



Det helsevitenskapelige fakultet

Forhåndssamtaler i møte med pasienter med uhelbredelig kreft

- *En kvalitativ studie om sykepleieres refleksjoner over forhåndssamtaler*

Elen Anne Merethe Eira og Helle Rosvold

Master i sykepleie, studieretning kreftsykepleie, SYP-3902, mai 2022

Antall ord: 18 927

«Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve».

- Per Olov Enquist

Forord

Gjennom denne masteroppgaven har vi fått mulighet til å fordype oss i et fag og tema vi brenner for. Det har vært spennende, lærerikt og oppklarende, men det er ikke noe å legge skjul på at det også har vært krevende i perioder. Vi er glade for at vi har hatt hverandre i denne prosessen, slik at vi har fått mulighet til å dele frustrasjon og glede.

Vi ønsker først og fremst å takke vår suverene veileder, Ingrid Drageset. Du har vært uvurderlig gjennom denne prosessen. Takk for at du har delt av din kunnskap og kommet med støttende og motiverende ord når vi har gått oss vill. Det har vært mange gode, faglige diskusjoner som har ledet oss i mål.

Vi ønsker også å rette en stor takk til deltakerne våre som har delt av sine erfaringer, synspunkter, kunnskaper og med det gitt oss et godt datamateriale til å gjennomføre denne studien. Uten dere og deres velvillige ledere hadde ikke denne masteroppgaven latt seg gjennomføre.

Hjertelig takk til venner og familie, med Ada Eileen, Ole og Espen i spissen. Vi er takknemlige for at dere har vist forståelse og tålmodighet når vi har vært fraværende i hverdagen, løftet oss opp når skriveprosessen har vært tung og gitt oss motiverende ord.

Sist, men ikke minst, vil vi takke vår arbeidsplass, Kreftavdelingen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, som har gitt oss tid og anledning til å arbeide med masteroppgaven. Det har vært betydningsfullt å få mulighet til å fordype oss i faget.

Tromsø, Mai 2022

Elen Anne Merethe Eira og Helle Rosvold

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge var det 35.515 mennesker som ble diagnostisert med kreft i 2020. Selv om overlevelsen blant kreftrammede øker, var det 10.981 mennesker som døde samme år. Til tross for at antall kreftrammede øker, er det flere som blir friske og mange lever lenger med uhelbredelig kreftsykdom. Det betyr at flere mennesker vil ha behov for palliativ pleie og omsorg i tiden fremover. Hensikten med studien var å undersøke muligheter og utfordringer forbundet med bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter, og hvilke faktorer som er sentrale for implementering av forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten.

Problemstilling: Hvilke muligheter og utfordringer kan være knyttet til bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten, sett fra sykepleieres perspektiv?

Metode: Studien har en kvalitativ tilnærming, hvor det empiriske datamaterialet er samlet inn gjennom to fokusgruppeintervju med sykepleiere og kreftsykepleiere i spesialisthelsetjenesten. Analysen av datamaterialet er inspirert av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultater: Resultatene viser at forhåndssamtaler kan være nyttige i møte med pasienter med uhelbredelig kreft, med forbehold om at samtalene blir skreddersydd den unike pasienten. Gjennom bruk av forhåndssamtaler kan pasienten få tilstrekkelig informasjon, som kan bidra til at pasienten i større grad får mulighet til å ta informerte valg. Funnene viser at forhåndssamtaler kan føre til færre unødvendige sykehusinnleggelses og mer forutsigbarhet for pasienten og deres pårørende, som igjen kan bidra til økt livskvalitet og fremme håp. Til tross for at forhåndssamtaler kan være et nyttig verktøy, kan det føre til flere psykiske påkjenninger for pasienten. Det som kom tydelig frem er at i en forhåndssamtale kan pasienten og pårørende ha flere ulike og urealistiske ønsker, noe som kan være utfordrende å imøtekomme. Både sykepleiere og leger bør engasjere seg i forhåndssamtaler, da de har ulik kunnskap og forskjellige ansvarsområder. For å øke kompetansen og tryggheten til sykepleiere som skal samtaler om sårbare temaer med palliative pasienter, viser våre funn at det er det nødvendig med simulering og utdanning innen kommunikasjon. For innføring i praksis kreves det klare retningslinjer, avsatt tid, opplæring og samarbeid med ledelsen.

Nøkkelord: Forhåndssamtaler, uhelbredelig kreft, palliative kreftpasienter, kommunikasjon, sykepleiere, vanskelige samtaler, sykehus, spesialisthelsetjenesten.

Abstract

Background: In 2020, 35.515 people were diagnosed with cancer in Norway. Although survival among people with cancer is increasing, 10,981 people died the same year. Despite the fact that the number of people with cancer is increasing, more people are recovering and many are living longer with incurable cancer. This means that more people will need palliative care in the future. The purpose of the study was to explore opportunities and challenges associated with the use of Advance Care Planning, and which factors are central to the implementation of Advance Care Planning in the specialist health service.

Research question: What opportunities and challenges may be associated with the use of Advance Care Planning in meetings with palliative cancer patients in hospital, seen from the nurses' perspective?

Method: The study has a qualitative approach, where the empirical data material is collected through two focus group interviews with nurses and cancer nurses in the specialist health service. The analysis of the data material is inspired by qualitative content analysis.

Results: The results reveal that Advance Care Planning can be useful in meetings with patients with incurable cancer, assuming that the conversations consider individual needs. Through the use of Advance Care Planning, patients can receive supplementary information which can improve the patients participation in decisions affecting their life. The findings shows that Advance Care Planning can lead to fewer unnecessary hospitalizations and more predictability for the patient and their relatives, which in turn can lead to increased quality of life and stay hopeful. Although Advance Care Planning can be a useful tool, it can lead to emotional reactions for the patient. What became clear is that in Advance Care Planning, the patient and relatives may have several different and unrealistic wishes, which can be difficult to fulfill. Both nurses and attending physicians should be involved in Advance Care Planning, as they have different knowledge and different responsibilities. To increase the competence and make the nurses comfortable with discussing sensitive topics with palliative patients, our findings show that simulation and education in communication are necessary. Introduction to practice requires clear guidelines, time set aside, training and collaboration with management.

Keywords: Advance Care Planning, incurable cancer, palliative cancer patients, communication, nurses, challenging conversations, hospital, specialist health services.

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	1
1.1	STUDIENS HENSIKT	2
1.2	PROBLEMSTILLING	2
1.3	SENTRALE BEGREPER	2
2	TIDLIGERE FORSKNING	3
2.1	KUNNSKAPSHULL	5
3	TEORETISK TILNÆRMING	6
3.1	KREFTSYKEPLEIERENS SPESIALKOMPETANSE	6
3.2	PALLIASJON FRA ET SYKEPLEIEFAGLIG PERSPEKTIV	7
3.2.1	<i>Pårørende</i>	9
3.3	FORHÅNDSSAMTALER	9
3.4	LIVSKVALITET OG TRYGGHET	10
3.5	KLINISK KOMMUNIKASJON OG RELASJON	11
3.6	ORGANISERING	12
4	METODISK TILNÆRMING	14
4.1	FOKUSGRUPPEINTERVJU	14
4.1.1	<i>Forberedelser</i>	14
4.1.2	<i>Etiske vurderinger</i>	15
4.1.3	<i>Rekruttering og utvalg</i>	16
4.1.4	<i>Gjennomføring av intervju</i>	17
4.2	TRANSKRIBERING OG ANALYSE	18
4.3	REFLEKSJON OVER PROSJEKTETS TROVERDIGHET	21
5	FUNN	23
5.1	HVA ER VIKTIG FOR DEG?	24
5.1.1	<i>Økt livskvalitet og trygghet</i>	24
5.1.2	<i>Avklaringer og økt medbestemmelse</i>	25
5.1.3	<i>Følelsesmessige reaksjoner</i>	26
5.1.4	<i>Når pasient og pårørende har ulike eller urealistiske ønsker</i>	27
5.2	SYKEPLEIERENS KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER	27
5.2.1	<i>Den vanskelige samtalen</i>	28
5.2.2	<i>Essensielle kommunikasjonsferdigheter</i>	29
5.2.3	<i>Det bør ikke være en fremmed hvitkledd person som utfører forhåndssamtaler</i>	30
5.3	OVERORDNET ANSVAR	31
5.3.1	<i>Faktorer som bør være til stede ved gjennomføring av forhåndssamtaler</i>	31
5.3.2	<i>Tverrfaglig samarbeid</i>	33

5.3.3	<i>Dokumentasjon for å skape kontinuitet</i>	34
5.3.4	<i>Forhåndssamtaler som fordel for spesialisthelsetjenesten</i>	34
6	DISKUSJON	36
6.1	DEN HJELPSOMME FORHÅNDSSAMTALEN	36
6.1.1	<i>Forhåndssamtaler kan redusere bekymringer</i>	38
6.1.2	<i>Ivaretagelse av de som ivaretar</i>	40
6.2	SYKEPLEIERENS BARRIERER OG KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER	41
6.2.1	<i>Den vanskelige, men nødvendige samtalen</i>	42
6.3	FORHÅNDSSAMTALER I SPESIALISTHELSETJENESTEN	44
6.3.1	<i>Samarbeid til pasientens beste</i>	45
6.3.2	<i>Implementering</i>	46
6.3.3	<i>Fordel for spesialisthelsetjenesten</i>	48
7	KONKLUSJON	49
	REFERANSELISTE	51
	VEDLEGG 1 - NSD VURDERING	I
	VEDLEGG 2 - SØKNAD TIL FORSKNINGSFELTET	III
	VEDLEGG 3 - INFORMASJONSSKRIV TIL DELTAKERE	V
	VEDLEGG 4 - STIMULERINGSTEKST I FORKANT AV INTERVJU	IX
	VEDLEGG 5 - INTERVJUGUIDE	XI

TABELLISTE

TABELL 1 - UTDRAG AV ANALYSEPROSESSEN I HENHOLD TIL KVALITATIV INNHOLDSANALYSE	20
TABELL 2 - PRESENTASJON AV TEMAER OG KATEGORIER FRA ANALYSEN AV DATAMATERIALET	23

1 Innledning

I Norge var det 35.515 mennesker som ble diagnostisert med kreft i 2020. Selv om overlevelsen blant kreftrammede øker, var det 10.981 mennesker som døde samme år. Selv om antall kreftrammede øker, er det flere som blir friske og mange lever lenger med uhelbredelig kreftsykdom. Grunnen til økt overlevelse og lengre levetid kan komme av forebyggende behandling, tidlig diagnostisering og at behandlingsmulighetene er bedre og mer persontilpasset (Kreftregisteret, 2021).

Det at flere får kreft og lever lenger med uhelbredelig sykdom, innebærer at det i fremtiden vil være stadig større behov for kreftsykepleiere med høy kompetanse. Å samtale med pasienten vil kunne bidra verdig og persontilpasset omsorg, som er grunnleggende for å ivareta pasientens behov. Forhåndssamtaler kan gi pasienter mulighet til å uttrykke deres preferanser for tiden fremover og i livets siste fase (Rietjens et al., 2017). Viktige prinsipper ved bruk av forhåndssamtaler er spørsmålet «Hva er viktig for deg?» og planlegging av fremtidige omsorgstjenester. Forhåndssamtaler kan styrke pasientens evne til medvirkning i forhåndsplanlegging og gjennomføring av palliativ behandling og omsorg. Utarbeidelse av fremtidig plan i samråd med pasienten krever at helsepersonell har gode kommunikasjonsferdigheter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Internasjonale retningslinjer anbefaler forhåndssamtaler som inneholder planlegging av palliativ behandling med pasienter som har kort forventet levetid (Ranganathan, Gunnarsson & Casarett, 2014). Palliativ behandling er omsorg for alvorlig syke og døende mennesker (Sæteren, 2017). Selv om det er bevist at forhåndssamtaler kan bidra til å forbedre omsorgen for den palliative pasienten, viser det seg at det ikke blir brukt rutinemessig (Seifart et al., 2020). En studie gjennomført i Norge viser en økning blant sykehjem som bruker forhåndssamtaler, men at det ikke er systematisert. Resultatene viser at det er ulikhet i samtalens innhold, når den gjennomføres, hvem som blir inkludert og hvordan forhåndssamtaler dokumenteres (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen & Førde, 2017). I motsetning til norske sykehjem, viser det seg at norske sykehus ikke har tatt forhåndssamtaler i bruk (Hjorth, Haugen & Schaufel, 2018). I NOU 2017: 16 kommer det frem at det bør være et mål å implementere forhåndssamtaler i alle ledd i helse- og omsorgstjenester i Norge. Det bør foreligge klare retningslinjer for når og hvordan forhåndssamtaler skal brukes.

1.1 Studiens hensikt

Hensikten med studien er å undersøke hvordan forhåndssamtaler kan påvirke pleie- og omsorgstilbudet til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, samt sykepleiernes praksisutøvelse. Dette innebærer også å se på hvilke faktorer som er knyttet til implementering av forhåndssamtaler. For å avgrense oppgaven fokuserer vi på sykepleiere sitt perspektiv. Konteksten for studien vil være kreftavdelinger i spesialisthelsetjenesten som tilbyr onkologisk behandling og oppfølging til voksne pasienter med kreft.

Masteroppgaven bygger videre på innlevert og bestått projektskisse (Kandidatnummer 31 & Kandidatnummer 86, 2021).

1.2 Problemstilling

«Hvilke muligheter og utfordringer kan være knyttet til bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten, sett fra sykepleieres perspektiv?»

Som en del av problemstillingen vil vi undersøke om det foreligger organisatoriske utfordringer ved implementering av forhåndssamtaler. Begrepene «muligheter» og «utfordringer», vil ikke nødvendigvis ha et meningsinnhold som er entydig positivt eller negativt, det vil være flytende overganger. Vi har likevel valgt å benytte begrepene for å belyse sykepleiernes synspunkter vedrørende bruk av forhåndssamtaler.

1.3 Sentrale begreper

Forhåndssamtaler er en prosess hvor kommunikasjon er en sentral faktor. Forhåndssamtaler mellom helsepersonell, pasient og eventuelt pårørende krever gode kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell for å få innsikt i hva som er viktig for pasienten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I masteroppgaven brukes begrepene «forhåndssamtaler», «samtalen» og «forberedende samtale» om hverandre. Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom blir omtalt som «pasienter» og «palliative kreftpasienter». Vi har valgt å bruke begrepet palliative kreftpasienter, selv om vi ikke har som hensikt å objektivere pasientene som deres tilstand. Deltakerne som er inkludert i studien omtales som «sykepleiere» og «helsepersonell».

2 Tidligere forskning

For å få oversikt over eksisterende forskning om forhåndssamtaler, har vi gjort litteratursøk i databasene Cinahl og PubMed. Søkeordene som ble brukt var «advance care planning OR advance directive», «palliative care OR end of life care», «hospital OR inpatient», «cancer OR neoplasm» og «nurse OR oncology nurse». Søkeordene ble brukt sammen og hver for seg i ulike søk. Vi har i tillegg sett gjennom referanselistene til de aktuelle artiklene. Artikkelen «Feasibility and acceptability of introducing advance care planning on a thoracic medicine inpatient ward» som vi har inkludert, kom ikke frem under våre søk, men er tilsendt fra sykehuset studien er utført ved. Det er gjort flere internasjonale studier om bruk av forhåndssamtaler, men vi fant få studier utført i Norge. Studiene vi har funnet inkluderer flere yrkesgrupper, men vi finner likevel artiklene relevante til denne studien som omhandler sykepleiere i spesialisthelsetjenesten.

Blackwood, Walker, Mythen, Taylor og Vindrola-Padros (2019) har i en internasjonal oversiktsartikkel oppsummert sykepleiere og andre helsepersonell sine barrierer med å bruke forhåndssamtaler i møte med palliative pasienter. Studien inkluderer både primær- og spesialisthelsetjenesten. Barrierer som trekkes frem er kunnskap, holdninger og praksis. Studien identifiserer mangel på kunnskap og opplæring som sentrale begrensninger som hemmer gjennomføring av forhåndssamtaler. Helsepersonell ønsket en dypere forståelse av hva forhåndssamtaler innebærer og større innsikt i aktuelt lovverk. Kommunikasjon og utfordringer på bakgrunn av at helsepersonell var bekymret for å frata pasienten og pårørende håp ble nevnt som barrierer. En annen barriere for å bruke forhåndssamtaler var at sykepleiere fant det vanskelig å ta hensyn til pasientens ønsker i de tilfellene de var uenige i avgjørelsene. Til tross for at de fleste sykepleiere fant bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative pasienter verdifullt, var mangel på tid en avgjørende faktor for at forhåndssamtaler ikke ble brukt. Mangel på tid og kunnskap ble rapportert som de største utfordringene.

Hjorth, Schaufel, Sigurdardottir og Haugen (2020) har gjort en intervjustudie hvor hensikten blant annet var å belyse leger og sykepleiere sine erfaringer, vurderinger av fremgangsmåter og formålet med forhåndssamtaler i sykehus i Norge. Resultatene viser at gjennomføring av forhåndssamtaler hadde flere fordeler og en del utfordringer, samt at det var avgjørende at forhåndssamtaler var bedre systematisert for at det skulle være mulig å gjennomføre. Fordelene var blant annet at pasientene fikk hjelp til å forberede seg til den siste tiden av livet, bli mer bevisst på valgene de sto overfor, få økt kontroll over livet i en krevende situasjon og

avklaring av ønsket behandlingsintensitet. Forhåndssamtaler ga betydningsfull informasjon som kunne være nyttig i videre oppfølging. Utfordringene som kom frem var tidspress, høy arbeidsbelastning, bekymringer for å krenke pasientene og frata håp. Det var også en del usikkerhet om spesialisthelsetjenesten var det rette stedet å utføre disse samtaler, da pasientene ofte er i en ustabil fase. Angående systematisering av forhåndssamtaler, var det uklart hvem som var ansvarlig for å gjennomføre samtaler. Helsepersonell i studien opplevde i tillegg manglende utdanning, opplæring og avsatt tid til å utføre forhåndssamtaler.

I en annen studie gjort i Norge har Hjorth et al. (2018) sett på pasienter med alvorlig lungesykdom, blant annet lungekreft, sitt syn på bruk av forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten. Flere deltakere ytret et ønske om forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten, hvor de er omgitt av helsepersonell med bred kompetanse. Et godt forhold til den som utfører samtalen hadde betydning, da pasientene anså det som viktig at helsepersonell hadde kjennskap til dem og deres sykdom. Noen av pasientene klarte ikke å snakke med sine nærmeste om døden, derfor anså de forhåndssamtaler som et nyttig hjelpemiddel til å åpne opp for de samtaler med støtte av helsepersonell underveis. En av forutsetningene for god livskvalitet var å få informasjon om symptombehandling, praktiske hjelpemidler og rettigheter. Flere pasienter var enige i at samtaler burde tilpasses den enkelte pasient, og i forkant av samtaler burde helsepersonell kartlegge pasientens behov for informasjon og samtale. Denne studien konkluderer med at de fleste pasientene ønsket å få tilbud om forhåndssamtaler.

I en oversiktsartikkel av Johnson, Butow, Kerridge og Tattersall (2016) har de undersøkt pasienter, pårørende samt helsepersonell sine oppfatninger og erfaringer med bruk av forhåndssamtaler. Vi har trukket frem resultatene som omhandler helsepersonell. Resultatene viser at forhåndssamtaler generelt blir sett på som ønskelig, samtidig som det oppstår noen bekymringer knyttet til bruk av forhåndssamtaler. Helsepersonell uttrykket bekymring for at forhåndssamtaler kunne svekke relasjonen mellom pasient og den som utfører samtaler, da det kunne oppleves som at forhåndssamtaler ikke tok hensyn til individuelle pasientbehov. Samtidig kom det frem bekymringer om kapasitet til å utføre disse samtaler og frykt for at det skal være en belastning for pasienten. Noen sykepleiere anså ikke det som deres oppgave å utføre forhåndssamtaler, men de så på leger eller andre helsepersonell som ansvarlige.

Kuusisto, Santavirta, Saranto, Korhonen og Haavisto (2020) har i en oversiktsartikkel sett på fagpersoners perspektiv på bruk av forhåndssamtaler i møte med kreftpasienter. Det kommer

frem at forhåndssamtaler er et relativt nytt verktøy innen palliasjon. Helsepersonell uttrykker behov for kunnskap om forhåndssamtaler for å bli mer komfortabel med å bruke verktøyet. På den måten kan flere pasienter få tilbud om forhåndssamtaler, som har vist seg å være nyttig for pasienter og deres pårørende. På den andre siden vil økt kunnskap hos både helsepersonell og pasienter kunne bidra til at pasientene også får en større forståelse av hva forberedende samtaler innebærer. Funnene viser at forhåndssamtaler ble brukt sjeldent, ikke var systematisert eller at det var totalt fraværende i helsetjenester som hadde omsorg for palliative kreftpasienter. Selv om forhåndssamtaler i utgangspunktet bør gjennomføres tidlig, kommer det frem at i praksis ble det gjennomført ved progresjon av sykdommen eller når pasienten fikk vedvarende symptomer som var utfordrende å behandle. Forhåndssamtaler ble i hovedsak gjennomført med pasienter med raskt progredierende kreftsykdom og kort forventet levetid.

2.1 Kunnskapshull

I de ovennevnte artiklene kommer det frem at det er behov for å forske videre på helsepersonell, kreftpasienten og deres pårørende sitt synspunkt til forhåndssamtaler. Det kreves videre forskning på hvordan mobilisere viktige aspekter som ledelsesstøtte, utdanning, opplæring, gjennomførbare rutiner og avsatt tid for å implementere forhåndssamtaler strukturert i spesialisthelsetjenesten. På bakgrunn av tidligere forskning om forhåndssamtaler og at det er gjort mindre forskning på feltet i Norge, valgte vi å gjennomføre en studie om forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten.

3 Teoretisk tilnærming

For å besvare problemstillingen har vi valgt et teoretisk rammeverk som belyser kreftsykepleieres spesialkompetanse som kreves i møte med pasienter som har en alvorlig kreftsykdom. Oppdatert kunnskap og et verdimesig grunnlag hvor sykepleieren utøver pleie til hele mennesket i komplekse og utfordrende situasjoner, fordrer høy sykepleiefaglig kompetanse. Da forhåndssamtaler kan brukes i møte med pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, vil det være relevant å belyse fagområdet palliasjon. Overordnet verdigrunnlag for oppgaven er fremmet i stortingsmeldingen «Lindrende behandling og omsorg» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Noen av verdiene og målene som vektlegges er: *Åpenhet om døden og alvorlig sykdom, helhetlig tilnærming, ivaretagelse av pasientens verdighet og økt pasientmedvirkning*. Forhåndssamtaler vil være et viktig hjelpemiddel som kan bidra til å fremme disse verdiene i praksisfeltet. Vi har latt oss inspirere av Travelbee sin teori om menneske-til-menneske-forhold som skapes gjennom kommunikasjon. Det å etablere en god relasjon mellom pasienten og sykepleieren er grunnleggende for å gå inn i en forhåndssamtale. Vi har også anvendt Martinsens fortolkning omkring sykepleierens moralske praksis når det gjelder sårbarhet, integritet og urørlighetssone.

3.1 Kreftsykepleierens spesialkompetanse

Pasienter som får diagnostisert alvorlig kreftsykdom vil kunne møte på mange nye utfordringer og behov som kreftsykepleieren har kompetanse til å imøtekomme. Fra diagnosen stilles vil de måtte forholde seg til og bearbeide en mengde informasjon om diagnose, behandling, mulige bivirkninger og senskader. Mange må gjennom en tøff og ofte avansert behandling innen kirurgi, kjemoterapi, strålebehandling, hormonbehandling og immunterapi. Noen pasienter vil oppleve komplett remisjon, mens andre vil oppleve residiv og til og med døden. Både pasientens og familiens situasjon vil kunne være preget av angst, uro og bekymring, og det kreves spesialkompetanse for å møte og ivareta dem best mulig (Drageset, Mæland & Ellingsen, 2016; Reitan, 2017b). Kreftsykepleiere sin spesialkompetanse innebærer å yte sykepleie til kreftsyke pasienter og deres pårørende under hele pasientforløpet. Kreftsykepleiere skal ha evne til å gi helsefremmende, forebyggende, behandlende, rehabiliterende, lindrende og person- og familiesentrert sykepleie til samtlige pasienter i alle aldre. Kreftsykepleiere er i tillegg kvalifisert til å gjøre kliniske observasjoner, vurderinger, beslutninger samt iverksette tiltak som skaper mestring, håp og god livskvalitet uavhengig av hva som er målet med behandlingen (Kunnskapsdepartementet, 2021).

Tilstanden til palliative kreftpasienter kan raskt endre seg og ulike komplikasjoner kan oppstå, blant annet kan pasientenes organfunksjoner svikte eller de kan være preget av plagsomme symptomer som for eksempel sterke smerter. For å ivareta denne pasientgruppen stilles det høye krav til mellommenneskelig og sykepleiefaglig kompetanse (Haugen & Aas, 2016). Målet med palliativ behandling er å utøve best mulig sykepleie relatert til de utfordringene pasienten kan få og tilstrebe at de har så god livskvalitet som mulig (Seifart et al., 2020). Bruk av forhåndssamtaler kan forbedre omsorgens kvalitet til kreftpasienter (Rietjens et al., 2017).

3.2 Palliasjon fra et sykepleiefaglig perspektiv

Palliasjon er behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Kaasa & Loge, 2016b). Sentralt i palliativ behandling er lindring av pasientens fysiske smerter, sammen med ivaretagelse av psykiske, sosiale, åndelig og eksistensielle behov. Målet er å tilstrebe best mulig livskvalitet for pasienten og deres pårørende når livet blir truet av alvorlig sykdom. Palliasjon innebærer blant annet tidlig oppdagelse, kartlegging, vurdering samt behandling av smerter og andre lidelser (WHO 1999; WHO 2002; referert i Helsedirektoratet, 2018). Ifølge Finset (2016) kan det å få en uhelbredelig kreftdiagnose og nærme seg livets slutt være en stor belastning for pasienten og deres pårørende. Det tar tid å ta innover seg en så omfattende endring i livet. Det er mange følelser som skal bearbeides og praktiske forhold som skal tas hensyn til. Det kan gjøre det utfordrende å planlegge livets siste fase. Noen pasienter skyver tankene bort og sliter med uro, tristhet og sorg, mens andre aktivt legger planer.

Pasienter og pårørende opplever ofte sårbarheten som størst når de venter på å få bekreftet diagnosen eller svar fra evalueringen om behandlingen har hatt ønsket effekt. Andre vendepunkter som kan føre til økt sårbarhet er når pasienten får bekreftet at behandlingen ikke har ønsket effekt, og pasienten ikke lenger vil kunne bli frisk av sin sykdom, eller er døende. Samtidig kan det oppleves som en befrielse for noen å få bekreftet noe en allerede har mistanke om, for eksempel at behandlingen ikke har hatt ønsket effekt og at sykdommen progredierer (Grov, 2017). Overgang fra kurativ til palliativ fase kan oppleves som en trussel mot livet. I mange tilfeller må pasienten lære seg å leve med kreftsykdommen, noe som kan innebære kroniske plager som fatigue og funksjonsnedsettelse. Det kan være en stor påkjenning for både pasienten og pårørende. En palliativ fase kan vare over flere år, særlig med dagens utvikling av behandlingstilbud, men i andre tilfeller kan det være snakk om måneder. Kreftsyrkepleierens oppgave blir å hjelpe pasienten til å mestre livssituasjonen og

fokusere på livet, og ikke alltid døden. Hva som er viktig for pasienten bør stå i fokus, det kan være snakk om drømmer som kan realiseres i tiden som kommer (Reitan, 2017b). Hva som er viktig for pasienten er noe som vektlegges og muliggjøres gjennom forhåndssamtaler, da pasienten kan dele sine tanker og preferanser med helsepersonell og pårørende. Det er samtidig bevist at forhåndssamtaler kan forbedre pasienttilfredsheten (Seifart et al., 2020).

Mestring er et allmennmenneskelig fenomen og innebærer blant annet å tilpasse seg nye situasjoner og tilegne seg nye ferdigheter (Reitan, 2017c). Slik vi forstår det kan det innebære å tilpasse seg rollen som pasient. Sykdom er en trussel mot menneskers fysiske og psykiske velvære. I møte med kriser og andre vanskelige situasjoner har alle ulike måter å reagere på. Mestringsprosessen innebærer ofte en berg- og dalbane av følelser, blant annet håp og avmakt, takknemlighet og fortvilelse og engstelse og sinne (Eide & Eide, 2017). Faktorer som kan påvirke hvordan pasienten mestrer veien videre fra diagnosetidspunktet, er deres personlighet, mestringsstrategier og støtteapparatet de har rundt (Dahl & Sørensen, 2016). Det å hjelpe en pasient til å mestre, har som hensikt å hjelpe vedkommende til å bevare sitt selvbilde, anerkjenne følelser, finne mening med livet, ha evne til å handle og bevare kontroll over eget liv (Reitan, 2017c). I møte med pasienter i krise vil helsepersonell forsøke å hjelpe dem til å mestre den vanskelig og sårbare tiden. Informasjon som blir formidlet i forhåndssamtaler kan øke pasientens og pårørendes kunnskap om situasjonen de befinner seg i, som igjen kan bidra til mestring (Kuusisto, Santavirta, Saranto & Haavisto, 2020). Informasjon til pasienten kan handle om hva som skal skje i videre forløp, for eksempel overgang fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Kommunehelsetjenesten som skal ivareta pasienten etter utskrivelse har også behov for tilstrekkelig informasjon om pasienten og deres situasjon. En trygg og sikker overgang fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten vil kunne føre til at pasienten føler seg godt ivaretatt, noe som igjen kan styrke mestringsfølelsen (Eide & Eide, 2017).

Håp er en viktig ressurs for mennesker som blir rammet av kreftsykdom, enten det handler om nyoppdaget, kurabel eller uhelbredelig sykdom. For både pasienter med kreft og deres pårørende vil begrepet håp være av betydning til å håndtere krevende livssituasjoner (Utne, 2017). Håp er en mental tilstand som innebærer å virkeliggjøre et ønske (Travelbee, 2001). Håp er individuelt og håpets innhold kan variere underveis, avhengig av hvor pasienten er i sykdomsforløpet. Sykepleiere har en viktig og avgjørende rolle til å hjelpe pasienter til å bevare eller gjenvinne håpet (Kristoffersen & Breievne, 2021).

3.2.1 Pårørende

For pasienter som er rammet av kreftsykdom, kan støtteapparatet bidra til at de mestrer situasjonen bedre. Pårørende har ofte en sentral rolle i kreftomsorgen, og deres tilstedeværelse kan hjelpe pasienten til å håndtere utfordrende perioder i sykdomsforløpet (Reitan, 2017a). Støtteapparatet kan bestå av partner, familie, venner og likepersoner som befinner seg i tilsvarende situasjon. Menneskene rundt pasienten kan bistå i praktiske gjøremål og ivareta pasientens følelsesmessige reaksjoner. Hvis pasienten ikke har noen å dele lidelsen med, vil han kunne mestre situasjonen dårligere (Dahl & Sørensen, 2016). Selv om pårørende er viktig støtte for pasienten, har de selv behov for støtte fra andre. En viktig oppgave til sykepleiere er å ivareta og støtte pårørende, med å sørge for at de blir sett og anerkjent (Stubberud, 2019). Gjennom forhåndssamtaler får pårørende mulighet til å bli inkludert i planleggingsprosessen, noe som bidrar til at de blir forberedt på tiden som kommer. Det å bli inkludert kan bidra til at pårørende får økt livskvalitet i en vanskelig livssituasjon, samtidig som det kan hjelpe dem til å mestre situasjonen (Hjorth et al., 2020; Ranganathan et al., 2014).

3.3 Forhåndssamtaler

Forhåndssamtaler er et systematisk verktøy og en kommunikasjonsprosess hvor målet er å få innsikt i pasientens ønsker og preferanser angående fremtidig behandling, sykepleie og omsorg. Forhåndssamtaler tar sikte på å informere og tilrettelegge for at medisinske og sykepleiefaglige beslutninger gjenspeiler pasientens ønsker og verdier nå og i fremtiden. Samtalen skal også legge føringer for tilfeller der pasienten selv ikke lenger er i stand til å gi uttrykk for hva som er viktig for ham og får mulighet til å velge en alternativ beslutningstaker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Rietjens et al., 2017; Starks, Vig & Pearlman, 2011). Kreftpasienter har behov for helhetlig tilnærming på grunn av flere sammensatte utfordringer og behov. Disse er individuelle allerede fra diagnostidspunktet (Reitan, 2017b). Helhetlig tilnærming innebærer omsorg for hele mennesket, som inkluderer de fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Bruk av systematiske verktøy som forhåndssamtaler, kan gjøre det mulig å få frem og imøtekomme pasientens sammensatte utfordringer og behov.

Forhåndssamtaler er en prosess og ikke en enkelt hendelse. Gjennom en sykdomsperiode kan pasientens ønsker og verdier endre seg. I starten av et palliativt forløp kan fokuset være å motta livsforlengende behandling. Imidlertid kan fokuset endre seg mot lindring av plagsomme symptomer og ønske om å tilbringe mer tid hjemme etter hvert som

kreftsykdommen utvikler seg. Innholdet i forhåndssamtaler bør oppdateres ved endringer i pasientens helsetilstand eller hvis pasienten ønsker det selv (Starks et al., 2011).

Innholdet i forhåndssamtaler kan blant annet omhandle ivaretagelse av primærbehov, symptomlindring, økonomi, familieforhold, livskvalitet, åndelige og eksistensielle behov og medisinske beslutninger i fremtiden (Starks et al., 2011). Andre samtaleemner kan handle om hvor pasienten ønsker å tilbringe tid og om han ønsker å dø hjemme. Det er av betydning at forhåndssamtaler gjennomføres når pasienten er i stand til å gi uttrykk for hva som er viktig for ham når livet går mot slutten. På den måten kan pleie og omsorg tilrettelegges ut ifra pasientens ønsker og for å fremme deres livskvalitet (Brenne & Estenstad, 2016).

3.4 Livskvalitet og trygghet

Livskvalitet er en subjektiv opplevelse om å ha det godt. Livskvaliteten kan være høy når pasienten opplever psykisk- og følelsesmessig velvære. Ved god livskvalitet kan mennesker kjenne på følelsesmessige opplevelser som glede og kjærlighet, og psykisk velvære slik at mennesker er i stand til å vurdere, tenke og oppfatte (Næss, 2011; Ribu, 2017). Vår erfaring tilsier at fysiske påkjenninger, som smerter og kvalme, kan også ha stor innvirkning på livskvalitet. Når livet trues av alvorlig sykdom, er det naturlig at pasienten og pårørende opplever at tilværelsen blir mer utrygg. Alvorlig sykdom kan true deres livskvalitet. Begrepet livskvalitet kan relateres til helse, sykdom og behandling, og kalles da helselatert livskvalitet. Helselatert livskvalitet omhandler både fysiske, sosiale og mentale forhold (Ribu, 2017). Pasienter med en alvorlig kreftdiagnose befinner seg ofte i en livskrise. Kreftsykepleierens oppgave vil være å hjelpe pasienten til å bevare livskvaliteten, og til å leve et så tilnærmet normalt liv som mulig i en vanskelig periode (Reitan, 2017b). Bruk av forhåndssamtaler har i flere studier vist å ha en sammenheng med bedre livskvalitet for pasienten og deres pårørende ved livets siste fase (Friis & Førde, 2015). Det kan tenkes at livskvalitet og trygghet henger sammen ved at det ene påvirker det andre.

Trygghet kan inndeles i indre og ytre trygghet. Den indre tryggheten er noe alle mennesker har, som kan styrkes av positive erfaringer, gode relasjoner og åpenhet. For pasienter med uhelbredelig kreftsykdom er gode relasjoner til pårørende og nettverket viktig for den indre tryggheten (Norås, 2017). Det å kjenne på indre trygghet kan også bidra til at pasienten føler seg tryggere til å dele sine bekymringer og ønsker med helsepersonell som utfører forhåndssamtaler (Agarwal & Epstein, 2018). Den ytre tryggheten blir påvirket av konkret

informasjon og bekreftelse på hvordan situasjonen er. Pasienter med uhelbredelig kreft kan ofte befinne seg i krisesituasjoner, og da er konkret og god informasjon med på å skape trygghet. I slike situasjoner er det viktig at de som formidler budskapet fremstår trygge, da det igjen kan føre til trygghet hos pasient og pårørende (Norås, 2017).

3.5 Klinisk kommunikasjon og relasjon

Ifølge Travelbee (2001) er kommunikasjon et av de viktigste redskapene sykepleiere har i møte med pasienter. Kommunikasjon er nødvendig for at sykepleieren skal oppnå hensikten med sykepleie, som er å hjelpe pasienten å mestre sykdom og lidelse. Kommunikasjon er en del av et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleieren og pasienten. Gjennom kommunikasjon deles tanker og følelser, samt at sykepleieren tilegner seg kjennskap til pasienten. På den måten får sykepleieren større mulighet til å imøtekomme de ulike ønsker og behov pasienten har.

Gode kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell kan være avgjørende for å lykkes i gjennomføring av forhåndssamtaler. For at pasienten skal føle seg ivaretatt og forstått må sykepleieren lytte og være oppmerksom i samtalen når pasienten deler sine ønsker og tanker (Starks et al., 2011). Ifølge Dahl og Sørensen (2016) er tillit og god relasjon nødvendig for at helsepersonell skal tilegne seg informasjon om pasientens helsetilstand og ivareta pasientens følelser. God kommunikasjon mellom pasienten og helsepersonell er derfor viktig for å skape tillit og god relasjon. Tillit og god relasjon nevnes også som viktige forutsetninger for at pasienten skal tilegne seg kunnskap om egen helse, og deretter kunne ta beslutninger som er riktige for ham (Dahl & Sørensen, 2016).

Kreftpasienter kan ha mye usikkerhet rundt sin kreftsykdom og hvordan det vil påvirke hverdagen. Helsepersonell må derfor tilegne seg kunnskap om psykiske reaksjoner for å møte usikkerhet og mestre ulike følelser hos pasienter og pårørende (Dahl & Sørensen, 2016). Seymour, Almack og Kennedy (2010) påpeker i sin studie at en av de største utfordringene med forhåndssamtaler var forbundet med kommunikasjonsferdigheter blant sykepleiere. Kunnskap om kommunikasjon er ikke tilstrekkelig for å skape gode rammer for forhåndssamtaler. Det er avgjørende at helsepersonell har praktisk opplæring i kommunikasjon om vanskelige samtaleemner (Eide & Eide, 2017).

I en profesjonell sammenheng henger aktiv lytting og samtalens struktur ofte sammen. Struktur i samtalen vil kunne hjelpe til å fremme det viktige og faglige innholdet, mens aktiv

lytting vil være med på å anerkjenne pasientens følelser og tanker. Aktiv lytting er en kompleks og viktig ferdighet innen kommunikasjon, hvor både verbal og nonverbal kommunikasjon inngår. Gjennom aktiv lytting benyttes flere ulike ferdigheter, som blant annet å stille åpne spørsmål, vise nonverbal bekreftelse og tolke det som ikke blir sagt med ord. Helsepersonell må gi rom for stillhet for å skape refleksjon rundt samtalen (Eide & Eide, 2017). Til slutt oppsummeres innholdet i samtalen for å forsikre seg om at begge har forstått det som har blitt snakket om (Dahl & Sørensen, 2016). At helsepersonell har evne til å lytte uten å avbryte er essensielt ved gjennomføring av forhåndssamtaler, slik at pasienten får muligheten til å dele (Starks et al., 2011).

Den vanskelige samtalen kan handle om formidling av negative beskjeder, som kan resultere i krisereaksjoner og sorg hos pasienten. Slike samtaler innebærer å formidle vanskelig informasjon, samt å møte reaksjoner hos den andre parten (Eide & Eide, 2017). Pasienter som har en alvorlig kreftdiagnose, vil ofte kunne kjenne på sårbarhet når dårlige beskjeder blir formidlet. Det vil være ekstra viktig for sykepleieren å bidra til trygghet og utøve god omsorg til pasienten. Noen pasienter kan ha behov for støtte fra sine nærmeste under vanskelige samtaler, derfor bør helsepersonell spørre om han vil ha noen med seg (Reitan, 2017a). Samtlige mennesker har en sårbarhet, som blir påvirket og utformet gjennom hele livet. Sårbarheten blir påvirket av tidligere opplevelser. Hvilke psykiske reaksjoner som utløses i forbindelse med en påkjenning i livet, påvirkes av personens sårbarhet. Det er et samspill mellom menneskets sårbarhet og påkjenninger. Desto større sårbarhet, jo større psykiske reaksjoner kan et menneske få av mindre påkjenninger, og omvendt (Dahl & Sørensen, 2016).

3.6 Organisering

Tid og kvalitet henger sammen i pasientarbeid. Samtidig er tid og kvalitet i organisasjonssammenheng i konflikt med effektivisering av organisasjonen (Orvik, 2015). Det kan oppstå verdikonflikter i helseorganisasjoner i forbindelse med tids- og ressursfordeling. Ledelse, helsepersonell og pasienter har ulike plikter og rettigheter. For å drifte en avdeling er ledelsen nødt til å fremme produktivitet og effektivitet for å yte helsetjenester til de pasientene som har behov for behandling og oppfølging. Pasienten på sin side har krav på å motta behandling og pleie som er av høy kvalitet og ivaretar deres verdighet (Orvik, 2015). Tidspress kan ofte prege møter mellom pasienter og helsepersonell, noe som kan resultere i lite tid til samtaler. Kvaliteten på behandlingen og omsorgen som

pasienten mottar kan derfor påvirkes av travelhet (Drageset et al., 2016). Helsepersonell har sine egne normer og verdier som de er blitt opplært til gjennom utdanning og praksis. Normene og verdiene skal ivareta deres yrkesintegritet og arbeidshelse. Tid er en forutsetning for at det skal være mulig for helsepersonell å yte god omsorg til pasienter, slik de er opplært til (Orvik, 2015). Verdigrunnet for sykepleiere handler blant annet om at sykepleiere skal imøtekomme pasientens individuelle behov, lindre fysisk og psykisk smerte, bevare håp og fremme mestring og livsmot (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

For å forbedre praksis i helsesektoren er det av stor betydning å implementere ny praksis som er av best mulig kvalitet. Dermed er det sammenheng mellom forbedring og implementering. Implementering i helsetjenesten innebærer å ta i bruk ny eller allerede kjent kunnskap til det beste for pasienten og helsetjenesten generelt (I trygge hender, 2021). Innføring av forhåndssamtaler står overfor mange organisatoriske- og individuelle barrierer (Seifart et al., 2020). Implementering av ny praksis er kompleks og krever at flere faktorer er til stede. Det må foreligge klare faglige retningslinjer, kunnskapsbaserte føringer, tilgjengelig kompetanse til å innføre og vedlikeholde, tilgjengelige ressurser og tydelig ansvarsfordeling (I trygge hender, 2021). Ved innføring av nye prosedyrer i helsetjenesten, blir sykepleierne sin praksis påvirket. Derfor vil det være viktig at sykepleieren blir involvert i forbedringspraksis, da det er de som kjenner praksisfeltet best og vet hvor skoen trykker (Orvik, 2015).

4 Metodisk tilnærming

For å besvare problemstilling har vi valgt kvalitativ metode. I kvalitativ metode er hensikten å belyse, analysere og fortolke egenskaper eller kvaliteter ved ulike fenomener. Materialet består ofte av tekst som er et resultat av observasjoner eller samtaler fra fokusgruppeintervju eller individuelle intervjuer med deltakere. Det er ofte subjektive opplevelser og erfaringer som samles inn, som ofte baseres på menneskelige forhold (Malterud, 2017). Det som kjennetegner kvalitativ metode, er fleksibilitet og mulighet til å tilpasse seg ny informasjon gjennom datainnsamling. Kvalitativ metode fokuserer på helheten og bruker ulike strategier for å komme frem til et helhetlig bilde (Polit & Beck, 2020).

4.1 Fokusgruppeintervju

I fokusgruppeintervju er hensikten å skape diskusjon mellom deltakerne, lytte til deres erfaringer og stille oppfølgingsspørsmål dersom samtalen stopper opp. Fokusgruppeintervju varer i omtrent 60-90 minutter og ledes av en moderator sammen med en sekretær. Moderator er den som leder intervjuene med hjelp av intervjuguide, mens sekretæren har i oppgave å observere nonverbal kommunikasjon og skrive ned intervjuet i stikkordsform (Malterud, 2012). Nonverbal kommunikasjon i denne konteksten kan for eksempel handle om tenkepauser som oppstår i intervjuet, eller at en deltaker gråter. Sekretæren er ansvarlig for å passe på tiden, og si ifra når det er tid for pause.

I forkant av intervjuene utarbeidet vi en semistrukturert intervjuguide med fire hovedpunkter og stikkord som vi kunne stille oppfølgingsspørsmål ut ifra (vedlegg 5). I følge Malterud (2017) skal en semistrukturert intervjuguide veilede oss mot tema vi ønsker å innhente data om, men samtidig være åpen for gode diskusjoner og ny kunnskap. Hvis vi bare stiller spørsmål som er utarbeidet i intervjuguiden, kan det utelukke gode diskusjoner og hindre utdypet informasjon. Oppfølgingsspørsmål hadde vi lagt inn i tilfelle samtalen mellom deltakerne skulle stoppe opp. Grunnen til at vi utarbeidet en intervjuguide var for å ha en huskeliste, samtidig som vi hele veien var klar over at den ikke burde bli fulgt konsekvent (jfr. Malterud, 2017).

4.1.1 Forberedelser

Da ingen av oss hadde hatt rolle som moderator eller sekretær i intervjusetting tidligere, valgte vi å gjennomføre et pilotintervju i forkant av prosjektet. På den måten fikk vi kjenne på

rollene som moderator og sekretær, samtidig som vi fikk testet ut spørsmålene fra intervjuguiden. Vi fikk også bli kjent med utstyret som brukes under intervju, både diktafon app og lydopptaker. For å rekruttere deltakere til pilotintervjuet tok vi kontakt med avdelingsleder på den aktuelle avdelingen for å innhente tillatelse. Deretter gjennomgikk vi vaktlisten, for å se hvilke sykepleiere som hadde fri den dagen vi planla å gjennomføre pilotintervjuet. Videre tok vi direkte kontakt med de deltakerne som oppfylte inklusjonskriteriene. Pilotintervjuet ble gjennomført etter arbeidstid, og det var fem deltakere som deltok. Pilotintervjuet ga oss verdifull informasjon om intervjuguiden, og vi fikk bekreftet at flere av spørsmålene ga rom for diskusjon blant deltakerne. Samtidig var det noen spørsmål vi måtte endre ordlyden på, da deltakerne var litt usikre på hva vi spurte om. I pilotintervjuet kom det frem tanker og erfaringer om forhåndssamtaler som vi ikke hadde tenkt på, det førte til at vi fikk tatt noe av det med i den reviderte intervjuguiden. I etterkant av pilotintervjuet diskuterte vi hvordan vi opplevde rollene som moderator og sekretær.

4.1.2 Etske vurderinger

Det var flere etiske aspekter vi måtte ta hensyn til i arbeidet med studien. Før innsamling av data sørget vi for at formaliteter ble fulgt i henhold til lover og regler. Ifølge Helseforskningsloven (2008) er det medisinske- og helseforsknings studier som må ha godkjenning hos Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Da studien ikke betraktes som medisinsk- eller helseforskning, var det ikke nødvendig med søknad til REK. Vi var lovpålagt å søke om godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD) på grunn av innhenting av personopplysninger (Norsk Senter for Forskningsdata, u.å). Vi fikk godkjenning fra NSD 16.12.2021 (vedlegg 1). Da vi skulle gjennomføre intervju med bruk av lydopptaker, innhente skriftlig samtykke og personopplysninger, måtte vi forholde oss til personopplysningsloven. Det gjorde vi ved å bruke pseudonymer, kryptere personopplysninger og sikre vedvarende konfidensialitet til deltakerne (Personopplysningsloven, 2018).

Ved bruk av kvalitativ metode kan det anvendes ulike datainnsamlingsmetoder, som intervju, observasjon samt video- og lydopptak. Da vi brukte lydopptak under intervju med deltakerne, var det viktig å opptre fortrolig (jfr. Malterud, 2017). Dette gjorde vi ved å forsikre deltakerne om at ingen andre enn oss og vår veileder kom til å ha tilgang til lydopptaket. Ved å holde oss tekstnær i analysen av datamaterialet og når vi har fremstilt deltakernes utsagn, har vi tilstrebet å gjøre det på en respektfull måte. På den måten mener vi at vi har sikret

deltakernes integritet. I informasjonsskrivet kom det klart frem at deltakelsen var frivillig og at det ville være mulig å trekke seg frem til analysearbeidet startet. Vi gjorde også rede for hva datamaterialet skulle brukes til. Deltakerne fikk informasjon om hvordan datamaterialet og samtykkeerklæringene ville bli oppbevart og håndtert. Et løfte om konfidensialitet innebærer at personlig informasjon som deltakerne gir, ikke er tilgjengelig for andre enn de som er involvert i prosjektet. Utsagnene er anonymiserte ved publisering i henhold til Kvale og Brinkmann (2015) og Polit og Beck (2020) sine anbefalinger. For å aidentifisere og sikre deltakernes anonymitet, har vi tildelt deltakerne pseudonymer, og unnlatt å presentere data som ellers kan identifisere dem. Alle personopplysninger, lydopptak og tekstfiler har blitt behandlet i henhold til UiT sine retningslinjer for personvern. Samtykkeskjema vil bli oppbevart i to år etter studien er avsluttet, dette dersom det skulle være behov for å hente dem frem ved en eventuell kontroll. Det er vår veileder som har tatt ansvar for å oppbevare dem. For sikker lagring av datamaterialet har vi benyttet oss av Office365 (UiT - Norges arktiske universitet, 2010).

4.1.3 Rekruttering og utvalg

Ved rekruttering av deltakere forsøkte vi å tilstrebe variasjon og homogenitet i gruppene. Variasjon for å belyse flere erfaringer og synspunkter om samme tema, og homogenitet for at de skulle ha tilnærmet lik kunnskap om temaet som skulle diskuteres slik at det ikke oppsto misforståelser (jfr. Malterud, 2012). Rekrutteringsprosessen ble langt mer krevende enn først antatt. Vi hadde sett for oss noen sykehus som kunne være aktuelle å gjennomføre datainnsamlingen på. Vi startet med å finne kontaktinformasjon til avdelingsledere og klinikkdirektører for å be om tilgang til feltet, noe som viste seg å være en tidkrevende prosess, da det var lite informasjon å finne på sykehusenes hjemmesider. Samtidig var det tidkrevende å få telefonkontakt med de aktuelle personene på grunn av fravær og møtevirksomhet.

Vi tok kontakt per telefon med aktuelle avdelingsledere på flere kreftavdelinger, for å finne ut om studien kunne være aktuell å gjennomføre ved deres avdeling. Ved positive svar fra avdelingsdirektør og avdelingsledere, sendte vi søknad til forskningsfeltet (vedlegg 2). Vi la ved informasjons- og samtykkeskriv til eventuelle deltakere (vedlegg 3). Opprinnelig ønsket vi at deltakere skulle ta direkte kontakt med oss, men det viste seg å være utfordrende på grunn av hektiske arbeidsdager for sykepleiere. I tillegg ble det utfordrende å avtale tidspunkt som passet for flere deltakere samtidig i arbeidstiden. Avdelingslederne tok del i

rekrutteringsprosessen og var behjelpelige med å videreformidle informasjon om studien til aktuelle deltakere, deretter ga de tilbakemelding til oss om interesse blant deltakerne. På grunn av at vi så oss nødt til å gjennomføre intervjuene innen kort tid, satte vi tidsfrist på å melde deltakelse til intervjuet. Dette på grunn av tidsramme og praktiske forhold, som blant annet bestilling av flyreise.

Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var at sykepleierne måtte ha kunnskap om hva forhåndssamtaler innebærer, men de trengte ikke å ha erfaring med å bruke det i praksis. Sykepleierne måtte ha minimum tre års erfaring med palliative kreftpasienter og grunnleggende kunnskap i norsk muntlig og skriftlig. Deltakerne i samme fokusgruppeintervju kom fra samme avdeling. Dette var noe vi ønsket på grunn av at det da var større sannsynlighet for at de hadde tilnærmet lik kunnskap og synspunkter knyttet til forhåndssamtaler. Til dette prosjektet hadde vi på forhånd bestemt oss for å ha et strategisk utvalg av deltakere. Grunnen til at vi valgte strategisk utvelgelse er at vi ønsker å inkludere deltakere som best mulig kan bidra til å besvare problemstillingen. Strategisk utvelgelse vil også bidra til å øke studiens troverdighet, da datamaterialet innhentes hos deltakere med relevant kunnskap om temaet (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017; Malterud, 2017).

Deltakerne som ble inkludert i studien oppfylte alle inklusjonskriteriene. Vi endte opp med å inkludere fire sykepleiere og fire kreftsykepleiere. Deltakerne var mellom 25-65 år, og gjennomsnittsalder var 43 år. Deltakerne besto av begge kjønn, der flertallet var kvinner. De hadde mellom tre og 35 års arbeidserfaring med pasienter med uhelbredelig kreft, og gjennomsnittlig arbeidserfaring med palliative kreftpasienter var 15 år. Alle deltakerne arbeidet på kreftavdelinger ved universitetssykehus i Norge.

4.1.4 Gjennomføring av intervju

Vi gjennomførte to fokusgruppeintervju med fire deltakere i hver gruppe. Vi ønsket å få 90 minutter til gjennomføring av intervjuene, men på grunn av at intervjuene ble gjort i arbeidstiden og avdelingene hadde høy arbeidsbelastning i den perioden intervjuene ble gjennomført, fikk vi 60 minutter til disposisjon. For å utnytte tiden fornuftig valgte vi å sende samtykkeskjema, bakgrunnsopplysningsskjema, gruppregler og stimuleringsstekst (vedlegg 4) for å sette i gang en tankeprosess om forhåndssamtaler. På den måten behøvde vi ikke å bruke tid til det på intervjudagen. Vi etterspurte informasjon om alder, stillingstittel, hvor mange års erfaring de hadde med palliative kreftpasienter og hvor mange års erfaring de

hadde på nåværende arbeidssted. Deltakerne fikk mulighet å stille spørsmål før vi gikk i gang med intervjuene.

I forkant av intervjuene hadde vi håpet å kunne velge rom som var egnet for å gjennomføre fokusgruppeintervju. Ifølge Malterud (2012) skal intervjuene gjennomføres i egnede rom, hvor vi samler deltakerne rundt et bord og plasserer lydopptakeren mellom deltakerne. Det viste seg å være vanskelig å bestille rom når vi ikke hadde vært på det aktuelle sykehuset tidligere, samt at kontaktpersonene våre ved de respektive avdelingene opplyste om at det var vanskelig å finne ledige rom. Begge avdelingslederne var heldigvis behjelpelige med å bestille rom til intervjuet i forkant. Rommene som ble benyttet, var i tråd med Malterud sine anbefalinger. Vi møtte opp i god tid, slik at vi fikk testet og plassert lydopptakerne før deltakerne møtte opp.

Vi sørget for at samtykkeskjema var signert før intervjuet startet, som inkluderte samtykke til bruk av lydopptaker under intervjuet. Vi forsøkte å tilstrebe at deltakerne følte seg trygge og ivaretatte under intervjuene, da det er en forutsetning for innhenting av rike og relevante data (jfr. Malterud, 2017). Etter at lydopptakeren ble startet, ba vi alle deltakere si navnet sitt for å kunne identifisere dem under transkriberingsprosessen. Da vi gjennomførte to intervju, byttet vi på å være moderator og sekretær. Vi opplevde intervjuene som meningsfulle og de åpne spørsmålene ga deltakerne mulighet til å diskutere temaene fritt. Moderator styrte intervjuet med oppfølgingsspørsmål for å få svar som kunne besvare problemstillingen. Vi opplevde at intervjuene var ulike, da diskusjonen i det ene intervjuet hadde bedre flyt mellom deltakerne. Det var ikke nødvendig å stille like mange oppfølgingsspørsmål, noe som vi i ettertid ser ga mer dybde i datamaterialet. Det andre intervjuet ga moderator mulighet til å stille flere oppfølgingsspørsmål, noe som vi i ettertid ser belyser flere synspunkter om forhåndssamtaler. Ulikheter i gruppene kan skyldes at noen deltakere fikk tid til å forberede seg, mens andre deltok på kort varsel på grunn av frafall som følge av covid-19. Både moderator og sekretær skrev ned viktige momenter som vi fulgte opp og fikk utdypet når det var anledning for det. I etterkant av intervjuene skrev vi feltnotater. I feltnotatene skrev vi ned inntrykk og opplevelser fra begge intervjuene.

4.2 Transkribering og analyse

Etter at intervjuene var gjennomført startet analyseprosessen med at vi lyttet til intervjuene samlet. Vi lyttet til begge intervjuene, men transkriberte et intervju hver. Deretter

sammenlignet, diskuterte og reflekterte vi over resultatene. Transkripsjonene ble lest flere ganger for å skaffe oversikt over datamaterialet og oppnå helhetsinntrykk (jfr. Malterud, 2012). Vi transkriberte intervjuene ordrett og deretter ble dialekt omskrevet til bokmål. Det kan være utfordrende å få frem alle meningsytringer fra et intervju, da det er vanskelig å få frem konteksten og sammenhengen det ble sagt i (Malterud, 2017). Da vi begge var til stede under intervjuene og jobbet sammen med transkribering og analyse, kunne vi bedre tolke teksten i den sammenheng det ble sagt i (jfr. Lundman & Graneheim, 2017).

Vår analyse av datamaterialet er inspirert av kvalitativ innholdsanalyse. Vi valgte denne metoden fordi den er velegnet for å analysere datamaterialet fra blant annet fokusgruppeintervju. Vi har arbeidet med teksten fra intervjuene med manifest tilnærming, hvor vi har arbeidet tekstnært, slik Graneheim et al. (2017) beskriver det sentrale i kvalitativ innholdsanalyse. Dette har vi gjort for å belyse deltakernes synspunkter. Likevel har det vært nødvendig med latent tilnærming, dette fordi datamaterialet krever en viss form for tolkning av det underliggende materialet (Lundman & Graneheim, 2017). I analysen tok vi utgangspunkt i de påfølgende fem trinnene som Lindgren, Lundman og Graneheim (2020) har beskrevet.

I første trinn startet vi å jobbe ut ifra originalteksten for å finne meningsenheter. Vi forsøkte å finne meningsenheter som ikke var for store, for å unngå at deler av viktig innhold gikk tapt. Samtidig ønsket vi ikke for korte meningsenheter, da resultatet kunne bli fragmentert.

I andre trinn kondenserte vi meningsenhetene, som gikk ut på å forkorte originalteksten ved å fjerne gjentakelser og ikke-meningsfulle ord. Ved kondensering var det viktig å holde innholdet i meningsenhetene helhetlig. Dette var noe vi jobbet mye med, nettopp fordi vi ikke ønsket å miste meningsfullt innhold.

I tredje trinn merket vi meningsenhetene med en kode som beskrev innholdet på et logisk nivå. Vi forsøkte å kode med et lavt abstraksjons- og tolkningsnivå, for å unngå å miste meningsfullt innhold.

Fjerde trinn i analyseprosessen var å finne passende kategorier til kodene med lignende innhold. Kategorier inneholder ofte gjenstander, meninger, erfaringer, holdninger eller oppfatninger. Vi fant det utfordrende å plassere kodene i ulike kategorier, da de helst ikke skal falle mellom to kategorier. Vi startet med 22 kategorier, men etter å ha sett nærmere på

kodene og kategoriene for å oppdage likheter, ble noen kategorier sammenslått og vi endte til slutt opp med 11 kategorier.

I femte trinn samlet vi kategoriene i ulike temaer, totalt endte vi opp med tre temaer (jfr. Lindgren et al., 2020; Lundman & Graneheim, 2017).

Kvalitativ innholdsanalyse kan ha ulike tilnærminger, men vår tilnærming var induktiv. En induktiv tilnærming slik vi forstår, innebærer analyse av tekster som er basert på menneskers fortellinger om sine opplevelser og meninger. Gjennom analyseprosessen har vi hatt et lavt abstraksjonsnivå og et lavt tolkningsnivå, dette var et bevisst valg da vi ønsket at deltakernes stemme skulle komme frem, og ikke vår tolkning av det de sa. Til tross for det har vi likevel vært nødt til å ha en viss grad av tolkning og abstraksjon, fordi deler av teksten må forstås i sammenheng med konteksten det ble sagt i. Noen meningsenheter kan være vanskelige å forstå alene, uten sammenhengen med konteksten det ble sagt i (Lundman & Graneheim, 2017).

Tabell 1 - Utdrag av analyseprosessen i henhold til kvalitativ innholdsanalyse

Meningsenheter	Kondensert meningsenhet	Kode	Kategori	Tema
Samtalen kan jo på en måte gjøre det litt tryggere å avslutte disse tingene. At de er innforstått med hva det innebærer at vi tar vekk denne TPN, så betyr ikke det at du dør plutselig. Så det er ikke liksom, en dødsdom i seg selv, altså. Det er jo, det handler om den kunnskapen og forståelsen og ha blitt informert ordentlig om at dette er bare med på å forlenge noe som gjerne ikke er verdt å forlenge, så derfor stopper vi det også lever du fortsatt en stund uten.	Forhåndssamtaler kan bidra til å øke kunnskap og forståelse gjennom informasjon om behandling og prognose. På den måten kan pasienten bli tryggere til å medvirke i behandlingsbeslutninger og ta stilling til om det er verdt det for dem.	Informasjon bidrar til trygge valg	Avklaring og økt medbestemmelse	Hva er viktig for deg, pasient?
Jeg venter helst til pasienten tar det opp, det er ikke jeg som tar opp samtaler om døden. (...) Hvis pasienten tar det opp, er jeg åpen for å ha en sånn samtale. Men det er vanskelig at det er jeg som skal begynne, når pasienten	Sykepleier er åpen for å samtale om døden når pasienten tar opp samtaleemnet selv. De synes det er vanskelig å ta opp samtaleemnet hvis	Vanskelig å samtale om døden	Den vanskelige samtalen	Sykepleiernes kommunikasjonsferdigheter

ikke har tenkt på det selv. Jeg vet ikke om det er riktig.	pasienten ikke har tenkt på dette selv.			
Man må ha med ledelsen også, man må jo få avsatt tid til det. Vi klarer det ikke uten. Det må være nok folk på jobb til at man har tid til å gå å ta den samtalen. For hvis det er noe alle skal få, gjerne flere ganger, alle med palliative forløp, så vil det kreve ressurser og tid. Og det koster penger. Pengene må med.	Hvis forhåndssamtaler er noe alle palliative pasienter skal få, må ledelsen være på banen. Det krever tid, penger og ressurser.	Ressurser og tid er avgjørende	Faktorer som bør være til stede ved gjennomføring av forhåndssamtaler	Overordnet ansvar

4.3 Refleksjon over prosjektets troverdighet

Deltakerne manglet relevant erfaring med bruk av forhåndssamtaler, noe som kan være en svakhet med tanke på studiens validitet. Som det kommer frem i innledningen, er det ingen sykehus i Norge som har innført bruk av forhåndssamtaler systematisk. Vi forsøkte derfor å komme i kontakt med de sykehusavdelingene som har gjennomført pilotprosjekter med forhåndssamtaler, uten å lykkes. Da det ble vanskelig å rekruttere deltakere med relevant erfaring, måtte vi rekruttere deltakere som hadde kjennskap til forhåndssamtaler og hadde lang erfaring med palliative kreftpasienter. I utarbeidelsen av prosjektskissen tok vi utgangspunkt i at vi ville inkludere minimum 10 deltakere, men på grunn av Covid-19 var det noen deltakere som måtte trekke seg på intervjudagen. Vi endte derfor opp med totalt åtte deltakere. Vi diskuterte med vår veileder om det ville vært nødvendig å gjennomføre et tredje intervju, men vi konkluderte med at datamaterialet i de to intervjuene hadde tilstrekkelig dybde og omfang, med tanke på oppgavens størrelse.

Formålet med forskning er å få frem ny kunnskap, men det finnes sjeldent én sannhet uten andre alternative tolkninger av et fenomen. Vi har derfor forsøkt å begrunne hvordan og hvorfor beslutninger er blitt tatt gjennom hele prosessen, dette har vi gjort for å sikre reliabiliteten (jfr. Lundman & Graneheim, 2017). Tidlig i prosessen fant vi det som en styrke å være to om arbeidet med denne studien. Det at vi begge har vært involvert i analyseprosessen, kan styrke påliteligheten til resultatene. Da vi kan tolke datamaterialet på ulike nivåer, vil vi kunne oppdage flere alternative tolkninger av et fenomen (jfr. Graneheim et al., 2017). Det har i analyseprosessen vært flere gode og faglige diskusjoner som har ført til

at vi har reflektert over flere sider av en sak. Vi oppfattet funnene som varierte, noe som kan tyde på at vi fikk samlet inn et rikt datamateriale.

Styrker med vår faglige bakgrunn innen kreft- og palliasjon kan være utarbeidelse av intervjuguide samt at vi hadde kompetanse som bidro til å stille gode oppfølgingsspørsmål, da vi kan relatere til fagområdet. Svakheter med vår forforståelse kan være at vi mangler erfaring med å bruke forhåndssamtaler og kan derfor overse viktige budskap. Forforståelse er de forventningene og erfaringene vi har, som bevisst eller ubevisst påvirker måten vi tolker resultatet i forskningsprosjektet på (Malterud, 2017). Vi har flere års arbeidserfaring fra en kreftavdeling, hvor vi primært jobber med mennesker med uhelbredelig kreft og er tett på pasienter og deres pårørende i krisesituasjoner. Før vi gikk i gang med studien, var forforståelsen vår preget av undervisning fra studiet, som talte for at forhåndssamtaler var utelukkende et bra verktøy. Underveis i datainnsamlingen og etter hvert som vi har tilegnet oss mer kunnskap, er forforståelsen vår blitt mer nyansert. Vi har blitt oppmerksom på at bruk av forhåndssamtaler er mer sammensatt. Det er av betydning at vi er bevisst vår egen forforståelse, slik at vi ikke overser viktig budskap i datamaterialet (jfr. Malterud, 2017).

I intervjusetting forsto vi hva deltakerne formidlet, men i ettertid har vi sett at det ville vært hensiktsmessig å etterspørre utdyping på noen områder. Nærhet og distanse til datamaterialet er avgjørende for å oppnå et troverdig resultat. I arbeidet med datainnsamlingen hadde vi nærhet til datamaterialet på grunn av interaksjon mellom oss og deltakerne. For å finne det underliggende i datamaterialet, har vi under analyseprosessen distansert oss fra materialet. Dette kan forstås som at det er vår fortolkning av deltakerne sine synspunkter som presenteres (jfr. Lundman & Graneheim, 2017).

5 Funn

Ingen av deltakerne som deltok i studien hadde erfaring med systematisk bruk av forhåndssamtaler i møte med pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Derimot mente flere at forhåndssamtaler kunne i noen grad relateres til familie- og utreisesamtaler, som de har erfaring med. Flere av deltakerne nevnte at de har samtaler med pasienter når de går over i en ny fase av sykdomsforløpet, for eksempel fra kurativ til palliativ, samtidig som det understrekes at dette ikke gjøres systematisk. Til tross for at ingen av deltakerne hadde erfaring med å bruke forhåndssamtaler, tror flere av deltakerne at det kan være et nyttig verktøy i møte med palliative kreftpasienter.

Tabell 2 - Presentasjon av temaer og kategorier fra analysen av datamaterialet

Tema	Kategorier
Hva er viktig for deg?	Økt livskvalitet og trygghet
	Avklaringer og økt medbestemmelse
	Følelsesmessige reaksjoner
	Når pasienten og pårørende har ulike eller urealistiske ønsker
Sykepleierens kommunikasjonsferdigheter	Den vanskelige samtalen
	Essensielle kommunikasjonsferdigheter
	Det bør ikke være en fremmed hvitkledd person som utfører forhåndssamtaler
Overordnet ansvar	Faktorer som bør være til stede ved gjennomføring av forhåndssamtaler
	Tverrfaglig samarbeid
	Dokumentasjon for å skape kontinuitet
	Forhåndssamtaler som fordel for spesialisthelsetjenesten

5.1 Hva er viktig for deg?

Deltakerne i studien snakket mye om at livskvalitet og trygghet er viktig for pasienter med uhelbredelig kreft. De kom gjentatte ganger inn på at pasienter burde få ta del i beslutninger som omhandler dem, samt få sannferdig informasjon om sykdom og framtidsutsikter.

Pasienter som har fått beskjed om at de har inkurabel kreftsykdom er sårbare og kan oppleve mange psykiske påkjenninger. Deltakerne trakk frem fordeler og ulemper med å inkludere pårørende i forhåndssamtaler. Det ble diskutert at manglende informasjon kan føre til at pasienten og pårørende ikke er innforstått med situasjonen, og dermed har urealistiske ønsker om fremtiden.

5.1.1 Økt livskvalitet og trygghet

Livskvalitet og trygghet var noe deltakerne gjentatte ganger kom inn på som viktige faktorer i livets slutfase. Det ble sagt at bruk av forhåndssamtaler kan igangsette planleggingsprosessen av tiden fremover og avklare situasjonen tidligere. Deltakerne diskuterte at tidlig planlegging og avklaring kan føre til økt trygghet, for at pasientene ville få best mulig tilpasset hjelp fra primærhelsetjenesten. Hjemmesykepleien kan bli bedre forberedt på at det kan oppstå krevende situasjoner, som for eksempel sterke smerter eller uro. Det ble nevnt at avklaring av situasjoner som kan oppstå hjemme, kan bidra til at pasienten slipper unødvendige innleggelser for at hjelpemidler til å håndtere det er tilgjengelig. Ved å slippe unødvendige innleggelser, vil pasienten få mer hjemmetid. Flere av deltakerne har erfart at hjemmetid er betydningsfullt for den palliative pasienten. I en forhåndssamtale kan pasienten få informasjon om hvem de kan kontakte hvis ulike problemstillinger og spørsmål skulle oppstå, som blant annet kreftkoordinator i kommunen.

Deltakerne trakk frem at gjennom en forhåndssamtale kan pasienten få informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad, behandlingsmuligheter og mulige bivirkninger, noe som kan bevisstgjøre pasienten om behandlingsalternativer. De mente at informasjon kunne føre til at pasientene blir mer bevisste på den reelle situasjonen i tiden som kommer. Det ble nevnt at hvis pasienten blir mer bevisst situasjonen, får de mulighet til å avstå fra behandling som kan gi plagsomme symptomer eller har forventet liten medisinsk effekt.

Jeg tenker at de bør være godt informert om hva de går til, når det er forventet lite til ingen effekt av behandlingen. Jeg tror han holdt på med behandling til to uker før han døde, kjempe lenge. Han kunne hatt en fin siste tid og gjort noe som var viktig for han. (Deltaker 3)

5.1.2 Avklaringer og økt medbestemmelse

Samtlige deltakere var enige om at gjennom forhåndssamtaler kan pasienten få informasjon, økt kunnskap og forståelse for sin situasjon, og dermed styrkes pasientens mulighet til økt medbestemmelse. Dette kan bidra til at pasienten blir tryggere til å være delaktig i beslutningsprosesser, samtidig som pasienten får gi uttrykk for hva som er viktig for ham i tiden som kommer. Det kom frem at systematisering av forhåndssamtaler kan bidra til at alle pasienter får de samme tilbudene, uavhengig av om de er innlagt på et travelt tidspunkt.

Flere av deltakerne påpekte at dersom det hadde vært gjennomført en forhåndssamtale, så ville sykepleierne vært klar over at pasienten var informert om situasjonen, noe som igjen kan bidra til å skape felles forståelse. Avklaringer som kan komme gjennom en forhåndssamtale, ble nevnt som viktig både for pasienten, pårørende og helsepersonell. Flere deltakere har opplevd at pasienter i noen tilfeller ikke er klar over at de har fått konstatert uhelbredelig kreft, noe som forhåndssamtaler kan bidra til å unngå. Selv om det ble diskutert hvilke fordeler avklaring av situasjonen kan ha, ble det samtidig presisert at det er viktig å respektere at ikke alle pasienter ønsker like mye informasjon om sin sykdom og prognose.

Flere deltakere påpekte at forhåndssamtaler ikke trenger å handle om å avslutte tumorrettet behandling eller samtale om døden, men at fokus på livet kunne være et sentralt innhold i en slik samtale. En deltaker trakk frem at forhåndssamtaler kunne handle om tilstrekkelig informasjon om livsforlengende behandling som ernæring, væske og antibiotika. For at pasienten skal få tilstrekkelig informasjon om sin situasjon, mener deltakerne at legene bør involveres, og det krever at legen forteller sannheten og våger å være ærlig. Deltakerne påpekte at forhåndssamtaler kan handle om at pasienten skal kunne ta stilling til om de vil motta behandling som blir presentert og om det er verdt det for dem. Det ble nevnt særlig i de tilfellene behandlingen kan gi plagsomme bivirkninger.

At pasienten er med på de prosessene, «hvis jeg ikke kan bli bedre og skal ha disse plagene, så vil jeg ikke ha mer behandling». At de får realistisk informasjon, hvordan ståa er. Du er palliativ, denne kuren gjør deg ikke frisk. Det er trist å si, men jeg har ikke så store forventninger til tredje og fjerde linje, men det er faktisk sannheten.
(Deltaker 2)

Det ble diskutert at i en forhåndssamtale kan man avklare hva som er viktig for pasienten, og ønskene deres angående fremtidig behandling blir tydeliggjort. På den måten vet sykepleiere hvordan de skal ivareta pasienten etter hans ønsker. Samtidig understrekte deltakerne at det var viktig å huske på at forhåndssamtaler er ment å være en prosess, slik at pasienten kan

endre mening underveis. Tre av deltakerne hadde erfart at i de tilfellene pasientene ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon, hadde pasientene inntrykk av at døden kom raskere dersom behandlingen ble avsluttet. Deltakerne trodde at det kunne knyttes opp mot at pasientene alltid har et lite håp om at behandlingen kan helbrede sykdommen, og derfor vil de motta behandling så lenge som mulig.

5.1.3 Følelsesmessige reaksjoner

Samtaler om døden kan ha flere negative konsekvenser hvis det har vært lite snakket om tidligere. Det å bli konfrontert med døden kan skape bekymring og angst hos pasienten, og noen deltakere mente at det er ikke alle pasienter komfortabel med. Flere deltakere har erfart at noen pasienter helst ikke vil eller klarer å tenke på fremtiden og døden. Imidlertid kan andre pasienter ha behov for å planlegge for å oppleve kontroll over tiden som kommer. De påpeker derfor at det må være et individuelt valg om det skal gjennomføres forhåndssamtaler. I en forhåndssamtale kan det være utfordrende å ikke frata håp. Det kan komme opp sårbare temaer som kan utfordre pasientens håp. Fremtiden og døden var imidlertid temaer deltakerne trakk frem som betydningsfulle å samtale om.

En pasient fikk beskjed at nå avslutter vi behandling og begynte å snakke om hva hun kunne bruke sin siste tid til. Dette var på sommerstid, og kanskje hun kunne reise på hytten, være der og ha gode dager. Når hun reiste hjem, hadde hun et håp om å få en fin tid på slutten. Så jeg tror det å ha en åpen samtale og stille spørsmål til pasienten om «hva tenker du nå», er viktig med en sånn samtale.

(Deltaker 1)

Pasienter med uhelbredelig kreft kan bli overveldet av mange følelser når de opplever en livskrise. En av utfordringene deltakerne snakket mye om var at gjennomføring av forhåndssamtaler tidlig i en palliativ fase kan være belastende for pasienten, siden de må ta stilling til situasjoner som de enda ikke har tenkt på selv. Det kan bli voldsomt for pasienten å ta stilling til om de vil ha livsforlengende behandling dersom det skulle oppstå en akutt forverring i tilstanden på et senere tidspunkt. Det ble blant annet nevnt at pasienten kan få spørsmål om han ønsker behandling med antibiotika eller bli gjenopplivet ved en eventuell hjertestans. Flere av deltakerne hevdet at noen pasienter kan synes det blir for mye å ta innover seg alt på en gang og det kan i tillegg bli utfordrende å stille disse brutale spørsmålene.

Noen pasienter vil helst ikke tenke så mye på hva som ligger i fremtiden «Ikke plag meg med for mye informasjon, vi tar det når det kommer». For noen kan det bli for

mye, å være forberedt på absolutt alt.
(Deltaker 6)

5.1.4 Når pasient og pårørende har ulike eller urealistiske ønsker

Pasienter i palliativ fase ønsker mest mulig hjemmetid, men det kommer frem at det ikke alltid lar seg gjennomføre av ulike årsaker. En utfordring som noen deltakere var spesielt opptatt av, var at noen pasienter kan ha urealistiske forventninger til hjemmesituasjonen. Flere av deltakerne påpekte at de er redde for å skape falske forventninger når de opplever at pasienten mangler selvinnsikt og har flere urealistiske ønsker angående hjemmesituasjonen. De opplever at det er vanskelig å love at det lar seg gjøre å få pasienten hjem, særlig i de tilfellene sykdommen er kompleks og hjemmesituasjonen er utfordrende. De hevder derfor at informasjonen pasienten får gjennom forhåndssamtaler kan bidra til økt selvinnsikt.

Så kan man ha en sånn samtale også er det litt urealistisk, pasienten vil være hjemme lengst mulig og han vil dø hjemme. Også er hjemmesituasjonen sånn at det rett og slett er umulig (...) Vi har hatt flere utfordringer i forhold til pasienter, for de tror de kan klare seg hjemme. Så går det helt på halv åtte.
(Deltaker 2)

Flere deltakere påpekte at pårørende bør inkluderes i forhåndssamtaler, fordi de er viktige støttespillere for pasienten, samt at de kan ha behov for informasjon for å få bedre innsikt og større forståelse. Samtidig kommer det frem at det kan by på utfordringer å ha med pårørende dersom pårørende og pasienten har ulike ønsker. Deltakerne diskuterte at i en forhåndssamtale kan alt komme frem, på godt og vondt, noe som igjen kan skape interne intriger innad i familier. Noen av deltakerne har erfart at det kan være viktig for pasienten å være hjemme, men pårørende verken ønsker eller klarer det. En deltaker utdyper at pårørende ikke alltid har mulighet til å være hjemme og ivareta pasienten, da det krever ressurser og tilgjengelighet. De mener at det er desto viktigere å starte planleggingsprosessen tidligere, slik at pasienten og pårørende har bedre tid til å forberede seg og ta stilling til om det er forsvarlig at pasienten kommer hjem.

5.2 Sykepleierens kommunikasjonsferdigheter

Samtlige deltakere trakk frem sine synspunkter rundt «den vanskelige samtalen» og det viser seg at flere av sykepleierne har barrierer tilknyttet det å samtale om døden. I funnene fremkom det også at kommunikasjonsferdigheter kan være en viktig faktor i møte med pasienter og pårørende i kriser. Det ble også diskutert hvem som bør inkluderes i gjennomføring av forhåndssamtaler og hva man bør ta hensyn til.

5.2.1 Den vanskelige samtalen

I funnene kommer det frem at sykepleierne hadde barrierer overfor å samtale om døden, særlig i de tilfellene pasienten ikke tar opp samtaleemnet selv. Flere deltakere beskrev frykten for å skape angst og dødsangst hos pasientene, noe som kunne føre til mer uro enn nytte for pasienten. Det ble diskutert om sykepleiere er for feige til å samtale om den palliative fasen, særlig med yngre pasienter. Det kan tenkes at døden kommer mer brått på for de yngre, enn for de eldre som har levd et langt liv. Det ble påpekt at det var særlig vanskelig hvis pasienten fortsatt mottok tumorrettet behandling, for eksempel kjemoterapi, eller hvis det var snakk om unge mennesker med små barn. Det fremkom at noen deltakere mente at de kunne være mer ærlige og våge å stille de vanskelige spørsmålene, noe som de bevisst unngikk. Gjennom forhåndssamtaler kan det bli mer naturlig og bedre tilrettelagt for å gå inn i de vanskelige samtalene.

Jeg venter helst til pasienten tar det opp, det er ikke jeg som tar opp samtaler om døden (...) Hvis pasienten tar det opp, er jeg åpen for å ha en sånn samtale. Men det er vanskelig at det er jeg som skal begynne, når pasienten ikke har tenkt på det selv. Jeg vet ikke om det er riktig.

(Deltaker 6)

Deltakerne kom gjentatte ganger inn på at de er redde for å såre pasienten hvis de skal gjennomføre en forhåndssamtale, hvor man gjerne må samtale om vanskelige temaer for blant annet å kartlegge. Døden kan komme opp som tema, og det kan såre pasienten hvis de ikke er klare til å bevege seg inn på temaet. De er redde for å frata pasienten håpet, for håpet er noe pasientene må ha. En deltaker påpekte at med en forhåndssamtale må man trå forsiktig frem, slik at man ikke hele tiden minner pasienten på at han skal dø, da det kan påvirke håpet negativt. Selv om deltakerne synes at den vanskelige samtalen i forbindelse med forhåndssamtaler kan virke utfordrende, synes flere av dem at det kan være nyttig å vite at situasjonen er avklart. En deltaker nevnte at det gjelder spesielt å få avklaring i de tilfellene pasienten mottar kjemoterapi som livsforlengende behandling. I de tilfellene slipper sykepleierne å lure på om pasienten er innforstått med at behandlingen han mottar er med palliativ intensjon. Tre av deltakerne trakk frem legens betydning i gjennomføring av forhåndssamtaler, da de mente at legen har mer fokus på behandling enn palliasjon. Dette mente de kunne tyde på at det var lettere for legen å presentere en ny type behandling, istedenfor å ta den vanskelige samtalen og fokusere på god palliasjon. Forhåndssamtaler ville vært et hjelpemiddel for legen og sykepleieren til å gå inn i de vanskelige samtalene.

5.2.2 Essensielle kommunikasjonsferdigheter

Det kom frem at det kunne være nyttig for sykepleiere å ha kommunikasjonsferdigheter av et visst omfang ved gjennomføring av forhåndssamtaler. Deltakerne trakk frem flere viktige momenter når de fikk spørsmål om kommunikasjonsferdigheter. Blant annet var det viktig å kunne tolke nonverbal kommunikasjon, for å observere det pasienten ikke formidler med ord. En deltaker påpekte at det er viktig å stille åpne spørsmål slik at pasienten får mulighet til å reflektere og dele sine tanker. Videre kom det frem at ordlyden i samtalen er viktig for et fremtidig tillitsforhold mellom pasienten og sykepleieren. Ordlyden ble også nevnt å være viktig når informasjon skal formidles, slik at det ikke oppstår misforståelser. Deltakerne var opptatt av at sykepleieren sammen med pasienten burde oppsummere samtalen, for å forsikre seg om at de har forstått samtaleinnhold. Videre påpekes det at sykepleieren må være rolig og lyttende, slik at det skaper trygghet hos pasienten til å åpne seg og dele sine tanker.

Ordlyden er viktig, for det vet vi jo med folk som har fått dårlig beskjed, de sa «måten vedkommende sa det på...» De henger seg opp i sånne ting som hvordan det ble sagt. Det er viktig med gode kommunikasjonsferdigheter og sunn fornuft.
(Deltaker 5)

Deltakerne hadde delte meninger om arbeidserfaring vil ha betydning i gjennomføring av forhåndssamtaler. Noen deltakere hevdet at erfaring kan ha stor betydning da de gjennom erfaring tilegner seg kunnskap om diagnose, forventet sykdomsforløp og hvordan møte pasient og pårørende i krevende livssituasjoner. Andre mente at arbeidserfaring nødvendigvis ikke vil ha stor betydning, da noen har bedre kommunikasjonsferdigheter enn andre uavhengig av erfaring. Til tross for at det kom frem delte meninger om erfaring er av betydning, så hevdet flere deltakere at det ville vært hensiktsmessig med en samtalemal ved gjennomføring av forhåndssamtaler, slik at man vet hva som bør samtales om.

Det bør være den første samtalen din, du bør ha litt erfaring med diagnosen. Hvordan det typiske forløpet er, selv om alle er forskjellige. Det er litt dumt å åpne med at dette her skal nok gå fint, så vet vi at det nødvendigvis ikke er slik i det hele tatt.
(Deltaker 4)

Da deltakerne ikke har brukt forhåndssamtaler i praksis, sammenligner de det med vanskelige samtaler om livets slutfase, som de ofte gruer seg til å gjennomføre. De gruer seg for vanskelige samtaler fordi de er engstelige for hvilke spørsmål som kan bli stilt, samt hvilke reaksjoner det kan utløse hos pasienten og deres pårørende. For å øke kunnskaper og ferdigheter innen kommunikasjon, nevner deltakerne at det ville vært nyttig med simulering av forhåndssamtaler for å øke trygghet og kompetansen hos sykepleierne. På den måten vil

også samtalene ufarliggjøres, og sykepleieren vil kunne mestre samtalen bedre ifølge en deltaker.

5.2.3 Det bør ikke være en fremmed hvitkledd person som utfører forhåndssamtaler

En god relasjon mellom pasienten og sykepleieren som utfører forhåndssamtalen blir av flere deltakere beskrevet som nødvendig og avgjørende for at samtalen skal oppleves trygg. Det blir beskrevet at forhåndssamtalen kan bli lettere å gjennomføre dersom pasienten har et godt kjennskap og fortrolighet til sykepleieren. Deltakerne relaterer til seg selv og de ville ikke vært komfortabel med å åpne seg opp til fremmede. Det trekkes frem at god relasjon kan skape trygghet hos pasienten ved at de føler seg ivaretatt av helsepersonell med tilstrekkelig kjennskap til dem og deres sykdomshistorie. Dette var noe flere deltakere sa seg enige i. De presiserte at sykepleieren ikke kan utføre en forhåndssamtale ved det første møte med pasienten, de må ha fulgt ham over tid.

Jeg tenker jo at det hjelper på at sykepleieren har et forhold til pasienten, eller at pasienten på en måte kjenner til deg. At det ikke kommer en fremmed hvitkledd person inn for å snakke om et så alvorlig tema.
(Deltaker 8)

Deltakerne diskuterte hvem som bør være til stede under en forhåndssamtale og det ble nevnt flere faggrupper som kan være aktuelle. Fysioterapeuter ble blant annet nevnt, for at de ofte får et godt forhold til pasienten og blir gode samtalepartnere. Videre kan sosionom være aktuell hvis det oppstår mange spørsmål og bekymringer som omhandler pasientens økonomi. Deltakerne konkluderte med at jo flere som skal bli inkludert i forhåndssamtaler, jo vanskeligere kan det bli å gjennomføre, da det krever flere ressurser og kan gjøre det vanskelig for pasienten å åpne seg. Noen deltakere foreslo at det kan være enklere å kartlegge hvilke faggrupper pasienten har behov for bistand fra, for så å henvise til de aktuelle. Samtlige deltakere var enige i at sykepleiere bør være med i gjennomføring av forhåndssamtaler, da de mener at sykepleieren ofte har gode forutsetninger for å skape god relasjon til pasienten.

Samtlige deltakere var opptatt av at det bør være et godt samarbeid mellom lege og sykepleier i gjennomføringen av forhåndssamtaler. De mente at sykepleierne har et godt kjennskap til pasienten og hvordan planlegging av hjemreise foregår. Imidlertid har legen mer kunnskap om prognose og sykdomsprogresjon, og på den måten utfyller de hverandre. Hvis

sykepleieren skal utføre forhåndssamtaler uten lege, understrekes det at situasjonen må være avklart slik at pasienten er innforstått med at han befinner seg i en palliativ fase.

Pårørende omtales i intervjuene som pasientens viktigste støttespiller og har dermed behov for å få samme informasjon som pasienten for å kunne være til støtte. Det ble hevdet at forhåndssamtaler kan bidra til at pasienten og pårørende får samme forståelse av situasjonen de befinner seg i. Noen deltakere hadde erfart at pårørende i noen tilfeller kunne ha et ønske om å få pasienten hjem. Imidlertid var de ikke alltid innforstått med hva det innebar, særlig hvis det var stor pleietyngde eller andre utfordringer. De trakk derfor frem at gjennom en forhåndssamtale vil pårørende kunne bli informert om hvor mye hjelp de kan forvente å få og hvor mye de må stå i selv. En deltaker sa at det er en selvfølge at pårørende skal inkluderes, men deltakerne diskuterte ikke om det skal tas hensyn til om pasienten ønsker det eller ikke.

5.3 Overordnet ansvar

Det ble belyst flere aspekter som hadde betydning for implementering av forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten som er relatert til organisering på et overordnet plan. På spørsmål om hvilket tidspunkt det vil være mest hensiktsmessig å gjennomføre forhåndssamtaler, kom det frem flere ulike synspunkter. Det må tas stilling til om spesialisthelsetjenesten er den rette plassen for å gjennomføre forhåndssamtaler. Samtidig ble betydningen av tverrfaglig samarbeid og dokumentasjon av forhåndssamtaler diskutert.

5.3.1 Faktorer som bør være til stede ved gjennomføring av forhåndssamtaler

Det nevnes flere faktorer som kan være av stor betydning for implementering av forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten. Noen deltakere trakk frem at det må være vilje i avdelingen til å implementere det, blant ledelsen, legene og sykepleiere. Det var enighet om at tid kunne bli en stor utfordring, da det kan være hektiske dager i en sengepost og gjennomføring av forhåndssamtaler kan være tidkrevende. De påpekte derfor at de er avhengige av at ledelsen tilrettelegger for at det blir avsatt tid og sørger for at tilstrekkelige ressurser er tilgjengelig, slik at forhåndssamtaler kan innføres og gjennomføres på en verdig måte.

Man må ha med ledelsen også, man må jo få avsatt tid til det. Vi klarer det ikke uten. Det må være nok folk på jobb til at man har tid til å gå og ta den samtalen. For hvis det er noe alle skal få, gjerne flere ganger, alle med palliative forløp, så vil det kreve

ressurser og tid. Og det koster penger. Pengene må med.
(Deltaker 3)

En annen viktig faktor som bør være til stede ifølge noen deltakere, er et godt samarbeid mellom leger og sykepleiere. Det nevnes at en forhåndssamtale vil kunne bidra til at legene må inkludere sykepleierne i diskusjoner og avgjørelser. Det var noe en deltaker trakk frem at sykepleierne savnet på deres arbeidsplass. Flere deltakere har erfart at pasienter fremstår i bedre form enn det de faktisk er når legen kommer på visitt. Derfor er det av betydning at legene og sykepleierne samsnakker om pasientens tilstand, da sykepleierens observasjoner er av stor betydning.

Flere deltakere kom gjentakende ganger inn på at forhåndssamtaler må være en prosess og ikke en statisk samtale. Det kom frem at alle sykdomsforløp er individuelle og kan være i stadig endring. Dermed må en forhåndssamtale følge pasienten og gjentas ved behov eller dersom pasienten selv uttrykker ønske om en ny forhåndssamtale. En av deltakerne påpekte at palliative kreftpasienter lever lenger i en palliativ fase nå enn de gjorde før, dermed kan det være vanskelig å ta stilling til når tid en forhåndssamtale bør gjennomføres. Noen av deltakerne sa at det kan være hensiktsmessig å vurdere pasientens allmentilstand. Hvis sykdommen progredierer bør forhåndssamtaler iverksettes tidligere, men hvis de ikke har noen plager, kan man utsette forhåndssamtalen.

Og eventuelt da se an formen selvsagt. Hvis de er inne bare akkurat til behandling og så er de hjemme og lever som normalt ellers, da kan man kanskje drøye det litt lenger. For eksempel til det blir ei utvikling.
(Deltaker 4)

Deltakerne reflekterte rundt tidspunkt for gjennomføring av forhåndssamtaler og kom med forskjellige utsagn. De beskrev det som vanskelig å fastslå et passende tidspunkt for gjennomføring av forhåndssamtaler. Det var enighet i at det må foreligge klare retningslinjer for hvordan og ved hvilket tidspunkt en bør gjennomføre forhåndssamtaler. Pasientene har ulike ønsker og behov, som fører til at det må tilpasses individuelt den enkeltes situasjon når det er mest hensiktsmessig å gjennomføre en forhåndssamtale. En deltaker nevnte at en forhåndssamtale ikke bør skje ved det første møte med helsevesenet, da pasienten kan være overveldet av all informasjonen som de får ved innkomst eller etter å ha fått triste beskjeder. En annen deltaker utdyper at forhåndssamtaler bør skje tidlig i et palliativt forløp, for å få tid til å planlegge og tilrettelegge for livets siste fase.

En annen viktig faktor som ble nevnt er at det må foreligge klare inklusjonskriterier for hvem som skal få tilbudet i en implementeringsfase, før det blir et tilbud som alle skal få. En deltaker nevnte at det kan være en mulighet å starte i det små, gjerne med en diagnosegruppe som trolig har større behov for forhåndssamtaler. Det ble blant annet nevnt palliative pasienter med cancer pankreas som en aktuell gruppe. Forventningene og behandlingseffekt må tas i betraktning, da pasientene med inkurabel lymfekreft kan ha god respons av behandling og leve lenge med stabil sykdom. Hos de med cancer pankreas gir ikke cellegiftkurene en revolusjonerende effekt, og dermed har de kortere forventet levetid. Derfor kom spørsmålet om forhåndssamtaler bør gjennomføres når pasienten er døden nær, eller når han ikke er døden nær.

5.3.2 Tverrfaglig samarbeid

Deltakerne nevner at ofte blir ikke hjelpebehovet til pasientene synlig i den innlagte fasen, fordi de har hjelpemidler og personalet tilgjengelig kontinuerlig. Noen deltakere har erfart at pasientene ikke har oversikt over hva de trenger hjelp til før de er kommet tilbake til hverdagen. Derfor tenker de at det i noen tilfeller kan bli utfordrende å kartlegge hjelpebehov ved innleggelse i spesialisthelsetjenesten. Det ble nevnt av en deltaker at en forhåndssamtale kan sammenlignes med en individuell plan, hvor tanken er at den skal følge pasienten. Hvis det er primærhelsetjenesten som har startet en forhåndssamtale med pasienten, så kan sykepleiere i spesialisthelsetjenesten oppdatere den ved behov, eller omvendt, slik at det ikke blir dobbelt opp med arbeid. På den måten slipper også pasienten å svare på de samme spørsmålene flere ganger og vedkommende vil kunne oppleve at helsepersonell har oversikt og er kjent med deres ønsker.

Jeg tenker at det kunne vel vært som en individuell plan, der er vel tanken at den følger pasienten, og at de slipper å svare på de samme spørsmålene to ganger, og så er det ikke kommunikasjon mellom de to instansene.
(Deltaker 7)

Utfordringer som ble diskutert av flere deltakere er at det er vanskelig å holde oversikt over de ulike tilbudene som finnes til den palliative kreftpasienten i primærhelsetjenesten. Deltakerne hadde erfart at det er stor variasjon i hvor langt de ulike kommunene er villige til å strekke seg for den palliative kreftpasienten. En deltaker beskrev at det er viktig at sykepleiere som skal planlegge en hjemreise, er ærlige med pasienten om at de må innhente informasjon fra kommunen om de kan yte de tjenestene pasienten har behov for. På den måten unngår sykepleierne å skape falske forventninger og love noe som ikke kan oppfylles.

5.3.3 Dokumentasjon for å skape kontinuitet

Tverrfaglig samarbeid og felles dokumentasjon blir nevnt av flere deltakere som en avgjørende faktor for å skape kontinuitet i arbeidet med forhåndssamtaler. De uttrykker at tverrfaglig samarbeid mellom sykehus og kommune må være til stede for at forhåndssamtaler skal kunne praktiseres på en helhetlig måte og være nyttig for pasienten. Deltakerne mener at det bør være et oppsummerende, løpende journalnotat som er lett tilgjengelig for begge instanser. Dette vil være med på å skape kontinuitet i arbeidet rundt pasienten og instansene har mulighet til å utfylle hverandre.

Det må være kommunikasjon mellom de to instansene og så burde det være et dokument. Slik at hvis de har hatt den første samtalen i hjemmesykepleien, så trenger vi ikke å ta den helt på nytt, men vi kunne ha byttet den ut eller oppdatert den.
(Deltaker 7)

Det nevnes at kommunikasjon mellom spesialist- og primærhelsetjenesten ofte går via forvaltning, noe som kan skape utfordring i kontinuiteten og det tverrfaglige samarbeidet. En deltaker forteller at sykepleiere i spesialist- og primærhelsetjenesten ofte har samme oppfatning av hva pasienten har behov for, mens forvaltningen har en annen oppfatning. Det fører ofte til at pasientene ikke får tilbud om de tjenestene de har behov for, og de opplever at noen pasienter av den grunn blir innlagt på nytt etter kort tid. Deltakerne hevdet at forhåndssamtaler kan bidra til bedre samarbeid mellom sykehuset og kommunen, slik at pasienten får det tilbudet de har behov for.

5.3.4 Forhåndssamtaler som fordel for spesialisthelsetjenesten

Det ble diskutert blant deltakerne at forhåndssamtaler ville være gunstig for spesialisthelsetjenesten i flere tilfeller. Deltakerne var blant annet opptatt av at tidlig behandlingsavklaring og informasjon gjennom en forhåndssamtale vil kunne føre til at noen pasienter avstår fra behandling, som har forventet liten effekt eller flere alvorlige bivirkninger. Dette vil igjen kunne føre til færre sykehusinnleggelses. Behandlingsavklaring og færre sykehusinnleggelses kan være økonomisk- og ressursbesparende for spesialisthelsetjenesten.

I forhold til spesialisthelsetjenesten så bør det være en fordel at behandlingsbegrensning blir avklart tidligere. Da vil jo sykehuset bruke mindre penger på behandling som kanskje er unødvendig og det vil redusere liggedøgn. Så det vil være gunstig for sykehuset å ha de samtalene.
(Deltaker 7)

Det ble nevnt av noen deltakere at tidlig kartlegging, som er en del av forhåndssamtaler, gjøres ubevisst med noen pasienter og av noen sykepleiere. Derimot er det ikke alle pasienter som får det tilbudet da det ikke er systematisert, og det understrekes av noen deltakere at det er lett å glemme noe som ikke er satt i system. Dersom forhåndssamtaler hadde blitt systematisert ville alle pasienter fått det samme tilbudet, uavhengig av hvordan arbeidsbelastningen er på den aktuelle avdelingen. Det ble også sagt at systematisering av forhåndssamtaler vil fremme samarbeid mellom lege og sykepleier, da det vil skape en felles forståelse for hvordan situasjonen er og hva som er viktig for pasienten. Spesialisthelsetjenesten vil da ha mulighet for å imøtekomme sammensatte behov til pasienter med uhelbredelig kreft.

6 Diskusjon

Resultatene viser at det er flere momenter som må tas hensyn til ved gjennomføring av forhåndssamtaler. I dette kapittelet vil sentrale funn bli drøftet opp mot relevant teori og foreliggende aktuell forskning. Det foreligger flere muligheter for pasienten ved bruk av forhåndssamtaler, men det er også noen utfordringer som kan oppstå. Sykepleierens sårbarhet ved gjennomføring av forhåndssamtaler i møte med mennesker som skal dø er et sentralt tema som vil bli drøftet i lys av Kari Martinsen og Joyce Travelbee sine teoretiske tilnærminger. Til slutt vil vi belyse ulike aspekter som kan være relevant ved implementering av forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten.

6.1 Den hjelpsomme forhåndssamtalen

I funnene kom det frem at flere sykepleiere har erfart at det i mange tilfeller kan være lettere å presentere ny type behandling, istedenfor å fokusere på god palliasjon. Dette mente deltakerne kunne føre til overbehandling. Slik vi forstår overbehandling i denne sammenhengen, kan det bety at pasienten får tilbud om flere linjer kjemoterapi, selv om det sannsynligvis ikke vil ha effekt. Deltakerne har opplevd at pasientene har fått mangelfull informasjon om prognose og i mange tilfeller ikke vært klar over at de er palliative og tror de skal bli friske. I de tilfellene pasienten ikke er klar over sin situasjon, kan det handle om at han ikke har tatt sykdommen innover seg og fornekte virkeligheten. Pasientens fornektelse kan være en måte å forsvare seg på for å mestre en vanskelig fase i livet (Utne, 2017). Det kan også handle om at sannferdig informasjon ikke er blitt formidlet. Forhåndssamtaler kan fremme pasientens rettigheter, på den måten at pasienten blir tilstrekkelig informert og kan medvirke i beslutninger. Det blir fastslått i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-2 at pasienten har rett til å motta informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. På den andre siden kan det oppleves overveldende for pasienten å motta store mengder informasjon om gangen, derfor kan det være hensiktsmessig å porsjonere informasjon etter pasientens evne til å motta og bearbeide informasjon (Drageset et al., 2016). Videre står det i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 at pasienten har rett til å medvirke i beslutninger som angår deres behandling, ut ifra hva som er forsvarlig og tilgjengelig av behandling. I de tilfellene det er mulig, skal tjenestetilbudene utformes i samarbeid med pasienten. Det kan tenkes at gjennomføring av forhåndssamtaler kan føre til at pasienten i større grad får mulighet til å medvirke i behandling og andre valg, som for eksempel hvor mye informasjon de ønsker å få. På den måten kan de slippe å gjennomgå behandling som kan gi plagsomme

symptomer eller andre inngrep, som har liten sannsynlighet til å forlenge livet eller helbrede sykdommen (jfr. Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette samsvarer med flere studier som hevder at bruk av forhåndssamtaler kan bidra til at kravet om pasientens rett til medvirkning imøtekommes i økende grad (Hjorth et al., 2018; Ranganathan et al., 2014).

Deltakerne mente at gjennom forhåndssamtaler hvor pasienten får tilstrekkelig informasjon om sykdom og eventuell behandling, får de mulighet til å vurdere om det er verdt det for dem å gjennomgå krevende behandling eller andre inngrep. På den måten kan en forhåndssamtale bidra til at pasienten bevisstgjøres, og heller fokusere på gode dager istedenfor krevende behandling. Dette er i tråd med Næss (2011) sine beskrivelser av livskvalitet. Den kan påvirkes positivt ved at pasienten kommer i posisjon til å ta avgjørelser som er meningsfulle for dem. Vi forstår det slik at ved å ta del i avgjørelser som omhandler dem selv og deres livskvalitet, vil de kunne oppleve best mulig fysisk og psykisk velvære. Velvære kan forstås som en subjektiv opplevelse hvor målet er å gjøre det beste ut ifra en gitt situasjon (Konsmo, 1995). Målet med all palliativ behandling er å skape best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende (Kaasa & Loge, 2016a). I Ranganathan et al. (2014) sin oversiktsartikkel understøttes det at når pasienter blir inkludert i beslutningsprosesser og mottar utfyllende informasjon gjennom forhåndssamtaler kan de oppleve bedre livskvalitet. Gjennom forhåndssamtaler kan pasienten få presentert alternativene de står overfor. Det ene alternativet kan være krevende behandling, i motsetning til at behandling avsluttes og fokus rettes mot livet og hva pasienten har lyst til å oppleve før han dør. På den andre siden har vi derimot erfart at det finnes pasienter som klamrer seg fast til livet, og ønsker livsforlengende behandling. Dette kan gjenspeile at pasienten tror at døden er nærstående om behandling blir avsluttet. I slike tilfeller kan det samtales om den reelle situasjonen for å fremme forståelse og hva som kan forventes.

Det kommer frem i funnene at forhåndssamtaler kan føre til at sykepleieren og pasienten får en felles forståelse av situasjonen pasienten befinner seg i. I en studie av Ranganathan et al. (2014) kommer det frem at de fleste pasienter ønsker å få formidlet sannheten om deres helsetilstand, samtidig som det påpekes at det er viktig å ta i betraktning at de kan tolke budskapet på ulike måter. Slik vi tolker det kan det tenkes at vår kunnskap som fagperson og pasientens erfaring med sykdom er ulik. Sykepleieren og pasienten er likeverdige, men ikke likestilt. Vi har kunnskap om sykdom og behandling, mens pasienten er ekspert på seg selv, og på den måten kan vi utfylle hverandre. Det er ikke mulig å få en helt lik forståelse av situasjonen gjennom forhåndssamtalen, men den gir mulighet for tydelig og sannferdig

informasjon på en hensynsfull måte. I denne sammenhengen vil det være nødvendig at helsepersonell sammen med pasienten oppsummerer hva samtalen har handlet om. På den måten vil sykepleieren kunne tilstrebe at begge parter har forstått hva samtalen handlet om, og misforståelser kan unngås (Eide & Eide, 2017).

6.1.1 Forhåndssamtaler kan redusere bekymringer

Deltakerne nevnte flere ganger at å samtale om fremtiden og døden kan skape bekymring og angst hos pasienten. De nevner at det kan være sårbart for pasienten å bli introdusert for slike samtaler når de selv ikke har tatt initiativ til det. Slik vi tolker det Martinsen (2005) skriver om urørlighetssone, kan sykepleiernes bekymring i denne sammenheng knyttes opp mot pasientens urørlighetssone. Sykepleierne kan være bekymret for å krenke pasientens integritet hvis urørlighetssonen blir overtrådt på en uhensiktsmessig måte, og pasienten kan bli skadet utover den alvorlige situasjonen vedkommende allerede befinner seg i. Pasienter med uhelbredelig kreft kan tenkes å ha flere bekymringer og disse kan innvirke på deres urørlighetssone ved at den blir skjørere når sykdom inntreffer. Sykepleierne må bevege seg forsiktig inn uten å krenke pasientens integritet, slik at han holdes mest mulig hel og uskadet (Martinsen, 2005). Pasientens integritet kan forstås som allerede skadet av det å ha fått kreft, men sykepleierens usikkerhet og sårbarhet overfor å veilede pasienten i den vanskelige situasjonen, må ikke bidra til forverring. Som sykepleiere kan vi ikke bare stå å se på at pasienten har det vondt, men vi må dyktiggjøres til å ivareta pasienten på en hensynsfull måte (Martinsen, 2005). Gjennom en forhåndssamtale kan det tenkes at sykepleieren kan bevege seg forsiktig inn i pasientens urørlighetssone, og det bør gjøres på pasientens premisser. Sykepleie og omsorg basert på pasientens premisser handler om bruk av skjønn. Ifølge Nørtvedt (2021) innebærer moralsk skjønn at helsepersonell bruker sin kunnskap og erfaring i møte med pasienten. Bruk av skjønn krever oppmerksomhet mot den enkelte personen og den aktuelle situasjonen på en respektfull måte. I hvor stor grad pasienten har behov eller ønske om å samtale om den palliative fasen kan være forskjellig fra pasient til pasient. Dette samsvarer med det Starks et al. (2011) og Hjorth et al. (2018) sier, at det er avgjørende med forsiktig og respektfull tilnærming til pasienten når forhåndssamtaler skal introduseres og sykepleieren må be om tillatelse til å ta opp emnet. Sykepleieren bør spørre om pasienten ønsker informasjon om hva forhåndssamtaler innebærer. God relasjon mellom pasienten og sykepleieren vil også være essensielt i gjennomføring av forhåndssamtaler.

Samtlige av sykepleierne trakk frem håp som barriere for å gjennomføre forhåndssamtaler med pasienter med uhelbredelig kreft. Dette var fordi de var redde for at de skulle frata eller forstyrre pasientens håp, for de mente at håp er noe pasienten må ha. Ifølge Johnson et al. (2016) frykter helsepersonell at forhåndssamtaler kan frata håp eller bevege seg inn på temaer som er sårbare for pasienten å samtale om. Til tross for at både helsepersonell og pasienter er redde for at forhåndssamtaler kan frata håp, viser resultatene i studien at det ikke alltid er tilfellet. Dette samsvarer med andre studier, Robinson (2012) og Cohen et al. (2022) hevder at håpet ikke blir truet av å motta ærlig og vanskelig informasjon gjennom forhåndssamtaler. Pasientene hadde betydelig forsterket håp etter å ha gjennomført forhåndssamtaler. Derfor hevdes det at helsepersonell kan føle seg trygge til å inkludere pasienten i forberedende samtaler om fremtiden. Dette kan forstås som at forhåndssamtaler ikke skader eller fratår pasienten håp, men derimot bidrar til å justere og fremme håpet. Dette samsvarer med det Travelbee (2001) skriver om håp. Håp er nødvendig for at pasienter skal mestre sykdom og lidelse. Sykepleiere har en viktig rolle i å hjelpe pasienten til å fremme håp og finne mening med livet når de opplever lidelse og smerte.

Sykepleierne påpekte at det var særlig vanskelig å snakke om sårbare temaer, som for eksempel døden, dersom pasienten fortsatt mottar kjemoterapi som livsforlengende behandling. Hos pasienter med uhelbredelig kreft som mottar livsforlengende behandling, vil håpet om å bli kurert fortsatt kunne være til stede (Utne, 2017). Hvis håpet om å bli kurert fortsatt er til stede, kan det være mer utfordrende å gjennomføre forhåndssamtaler. Det kan knyttes til at forhåndssamtaler kan tydeliggjøre at det er overveiende sannsynlighet for at behandling ikke kan gjøre pasienten frisk, og derfor kan det være sårbart og skremmende for sykepleieren å gå inn i disse samtalene. På den andre siden kan sykepleiere formidle ulike beskjeder, samtidig som håpet beskyttes. Det kan gjøres ved å presisere at det alltid er noe vi kan gjøre for pasienten, som for eksempel å sørge for at de har det best mulig den siste tiden (Utne, 2017). I slike sammenhenger kan det tenkes at sykepleieren kan hjelpe pasienten med å justere håpet. Hos pasienter som går gjennom bearbeidingsprosessen om at de faktisk ikke kan bli friske, kan håpet få et nytt perspektiv. De går fra å håpe på å overleve, til håp om å oppleve sommeren for en siste gang eller få en fredfull død. Selv om pasientene kan være triste, fortvilet og sinte over sin livssituasjon, er det dermed ikke sagt at de ikke har håp og god livskvalitet (Næss, 2011). Dette forstår vi som at de kan befinne seg i en vond situasjon, samtidig som de kan finne håp og ha relativt god livskvalitet i tiden som kommer.

6.1.2 Ivaretagelse av de som ivaretar

Funnene viser at nærmeste pårørende bør inkluderes i forhåndssamtaler, men hvorvidt pasienten ønsker det eller ikke, blir ikke tatt stilling til. Ifølge Reitan (2017a) er pasientens relasjon til familien av betydning om pårørende er til støtte når kreftsykdom rammer. Ikke alle pasienter har god relasjon til familien, derfor er det ingen selvfølge at de bør inkluderes. I noen tilfeller ønsker ikke pasienten at familien skal motta informasjon om sykdommen av ulike årsaker. Johnson et al. (2016) fremhever at flere pasienter er bekymret for å påføre familiemedlemmer unødig stress og bekymring, derfor foretrakk flere å gjennomføre forhåndssamtaler alene. I slike situasjoner skal pasientens valg respekteres, da pårørende kun har rett til informasjon om pasientens sykdom og helse dersom pasienten selv samtykker til det (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Reitan, 2017a). Slik vi har erfart er det individuelt om pasienten ønsker å gjennomføre vanskelige samtaler sammen med pårørende. Dette kan skyldes familiekonflikter eller at pasienten ikke ønsker at de nærmeste skal ha informasjon om deres sykdom og livssituasjon. I de tilfellene pasienten ikke ønsker at familien skal få informasjon, kan det handle om at pasienten bruker «kjærlighetens skjold». «Kjærlighetens skjold» innebærer å beskytte familien fra den vonde sannheten, og derfor holder pasienten informasjon tilbake (Reitan, 2017c). Noen familier har åpen dialog om sykdom og fremtidsutsikter, mens andre unngår slike samtaleemner. Derfor er det av betydning at sykepleieren kartlegger om det er nødvendig å involvere andre faggrupper, som psykolog eller prest. Det kan hjelpe familier til å snakke åpent sammen om vanskelige forhold og føre dem nærmere hverandre i den vonde tiden.

Resultatene viser at sykepleierne har erfart at pårørende i noen tilfeller har et ønske om å ivareta pasienten hjemme, uten å være klar over hva det kan innebære. Det ble blant annet nevnt at pårørende ikke alltid er innforstått med hvilken fysisk belastning det kan være, særlig i de tilfellene det er stor pleietyngde. Ifølge Sæteren (2017) opplever pårørende det som meningsfullt å ivareta den syke hjemme, men det forutsetter at hjemmesituasjonen er avklart og godt planlagt. Pårørende har behov for støtte og ivaretagelse fra helsepersonell, dette gjelder i tiden før og etter et dødsfall. Av erfaring trenger pasienter og pårørende hjelp og støtte til å samtale om temaer som oppleves såre og vanskelige. I slike tilfeller er det ofte sykepleieren som må ta initiativ til å åpne opp for den vanskelige samtalen (Sæteren, 2017). Når pasienten gjennomgår tøff behandling og det ikke samtales om at livet går mot slutten, viser studier at pårørende har høyere risiko for å få depressive lidelser og en langvarig sorgprosess (Ranganathan et al., 2014). En slik usikker livssituasjon kan være belastende for

pårørende dersom situasjonen er uavklart. Forhåndssamtaler kan hjelpe pasienter til å informere sine nærmeste om sykdommen og livssituasjonen de befinner seg i, slik at pårørende kan håndtere situasjonen best mulig (Hjorth et al., 2018). Forhåndssamtaler kan hjelpe pårørende til å bli bedre forberedt på hva det innebærer å pleie pasienten hjemme og hvordan en dødsprosess kan utspille seg.

6.2 Sykepleierens barrierer og kommunikasjonsferdigheter

Deltakerne kom gjentatte ganger inn på at god relasjon mellom pasient og sykepleier kan være av betydning slik at sykepleieren skal våge å gå inn i en forhåndssamtale, men også for at pasienten skal føle seg komfortabel med å dele sine tanker. Ifølge Johnson et al. (2016) var helsepersonell bekymret for at forhåndssamtaler kunne påvirke relasjon mellom dem og pasienten negativt. De opplevde at samtalene ikke tok hensyn til at pasienter representerer forskjellige unike personer som har individuelle behov. Slik vi forstår det, kan individuelle pasientbehov omfatte å ta hensyn til diagnose, prognose, i hvor stor grad pasienten ønsker å bli informert, religion og kultur. Dette kan knyttes opp mot at vi lever i et flerkulturelt samfunn. Derfor er det viktig at sykepleiere har kjennskap til ulike kulturer og religioner, for å imøtekomme og få større forståelse for den enkelte pasientens livstro. Ulike kulturer har ulike tilnærminger til livets siste fase og døden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Hjorth et al., 2020; Norås, 2017). I Bongo (2012) sin avhandling kommer det for eksempel frem at i samisk kultur er det barrierer for å snakke om helse og sykdom, og spesielt kreftsykdom. Sykepleieren må dermed tilegne seg kunnskap om den enkelte pasientens særegne behov og ønsker for å kunne gjennomføre forhåndssamtaler. Det kan gjøres gjennom kommunikasjon, hvor sykepleieren får kjennskap til pasienten og hans individuelle behov.

Deltakerne anså sykepleiere som egnet til gjennomføring av forhåndssamtaler på bakgrunn av at de kjenner pasienten godt og dermed kan oppfattes som pasientens talsperson. Sykepleieren tilbringer mer tid med pasienten enn andre helsepersonell, noe som er en forutsetning for å skape trygghet og bygge tillit. En studie utført av Johnson et al. (2016) viser derimot at sykepleiere ikke anser seg selv som ansvarlige for å gjennomføre forhåndssamtaler, men de pekte på andre grupper som egnet, blant annet leger og pasientene selv. Grunnen til at sykepleierne mente at de ikke var egnet, skyldtes bekymring for at forhåndssamtaler kan svekke relasjonen de har opparbeidet med pasienten. Dette understøttes av vår studie som hevder at andre faggrupper kan være aktuelle til å utføre forhåndssamtaler, samtidig som det ble påpekt at sykepleieren har best relasjon til pasienten og av den grunn er mest egnet.

Videre trakk deltakerne frem at lege og sykepleier er aktuell til å sammen gjennomføre forhåndssamtaler. Dette fordi leger og sykepleiere har kompetanse og erfaring på ulike områder. Internasjonale anbefalinger hevder at alle helsepersonell kan gjennomføre forhåndssamtaler, forutsett at de har gode kommunikasjonsferdigheter og tilstrekkelig kompetanse (Rietjens et al., 2017). Dette mener vi kan relateres til at dersom sykepleiere får tilstrekkelig kunnskap om kommunikasjon og forhåndssamtaler, er det de som bør utføre forhåndssamtaler. Sykepleiere har en sentral rolle i pasientens hverdag i sykehuset, da de ofte har oversikt over undersøkelser og behandling, i tillegg til pasientens fysiske og psykiske tilstand. Dette understøttes av Hjorth et al. (2018) som trekker frem at pasientene ønsket å gjennomføre forhåndssamtaler med mennesker de var kjent med, uansett om det var lege, sykepleier eller psykolog. Det var nødvendig at personen hadde kunnskap om pasienten og deres sykdom. Legens deltakelse i forhåndssamtaler, på et tidspunkt i prosessen, er avgjørende. Dette understøttes av Eide og Eide (2017) og Starks et al. (2011) som påpeker at sykepleiere har begrensninger når det gjelder å informere om diagnose, framtidsutsikter og ta medisinske beslutninger. Det er legen som har det overordnede ansvaret for diagnostisering og medisinske beslutninger (Helsepersonelloven, 1999).

6.2.1 Den vanskelige, men nødvendige samtalen

Det kom frem at noen sykepleiere ikke tar initiativ til å samtale om døden, men de var åpne for å snakke med pasienten om døden hvis han tok det opp selv. Deltakerne opplevde det som vanskelig å snakke om døden med pasienter, da de var redde for å påføre pasienten bekymringer. Dahl og Sørensen (2016) hevder at helsepersonell distanserer seg for å ikke bli følelsesmessig involvert og på den måten beskytter sin egen sårbarhet. Dette kan gjøres bevisst eller ubevisst, for å ivareta sin egen sårbarhet i vanskelige møter med andre. Slik distansering fra helsepersonell kan i tillegg påvirke relasjonen til pasienten og påvirke sykepleieutøvelsen. Dette kan føre til at sykepleieren bruker mindre tid sammen med pasienten og er emosjonelt fraværende i omsorgen. Sykepleiere i kreftomsorgen møter mange triste skjebner og det kan føre til at sykepleieren møter sin egen dødelighet. De kan sammenligne situasjonen med noen de har nær eller seg selv. Tanker som «det kunne vært meg», kan dukke opp. Sykepleierens sårbarhet kan også være en styrke, da det er en forutsetning for å ha empati for den andres lidelse og motivasjon til å ivareta andre mennesker. Ved å våge nærværet i sykepleier- pasient- relasjon, har sykepleierne mulighet til å gjøre pasienten trygg i lidelsen (Martinsen & Kjær, 2012). Helsepersonell som har omsorg for pasienter og pårørende som opplever en livskrise og psykologisk smerte som følge av en

kreftdiagnose, møter mange ulike følelsesmessige reaksjoner, som gråt, sorg, sinne og fortvilelse. Det kan være en stor belastning for helsepersonell å bli følelsesmessig involvert i alle skjebner de møter i sin arbeidshverdag (Dahl & Sørensen, 2016). Det kan være utfordrende for sykepleiere å forstå hvordan det oppleves å få en alvorlig kreftsykdom. Gjennom å leve seg inn i situasjonen og kjenne på hvordan man selv ville ha følt det og hvor sårbart det kan være, kan man få en viss innsikt i hvordan pasienten har det.

Videre viser funnene at deltakerne fant det særlig utfordrende å gjennomføre den vanskelige samtalen med unge mennesker og pasienter med små barn. Det ble begrunnet med at det er meningsløst at unge mennesker skal dø og at små barn skal miste sine foreldre. Det kan tenkes at sykepleiere ønsker å beskytte pasienten ved å unnlate og samtale om døden fordi det skaper bekymring. Imidlertid kan det skape mer bekymring å ikke samtale om døden. Ifølge Reitan (2017b) tenker de fleste pasientene på sin egen død når de får diagnostisert kreft. Livssituasjon kan da preges av redsel og tap av kontroll over eget liv (Drageset et al., 2016).

Deltakerne ga uttrykk for at den vanskelige samtalen kunne være utfordrende, samtidig som de fant den nyttig for å avklare situasjonen og få innsikt i hva som opptar pasienten. På den måten kunne de tilrettelegge for at pasienten skulle få realisert sine ønsker. Denne verdifulle informasjonen mente noen deltakere at sykepleierne kan få tilgang til gjennom forhåndssamtaler. Ifølge Travelbee (2001) er kommunikasjon en av de viktigste redskapene sykepleierne har i møte med pasienter. Gjennom kommunikasjon deles tanker og følelser, og sykepleieren får kjennskap til det unike hos pasienten. Erfaring tilsier at samtlige pasienter opplever at livet blir snudd på hodet i det øyeblikket de får diagnostisert uhelbredelig kreft. Hensikten med sykepleie er å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse. Gjennom kommunikasjon innhenter helsepersonell nødvendige opplysninger som er essensielle for videre pleie og omsorg, i tillegg til å skape et tillitsforhold for å ivareta pasienten på en helhetlig måte (Dahl & Sørensen, 2016; Travelbee, 2001).

Funnene viser at noen deltakere mente at erfaring og kunnskap er avgjørende ved gjennomføring av vanskelige samtaler. Andre deltakere mente imidlertid at erfaring ikke spiller en stor rolle, da noen har naturlige gode ferdigheter innen kommunikasjon. Samtidig var det stor enighet om at sykepleierne har behov for økt kunnskap og opplæring før forhåndssamtaler kan innføres. Faglig kompetanse og mellommenneskelig kunnskap i kommunikasjon om døden er nødvendig for å ivareta den enkelte pasientens behov. Det bør tilrettelegges for at helsepersonell får mulighet til å trene opp kommunikasjonsferdigheter.

Med trening kan sykepleiere utvikle bedre ferdigheter og dyktiggjøres til mestre vanskelige samtaler (Eide & Eide, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Kommunikasjonsferdigheter kan styrkes gjennom simulering og faglig fordypning. Det kan føre til at flere sykepleiere føler seg bedre forberedt til gjennomføring av forhåndssamtaler med pasienter, og barrieren for slike samtaler kan minskes. På den måten kan det tenkes at flere pasienter får mulighet til å snakke om sine følelser rundt vanskelige temaer som døden. Dette støttes av Blackwood et al. (2019) som sier at økt kunnskap om kommunikasjon og forhåndssamtaler vil kunne føre til økt positiv holdning og selvtillit blant sykepleiere til å gjennomføre forhåndssamtaler.

6.3 Forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten

Deltakerne kom med forskjellige synspunkter angående når det vil være mest hensiktsmessig å gjennomføre forhåndssamtaler. Noen deltakere mente at pasientens allmenntilstand bør legge føringer for når forhåndssamtaler bør gjennomføres. På den andre siden ble det nevnt at forhåndssamtaler bør skje tidlig i et palliativt forløp, for å få bedre tid til å kartlegge og tilrettelegge etter pasientens premisser. Dette bekreftes av Brenne og Estenstad (2016), som sier at gjennomføring av forhåndssamtaler tidlig i palliative forløp kan bidra til økt livskvalitet og bedre tilrettelegging av livets siste fase. Imidlertid påpeker de at det ikke finnes et entydig svar på hvilket tidspunkt som er mest hensiktsmessig for gjennomføring av forhåndssamtaler. Starks et al. (2011) støtter opp at forhåndssamtaler bør gjennomføres tidlig i et palliativt forløp, og det er av stor betydning å gjennomgå planen som utformes etter samtalen, jevnlig. Dette gjelder spesielt når en identifiserer endringer i helsetilstanden eller dersom andre mål og ønsker oppstår. På den andre siden påpeker Agarwal og Epstein (2018) at pasienter tidlig i sykdomsforløpet ikke har akseptert sin skjebne og derfor ikke i stand til å ta stilling til hva som er viktig for dem. Av den grunn kan det være nødvendig å avvente med forhåndssamtaler.

Deltakerne diskuterte også om det ville vært meningsfullt å avvente med forhåndssamtaler til det skjedde en utvikling i pasientens helsetilstand eller til pasienten ga uttrykk for at de ønsket en forhåndssamtale. Ifølge Johnson et al. (2016) var det enighet blant helsepersonell og pasienter om å utsette forhåndssamtaler til det skjer en endring i pasientens helsetilstand eller til problemer oppstår. Dette understøttes av Ranganathan et al. (2014) som sier at leger ikke følte seg komfortabel med å gjennomføre forhåndssamtaler med pasienter som levde normalt uten plager, til tross for alvorlig sykdom. Det kommer frem at legene utsatte samtalene til det

skjedde en endring i pasientens tilstand eller til de ikke lenger var kandidat for tumorrettet behandling. Konsekvensen ble at forhåndssamtaler ble gjennomført under akutte og stressfulle situasjoner. I de tilfellene pasienten får tilbud om forhåndssamtaler under stressende situasjoner, kan det føre til at pasienten tar forhastede beslutninger uten å tenke grundig gjennom sine ønsker (Agarwal & Epstein, 2018). Samtidig påpeker Gjerberg et al. (2017) at forhåndssamtaler må tilbys på et tidspunkt som føles passende for den enkelte. Forhåndssamtaler kan gjennomføres i alle stadier av et sykdomsforløp. Ved forverring i helsetilstand kan det være nødvendig å endre planen og bli mer målrettet mot aktuelle utfordringer som oppstår (Rietjens et al., 2017).

6.3.1 Samarbeid til pasientens beste

Som nevnt tidligere, er forhåndssamtaler tatt mer i bruk i primærhelsetjenesten enn i spesialisthelsetjenesten i Norge (Hjorth et al., 2018). Deltakerne mente at forhåndssamtaler er høyst aktuelle for spesialisthelsetjenesten også. Forskning gjort i andre land viser at i over halvparten av tilfellene var det under sykehusinnleggelse at forhåndssamtaler ble gjennomført (Ranganathan et al., 2014). Dette understøttes av Johnson et al. (2016) som hadde intervjuet pasienter angående hvor de fant det nyttig å gjennomføre forhåndssamtaler. De fleste pasientene svarte at de ønsker å få tilbud om forhåndssamtaler under sykehusinnleggelse. Derimot viser Hjorth et al. (2020) sin studie at selv om sykehuset trolig ikke er det stedet man tenker er mest gunstig for å gjennomføre forhåndssamtaler, viser det seg likevel at det under innleggelse forverring i helsetilstand eller progresjon av sykdommen oppdages. Derfor kan det være naturlig å gjennomføre forhåndssamtaler i sykehuset. Imidlertid hevdes det at det ikke finnes et entydig svar på om det er kommunen eller sykehuset som skal ha ansvar for forhåndssamtaler (Brenne & Estenstad, 2016). Det kan tyde på at forhåndssamtaler kan være hensiktsmessig å gjennomføre både i primær- og spesialisthelsetjenesten, og at et tverrfaglig samarbeid er avgjørende for at det skal være gjennomførbart og nyttig for pasienten. Ved samarbeid på tvers av ulike instanser vil begge få mulighet til å utarbeide et dokument som gir tilgang til informasjon som kommer frem i forhåndssamtaler.

Deltakerne var tydelige på at dersom forhåndssamtaler skal gjennomføres kreves det et dokument som følger pasienten og er lett tilgjengelig for de ulike instansene. Dette understøttes av Starks et al. (2011), som hevder at problematiske aspekter ved bruk av forhåndssamtaler handler om viderefremføring av pasientens ønsker og preferanser mellom

ulike instanser i helsetjenesten. Forhåndssamtaler må dokumenteres slik at andre helsepersonell og beslutningstakere kan få kjennskap til pasientens ønsker og preferanser, og forstå dem best mulig ut ifra den aktuelle situasjonen. Det kan være utfordrende for sykepleiere å formulere pasientens subjektive følelser på en mest mulig riktig og forståelsesfull måte. Som helsepersonell er vi lovpålagt å journalføre nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen som gis. Dokumentet må formuleres slik at andre helsepersonell kan forstå innholdet (Helsepersonelloven, 1999). Dette kan tenkes å være en utfordring da primær- og spesialisthelsetjenesten i Norge har ulike journalsystemer, og de ikke har tilgang til hverandre sine dokumenter. Tilgang til dokumentasjon om pasienten bør etterstrebes i fremtiden for at forhåndssamtaler skal være nyttige. I intervjuene kom det frem at en forhåndssamtale kan være noe lignende som en individuell plan, hvor tanken er at den skal følge pasienten. Deretter utdyper deltakerne at et tverrfaglig samarbeid er nødvendig, slik at kommunen kan følge opp og oppdatere innholdet i forhåndssamtalen, hvis sykehuset har gjennomført den første forhåndssamtalen, og omvendt. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-5 kommer det frem at pasienter som har vedvarende behov for omfattende og tilpasset tilbud, har rett til å få etablert en individuell plan. Det kan være en fordel for begge parter å få innsikt i hva som er blitt snakket om tidligere. På den måten blir det enklere å ta opp tråden og bygge videre på innholdet i samtalen, istedenfor at pasienten må svare på de samme spørsmålene flere ganger.

6.3.2 Implementering

Deltakerne var klar på hva de tror må til for å implementere forhåndssamtaler i en stor sengepost. De mente at de er avhengige av å få avsatt tid og ressurser til det. Individualisering av pasientbehandling har fokus på det som er best for den enkelte pasienten og kan skape gode rammer for at pasienten får mulighet til å være seg selv. Individualisering forutsetter at det er tid til å fokusere på det unike hos pasienten, siden pasientforløp kan være i forandring og uforutsette hendelser kan oppstå (Orvik, 2015). Forhåndssamtaler handler om å fokusere på hva som er viktig for den enkelte pasienten, der hensikten er å gi bedre behandling, omsorg og styrke pasientmedvirkning. For at det skal være mulig må forhåndssamtaler først implementeres i alle deler av helse- og omsorgstjenester i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Dersom bruk av forhåndssamtaler skal være mulig i en hektisk arbeidshverdag kreves det faglig kompetanse og tilstrekkelig tid. Bruk av tid til gjennomføring av forhåndssamtaler kan tenkes å være i strid med organisasjonens målsetting om effektivisering. Effektivisering er da forstått som å behandle flest mulig pasienter på

kortest mulig tid, uten å ta hensyn til det unike hos hver enkelt pasient, eller om behandlingen faktisk er virksom. Forskning viser at den største utfordringen ved bruk av forhåndssamtaler er tidspress, etterfulgt av mangel på kompetanse eller opplæring hos helsepersonell (Blackwood et al., 2019).

Funnene viser at det bør foreligge klare retningslinjer for gjennomføring av forhåndssamtaler. Sykepleierne nevnte at i en implementeringsfase kan det være hensiktsmessig å starte med én gruppe pasienter, basert på diagnose og prognostiske faktorer. Det ble videre nevnt at pasienter med cancer pankreas kan være en aktuell gruppe. Dette fordi pasienter som får denne diagnosen, og særlig metastatisk sykdom, har relativt kort forventet levetid (Buanes, 2018). Det kan tenkes at denne pasientgruppen kan ha nytte av forhåndssamtaler tidlig i sykdomsforløpet. En annen gruppe vi har erfart at kan ha nytte av forhåndssamtaler tidlig i et sykdomsforløp, er pasienter som blir rammet av aggressiv hjernesvulst og da særlig høygradig gliom¹. Symptomer som kan oppstå er personlighetsforstyrrelser og redusert kognitiv funksjon, noe som medfører at det er avgjørende å komme tidlig i gang med forhåndssamtaler (jfr. Brandal, 2018). Erfaring tilsier at pasienter med diagnosen høygradig gliom vil kunne ha nytte av å gjøre rede for hva som er viktig for dem på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet, da den kognitive funksjonen kan svekkes i løpet av kort tid. Dersom pasientens kognitive funksjon forventes å bli redusert, spesielt mot slutten av livet, vil bruk av forhåndssamtaler kunne bidra til å imøtekomme pasientens ønsker og preferanser når han selv ikke er i stand til å gi uttrykk for dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Funnene viser at forhåndssamtaler kan gjøre det enklere for sykepleiere å tale pasientens sak. Som sykepleiere i kreftomsorgen, har vi befunnet oss i situasjoner med pasienter som ikke lenger er i stand til å gjøre rede for sine ønsker og behov. I de tilfellene kan man undre seg over om den pleien og omsorgen som ytes, er i samsvar med pasientens preferanser. Tanker som «hva ville pasienten ha ønsket selv» kan komme frem. I følge Blackwood et al. (2019) er forhåndssamtaler ment å brukes blant annet hvor en persons kognitive funksjon er forventet å bli redusert som følge av sykdommen. Ved å gjennomføre en forhåndssamtale tidlig i et sykdomsforløp vil pasientens ønsker være kjent dersom han på et senere tidspunkt vil få

¹ Høygradig gliom er ondartet hjernesvulst, som utgjør 20% av alle primære hjernesvulster. Høygradige gliomer deles inn i grad 3 og grad 4. Disse svulstene er diffust infiltrerende og ofte uhelbredelige. Pasientene har ofte kort forventet levetid (Brandal, 2017).

reduisert kognitiv funksjon. På den andre siden vil det være aktuelt å påpeke at forhåndssamtaler er noe alle pasienter med uhelbredelig kreft vil kunne ha nytte av. Ved gjennomføring av forhåndssamtaler, vil pasienter få mulighet til å utnevne en pårørende som skal motta informasjon og ta del i avgjørelser. I de tilfellene pasienten samtykker eller hvis de ikke lenger er i stand til å motta informasjon selv, har pasientens nærmeste pårørende rett til å motta informasjon om pasientens helse og sykdom, samt den behandlingen og omsorgen de mottar (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

6.3.3 Fordel for spesialisthelsetjenesten

Deltakerne nevnte at forhåndssamtaler kan bidra til å redusere overbehandling i livets siste fase. Overbehandling er et økende problem som kan skyldes manglende kommunikasjon om døden. Et resultat av overbehandling kan være at dødsprosessen som er en naturlig del av livet, blir forlenget hos pasienter som blir påført flere plagsomme symptomer av behandling. Dette er i strid med god palliativ behandling og riktig bruk av ressursene til helsevesenet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ikke-skade-prinsippet kan knyttes opp mot overbehandling, som handler om å beskytte pasienten mot unødvendig behandling som påfører unødig smerte og belastning (Nortvedt, 2021).

Det kommer frem i funnene at forhåndssamtaler kan være med på å redusere unødvendige innleggelse i spesialisthelsetjenesten. Situasjonen vil være mer avklart og man har klare holdepunkter for hvilke tiltak som skal iverksettes ved ulike problemstillinger. For pasienter med uhelbredelig kreft er tiden av stor betydning og tiden deres er knyttet til liv. Tap av tid kan assosieres til tap av liv (Sæteren, 2017). Kuusisto, Santavirta, Saranto og Haavisto (2020) hevder at ved å starte forhåndssamtaler tidlig i et palliativt forløp, vil unødvendige sykehusinnleggelse og unødvendig bruk av helsetjenester reduseres. Dette understøttes av Gjerberg et al. (2017) som sier at bruk av forhåndssamtaler kan resultere i reduksjon av antall sykehusinnleggelse og mer aktiv palliativ tilnærming til pasienten. Reduksjon av antall sykehusinnleggelse fordi situasjonen er avklart i en forhåndssamtale og det kan føre til større fokus på lindring enn behandling. Bruk av forhåndssamtaler kan føre til at kreftpasienter får mulighet til mer kvalitetstid hjemme.

7 Konklusjon

I denne masteroppgaven ønsket vi å undersøke hvilke muligheter og utfordringer som kan være knyttet til bruk av forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten. Det var også ønskelig å undersøke hva som kan påvirke implementering av forhåndssamtaler.

Forhåndssamtaler kan bidra til forutsigbarhet for pasienten og økt medvirkning i beslutningsprosesser. Det kan fremme trygghet, livskvalitet og håp. Håpet kan justeres og livskvaliteten økes når pasienten mottar tilstrekkelig informasjon og får ta del i beslutninger om fremtiden. Det må tas hensyn til individuelle ønsker og behov. Forhåndssamtaler kan føre til følelsesmessige reaksjoner hos pasienten og deres pårørende, samt at det kan komme frem urealistiske ønsker som kan være vanskelige å imøtekomme. Dette må sykepleieren være forberedt på, forholde seg til og avhjelpe.

Sykepleiere betraktes som egnet til å gjennomføre forhåndssamtaler, men det forutsetter at de har kjennskap og god relasjon til pasienten. Sykepleiere kan gjennomføre forhåndssamtaler uten lege når medisinske avklaringer er foretatt. Gjennom deltakernes åpenhet ble det synliggjort hvor utfordrende det kan være å samtale om alvorlige temaer med pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Det kom tydelig frem at sykepleiere har barrierer for å samtale om døden, men de kan dyktiggjøres til å håndtere slike samtaler gjennom simulering og utdanning.

Ingen av deltakerne hadde en oppskrift på hvordan forhåndssamtaler kan implementeres og bør gjennomføres. Derimot delte de flere gode momenter som bør tas hensyn til ved implementering, blant annet klare retningslinjer, avsatt tid og opplæring. For at forhåndssamtaler skal være nyttige, forutsettes det et godt samarbeid mellom de instansene som skal ivareta pasienten på sykehuset og i hjemmet. Samarbeid kan også bidra til at unødvendige innleggelser reduseres. Forhåndssamtaler kan være ressursbesparende for spesialisthelsetjenesten på den måten at overbehandling kan unngås. Den enkelte pasientens sykdom og situasjon bør legge føringer for ved hvilket tidspunkt forhåndssamtaler skal gjennomføres. Forhåndssamtaler er ment som en prosess og ikke en statisk samtale.

Denne studien kan bidra til å rette søkelys på hva forhåndssamtaler kan være og betydningen for den enkelte pasienten. Selv om studien er liten, kan den bidra til å øke helsepersonell sin

kunnskap om forhåndssamtaler og minske barrierer som kan foreligge. Vi ønsker at studien skal inspirere sykepleiere, ledere og leger til å innføre forhåndssamtaler.

I videre forskning kan det være aktuelt å se nærmere på hvordan samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten kan utbedres, samt hvordan forhåndssamtaler kan dokumenteres. Samtidig ville det vært interessant å observere og undersøke gjennomføring av forhåndssamtaler i praksis.

Referanseliste

- Agarwal, R. & Epstein, A. S. (2018). Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 316-326. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
- Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M. & Vindrola - Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23-24), 4276-4297. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
- Bongo, B. A. (2012). *Samer snakker ikke om helse og sykdom* (Doktorgradsavhandling). UiT Norges arktiske universitet, Tromsø.
- Brandal, P. (2018). Svulster i sentralnervesystemet. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer - En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 189-203). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (utg., s. 161-171). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Buanes, T. (2018). Svulster i bukspyttkjertel, lever og galleveier. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer - En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 234-245). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Cohen, M. G., Althouse, A. D., Arnold, R. M., Bulls, H. W., White, D. B., Chu, E., . . . Schenker, Y. (2022). Hope and advance care planning in advanced cancer: Is there a relationship? *Cancer*, 128(6), 1339-1345. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1002/cncr.34034>
- Dahl, A. A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom: psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm.
- Drageset, S., Mæland, M. K. & Ellingsen, S. (2016). Helsefremmende sykepleie i møte med kreftsyke og deres utfordringer i sykehus. I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s. 174-185). Oslo: Cappelen Damm.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Finset, A. (2016). Adferdsmessige og psykologiske forhold. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon - Nordisk lærebok* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Friis, P. & Førde, R. (2015). Advance care planning discussions with geriatric patients. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 135(3), 233-235. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0175>

- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R. & Førde, R. (2017). Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskrift den norske legeforening*, 137(6), 447-450. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0284>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 251-263). Oslo: Cappelen Damm.
- Haugen, D. F. & Aas, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-124). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Lindrende behandling og omsorg* (Meld. St. 24 (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. September). Lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/mat-og-drikke-nar-doden-er-naert-forestaende#legg-til-rette-for-samtale-om-mat-og-drikke-med-pasient-parorende-nar-doden-er-naert-forestaende>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hjorth, N. E., Haugen, D. F. & Schaufel, M. A. (2018). Advance care planning in life-threatening pulmonary disease: a focus group study. *ERJ Open Respiratory research*, 4(2), 101. <https://doi.org/10.1183/23120541.00101-2017>
- Hjorth, N. E., Schaufel, M. A., Sigurdardottir, K. R. & Haugen, D. R. F. g. (2020). Feasibility and acceptability of introducing advance care planning on a thoracic medicine inpatient ward: an exploratory mixed method study. *BMJ Open Respiratory Research*, 7(1), e000485. <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2019-000485>
- I trygge hender. (2021, 07. Juli). Implementering. Hentet fra <https://www.itryggehender24-7.no/kvalitetsforbedring/implementering#hva>
- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I. & Tattersall, M. (2016). Advance care planning for cancer patients: A systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psycho-Oncology*, 25(4), 362-386. <https://doi.org/10.1002/pon.3926>

- Kandidatnummer 31 & Kandidatnummer 86. (2021). *Forhåndssamtaler med palliative kreftpasienter* (Prosjektbeskrivelse). UiT Norges arktiske universitet.
- Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør - Om omsorgens forhold til sykepleie: En presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: Tano Aschehoug.
- Kreftregisteret. (2021, 21. September). Krefte i Norge. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2021). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kunnskapsdepartementet. (2021). *Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning* (FOR-2021-10-26-3093). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2021-10-26-3093>
- Kuusisto, A., Santavirta, J., Saranto, K. & Haavisto, E. (2020). Healthcare professionals' perceptions of advance care planning in palliative care unit: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(5-6), 633-644. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1111/jocn.15578>
- Kuusisto, A., Santavirta, J., Saranto, K., Korhonen, P. & Haavisto, E. (2020). Advance care planning for patients with cancer in palliative care: A scoping review from a professional perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 29(13-14), 2069-2082. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1111/jocn.15216>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016a). Den palliative konsultasjonen - Med fokus på kreftpasienter. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: En nordisk lærebok* (3. utg., s. 190-200). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016b). Palliativ medisin: En innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-49). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lindgren, B.-M., Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*, 108, 103632-103632. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
- Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. H. Nilsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3. utg., s. 219-233). Lund: Studentlitteratur.

- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. & Kjær, T. A. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- Norsk Senter for Forskningsdata. (u.å). Fylle ut meldeskjema for personopplysninger. Hentet fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. Hentet fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. (2021). *Omtanke: Innføring i sykepleieetikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Norås, I. L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 303-327). Oslo: Cappelen Damm.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/nou/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 15-47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse- Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research : Generating and assessing evidence for nursing practice* (11. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ranganathan, A., Gunnarsson, O. & Casarett, D. (2014). Palliative care and advance care planning for patients with advanced malignancies. *Annals of Palliative Medicine*, 3(3), 144-149. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.04>

- Reitan, A. M. (2017a). Klinisk kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 104-118). Oslo: Cappelen Damm.
- Reitan, A. M. (2017b). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 33-47). Oslo: Cappelen Damm.
- Reitan, A. M. (2017c). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 82-100). Oslo: Cappelen Damm.
- Ribu, L. (2017). Livskvalitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 50-64). Oslo: Cappelen Damm.
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., . . . Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology* 18(9), e543-e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Robinson, C. A. (2012). "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. *Palliative & Supportive Care*, 10(2), 75-82. <https://doi.org/10.1017/S147895151100068X>
- Seifart, C., Koch, M., Leppin, N., Nagelschmidt, K., Knorrenschild, J. R., Timmesfeld, N., . . . von Blanckenburg, P. (2020). Collaborative advance care planning in advanced cancer patients: col-ACP -study -study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Palliative Care*, 19(1), 134-134. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00629-7>
- Seymour, J., Almack, K. & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9(1), 4-4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-4>
- Starks, H., Vig, E. K. & Pearlman, R. A. (2011). Advance care planning. I L. L. Emanuel & S. L. Librach (Red.), *Palliative care- Core skills and clinical competencies* (2. utg., s. 270-353). St. Louis, Mo: Elsevier Saunders.
- Stubberud, D.-G. (2019). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 179-201). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter - sorg og sorgarbeid. I M. R. Anne & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4. utg., s. 224-248). Oslo: Cappelen Damm.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Interpersonal aspects of nursing). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

UiT - Norges arktiske universitet. (2010, 24. Juni 2020). Behandling og oppbevaring av aktive forskningsdata ved Helsefak. Hentet fra https://uit.no/forskningsrutiner/helsefak/rutine?p_document_id=666653

Utne, I. (2017). Håp i et kreftforløp. I A. M. Reitan (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring- Handling* (4. utg., s. 67-79). Oslo: Cappelen Damm.

Vedlegg 1 - NSD vurdering

Referansenummer

346968

Prosjekttittel

Masteroppgave forhåndssamtaler

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ingrid Marie Saga Drageset, ingrid.drageset@uit.no, tlf: [REDACTED]

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Elen Anne Merethe Isaksdatter Eira, eei033@uit.no, tlf: [REDACTED]

Prosjektperiode

13.12.2021 - 13.12.2022

Vurdering (1)**16.12.2021 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 16.12.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TAUSHETSPLIKT

Helsepersonell har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksomme på at identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, i tillegg til navn. Dette kan være: alder, kjønn, tidspunkt, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Dere må også være forsiktige med å bruke eksempler under intervjuene. Husk å minne den ansatte på taushetsplikten og hva dette inkluderer før intervjuet starter

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 13.12.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

OneDrive er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2 - Søknad til forskningsfeltet

Søknad om å gjennomføre forskningsprosjekt ved kreftavdelingen på [REDACTED]

Hei! Vi er to studenter ved Norges arktiske universitet, campus Tromsø hvor vi tar master i studieretning kreftsykepleie. I forbindelse med vår masteroppgave ønsker vi å belyse muligheter og utfordringer ved bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten, sett fra sykepleiernes perspektiv. For å samle inn data, planlegger vi å gjennomføre to fokusgruppeintervju som består av 5-8 sykepleiere i hver gruppe. Hvert intervju vil vare mellom 60-90 minutter. Tidspunkt for intervju vil avtales med avdelingsleder og/eller deltakerne. Godkjenning fra NSD er innhentet.

Grunnen til at vi tar kontakt med deg er at vi ønsker å inkludere store sengeposter i norske sykehus som behandler palliative kreftpasienter. Sykepleiere som vi ønsker å inkludere i studien vår, må ha forståelse for hva forhåndssamtaler innebærer, men trenger ikke å ha erfaring med å bruke det i praksis. Sykepleieren må i tillegg ha minimum 3 års sammenhengende erfaring med palliative kreftpasienter og beherske norsk muntlig og skriftlig.

I forbindelse med Covid-19 og restriksjonene som følger, vil vi ta forholdsregler etter FHI sine retningslinjer og de lokale regler og anbefalinger i anledning intervjuene. Vi vil bruke munnbind og sørge for at deltakerne overholder en meter avstand. Vi er begge fullvaksinert med 3 doser, men likevel vil vi ta PCR test før vi reiser til [REDACTED] og vi vil ta hurtigtest på intervjudagen.

Vi håper at du kan bistå med å videreformidle informasjon til aktuelle deltakere. Vedlagt legger vi informasjonsskriv til deltakere og samtykkeerklæring.

Vi håper på positive tilbakemeldinger og at dere finner prosjektet interessant.

Ta kontakt med oss eller prosjektansvarlig ved UiT, Ingrid Drageset, ved ytterligere spørsmål om studien.

Med vennlig hilsen

Helle Rosvold og Elen Eira

Kontaktinformasjon:

Helle Rosvold (Masterstudent)

Mail: hro040@uit.no

Tlf: [REDACTED]

Elen Anne Merethe Eira (Masterstudent)

Mail: eei033@uit.no

Tlf: [REDACTED]

Ingrid Drageset (Prosjektansvarlig/masterveileder)

Mail: ingrid.drageset@uit.no

Tlf: [REDACTED]

Vedlegg 3 - Informasjonsskriv til deltakere

Vil du delta i forskningsprosjektet «*Forhåndssamtaler med palliative kreftpasienter?*»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målet for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I vår masteroppgave ønsker vi undersøke muligheter og utfordringer ved bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten. Problemstillingen som skal besvares er «Hvilke muligheter og utfordringer kan være knyttet til bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten, sett fra sykepleieres perspektiv?».

Forhåndssamtaler er et systematisk verktøy som kan brukes for å kartlegge hva som er viktig for den palliative pasienten nå og i tiden fremover. Ivaretagelse av pasientens ønsker og verdier, og tilrettelegging for en verdig død står sentralt i palliativ behandling, pleie og omsorg. Ved bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative pasienter kan en sammen med pasient og pårørende kartlegge hva som er viktig for pasienten. Samtidig kan pasienten gi uttrykk for sine ønsker angående fremtidig behandling og gjøre rede for tanker og ønsker rundt livets siste fase. Dette verktøyet er ikke tatt systematisk i bruk ved norske sykehus. Dersom pasientens kognitive status forventes å bli redusert, spesielt mot slutten av livet, vil bruk av forhåndssamtaler kunne bidra til at pasientens ønsker blir imøtekommet. Det gjelder også dersom det skulle oppstå andre krevende situasjoner. Forhåndssamtaler er en prosess som går over et lengre tidsrom, og samtalen må gjennomføres flere ganger. Dette fordi pasienten kan endre ønsker og oppfatninger underveis.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT – Norges arktiske universitet, ved Ingrid Drageset, er ansvarlig for prosjektet. E-post: ingrid.drageset@uit.no.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi har tatt kontakt med ledere i aktuelle avdelinger med spørsmål om de kan videreformidle informasjon om denne studien til relevante deltakere. Du får spørsmål om å delta fordi vi ønsker å undersøke sykepleierens kunnskap og tanker rundt bruk av forhåndssamtaler i møte

med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten. I studien ønsker vi å inkludere sykepleiere med relevant erfaring innen palliasjon og kreft, som har jobbet innen fagfeltet i minimum tre år. Vi ønsker å komme i kontakt med sykepleiere som har kunnskap om forhåndssamtaler, men det er ikke nødvendig med erfaring med bruk av forhåndssamtaler.

Hva innebærer det for deg å delta?

For å besvare problemstilling benyttes kvalitativ metode. Innsamling av data gjøres gjennom fokusgruppeintervju. I fokusgruppeintervjuer er hensikten å få frem deltakeres kunnskap og tanker, lytte til deres erfaringer og stille oppfølgingsspørsmål dersom samtalen stopper opp. Alle deltakere oppfordres til å overholde taushetsplikt blant deltakere og om innholdet i intervjuet. Fokusgruppeintervjuet har fastsatt tema, samtidig som det er rom for at det kan tas opp temaer som ikke er planlagt på forhånd, for å få frem det uventede. Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det deltakelse i fokusgruppeintervju med varighet på ca. 60-90 minutter og bruk av lydopptak. Under intervjuprosessen håper vi at du deler din kunnskap og dine tanker om bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du trekke tilbake ditt samtykket frem til analysearbeidet starter, dette kan gjøres uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du ønsker å trekke din deltakelse kan du ta kontakt med oss eller prosjektansvarlig.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bruke opplysningene om deg til formålene vi har informert om i dette skrevet. Materialet vil også kunne bli brukt i en publisert artikkel eller andre formål som har målsetting å fremme kunnskap om bruk av forhåndssamtaler. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Ved behandlingsansvarlig institusjon er det vi som studenter og vår veileder som vil ha tilgang til opplysningene. Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med en kode, datamaterialet vil bli kryptert og lagret på en forskningsserver. Vi vil sikre deltakernes anonymitet og deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner. Det er vi som studenter som skal samle inn, bearbeide og lagre data i henhold til UiT sine retningslinjer og personvernregelverket.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet vil etter planen bli avsluttet i 2022. Personopplysninger og lydopptak vil bli slettet ved prosjektslutt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT – Norges arktiske universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: UiT – Norges arktiske universitet ved Ingrid Drageset. E-post: ingrid.drageset@uit.no, telefonnummer: [REDACTED].

Vårt personvernombud: Personvernombud ved UiT – Norges arktiske universitet.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på e-post (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17

Hvis du ønsker å delta

Hvis du ønsker å delta kan du melde din interesse til avdelingsleder, [REDACTED]. Svar ønskes innen 31. januar 2022. Vi ønsker å gjennomføre intervjuet i løpet av uke 7. Tidspunkt for gjennomføring av intervju avtaler vi med avdelingsleder. Samtykkeskjemaet signeres ved oppmøte på intervjudagen.

Med ønske om positiv tilbakemelding på at dere vil delta i prosjektet.

Med vennlig hilsen

Helle Rosvold og Elen Anne Merethe Eira

E-post: hro040@uit.no og eei033@uit.no

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju med lydopptak

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4 - Stimuleringstekst i forkant av intervju

Til deltakere som deltar i masterprosjektet: *Bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten.*

Vi er veldig takknemlig for at dere ønsker å delta i vårt masterprosjekt. Vi gleder oss til å treffe dere og gjennomføre intervjuet. I dette skrivet får dere informasjon som kan være et hjelpemiddel til å sette i gang en tankeprosess om temaet. Vi legger også ved to skjemaer, som vi håper dere kan fylle ut og levere til oss på intervjudagen: “Bakgrunnsopplysninger” og “Samtykkeskjema”.

Vårt tema til masteroppgaven er bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter. Det som motiverte oss til å skrive om forhåndssamtaler er at internasjonale retningslinjer anbefaler forhåndssamtaler som inneholder planlegging av palliativ behandling til pasienter som har kort forventet levetid. En studie gjennomført i Norge i 2017 viser at det er en økning blant sykehjem som bruker forhåndssamtaler systematisk, men ingen norske sykehus har systematisert forhåndssamtaler. Vi ønsker derfor å undersøke hvilke muligheter og utfordringer det kan være knyttet til bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten.

Forhåndssamtaler er et systematisk verktøy som kan brukes for å kartlegge hva som er viktig for pasienten nå og i tiden fremover. Ved bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative pasienter kan en sammen med pasient og pårørende kartlegge hva som er viktig for pasienten. Ved bruk av forhåndssamtaler kan pasienten gi uttrykk for sine preferanser angående fremtidig behandling og gjøre rede for tanker og ønsker rundt livets siste fase. Innholdet i forhåndssamtaler kan blant annet omhandle symptomlindring, økonomi, familieforhold, livskvalitet, åndelige og eksistensielle behov og medisinske beslutninger i fremtiden. Andre samtaleemner kan handle om hvor pasienten ønsker å tilbringe tid og om pasient ønsker å få dø hjemme. Bruk av forhåndssamtaler kan føre til reduksjon av antall sykehusinnleggelses og mer aktiv palliativ tilnærming til pasienten.

Problemstilling: «Hvilke muligheter og utfordringer kan være knyttet til bruk av forhåndssamtaler i møte med palliative kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten, sett fra sykepleieres perspektiv?».

Grupperegler

- Vi ønsker at deltakerne **prater høyt og tydelig**. Siden vi tar lydopptak av intervjuene og er avhengig av å høre hva som blir sagt av hver enkelt deltaker under transkriberings prosessen.
- Vi anmoder alle til å **overholde taushetsplikt innad i gruppen**, slik at deltakerne føler seg komfortabel med å dele sine tanker og erfaringer.
- **Forsøk å ikke avbryte hverandre**. Dette på grunn av at det skal bli enklere for oss under transkriberings prosessen å skille mellom hvem som sier hva.
- Gjerne dele pasienthistorier, men **ikke nevne pasientnavn** på grunn av taushetsplikt.

Bakgrunnsopplysninger

Bakgrunnsopplysningene vil bli behandlet etter Norges Arktiske Universitet sine retningslinjer for personvern.

Navn: _____

Alder: _____

Antall år på nåværende arbeidssted: _____

Stillingstittel: _____

Antall år arbeidserfaring med palliative kreftpasienter: _____

Vedlegg 5 - Intervjuguide

Definering av forhåndssamtaler

- Hvilke kjennskap har dere til forhåndssamtaler?
- Hvilken relevans har forhåndssamtaler for deres avdeling?

Forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten

- Hva kan være fordelene med å utføre forhåndssamtaler i spesialisthelsetjeneste?
Stikkord: For pasienten, pårørende, organisering og avdeling.
- Hva kan være ulempene med å utføre forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten?
Stikkord: For pasienten, pårørende, organisering og avdeling.

Tidspunkt og organisering/ implementering

- Når tenker dere det ville vært mest hensiktsmessig/nyttig å gjennomføre forhåndssamtaler med palliative kreftpasienter?
Stikkord: Tidspunkt, fra kurativ til palliativ, siste år?
- Hvem tenker dere er ansvarlig for gjennomføring av forhåndssamtaler?
Stikkord: Sykepleier, lege, sykehus eller kommune?
- Hvem tenker dere har ansvar for innføring av forhåndssamtaler?
Stikkord: Ledelse, fagsykepleier, faggruppe, nasjonalt.
- Hva tenker du skal til for å implementere forhåndssamtaler i spesialisthelsetjenesten?
Stikkord: Tid, prosedyre, pilotprosjekt, ledelse, opplæring, simulering.

Kommunikasjonsferdigheter

- Hvilke kommunikasjonsferdigheter er nødvendig for å gjennomføre en forhåndssamtale med palliative kreftpasienter?
Stikkord: Simulering, prosedyre, retningslinjer, opplæring, erfaring, fagdag om kommunikasjon.

- I veileder for forhåndssamtaler fra OUS er det et spørsmål som lyder slik:
“Er du innstilt på å gjennomgå store påkjenninger for å forlenge livet, eller kan du tenke deg situasjoner der videre liv har mindre verdi for deg?”
 - Ville du ha følt deg komfortabel med å stille dette spørsmålet til dine pasienter?

- Tenker dere det er viktig med tillitsforhold mellom sykepleier og pasient for å gjennomføre forhåndssamtaler, eller bør det være en utenforstående?
Oppfølgingsspørsmål: Hvem ville fått mest ut av å gjennomføre samtalen og hvorfor?

