det vektlagt at pasienten må følges opp av samme helsepersonell over tid, og at det legges til rette for at pasienten skal kunne snakke om vanskelige temaer. I Melding til Stortinget nr. 10, *God kvalitet – trygge tjenester*, blir utfordringene knyttet til å få til gode pasientforløp med tilstrekkelig samordning, helhet og kontinuitet trukket frem. Det vises til at pasientene hovedsakelig er fornøyd med de helsetjenestene som tilbys, men at mangel på kontinuitet er et av områdene hvor det er behov for forbedring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Når deltakerne trekker frem kontinuitet som en viktig betingelse for å kunne involvere pasienter i beslutningsprosesser handler dette blant annet om behovet for kontinuitet når pasienten skal få informasjon. Deltakerne påpeker imidlertid også hvordan mangel på kontinuitet kan gjøre pasientene uttrykke, for eksempel i de tilfellene der ansvaret for pasienten flyttes fra ØNH til SLB når pasienten er i en palliativ sykdomsfase. I tillegg vet helsepersonell som kjenner til hode-halskreft hva slags utfordringer og symptomer som kan oppstå i forløpet, noe som muliggjør at man kan være proaktive og ikke bli overrasket når sykdommen utvikler seg (Shuman et al., 2012). Ledeboer, van der Velden, de Boer, Feenstra og Pruyn (2006) har i sin studie sett et behov for opprettelse av et spesialisert team for oppfølging av pasienter med hode-halskreft i palliativ fase. Behovet begrunnes med at hode-halskreft er sjeldent og at primærhelsetjenesten ofte har mangelfull kunnskap om disse pasientene. I dagens samfunn, hvor mange pasienter ønsker å være hjemme i palliativ fase, er det derfor behov for at pasienten følges opp

poliklinisk av helsepersonell med god kjennskap til hode-halskreft (Ledeboer et al., 2006). Etter opprettelsen av det spesialiserte palliative teamet følges pasientene med hode-halskreft i palliativ fase av en spesialsykepleier som har regelmessig kontakt med pasient og pårørende gjennom forløpet, og som følger pasientene tett i forhold til symptomlindring og psykososial støtte. Sykepleieren bistår også med informasjon til pasient, pårørende og primærhelsetjenesten (Ledeboer et al., 2006). Teamet består i tillegg til sykepleier av ØNH-kirurger, logoped, smerteteam, ernæringsfysiolog, sosionom og likemenn (Ledeboer, Offerman, van der Velden, de Boer, & Pruyn, 2008). Pasienten får en fast lege å forholde seg til og unngår derfor å møte forskjellige ØNH-leger ved hver konsultasjon (Offerman et al., 2013). Ved å ha et slikt spesialisert team tilknyttet ØNH-avdelingen kan den type overflyttinger som deltakerne beskriver i palliativ fase kanskje unngås. Overflyttinger er spesielt sårbare punkter i pasientforløpene, og overflyttingene krever eksplisitt fokus på kontinuitet (Hauser, 2009). I ...*Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten* (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) blir kontinuitet trukket frem som en indikator på god kvalitet i tjenestene som tilbys. Dette belyses også i Melding til Stortinget nr. 29, *Morgendagens omsorg* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). I Melding til Stortinget nr. 16, *Nasjonal helse og omsorgsplan 2011-2015* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) blir det imidlertid stilt krav til at forbedringer og omorgansiering i helsevesenet må skje hvis pasientene skal kunne oppleve kontinuitet. Slik det er i dag vil mange pasienter oppleve manglende kontinuitet fordi de stadig møter nytt personale, og dette fører til utrygghet, feil, ineffektivitet og dårlig livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Dette samsvarer med de erfaringene som deltakerne i studien belyser. Blant annet sier en av sykepleierne at pasienten ofte vil være på den avdelingen der han/hun er kjent, fordi det er trygt og pasienten stoler på helsepersonellet.

Individuell plan (IP) nevnes ikke av deltakerne i denne studien, men er et hjelpemiddel som anbefales i *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2015a) for å skape best mulig samhandling og kontinuitet i det tjenestetilbudet pasienten mottar. Planen skal omfatte alle aktuelle tjenesteområder (Helsedirektoratet, 2015a). Pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en IP og kommunen skal utnevne en koordinator (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Pasientens rett til IP er blant annet hjemlet i *Helse- og omsorgstjenestelovens* § 7-1 (2011) og i *Spesialisthelsetjenestelovens* § 2-5 (1999). I følge den ferske rapporten fra Helsedirektoratet, *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets*



*slutt – å skape liv til dagene*, tibys IP i for liten grad per i dag. IP bør tilbys flere pasienter tidligere i forløpene (Helsedirektoratet, 2015b).

I 2015 pågår den gradvise implementeringen av *Pakkeforløp for kreft* (Helsedirektoratet, 2014a). Pakkeforløpene skal blant annet bidra til å heve kvaliteten på norsk kreftomsorg og øke forutsigbarheten for pasientene (Helsedirektoratet, 2014a). Et praktisk tiltak som iverksettes er såkalte *forløpskoordinatorer* som skal sikre sammenhengende aktiviteter i pakkeforløpene, hvor også den sykdomsspesifikke palliasjonen er inkludert som en del av forløpet (Helsedirektoratet, 2014a). Det vil være interessant å se hvorvidt implementering av forløpene og forløpskoordinatorer vil bidra til økt kontinuitet i sykdomsforløpene.

Pakkeforløpet for hode-halskreft skal som de andre forløpene implementeres i løpet av 2015 (Helsedirektoratet, 2014b), og innføringen startet 01.05.15 (Helsedirektoratet, 2015c). Fillion et al. (2009) peker på hvordan behovet for kontinuitet og kontinuerlig oppfølging er spesielt stort for pasienter med hode-halskreft på grunn av sykdommens kjennetegn. Blant annet trekkes kontinuitet frem som viktig for å unngå utfordringer relatert til kommunikasjon. Van Wersch (1997) begrunner også behovet for kontinuitet hos pasienter med hode-halskreft med det store antallet faggrupper som er involvert i behandling og oppfølging av disse pasientene. Opp mot 20 ulike faggrupper kan være delaktige. En hensiktsmessig organisering av helsevesenet er en forutsetning for å kunne gi god og effektiv helsehjelp. Dette gjelder særlig for palliasjon hvor mange instanser samarbeider om og med pasienten. Det er et mål at de tjenestene og det helsepersonellet pasient og pårørende møter oppleves som en god og sømløs kjede (Haugen, Jordhøy, & Hjermstad, 2008). Deltakerne fokuserer som tidligere nevnt på utfordringen med å få til kontinuitet som en følge av hvordan de kirurgiske avdelingene er organisert. I Norges offentlige utredninger, nr. 3, *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*, beskrives det hvordan vaktordninger og avspasering kompliserer ordningen med at pasienten skal ha en pasientansvarlig lege, slik at dette ikke fungerer tilfredsstillende (NOU 2005:3, 2005). Det pekes på at primærsykepleier og andre ordninger må iverksettes for å ivareta og sikre at behovet for kontinuitet dekkes (NOU 2005:3, 2005). Hvorvidt innføringen av pakkeforløpene med forløpskoordinatorer kan ivareta og sikre at dette behovet dekkes vil man først kunne se etter at disse er implementert.

#### **5.2.4 Oppsummerende refleksjoner om behovet for kontinuitet**

I denne delen av diskusjonskapittelet har behovet for kontinuitet i oppfølgingen av pasienter med hode-halskreft blitt diskutert, med fokus på relasjonell kontinuitet og kontinuitet på et overordnet nivå – i ledelse og styring. Deltakerne vektlegger et behov for kontinuitet, særlig

knyttet til å informere pasienter. IP er et tiltak for å bedre kontinuitet og samhandling. Det blir også interessant å følge det pågående arbeidet med implementering av pakkeforløp for kreft hvor også behovet for kontinuitet er vektlagt, med innføring av *forløpskoordinatorer*. Enkelte steder er det opprettet spesialiserte palliative team for pasienter med hode-halskreft. Dette kan være et annet aktuelt tiltak for å oppnå kontinuitet.

### **5.3 Oppsummering av diskusjonen**

Ambivalens og kontinuitet er sentrale begreper når helsepersonell deler sine erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Det er særlig tydelig at helsepersonellet er ambivalente når informasjon skal gis til pasienter, noe som igjen er et avgjørende område å fokusere på hvis pasienter skal involveres i beslutningsprosesser. Helsepersonells ambivalens er i stor grad preget av at de ikke vet hva pasienten ønsker av informasjon og involvering, noe som kan avklares ved at pasienten stilles mer direkte spørsmål om dette. Å kjenne pasienten og å følge opp samme pasient over tid blir trukket frem som et viktig kriterie hvis pasienten skal få informasjon og involveres i beslutninger. Å oppnå kontinuitet i pasientforløpene bør derfor være et fokus i arbeid med pasienter som har hode-halskreft og er i en palliativ sykdomsfase.

## 6.0 AVSLUTNING

Gjennom arbeidet med denne studien har det fremkommet tydelig at pasientinvolvering i beslutningsprosesser er komplekst ved hode-halskreft i palliativ fase. Denne kompleksiteten belyses i noen grad i litteraturen, men ikke minst av erfaringene til deltakerne. Ambivalens preger helsepersonells erfaringer og praksis knyttet til informasjon og kommunikasjon. Helsepersonell forsøker å tilrettelegge for at pasienter skal kunne involveres i beslutninger. Grunnet helsepersonells ambivalens til informasjonsformidling, får pasienten imidlertid ofte ikke tilstrekkelig informasjon til å kunne bli involvert. Usikkerhet og en opplevelse av at det kan være utfordrende å gi tilstrekkelig informasjon, preger helsepersonellet. En konklusjon som trolig kan trekkes er at det kan se ut til at det økende helsepolitiske fokuset på pasientinvolvering i beslutningsprosesser ikke gjenspeiles i helsepersonells praksis og erfaringer knyttet til å informere og kommunisere med pasienter. Kontinuitet trekkes av deltakerne frem som en sentral betingelse for at pasienter skal involveres i beslutningsprosesser. Særlig er dette relatert til at helsepersonell ser på informasjonsutveksling som en prosess som foregår over tid, og som kjent er informasjon et avgjørende aspekt ved pasientinvolvering. Deltakerne gir også uttrykk for at de må kjenne pasienten for å kunne kommunisere og informere slik pasienten ønsker.

Erfaringene til deltakerne i denne studien tilsier at det er en vei å gå før det er en realitet at det ikke tas beslutninger om pasienten uten at pasienten er involvert. Det synes med andre ord som at det er et langt stykke igjen før målet om "*ingen beslutning om meg uten meg*" er nådd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b, s. 3). Erfaringene til deltakerne belyser imidlertid at dette er komplekst, og at fokus kanskje bør endres i en retning av at pasienter skal ha mulighet til å involveres i beslutninger *hvis de selv ønsker det*. Det er ikke nødvendigvis slik at alle pasienter ønsker å involveres i alle beslutningsprosesser. Samtidig må de utfordringene og den usikkerheten helsepersonell opplever knyttet til å informere og kommunisere med pasienter, avhjelpes med konkrete tiltak i praksis. Slike tiltak er nødvendige for at de pasientene som ønsker å involveres i beslutninger skal få tilstrekkelig informasjon. Først når informasjonsbehovet ivaretas, kan det satses fullt og helt på pasientinvolvering i beslutningsprosesser, vel og merke om det er det pasienten ønsker. Når pasienten ikke får informasjon om prognose og fremtidsutsikter, blir ikke pasienten en informert deltaker i beslutningsprosessen (Audrey, Abel, Blazeby, Falk, & Campbell, 2008).

## 6.1 Implikasjoner for praksis

Jeg vil først foreslå noen forbedringstiltak i praksis knyttet til informasjon. En viktig rettesnor som helsepersonell bør følge under informasjon og kommunikasjon med pasienter er først å spørre pasienten hva og hvor mye han eller hun vil høre (Baile & Parker, 2010). Baile og Parker (2010) påpeker at det ofte ikke er lagt en plan i forkant av pasientsamtaler, noe som ut i fra det deltakerne har delt av erfaringer samsvarer med funnene i denne studien. Den manglende planen for samtalen kan gjøre at helsepersonell ikke skaper rom for å lytte til hva pasienten ønsker å fokusere på og få ut av samtalen, ei heller å avklare hvorvidt pasienten ønsker å involveres i beslutninger (Baile & Parker, 2010). Dette samsvarer også med de erfaringene og utfordringene deltakerne i denne studien opplever.

En plan eller mal som kan benyttes i denne typen pasientsamtaler, er SPIKES-protokoll. SPIKES anbefales fordi den er lett forståelig og passer i mange ulike situasjoner (Baile & Parker, 2010). SPIKES står for *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy* og *Summary* (Baile & Parker, 2010; Helsedirektoratet, 2015a). En samtale som foregår etter denne malen innebærer altså forberedelse, både med tanke på rom og agenda. Deretter er det viktig at pasienten får gi uttrykk for sin forståelse av sykdommen. Neste punkt handler om at pasienten spørres om hva han eller hun ønsker å vite, før informasjonen deles med pasienten. Pasienten må også få anledning til å dele sine følelser og bli møtt på disse før samtalen oppsummeres (Baile & Parker, 2010). Ved at helsepersonell følger en slik plan skapes det rom for at pasienten spørres både om hva han eller hun har forstått fra tidligere, hva han eller hun ønsker å vite, og også at pasienten får en rolle i oppsummeringen av samtalen. Dette er aspekter ved en samtale som deltakerne i denne studien i liten grad belyser at ivaretas, samtidig som de gir uttrykk for at det er utfordrende å vite hva pasienten ønsker. Ved å implementere en slik plan kan således de utfordringene helsepersonell opplever kanskje reduseres.

Det neste jeg vil foreslå er tiltak som kan bedre kontinuitet i oppfølgingen av pasientene med hode-halskreft som er i en palliativ fase. Mulige forbedringstiltak i praksis er økt fokus på primærsykepleier og primærlege. Dette utfordres som tidligere nevnt av vaktordninger og organisering av kirurgiske avdelinger. Det vil bli interessant å se hvordan innføringen av såkalte forløpskoordinatorer som et ledd i implementeringen av *Pakkeforløp for kreft* (Helsedirektoratet, 2014a) kan bidra til å avhjelpe disse utfordringene. Andre mulige forbedringstiltak er opprettelse av spesialiserte palliative team for oppfølging av pasienter med hode-halskreft, slik som diskutert i kapittel 5.2.3. Slik kan overflyttinger unngås og

pasienten kan ivaretas av helsepersonell med god kompetanse på hode-halskreft gjennom hele forløpet.

IP er et konkret hjelpemiddel som på generell basis anbefales i *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2015a). Et forbedringstiltak i praksis for å oppnå mer kontinuitet i pasientforløpene vil være å ta i bruk IP ved oppfølging av pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase. IP ble ikke nevnt brukt av deltakerne i denne studien.

## **6.2 Forslag til videre forskning**

Viktigheten av å belyse helsepersonells erfaringer kommer tydelig frem i denne studien, da helsepersonell opplever en rekke utfordringer knyttet til pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Disse utfordringene belyses i liten grad i de helsepolitiske dokumentene og føringene som ligger til grunn. Uavhengig av hvilke tiltak som iverksettes er det viktig å lytte til helsepersonell som erfarer situasjonene i praksis (Kaufmann, 1998). Det kommer tydelig frem at enkelte, særegne aspekter ved hode-halskreft kompliserer informasjon om prognose og fremtidsutsikter. Eksempelvis ble det nevnt styrtblødning og respirasjonsvansker. Disse særegne aspektene gjør at det er nyttig å fokusere på enkelte pasientgrupper, og ikke kreft generelt når det forskes på beslutningsprosesser. Det er tydelig at enkelte typer informasjon er uproblematisk for helsepersonell å formidle, mens andre typer informasjon er mer utfordrende. I det videre vil det også være nyttig å belyse hvilke erfaringer pasienter med hode-halskreft i palliativ fase har med å involveres i beslutningsprosesser, og dermed pasienters erfaringer med informasjon og kommunikasjon med helsepersonell. Det vil være interessant å få belyst hvorvidt helsepersonells ambivalens preger pasienters erfaringer, og i hvilken grad helsepersonells ønske om kontinuitet også gjenspeiles hos pasientene. Ved å få kjennskap til hvordan pasienter med hode-halskreft erfarer disse situasjonene, vil man også kunne fokusere på pasienters preferanser for å involveres i beslutningsprosesser.

## LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (1998). *Etikk for helse- og sosialarbeidarar*. (3. utg.). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Aadland, E. (2009). *"Og eg ser på deg..." Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Aakre, M. (1998). Hvorfor er det så vanskelig å sitte ned? *Omsorg*, 15(2-3), 50-54.
- Albers, G., Francke, A. L., de Veer, A. J. E., Bilsen, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient education and counselling*, 94(1), 4-9.
- Andreassen, P., Skorstengaard, M. H., Neergaard, M. A., Brogaaard, T., & Jensen, A. B. (2014). "Vi må tage det, som det kommer" Erfaringer med *Advance Care Planning*-samtaler i Danmark. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 31(2), 9-13.
- Andrews, T. (1999). Pulled between contradictory expectations: Norwegian mother/child service and the 'new' public health discourse. *Critical public health*, 9(4), 269-284.
- Arnold, R. (2000). Ambivalence and ambiguity in Hospitalized, Critically Ill Patients and Its Relevance for Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 17-22.
- Askerøi, E., & Barikmo, I. (2010). Forskning mellom utfordringer og muligheter. I E. Arntzen & J. Tolsby (Red.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke. Vitenskapelig tenkning og metodebruk* (s. 21-27). Kjeller: Høgskolen i Akershus. Hentet fra <https://fagarkivet.hioa.no/jspui/bitstream/123456789/208/1/studenten.pdf>.
- Audrey, S., Abel, J., Blazeby, J. M., Falk, S., & Campbell, R. (2008). What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. *British Medical Journal*, 337(7668), 1-9.
- Back, A., Arnold, R., & Tulsky, J. (2009). *Mastering Communication with Seriously Ill Patients. Balancing Honesty with Empathy and Hope*. New York: Cambridge University Press.
- Baile, W. F., & Parker, P. A. (2010). Breaking bad news. I D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow & I. G. Finlay (Red.), *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (s. 101-112). New York: Oxford University Press.
- Barthow, C., Moss, C., McKinlay, E., McCullough, L., & Wise, D. (2009). To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing decisional support in advanced cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(1), 22-28.
- Bass, M. (2011). The tough questions: do not attempt resuscitation discussions. I K. Thomas & B. Lobo (Red.), *Advance Care Planning in End of Life Care* (s. 113-122). Oxford: Oxford University Press.

- Beaver, K., Craven, O., Witham, G., Tomlinson, M., Susnerwala, S., Jones, D., & Luker, K. A. (2007). Patient participation in decision making: views of health professionals caring for people with colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 725-733.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson, K. (2001). *Focus Groups in Social Research*. London: Sage Publications.
- Boehm, C. (1989). Ambivalence and Compromise in Human Nature. *American Anthropologist*, 91(4), 921-939.
- Brown, G. (2010). A curious mind. *Johns Hopkins Nursing*, 8(1), 25-27.
- Brown, R., & Bylund, C. (2010). Theoretical models of communication skills training. I D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow & I. G. Finlay (Red.), *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (s. 27-40). New York: Oxford University Press.
- Cairns, W. (2001). The Problem of Definitions. *Progress in palliative care*, 9(5), 187-189.
- Cancer Registry of Norway (2015). *Cancer in Norway 2013 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Hentet 03.05.15, fra: <https://www.kreftregisteret.no>.
- Chang, V. T., & Sambamoorthi, N. (2009). Decision Making in Palliative Care. I J. L. Werth, Jr. & D. Blevins (Red.), *Decision Making near the End of Life. Issues, Developments and Future Directions* (s.143-168). New York: Routledge.
- Charles, C., & Gafni, A. (2010). Shared treatment decision-making and the use of decision-aids. I D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow & I. G. Finlay (Red.), *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (s.41-50). New York: Oxford University Press.
- Cherny, N. I., & Catane, R. (2011). Palliative medicine and modern cancer care. I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford textbook of palliative medicine* (s. 111-124). (4. utg.). New York: Oxford University Press.
- Christakis, N. A. (1999). *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Connidis, I. A., & McMullin, J. A. (2002). Sociological Ambivalence and Family Ties: A Critical Perspective. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 558-567.
- Coyle, N. (2010). Introduction to Palliative Nursing Care. I B. R. Ferrell & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 3-11). (3. utg.). New York: Oxford University Press.
- Chang, V. T., & Sambamoorthi, N. (2009). Decision Making in Palliative Care. I J. L. Werth Jr. & D. Blevins (Red.), *Decision Making near the End of Life. Issues, Developments and Future Directions* (s.143-168). New York: Routledge.

- Davies, L., Rhodes, L. A., Grossmann, D. C., Rosenberg, M-C., & Stevens, D. P. (2010). Decision making in head and neck cancer care. *Laryngoscope*, 120(12), 2434-2445.
- Deschepper, R., Bernheim, J. L., Stichele, R. V., van den Block, L., Michiels, E., van der Kelen, G.,... Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 52-56.
- Dybvig, D. D., & Dybvig, M. (2003). *Det tenkende mennesket. Filosofi- og vitenskapshistorie med vitenskapsteori*. (2. utg.). Trondheim: Tapir Akademisk forlag.
- Eilertsen, G. (2000). Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 2(3), 136-159.
- Eilertsen, G. (2005). *"Alt er som før, men ingenting er som det var" Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag* (Doktoravhandling). Oslo: Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo.
- Elliott, J. A., & Olver, I. (2010). Dying cancer patients talk about physician and patient roles in DNR decision making. *Health Expectations*, 14(2), 147-158.
- Fallowfield, L. (2010). Foreword. I D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow & I. G. Finlay (Red.), *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (uten sidetall). New York: Oxford University Press.
- Fallowfield, L. (2011). Communication with the patient and family in palliative medicine. I I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (s. 333-341). (4. utg.). New York: Oxford University Press
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ferrell, B. R., Chu, D. Z. J., Wagman, L., Juarez, G., Borneman, T, Cullinane, C. & McCahill, L. E. (2003). Patient and Surgeon Decision Making Regarding Surgery for Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 106-114.
- Fillion, L., de Serres, M., Cook, S., Goupil, R. L., Bairati, I. & Doll, R. (2009). Professional Patient Navigation in Head and Neck Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(3), 212-221.
- Forbes, K. (1997). Palliative care in patients with cancer in the head and neck. *Clinical Otolaryngology & Allied Sciences*, 22(2), 117-122.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet 25.02.15, fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>.
- Friis, P., & Førde, R. (2015). Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 3(135), 233-235.



- Frost, T., Ottesen, S., & Synnes, O. (2014). Brukermedvirkning og retten til medbestemmelse. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 31(2), 3-4.
- Fugelli, P. (2013). *Journalen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2002). When the Treatment Goal Is Not Cure: Are Cancer Patients Equipped to Make Informed Decisions? *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 502-513.
- George, R., & Harlow, T. (2011). Advance Care Planning: politically correct, but ethically sound? I K. Thomas og B. Lobo (Red.), *Advance Care Planning in End of Life Care* (s. 55-69). Oxford: Oxford University Press.
- Gibbins, N., & Jani, P. (2006). Management of airway problems in advanced or recurrent disease. I: S. Booth og A. Davies (Red.), *Palliative care consultations. Head and neck cancer* (s. 55-76). Oxford: Oxford University Press
- Gjersvik, P. (2010). Trenger vi ordet medisinskfaglig? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 130(2), 177.
- Gordon, E. J., & Daugherty, C. K. (2003). 'Hitting you over the head': Oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17(2), 142-168.
- Grbich, C., Parish, K., Glaetzer, K., Hegarty, M., Hammond, L., & McHugh, A. (2006). Communication and decision making for patients with end stage diseases in an acute care setting. *Contemporary Nurse*, 23(1), 21-37.
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(7425), 1219-1221.
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., der Wal, S., Butow, P., Carrick, S.,... Tattersall, M. H. N. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21(6), 507-517.
- Hanssen, I. (2005). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., & Hjermstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I Kaasa, S. (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (s. 197-212). (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugen, D. F., Nauck, F., & Caraceni, A. (2011). The core team and the extended team. I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (s.167-176). (4. utg.). New York: Oxford University Press
- Haukelien, H. (2013). Omsorgsykker, hierarki og kjønn: Historiske linjer. *Norsk Antropologisk tidsskrift*, 24(03-04), 194-206.

- Hauser, J. M. (2009). Lost in Transition: The Ethics of the Palliative Care Handoff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 930-933.
- Helsedirektoratet (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no>.
- Helsedirektoratet (2014a). *Pakkeforløp for kreft. Generell informasjon for alle pakkeforløpene for kreft*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no>.
- Helsedirektoratet (2014b). *Implementering av pakkeforløp for kreft. Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014-2015*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no>.
- Helsedirektoratet (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no>.
- Helsedirektoratet (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no>.
- Helsedirektoratet (2015c). *10 nye pakkeforløp for kreft*. Hentet 04.05.15, fra <https://helsedirektoratet.no/nyheter/10-nye-pakkeforlop-for-kreft>.
- Helseforskningsloven (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. Hentet 10.04.15, fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)* (Meld. St. 10 (2010-2011)). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no>.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten* (Meld. St. 10. (2012-2013)). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no>.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013a). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29. (2012-2013)). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no>.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013b). *Sammen mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no>.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet 25.02.15, fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m. v. (helsepersonelloven)*. Hentet 10.04.14, fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven>.

- Hildén, H-M., Louhiala, P., Honkasalo, M-L., & Palo, J. (2004). Finnish nurses' views on end-of-life discussions and a comparison with physicians' views. *Nursing ethics*, 11(2), 165-178.
- Jarlbæk, L., Tellervo, J., & Timm, H. (2014). Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats – hvor er vi nu? *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 31(3), 24-29.
- Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (s. 31-47). (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kalfoss, M. H. (2010). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie*. Bind 2. (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Kaufman, S. (1998). Intensive Care, Old Age, and the Problem of Death in America. *The gerontological Society of America*, 38(6), 715-725.
- Kissane, D. W. (2010). Communication training to achieve shared treatment decisions. I D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow & I. G. Finlay (Red.), *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (s. 127-133). New York: Oxford University Press.
- Kitzinger, J. (1995). Introducing Focus Groups. *British Medical Journal*, 311(7000), 299-302.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapsforlaget (2000). *Fremmedord blå ordbok*. (16. utg.). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Kunnskapssenteret (2014). *Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingssintensitet for alvorlig syke og døende*. Oslo: Kunnskapssenteret.
- Ledeboer, Q. C. P., van der Velden, L-A., de Boer, M. F., Feenstra, L., & Pruyn, J. F. A. (2006). Palliative care for head and neck cancer patients in general practice. *Acta Oto-Laryngologica*, 126(9), 975-980.
- Ledeboer, Q. C. P., Offerman, M. P. J., van der Velden, L-A., de Boer, M. F., & Pruyn, J. F. A. (2008). Experience of palliative care for patients with head and neck cancer through the eyes of next of kin. *Head and neck*, 30(4), 479-484.
- Ledeboer, Q. C. P., van der Schroeff, M. P., Pruyn, J. F. A., de Boer, M. F., de Jong, R. J. B., & van der Velden, L-A. (2010). Survival of patients with palliative head and neck cancer. *Head & Neck*, 33(7), 1021-1026.
- Lee, S. F., Kristjanson, L. J., & Williams, A. M. (2009). Professional relationships in palliative care decision making. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 445-450.
- Legeforeningen (2013). *Strategidokument øre-nese-hals, 2007-2022*. Hentet 04.03.15, fra <http://www.legeforeningen.no/PageFiles/140541/strategidokument%202013.doc>

- Legeforeningen (u.å.). *Etiske regler for leger*. Hentet 23.02.15, fra <http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikk/etiske-regler-for-leger/>
- Lehoux, P., Poland, B., & Daudelin, G. (2006). Focus group research and “the patient’s view”. *Social Science and Medicine*, 63(8), 2091-2104
- Lerdal, A., & Karlsson, B. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien Forskning*, 3(3), 172-175.
- Lerum, S. V., Solbrække, K. N., Holmøy, T., & Frich, J. C. (2015). Unstable terminality: negotiating the meaning of chronicity and terminality in motor neurone disease. *Sociology of Health & Illness*, 37(1), 81-96.
- Levorato, A., Stiefel, F., Mazzocato, C., & Bruera, E. (2001). Communication with terminal cancer patients in palliative care: are there differences between nurses and physicians? *Supportive Care in Cancer*, 9(6), 420-427.
- Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø., & Kaasa, S. (2008). Den palliative konsultasjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (s. 63-73). (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lokker, M. E., Offerman, M. P. J., van der Welden, L-A., de Boer, M. F., Pruyn, J. F. A., & Teunissen, S. C. C. M. (2012). Symptoms of patients with incurable head and neck cancer: Prevalence and impact on daily functioning. *Head & Neck*, 35(6), 868-876.
- Low, C., Finucane, A., Maason, B., & Spiller, J. (2014). Palliative care staff’s perceptions of do not attempt cardiopulmonary resuscitation discussions. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(7), 327-333.
- Lynn, J., Schuster, J. L., Wilkinson, A. M., & Simon, L. N. (2007). *Improving care at the end of life. A sourcebook for health care managers and clinicians*. (2. utg.). New York: Oxford University Press.
- Macauley, R. (2011). Patients Who Make "Wrong" Choices. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 13-16.
- Macleod, H., Oliver, D., & Redding, D. (2011). Listening to the patient's voice. I K. Thomas & B. Lobo (Red.), *Advance care planning in end of life care* (s. 28-38). England: Oxford University Press.
- Mahon, M., & McAuley, W. J. (2010). Oncology Nurses' Personal Understandings About Palliative Care. *Oncology Nursing Forum*, 37(3), 141-150.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Mayo Clinic (u.å.). *Shared Decision Making Philosophy*. Hentet 16.03.15, fra <http://shareddecisions.mayoclinic.org/decision-aid-information/decision-aids-for-chronic-disease/>.
- McCullough, L., McKinlay, E., Barthow, C., Moss, C., & Wise, D. (2010). A model of treatment decision making when patients have advanced cancer: how do cancer treatment doctors and nurses contribute to the process? *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 482-491.
- Murphy, B. A., Cmelak, A., Bayles, S., Dowling, E., Billante, C. R., Ridner, S. H., ... Wisawatapnimit, P. (2011). Palliative issues in the care of patients with cancer of the head and neck. I I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (s. 1145-1172). (4. utg.). New York: Oxford University Press
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330(7498), 1007-1011.
- Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. Norsk forening for palliativ medisin.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (u.å). *Forske på egen arbeidsplass*. Hentet 04.03.15, fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/forskningstemaer/egenarbeidsplass.html>.
- Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk Sykepleierforbund.
- NOU 2005:3 (2005). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. Innstilling fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 17. oktober 2003. Avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 1. februar 2005*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet den 25.02.15, fra <http://www.regjeringen.no>.
- Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135(2), 149.
- Offerman, M. P. J., Pruyn, J. F. A., de Boer, M. F., Ledeboer, Q. C. P., van Busschbach, J. J., de Jong, R. J. B. & van der Velden, L-A. (2013). Experience of palliative care for patients with head and neck cancer through the eyes of next of kin: Impact of an expert center. *Head & Neck*, 36(10), 1459-1466.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 10.04.15, fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasient+og+brukerrettighetsloven>.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222-232.

- Payne, S., Seymour, J., & Ingleton, C. (2008). Conclusion. I S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Red.), *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice* (s. 695-704). (2. utg.). England: Open University Press.
- Personvernombudet (2012). *Må prosjektet meldes?* Hentet 31.10.13, fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/>.
- Pettersson, M., Hedström, M., & Höglund, A. T. (2014). Striving for good nursing care: Nurses' experiences of do not resuscitate orders within oncology and hematology care. *Nursing ethics*, 21(8), 902-915.
- Rogg, L., Aasland, O. G., Graugaard, P. K., & Loge, J. H. (2010). Direct communication, the unquestionable ideal? Oncologists' accounts of communication of bleak prognoses. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1221-1228.
- Roscoe, L. A., Tullis, J. A., Reich, R. R., & McCaffrey, J. C. (2013). Beyond Good Intentions and Patient Perceptions: Competing Definitions of Effective Communication in Head and Neck Cancer Care at the End of Life. *Health Communication*, 28(2), 183-192.
- Russell, S. (2014). Advance care planning: Whose agenda is it anyway? *Palliative Medicine*, 28(8), 997-999.
- Rutsohn, P., & Ibrahim, N. (2003). An analysis of provider attitudes toward end-of-life decision-making. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20(5), 371-381.
- Rønning, M., Strand, E., & Hjermstad, M. J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (s. 213-228). (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Schenck, D. P. (2002). Ethical considerations in the treatment of head and neck cancer. *Cancer Control*, 9(5), 410-419.
- Shepherd, H. L., Tattersall, M. H. N., & Butow, P. N. (2007). The context influences doctors' support of shared decision-making in cancer care. *British Journal of Cancer*, 97(1), 6-13.
- Shepherd, H. L., Tattersall, M. H. N., & Butow, P. N. (2008). Physician-Identified factors Affecting Patient Participation in Reaching Treatment Decisions. *Journal of Clinical Oncology*, 26(10), 1724-1731.
- Shepherd, H. L., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2011). Factors which motivate cancer doctors to involve their patients in reaching treatment decisions. *Patient Education and Counseling*, 84(2), 229-235.
- Sherman, D. W. (2011). Nursing and palliative care. I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (s.177-183). (4. utg.). New York: Oxford University Press.
- Shuman, A. G., Fins, J. J., & Prince, M. E. (2012). Improving end-of-life care for head and neck cancer patients. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 12(3), 335-343.

- Siminoff, L. A. (2010). The ethics of communication in cancer and palliative care. I D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow & I. G. Finlay (Red.), *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (s. 51-61). New York: Oxford University Press.
- Sjögren, A., Lynøe, N., Leijonhufvud, M., & Sigvant, B. (2014). Blow out-blödning inom huvud och hals i praktiken. Förslag på vad vi kan, får och bör göra. *Läkartidningen*, 111(8), 1-3.
- Skulason, B., Hauksdottir, A., AHCIC, K., & Helgason, A. R. (2014). Death talk: gender differences in talking about one's own impending death. *BMC Palliative Care*, 13(8), (uten sidetall).
- Slettebø, Å. (2006). *Sykepleie og etikk*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Smedstad, E. (2010). *Samarbeidsforhold mellom sykepleiere og leger – en årsak til moralsk stress?* (Masteroppgave). Oslo: Det teologiske fakultet. Universitetet i Oslo.
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hentet fra <http://www.socialstyrelsen.se>.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *...Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. Hentet 25.02.15, fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>.
- Storvik, A. G. (2015, oppdatert 09.02). Krangler om norsk pasient-begrep, *Dagens Medisin, Nyheter*. Hentet 10.04.15, fra <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/krangler-om-norsk-pasient-begrep/>.
- Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. Hentet fra <http://www.sundhedsstyrelsen.dk>.
- Swenson, S. L., Buell, S., Zettler, P., White, M., Ruston, D. C., & Lo, B. (2004). Patient-centered communication. Do patients really prefer it? *Journal of General Internal Medicine*, 19(11), 1069-1079.
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Cochrane, B., Doorenbos, A., & Schepp, K. (2012). Physician, Patient, and Contextual Factors Affecting Treatment Decisions in Older Adults With Cancer and Models of Decision Making: A Literature Review. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), 70-83.
- Tattersall, M. H. N. (2011). Truth telling and consent. I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (s. 290-295). (4. utg.). New York: Oxford University Press.
- The, A-M., Hak, T., Koëter, G., & van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *British Medical Journal*, 321(7273), 1376-1381.

- The SUPPORT Principal Investigators (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *The Journal of the American Medical Association*, 274(20), 1591-1598.
- Thomas, K. (2011). Overview and introduction to Advance Care Planning. I K. Thomas & B. Lobo (Red.), *Advance care planning in end of life care* (s. 3-15). England: Oxford University Press.
- Thomas, K., & Lobo, B. (2011). Preface. I K. Thomas & B. Lobo (Red.), *Advance care planning in end of life care* (uten sidetall). England: Oxford University Press.
- Thoresen, L., & Engebretsen, E. (2013). Døden i offentligheten – tekstanalyse av en avisdebatt. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 30(3), 5-10.
- Traue, D., & Booth, S. (2006). Introduction. I S. Booth & A. Davies (Red.), *Palliative care consultations. Head and neck cancer* (s. 1-8). New York: Oxford University Press.
- Tveiten, S. (2008). *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E.,... van der Maas, P. J. (2004). Lægelige beslutninger ved livets afslutning i seks europæiske lande. *Ugeskrift for læger*, 165(3), 156-159.
- van Kleffens, T., van Baarsen, B., & van Leeuwen, E. (2004). The medical practice of patient autonomy and cancer treatment refusals: a patients' and physicians' perspective. *Social Science & Medicine*, 58(11), 2325-2336.
- van Mechelen, W., Aertgeerts, B., de Ceulaer, K., Thoonsen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F.,... Lepeleire, J. (2012). Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(3), 197-208.
- van Wersch, A., de Boer, M. F., van der Does, E., de Jong, P., Knegt, P., Meeuwis, C. A., Stringer, P., & Pruyn, J. F. A. (1997). Continuity of information in cancer care: evaluation of a logbook. *Patient Education and Counseling*, 31(3), 223-236.
- Vatne, S. (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004). Patient Control and End-of-Life Care Part 1: The Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 945-953.
- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., & Wells, J. (2009). *Oxford handbook of palliative care*. (2. utg.). New York: Oxford University Press.
- Werth, Jr, J. L. (2009). The Possible Impact of Mental Health Issues on End-of-Life Decision Making. I J. L. Werth, Jr. & D. Blevins (Red.), *Decision Making near the End of Life. Issues, Developments and Future Directions* (s. 233-245). New York: Routledge.



- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ferrell, B. (2013). Oncology Nurse Communication Barriers to Patient-Centered Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 152-158.
- World Health Organization (1981). *Global Strategy for health for all by the year 2000*. Sveits: WHO.
- World Health Organization (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Genève: World Health Organization. *Sixty-seventh world health assembly*. WHA67.19. Hentet 19.03.15, fra [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf).
- World Health Organizaion (u.å). Hentet 12.03.14, fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Zhou, G., Stoltzfus, J. C., Houldin, A. D., Parks, S. M., & Swan, B. A. (2010). Knowledge, Attitudes, and Practice Behaviors of Oncology Advanced Practice Nurses Regarding Advanced Care Planning for Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), 400-410.

## Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søk	Søkeord	Medline 29/4-13	Medline 27/10-13	Medline 16/3-15	Søkeord	Cinahl 28/4-13	Cinahl 30/11-13	Cinahl 16/3-15
1	Palliative care	37830	40123	41316	Terminal care	32990	34222	36946
2	Neoplasms	255987	277283	309834	Palliative care	16270	17044	18820
3	1 OR 2	287826	311055	344520	Oncology	2842	3049	3520
4	Patient Participation	16633	18100	18460	Oncologic nursing	10735	10937	11594
5	Decision making	63548	68935	70212	1 OR 2 OR 3 OR 4	45777	47400	51148
6	Physician-patient relations	57463	61049	61022	Consumer participation	9262	9630	10230
7	4 OR 5 OR 6	128763	138307	139828	Decision making	48507	51051	56413
8	Attitude of health personnel	86436	91611	93862	Advance care planning	712	818	1065
9	Physicians	57434	60884	62473	Professional-patient relations	47891	49595	53231
10	8 OR 9	136658	144708	148372	6 OR 7 OR 8 OR 9	99157	103469	112511
11	3 AND 7 AND 10	804	864	890	Attitude of health personnel	43371	45371	48878
12	NOT intensive care units	791	850	878	Nurse attitudes	16651	17452	18833
13	NOT euthanasia	744	800	827	Intention	1700	1900	2231
14	NOT pediatrics	731	785	812	11 OR 12 OR 13	44972	47156	50969
15	Limit: english language, 2000-current	472	516	549	5 AND 10 AND 14	883	928	1007
16	Limit: all adults	208	233	251	NOT intensive care units	811	851	924
17	Relevant for tema	27*	34*	37*	NOT euthanasia	626	662	731
18	Relevant for tema, lest grundig og vurdert	16*	18*	19*	NOT pediatrics	620	655	724
19	Relevant for problemstilling, inkludert i oppgaven	8*/***	10*/***	11*/***	Limit: english language, 2000-2013	480	513	581**
20					Limit: all adults	204	218	249
21					Relevant for tema	22	28	32
22					Relevant for tema, lest grundig og vurdert	16	19	22
23					Relevant for problemstilling, inkludert i oppgaven	9***	12***	15***

\*: 5 av artiklene er funnet før begrensning til *all adults*. \*\*: Tidsperspektiv utvidet til 2000-2015 ved søk i 2015.

\*\*\*: En artikkel som ble funnet både i Cinahl og Medline er regnet med i begge databaser.

Søk	Søkeord	Svemed 29/4-13	Svemed 8/11-13	Svemed 12/3-15	Søkeord	Cochrane 29/4-13	Cochrane 11/12-13	Cochrane 11/3-15
1	Palliative care	820	855	932	Terminal care	279	301	359
2	Terminal care	1092	1125	1178	Palliative care	1245	1303	1423
3	Neoplasms	7439	7585	7890	Neoplasms	44977	47717	53367
4	1 OR 2 OR 3	8575	8765	9150	1 OR 2 OR 3	45477	48252	53974
5	Patient participation	441	451	500	Patient participation	727	785	890
6	Consumer participation	529	540	601	Decision making	2152	2301	2717
7	Decision making	1505	1537	1643	Advance care planning	107	112	127
8	Patient care planning	858	883	960	Professional patient relations	1733	1813	2026
9	Advance care planning	44	47	53	5 OR 6 OR 7 OR 8	4303	4557	5235
10	5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9	2763	2828	3055	Attitude of health personnel	1462	1532	1723
11	Attitude of health personnel	2542	2635	2863	Physicians	1057	1115	1287
12	Experienc*	2108	2168	2349	10 OR 11	2352	2474	2801
13	11 OR 12	4464	4599	4980	4 AND 9 AND 12	41	43	54
14	4 AND 10 AND 13	33	33	40	Relevant for tema	2	2	3
0	Relevant for tema	6	6	7	Relevant for tema, lest grundig og vurdert	0	0	0
16	Relevant for tema, lest grundig og vurdert	3	3	3	Relevant for problemstilling, inkludert i oppgaven	0	0	0
17	Relevant for problemstilling, inkludert i oppgaven	1	1	1				

## **Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema**

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:**

#### ***"En studie av helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser"***

##### **Bakgrunn og formål**

Studien er et mastergradsprosjekt i klinisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold. Jeg som skal gjennomføre studien heter Karoline Skedsmo, og jobber som fagutviklingssykepleier ved øre-, nese-, halsavdelingen på Rikshospitalet. Studien skal utforske helsepersonells erfaringer med å involvere pasienter med kreft i hode-halsregionen i beslutningsprosesser når de er i en palliativ sykdomsfase. Hensikten med studien er å rette oppmerksomhet mot en pasientgruppe og problemstillinger det skrives lite om i litteratur om palliasjon, tross et komplekst sykdomsbilde hvor beslutningene som skal tas kan være kompliserte. Jeg ønsker gjennom mitt prosjekt å få kunnskap om muligheter og utfordringer ved brukermedvirkning for denne pasientgruppen. Jeg vil gjennom min masteroppgave avdekke behov for videre forskning og utvikling av fagfeltet.

##### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Som deltaker i studien inviteres du til å delta i et fokusgruppeintervju som vil finne sted på din arbeidsplass, sammen med andre leger og sykepleiere fra din avdeling. Intervjuet vil ha en varighet på ca. 1,5 time, og vil gjennomføres en ettermiddag. Spørsmålene vil omhandle dine erfaringer med å involvere pasienter med hode-halskreft som er i en palliativ sykdomsfase i beslutningsprosesser. Det vil gjøres lydopptak av intervjuene, og du vil bli bedt om å fylle ut et enkelt skjema med personopplysninger i forkant av intervjuet. Personopplysninger jeg ønsker at du oppgir er: Navn, stilling (overlege, lege, assistentlege, sykepleier, spesialsykepleier), eventuell utdanning innen palliasjon/erfaring fra arbeid med palliasjon utover det aktuelle og antall års erfaring fra arbeid med pasienter med hode-halskreft. Det vil gjennomføres to fokusgruppeintervjuer, med helsepersonell (leger/sykepleiere) som jobber ved øre-, nese-, halsavdelinger ved to ulike universitetssykehus i Norge. Det er ønskelig at du som deltaker har minimum et års erfaring fra arbeid med pasienter med hode-halskreft og det tilstrebes at gruppene består av tilnærmet like mange sykepleiere og leger. Det vil være 4-6 deltakere per intervju.

##### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun jeg som student og min veileder som vil ha tilgang til personopplysninger. Lydopptak skal lagres kryptert på pc med passord. Det vil brukes pseudonymer i det skriftlige materialet. Navneliste (skjema med personopplysninger) og koblingsnøkkel skal lagres innelåst og adskilt fra øvrige data. Deltakerne i studien vil ikke gjenkjennes i det endelige skriftlige materialet. Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2015. Lydopptak og personopplysninger vil da slettes.

##### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dersom du har spørsmål til studien er du velkommen til å kontakte:

**Student:** Karoline Skedsmo, Båhusveien 14, 0573 Oslo, [karoline.skedsmo@gmail.com](mailto:karoline.skedsmo@gmail.com), 93870980.

**Veileder:** Beate Lie Sverre, [beate.lie.sverre@hbv.no](mailto:beate.lie.sverre@hbv.no), 90886797.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

# Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Sett kryss ved det som gjelder deg: Jeg er lege\_\_\_\_ Jeg er sykepleier\_\_\_\_

(Dette må jeg vite for å kunne sette sammen gruppene slik at de består av ca. like mange leger og sykepleiere).

Jeg kan kontaktes på følgende telefonnr.:\_\_\_\_\_

og/eller på mailadresse\_\_\_\_\_for å avtale tid for intervju.

## Vedlegg 3: Tilbakemelding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Beate Lie Sverre  
Institutt for sykepleievitenskap Høgskolen i Buskerud  
PO Box 7053  
3007 DRAMMEN

Vår dato: 19.03.2014

Vår ref: 37633 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.02.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

37633	<i>En studie av helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Beate Lie Sverre
Student	Karoline Skedsmo

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marte Byrkjeland

Kontaktperson: Marte Byrkjeland tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*  
OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)

Kopi: Karoline Skedsmo [karoline.skedsmo@gmail.com](mailto:karoline.skedsmo@gmail.com)



Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet minner om at helsepersonell ikke kan omtale pasienter i identifiserbar form, og forutsetter at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Buskerud sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig. Ombudet anbefaler at de direkte personidentifiserbare opplysningene erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste (koblingsnøkkel) som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet i prosjektperioden.

Forventet prosjektslutt er ifølge informasjonsskrivet, mai 2015. Ombudet har justert dato for prosjektslutt i henhold til dette. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved:

- å slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- og slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- samt slette lydopptak



**Vedlegg 4: Intervjuguide**  
**INTERVJUGUIDE**

<b>Tema</b>	<b>Tid</b>	<b>Hovedspørsmål</b>	<b>Underspørsmål</b>
<b>Åpning</b>	5-10 min	Stilling/yrke og nummer. Eksempel: Lege nr. 1.	
<b>Innledende spørsmål</b>		Hvordan forstår dere begrepet palliativ sykdomsfase?	
<b>Tema 1: Palliativ fase og beslutninger</b>	15-20 min	Kan dere fortelle meg om noen situasjoner hvor dere mener at pasientene med hode-halskreft er i en palliativ sykdomsfase?	Hva særpreger disse situasjonene?
		Hvilke beslutninger og avgjørelser er aktuelle for pasienter med hode-halskreft i palliativ fase?	
<b>Tema 2: Pasientinvolvering og beslutninger</b>	20 min	Kan dere fortelle om eksempler på pasientsituasjoner der pasienten var i en palliativ sykdomsfase og ble involvert i beslutninger?	-Hvordan involveres pasienten – gjennom generelle samtaler om videre forløp, eller i konkrete avgjørelser/beslutninger som skal tas? -Møter dere på noen utfordringer i disse situasjonene?- i såfall hvilke? -Hva må ligge til grunn for at det skal være mulig å involvere pasienten i beslutninger som skal tas? -Hvem er det som tar avgjørelsene/bestemmer hva som skal gjøres? -Er dette avhengig av typen avgjørelse? (Pleie/omsorg – kirurgi/stråling/cellegift)?/ Er det forskjell på ulike typer beslutninger? -Hvordan endrer dette seg utover i sykdomsforløpet?
<b>Tema 3: Prognose og fremtidsutsikter</b>	20 min	Kan dere fortelle litt om hvordan dere informerer pasienter om prognose og fremtidsutsikter?	-Hvilke situasjoner gjøres dette i? Eksempler? -Opplever dere noen utfordringer? – i såfall hvilke? -Hvem har ansvaret for å gi pasientene denne typen informasjon?
<b>Avslutning</b>	5-10 min	Er det noen som har noen avsluttende kommentarer?	
		Ris og ros – hvordan har det vært å delta?	

**Vedlegg 5: Bakgrunnsopplysninger****PERSONOPPLYSNINGER**

Informant nummer:

Navn:
Stilling (sykepleier, spesialsykepleier, assistentlege, lege, overlege):
Utdanning innen palliasjon/arbeidserfaring med palliasjon utover det aktuelle:
Antall års erfaring fra arbeid med pasienter med hode-halskreft: