

*Å leve med PICC-line kateter påkoblet smertepumpe
i det daglige liv –
Helsepersonells observasjoner og vurderinger av
palliative pasienters erfaringer*

Mona Irene Skaug
VID vitenskapelige høyskole
Oslo

Masteroppgave
Master i Klinisk sykepleie

Antall ord: [25 202]

2.mai 2022

© Forfatter

År: 2022

Tittel: Å leve med PICC-line kateter påkoblet smertepumpe i det daglige liv – Helsepersonells observasjoner og vurderinger av palliative pasienters erfaringer

Forfatter: Mona Irene Skaug

Veileder: Professor Kristin Heggdal

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	III
Forord.....	VI
Sammendrag	VII
Summary	VIII
1 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.1.1 Hensikt og forskningsspørsmål	1
1.2 Begrepsavklaringer	2
1.2.1 Palliativ behandling.....	2
1.2.2 PICC-line kateter	2
1.2.3 Dagliglivets aktiviteter (ADL).....	3
1.2.4 Helsepersonell i hjemmebaserte tjenester.....	3
1.3 Betydning for praksisfeltet	4
1.4 Studier innen palliasjon	4
1.5 Oppgavens oppbygging	5
1.6 Oppgavens avgrensning og fokus	5
1.7 Litteratursøk	6
2 Kunnskapsstatus.....	9
2.1 Eksisterende kunnskap og forskning	9
2.2 Opplevelsen av PICC-line og informasjonens betydning	9
2.3 PICC-line som en kilde til frihet og begrensning	10
2.4 Pasienter og helsepersonellens ulike perspektiver på komplikasjoner	11
2.5 Oppsummering av litteratur	11
3 Teoretiske tilnærminger	13
3.1 Teoretisk referanseramme	13
3.2 Bakgrunn for valg av teori	13
3.3 Profesjonens og omsorgens etiske rammer	13
3.3.1 Det autonome mennesket	14
3.4 Omsorg og omsorgsteorier	16
3.4.1 Hva er omsorg?	16
3.4.2 Helhetlig omsorg og menneskesyn	16
3.4.3 Omsorg som relasjonelt, praktisk og moralsk begrep	17
3.5 Livskvalitet	19

3.6	Den salutogene modellen.....	19
3.7	Mestring og empowerment.....	21
3.8	Oppsummering.....	22
4	Metode.....	24
4.1	Innledning.....	24
4.2	Kvalitativ metode.....	24
4.3	Vitenskapsteoretisk forankring	24
4.3.1	Fenomenologi	25
4.3.2	Hermeneutikk	25
4.3.3	Forforståelse som forutsetning og begrensing.....	26
4.4	Datainnsamling.....	27
4.4.1	Utvalg og rekruttering.....	27
4.4.2	Utarbeidelse av intervjuguide.....	29
4.4.3	Pilotintervju	29
4.4.4	Intervjusituasjonen	31
4.5	Forskningsetikk.....	32
4.5.1	Informert samtykke	32
4.5.2	NSD, konfidensialitet og oppbevaring av data.....	33
4.6	Bearbeiding og tolking av data	33
4.6.1	Transkribering.....	33
4.6.2	Dataanalyse	34
4.7	Forskningens troverdighet.....	37
4.7.1	Troverdighet i kvalitativ forskning	37
4.7.2	Mulige feilkilder	39
4.8	Oppsummering av metode.....	39
5	Funn.....	41
5.1	Sykepleiers kunnskapsgrunnlag i møte med pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe.....	42
5.1.1	Helsepersonellets kjennskap til pasientgruppen	43
5.1.2	Erfaringsbasert opplæring kontra evidensbasert opplæring	43
5.1.3	Pasientenes uttrykte opplevelse kontra helsepersonells synsing	44
5.2	Sykepleiers erfaring med pasienters tilfredshet med sin PICC-line påkoblet smertepumpe	46
5.2.1	Smertepumpen og PICC-linens nytte som inngang for smertelindring	47
5.2.2	Varierende trygghet og kompetanse	48
5.2.3	Pasientens bekymringer for komplikasjoner	49
5.2.4	Akseptasjon av PICC-line og smertepumpe	51
5.3	Sykepleiers persepsjon av pasienters opplevelse med PICC-line og smertepumpens påvirkning av ADL og livsutfoldelse	51

5.3.1	Frihet og begrensning av pasientens ADL, egenomsorg og livsutfoldelse	52
5.3.2	Tap av livsutfoldelse og sosiale konsekvenser	55
5.4	Sykepleiers erkjennelse av forbedringspotensialet innen PICC-linens funksjon, opplæring, informasjon og deres møte med pasienten	56
5.4.1	PICC-linens og smertepumpens funksjon	57
5.4.2	Kvalitetsforbedring av helsepersonells opplæring	57
5.4.3	Pasientinformasjon og veiledning.....	58
5.4.4	Å etterspørre pasientens opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe	59
5.5	Oppsummering av funn	60
6	Diskusjon	62
6.1	Innledning.....	62
6.2	Faktorer som reduserer, eller bidrar til pasienters opplevelse av trygghet og mestring når de lever med PICC-line påkoblet smertepumpe	63
6.2.1	Sykepleiers kompetanse, tilgjengelighet og oppfølging	63
6.2.2	Dagliglivets aktiviteter - begrensning og frihet.....	66
6.2.3	Opplevelse av mening, forutsigbarhet og trygghet	68
6.3	Identifisering av pasientens faktiske opplevelse	72
6.3.1	Å undertrykke uttrykksfullheten - nærværets plass i den instrumentelle tid.....	72
6.3.2	Identifisering av symptombyrde	74
6.3.3	Nærværets plass i skyggen av teknologi – Hvor er sykepleien på vei?	75
6.4	Informasjons betydning for behandlingskvalitet, brukermedvirkning og samhandling.....	76
6.5	Oppsummering.....	79
7	Oppsummerende kommentar	80
8	Avslutning	82
8.1	Implikasjoner for praksis	82
8.2	Videre forskning	83
	Litteraturliste	84
	Vedlegg	89

Forord

Arbeidet med masteroppgaven og prosessen gjennom studien har vært en utfordrende, men berikende prosess. Det har vært en reise med vekslende utfordringer, omveier, frustrasjoner, tidspress, glede, stolthet, læring og mestring. Masteroppgaven opplevdes innledningsvis overveldende og uangripelig, men ved å ta små skritt og del for del, er det gøy å se hvordan dette nå er sydd sammen til det store prosjektet som det er. For å klare gjennomføringen, er det mange som har vært med på reisen.

Stor takk til informantene som stilte opp og ga av sin tid i en travel hverdag. Takk til min arbeidsplass palliativ avdeling ved Ahus, både ledelsen som har tilrettelagt for at jeg fikk tid og rom til å arbeide med studien, og til mine kolleger som har heiet på meg underveis.

Takk til min veileder professor Kristin Heggdal for ditt engasjement, din evne til å motivere meg videre, din positivitet, ditt kritiske blikk, ditt faglige bidrag og for at du ledet meg med trygg hånd gjennom prosessen.

Takk til venninne Marianne for verdifull korrekturlesing og kollega Tor Jarle for språklige innspill. Sist, men ikke minst, takk til mann og mine tre gode barn Ine, Oliver og Agathe som har holdt ut med meg både i høyt og lavt gjennom prosjektet.

Når jeg nå er i mål, er jeg stolt, rørt, lettet, og svært glad, og kunnskapen jeg har tilegnet meg underveis ser jeg frem til å bringe med meg videre.

Lørenskog, mai 2022

Mona Irene Skaug

Sammendrag

Tre forskningsspørsmål er benyttet som guide for datasamling og analyse: 1. Hvilke erfaringer har hjemmesykepleiere når det gjelder pasienters opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe? 2. Hvordan påvirker PICC-line påkoblet smertepumpe pasientens hverdagsliv og gjennomføring av dagliglivets aktiviteter slik hjemmesykepleier vurderer dette? 3. Hvilke tiltak kan vi som helsepersonell iverksette for å legge til rette for å imøtekomme behovene hos palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet?

Hensikt: Hensikten med studien er å oppnå innsikt i, og utvikle kunnskap om hvordan det er for palliative pasienter å leve med PICC-line kateter påkoblet smertepumpe i det daglige liv, slik sykepleier observerer og vurderer dette. Å søke kunnskap om dette, vil kunne bidra til en bedre forståelse og tilrettelagt pleie i møte med disse pasientene.

Metode: Det benyttes en kvalitativ metode med induktiv tilnærming, forankret i en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapstradisjon. Studien er basert på semi-strukturerte intervjuer med informanter fra hjemmesykepleien. En fortolkende fenomenologisk analyse er benyttet i arbeidet med analysen og fortolkningen av datamaterialet.

Funn: Studiens empiriske materiale viser at å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe påvirker dagliglivet på flere måter. Det oppleves som en kilde til både frihet, men også som en begrensning av dagliglivets aktiviteter og livsutfoldelse. Det fremheves manglende pasientinformasjon før utreise fra sykehus om hva det innebærer å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Helsepersonell spør ikke pasienten selv om deres faktiske opplevelse. Det pekes på behovet for en systematisk opplæring av helsepersonell gjennom tilgjengeliggjøring av læringsressurser innen PICC-line og smertepumpe.

Konklusjon: Spesialisthelsetjenesten bør sikre bedre pasientinformasjon og -veiledning om hva det innebærer å leve med PICC-line og smertepumpe. Primærhelsetjenesten bør skaffe innsikt i hvordan pasientene faktisk opplever sin hverdag med PICC-line og smertepumpe, samt sikre kunnskapsoppdatering slik at enkle prosedyrer kan utføres. En helhetlig pleie kan bidra til bedre forutsigbarhet, økt trygghet og mestring med positive konsekvenser for opplevde komplikasjoner, for dagliglivets aktiviteter, egenomsorgen og livsutfoldelsen.

Emneord: PICC-line, palliative omsorg, kvalitativ metode, fenomenologisk-hermeneutisk

Summary

Three questions were used as a guide for data collection and analysis: 1. Nurses providing home care to patients with PICC line and infusion pump for pain management; what have they observed and learned about patient's experiences living with PICC line and infusion pump for pain management? 2. How does the PICC line and infusion pump affect the patient's everyday life and daily life activities as the nurse providing home care assesses this? 3. How can healthcare providers help patients in palliative care, who live at home with PICC line and infusion pump?

Purpose: The purpose of this study is to increase knowledge how it is for patients in palliative care, to live with PICC line and infusion pump for pain management in everyday life, as observed and assessed by the nurses providing care in the patient's home.

Method: The study uses a qualitative method, based on a phenomenological and hermeneutic approach. The research is based on semi-structured interviews with nurses providing home care as informants. The analysis and the presentation of the data material, was made by an interpretative phenomenological analysis method.

Observations: This study's empirical data shows that having PICC line and infusion pump in many ways have impacts on the daily life. It is considered to make freedom, but also to be a restriction on daily activities and personal growth. The need of providing information to the patients on how it is to live with PICC line and infusion pump before discharging from the hospital, is emphasized. Healthcare providers do not even ask about the patient's experiences. There is a demand for more learning facilities concerning PICC line and infusion pump for healthcare providers.

Conclusion: The primary health care providers should systematically collect information how their life with PICC line and infusion pump are, and strength the efforts in making equal procedures for caretaking of these patients. A more holistic care, in all part of the health care system, can make more predictability, give safety and security and help the patient coping with the life. The result could be less complications and strength the daily life activities, self-care and personal growth

Keywords: PICC line, palliative care, qualitative method, phenomenological-hermeneutic

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn

Som kreftsykepleier ved palliativ avdeling er mitt fagområde relatert til omsorg for palliative pasienter, og ivaretagelse av deres familie og pårørende. Pasientene er i behov av adekvat behandling av symptomtrykk, og intravenøs smertelindring med smertepumpe er en viktig del av dette. En forutsetning for en effektiv kontinuerlig medikamenttilførsel ved bruk av smertepumpen, er en stabil tilgang for infusjon. Sengeposten opplever en økning i bruk av PICC-line kateter (peripherally inserted central catheter) til dette formålet. Tall fra Ahus egen datafangst, viser at det ble lagt inn PICC-line 475 ganger på 425 personer totalt i 2021 på sykehuset (Ahus, 2021).

Flere lever lenger med sin sykdom som følge av de siste årenes økende behandlingsmuligheter innen kreftomsorgen (Kaasa, 2013b). En konsekvens av dette er en stor gruppe pasienter reiser hjem etter innleggelse på sengeposten, hvor det er blitt etablert PICC-line kateter påkoblet pasientadministrert smertepumpe. Hverdagen for disse pasientene kan endres etter hjemreise. Det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe vil muligens by på utfordringer, og kreve en annen tilpasning til hverdagslivet enn tidligere. Dette har fanget min interesse, og bidratt til refleksjon og en økende nysgjerrighet rundt hvordan pasientene opplever dagliglivet, og det å leve med PICC-line etter utskrivelse til hjemmet. Særlig gjelder dette når PICC-line er påkoblet permanent enhet, som en smertepumpe.

1.1.1 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å oppnå innsikt i, og utvikle kunnskap om, hvordan det er for palliative pasienter å leve med PICC-line kateter påkoblet smertepumpe i det daglige liv, slik sykepleier observerer og vurderer dette. Å søke kunnskap om dette, vil kunne bidra til en bedre forståelse og tilrettelagt pleie i møte med disse pasientene. Følgende tre forskningsspørsmål er benyttet som guide for datasamling og analyse for å oppfylle studiens hensikt:

- 1) Hvilke erfaringer har hjemmesykepleiere når det gjelder pasienters opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe?

- 2) Hvordan påvirker PICC-line påkoblet smertepumpe pasientens hverdagsliv og gjennomføring av dagliglivets aktiviteter slik hjemmesykepleier vurderer dette?
- 3) Hvilke tiltak kan vi som helsepersonell iverksette for å legge til rette for å imøtekomme behovene hos palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet?

1.2 Begrepsavklaringer

1.2.1 Palliativ behandling

Palliativ behandling og sykepleie innebærer en målsetting om livsforlengende og/eller symptomlindrende behandling der hvor utsiktene er inkurative. Palliasjon omfatter ivaretagelse av både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Palliativ sykepleie omfavner en aktiv, helhetlig pleie til pasienter med begrensede livsutsikter som følge av uhelbredelig sykdom. Palliasjonens hovedfokus er å styrke, opprettholde og/eller tilrettelegge for å optimalisere pasientens og familiens livskvalitet (Kaasa, 2013b).

Medikamentbehandling er en vesentlig del av symptomlindringen innen palliasjon. Opioider, som for eksempel morfin og oksykodon, gir smertelindring, men kan også lindre andre vanlige plagsomme fysiske symptomer, inkludert åndenød.

1.2.2 PICC-line kateter

Peripherally inserted central catheter, i fagmiljøet og i oppgaven kalt PICC-line kateter, er et sentralt venekateter. Kateteret føres inn fra overarm eller armbøyen, og frem til nedre tredjedel av vena cava superior. Det kan ligge over flere måneder så lenge det fungerer og ikke viser infeksjonstegn, med ukentlig observasjon og stell, og kateteret må beskyttes for kontaminering. De vanligste komplikasjonene relatert til PICC-line er infeksjon, flebitt, dyp venetrombose samt noe smerter knyttet til selve innleggelsen av kateteret (Lauritsen, 2017). I motsetning til VAP og CVK er etableringsmetoden ved PICC-line ingen kirurgisk prosedyre, og prosedyren kan utføres effektivt der pasienten befinner seg (Mussa, 2014). Kateteret legges inn ved hjelp av ultralydveiledning, og utføres av et team av anestesisykepleiere. Ved palliativ sengepost er indikasjonen for PICC-line hovedsakelig intravenøs smertebehandling

gjennom smertepumpe. Erfaringsmessig er det mellom seks-åtte pasienter i palliativ behandling som ukentlig får innlagt PICC-line ved sengeposten jeg er tilknyttet. Gjennom bruk av PICC-line kan smertepumpe påkobles for kontinuerlig infusjon av smertelindring til bruk i sykehus eller i hjemmet. Pasientkontrollert analgesi (PCA) benyttes til pasienter som ønsker, og er i stand til, å benytte bolusdoser som behovsmedikasjon (Helsedirektoratet, 2019a). Vurderingen av pasientens kapasitet til å mestre dette, er spesielt viktig i overgangen mellom sykehus og hjemmet.

1.2.3 Dagliglivets aktiviteter (ADL)

Activities of Daily Living (ADL) viser til dagliglivets basale aktiviteter, begrepet brukes overordnet og favner hverdagslige og praktiske aktiviteter. Med dette menes en uavhengig mestring og ivaretagelse av det som tilhører hverdagens gjøremål, som egenomsorg, mobilitet og selvhjelpsaktiviteter (Tuntland, 2020). I denne masteroppgaven forstås begrepet ADL bredt slik at ulike aspekter ved pasienters dagligliv med PICC-line påkoblet smertepumpe kan studeres.

1.2.4 Helsepersonell i hjemmebaserte tjenester

Samhandlingsreformen (Meld. St. 47, (2008-2009)) legger til grunn å styrke samhandlingen i den offentlige helse- og omsorgstjenesten. I dette ligger også overgangen fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten. Helhetlig koordinerte tjenester og økte kommunale omsorgstjenester rettet mot pasientens behov, gjør det mulig for flere å bo hjemme, selv med alvorlig diagnose. Sykepleiere i kommunehelsetjenesten utøver hjemmebaserte tjenester til pasienter som er i behov av oppfølging og hjelp knyttet til sin tilstand. I hjemmet møter sykepleieren pasienten i en annen sosial kontekst enn som pasient ved sykehus eller annen institusjon. I pasientens eget miljø og egne omgivelser, gis muligheten til å få innsikt i pasientens livssituasjon samt kunne se pasienten som en mer definert person (Norås, 2010). Når sykepleiere arbeider i pasientens hjem, kan hun/han observere og identifisere behov, og tilrettelegge for individuelle tiltak som optimaliserer muligheten til å kunne leve med sin sykdom i hjemmet lengst mulig. For de fleste er hjemmet en trygg arena og representerer en bekreftelse på pasientens levde liv. Når en er alvorlig syk, er nettopp ivaretagelse av identitet viktig. Det å kunne bo hjemme med sin

familie, i sitt miljø, og i en kjent daglig rutine og normalitet, tross alvorlig sykdom, vil kunne være en bidragsyter til dette (Norås, 2010). Det er hjemmesykepleiere som følger opp pasienten i hjemmet og hans/hennes PICC-line med ukentlige stell og nødvendige observasjoner. Smertepumpen krever daglig tilsyn for, til enhver tid, å sikre korrekt medikamenttilførsel og justere denne ved behov. For enkelhetens skyld benyttes pasientbegrepet entydig gjennom hele oppgaven, uavhengig av kontekst, og viser også til betydningen av palliative pasienter. Videre vil jeg veksle mellom å anvende begrepet informant og sykepleier om deltagerne som rekrutteres til studien.

1.3 Betydning for praksisfeltet

Antallet hjemmeboende pasienter i palliativ fase er økende i Norge. Dette er i samsvar med målet om at pasienter i et palliativ forløp skal få tilbringe mest og lengst mulig av levetiden i sitt eget hjem (Haugen et al., 2008). For å muliggjøre dette kreves en bred tilnærming fra flere instanser og samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Ved å sette fokus på hvordan det er å leve med PICC-line kateter påkoblet smertepumpe i hverdagslivet sett gjennom helsepersonells perspektiv, vil man kunne få innsikt i eventuelle sårbare punkter. Å avdekke hvilke utfordringer, fordeler eller belastninger det innebærer, vil kunne ha både en vitenskapelig verdi samtidig som det kan ha betydning for videreutvikling av sykepleiepraksis. Slik sett kan studien sette agenda for flere områder av tilknyttet helsepersonell gjennom en mer systematisk ivaretagelse av pasientens eventuelle problemområder. Dette vil kunne bidra til en forbedring, eller en bedre tilrettelegging, av den menneskelige situasjonen som studien har til hensikt å utforske.

1.4 Studier innen palliasjon

Forskning innen palliasjon kan innebære flere utfordringer. Pasientgruppen anses som sårbar som følge av høyt symptomtrykk, både eksistensielt og somatisk. Det kan være risiko for følelsesladete reaksjoner hos pasienter og familie når en forsker løfter frem problemstillinger og perspektiver som minner om sårbarhet og eksistensielle utfordringer. Spennet mellom hvor nært og dypt forskeren kan bevege seg inn i pasientens liv uten at intervjupersonen krenkes, er et etisk dilemma (Kvale & Brinkmann, 2019). Det å sikre et valid empirisk materiale og dermed oppfylle studiens troverdighet, fordrer å kunne gjennomføre

en tilstrekkelig inngående undersøkelse. Målet om å ivareta pasienten som er i en sårbar livssituasjon, må alltid ligge til grunn. Videre vil utvalget kunne falle fra, både på grunn av begrenset kapasitet med hensyn til lidelsestrykk, og av de begrensede livsutsikter pasienten har. Selv om Kaasa (2013a) hevder dette ikke er til hinder for å benytte de samme forskningsmessige retningslinjer og metoder innen området palliasjon som generelt innen klinisk medisin, innebærer forskning med innhenting av pasientdata flere etiske utfordringer. Med dette som bakteppe velger jeg å belyse pasienters erfaringer med PICC-line påkoblet smertepumpe i dagliglivet gjennom helsepersonellets observasjoner og vurderinger. Studien planlegges derfor med disse premissgivende forhold.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgavens struktur er bygget rundt standard IMRaD-modell (IMRaD-modellen, 2021). Det betyr at hovedkapitlene er delt inn i; Introduction, Methods, Results and Discussion. Innledningsvis gis det en innføring i oppgavens tema, hvorfor den engasjerer meg og bakgrunnen for dens problemformulering. Videre redegjøres det for eksisterende forskning og relevante teoretiske perspektiver. I kapittelet om metode beskrives forskningsprosessen, herunder hvordan resultatene er fremkommet gjennom valg av metode, utvalgskriterier, datainnsamling og analyse. Dernest presenteres resultatene, før betydningen av funnene drøftes i lys av teori og eksisterende kunnskap. Oppgaven rundes av med en avsluttende kommentar og egne vurderinger, før referanselisten. Til slutt følger relevante vedlegg.

1.6 Oppgavens avgrensning og fokus

Oppgavens fokus er palliative pasienters erfaringer med å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe sett gjennom hjemmesykepleieres linse. Slik unngår jeg en direkte henvendelse til pasient eller deres pårørende som ville ha krevd en godkjenning fra Regional Etisk Komité. Studien er basert på et sykepleiefaglig ståsted der informantene er sykepleiere som står nær pasientene i det daglige, og hvor deres perspektiver og fortolkning legges til grunn. Sykepleiefokuset vil omkranset det humanistiske perspektivet om helhetlig pasientomsorg gjennom fokus på pasienters reaksjon på sykdom og lidelse.

Videre vil jeg studere funnene i lys av eksisterende forskning. Selv om indikasjonen for PICC-line er bruk av smertepumpe, vil oppgaven ikke ha til hensikt å vurdere fenomenet smerte, grad av smerte eller grad av smertelindring. Likevel må det tas høyde for at et dagligliv der en er knyttet til en ekstern enhet, smertepumpe koblet til PICC-line, kan ha noe å si for opplevelsen av symptomlindring. I så fall vil ikke oppgaven utelukke beskrivelser av en slik erfaring.

Hensikten er heller ikke å kvantifisere forekomsten av komplikasjoner ved bruk av PICC-line påkoblet smertepumpe. Sykepleieres generelle opplevde komplikasjoner samt eventuelle komplikasjoners betydning for pasienters dagligliv og bekymring omkring dette vil så klart bli inkludert. Videre begrenses og rammes oppgaven inn i henhold til selve masteroppgavens ordbegrensning og størrelse.

1.7 Litteratursøk

Jeg har gjennom forskningsprosessen benyttet meg av litteratur relevant for oppgaven og studiens hensikt. Noe er anbefalt av VID eller veileder, noe av kolleger i feltet, og noe er utforsket på eget initiativ. For å oppnå en bred oversikt, samt for å identifisere mest mulig relevant forskning, er et godt litteratursøk viktig. Grundigheten og fremgangsmåten er med på å bestemme litteraturens validitet, som igjen bidrar til å kvalitetssikre litteraturgrunlaget som benyttes (Rienecker & Jørgensen, 2013).

Ved hjelp av bibliotekar er det utført litteratursøk av eksisterende forskning. For å gjøre en riktig utvelgelse av artikler som er mest relevante i forhold til forskningsspørsmålet, er det satt inklusjons- og eksklusjonskriterier. Søket ble utvidet til å gjelde innen de siste ti år på grunn av få treff (Støren, 2013). Tabell 1 viser kriterier for utvelgelse.

TABELL 1 INKLUSJON/EKSKLUSJONSKRITERIER ARTIKKELSØK

Inklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • vitenskapelige og fagfellevurderte artikler • kvalitative og kvantitative studier • pasienter med behov for PICC-line • pasientopplevelse • 2010 – 2021, engelsk, norsk, svensk, dansk • voksne
Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • fagartikler

I den systematiske søkeprosessen har jeg søkt i artikkeldatabaser etter relevant studiedesign i databasene Ovid Medline, PubMed og Cinahl. Søkene er utført i perioden januar til april 2021. Referanselistene er gjennomgått, og noen av artiklene er plukket opp derfra på bakgrunn av deres relevans. Jeg har også gjennomført manuelle søk i vitenskapelige tidsskrifter i SAGE Journals. Som hjelp til å finne oppsummerte og kvalitetsvurderte forskningskilder, har jeg fulgt anbefalingene om å starte søkene øverst i Kunnskapspyramidens modell. I pyramidens øvre del finnes oppsummert forskning, deretter graderes det ned mot enkeltstudier i nedre del (Helsebiblioteket, 2016). Jeg fant ingen studier med oppsummert forskning relatert til forskningsspørsmålene, slik at artiklene jeg presenterer i masteroppgaven består kun av primærstudier. Jeg brukte SPIDER-skjemaet som utgangspunkt for å bygge en søkestrategi med gode søkeord.

Med et ønske om å innhente også helsepersonells perspektiv innen tema, utførte jeg søk i samme nevnte databaser med ulike kombinasjoner av relevante søkeord. Det bød imidlertid på ingen relevante artikler, da studiene vektla rutiner og erfaringer med selve implantasjonen av PICC-line, hvilket faller utenom hensikten til min studie. Likevel valgte jeg å inkludere en artikkel som viser inkongruensen mellom pasienten og sykepleier med hensyn til oppfattede komplikasjoner og utfordringer (Harrod et al., 2016). Underveis i prosessen fant jeg det relevant å inkludere en artikkel som pekte på konsekvensen av å velge PICC-

linens plassering på dominant eller ikke-dominant arm med hensyn til å utføre dagliglivets aktiviteter (Ying et al., 2020). Begge artikler er funnet i frisøk på Google Scholar.

2 Kunnskapsstatus

Jeg vil her gjøre rede for de 18 artiklene som ble funnet på bakgrunn av litteratursøket.

2.1 Eksisterende kunnskap og forskning

Indikasjonen for implantasjon av PICC-line ved palliativ sengepost er behovet for adekvat smertelindring gjennom intravenøs tilgang. Pasientene påkobles pasientadministrert smertepumpe før utreise til hjemmet. Å få innblikk i pasienters erfaringer av hvordan det er å leve med PICC-line kan bidra til å utvikle sykepleietiltak som kan gi pasientene den støtten og tilretteleggelsen de trenger med hensyn til trygg og komfortabel bruk. Systematisk produksjon av ny kunnskap er en av definisjonene ved vitenskap (Kvale & Brinkmann, 2019). Jeg har gjennomført et strategisk og systematisk litteratursøk av hva som er publisert innenfor temaet for å kunne verifisere ny kunnskap som studien skal presentere.

2.2 Opplevelsen av PICC-line og informasjonens betydning

Ved gjennomgang fant jeg flere studier som belyser hvordan PICC-line relaterte komplikasjoner påvirker pasienters opplevelse av å leve med dette (Krein et al., 2019; Leonardsen et al., 2020; Sharp et al., 2014; Simonetti et al., 2019). Flere studier viser til generelt lite smerter og ubehag under selve implantasjonen (Alpenberg et al., 2015; Bortolussi et al., 2015; Leonardsen et al., 2020; Magnani et al., 2019; Parás-Bravo et al., 2018; Sharp et al., 2014). Derimot viser Krein et al. (2019) at nesten 30 % av pasientene rapporterte smerte, ubehag, blødning eller traumer under prosedyren. Videre viser andre studier at mengden informasjon som er gitt og forstått om PICC-line i forkant av implantasjonen har sammenheng med opplevd smerte, frykt og ubehag både under prosedyren, samt det å leve med den. Dette gjelder også forståelsen av hensikten med PICC-line (Edstrøm et al., 2016; Harrold et al., 2016). Jo bedre informasjon, jo mindre ubehag altså.

2.3 PICC-line som en kilde til frihet og begrensning

Studier bringer også frem kunnskap om pasientopplevelser av PICC-line til bruk i formål som cytostatika eller parenteral ernæring, da oftest i poliklinisk behandling (Alpenberg et al., 2015; Edstrøm et al., 2016; Harrold et al., 2016; Leonardsen et al., 2020; Parás-Bravo et al., 2018; Sharp et al., 2014; Simonetti et al., 2019). Studier peker også på at pasienter med PICC-line i hjemmet opplever begrensninger både praktisk og sosialt knyttet til å ha kateteret. Det rapporteres bekymringer for å skade kateteret gjennom dagliglivets aktiviteter, om vansker med personlig hygiene, og bekymring for at det skulle komme fuktighet på PICC-line kateter under dusj og bad. Pasienter beskriver også at kateteret kan være i veien når de sover, og ved daglige aktiviteter som samvær og lek med barnebarn. Noen rapporterer engstelse for å bruke affisert arm under fysisk trening (Alpenberg et al., 2015; Cooper et al., 2017; Edstrøm et al., 2016; Krein et al., 2019; Parás-Bravo et al., 2018; Ryan et al., 2019; Sharp et al., 2014; Simonetti et al., 2019). Dersom PICC-linen plasseres på dominant arm, vil det ha større påvirkning på, og begrensning av hvordan de daglige aktiviteter utføres enn om den er plassert i ikke-dominant arm (Parás-Bravo et al., 2018; Ying et al., 2020).

I andre studier fremheves fordelene med å leve med PICC-line slik som økt bekvemmelighet, økt frihet til å kunne behandles i hjemmet, og økt pleiekvalitet som følge av raskere symptomlindring. Videre fremheves fordelene ved å slippe gjentatte hudpunksjoner slik som perifert venekatetre (PVK) ved hver behandling og jevnlig blodprøver. Hjemmeboende pasienter som følges opp med poliklinisk behandling viser en tilpasning av PICC-line over tid i dagliglivet, både med hensyn til bekymringer og praktiske utfordringer som avtok over tid (Alpenberg et al., 2015; Bortolussi et al., 2015; Cooper et al., 2017; Krein et al., 2019; Leonardsen et al., 2020; Magnani et al., 2019; Parás-Bravo et al., 2018; Sharp et al., 2014; Simonetti et al., 2020). Alpenberg et al. (2015) og Simonetti et al. (2020) rapporterte at enkelte pasienter gav uttrykk for vansker med å stole på kvalifisert pleie vedrørende håndtering og stell av PICC-line, og at de følte utrygghet ved varierende kunnskap fra helsepersonell.

Andre studier viser at pasientene opplevde begrensninger i hygiene og egenomsorg og økt omsorgsbehov i begynnelsen, men at de oppgav betydelig forbedring av fysisk funksjon og livskvalitet med tiden. Forskningen innen hjemmebasert omsorg for pasienter med PICC-line har altså vist at de positive fordelene og nytteverdien ved å ha PICC-line oppleves som større enn graden av, og frykten for komplikasjoner (Krein et al., 2019; Magnani et al., 2019; Parás-Bravo et al., 2018; Ryan et al., 2019; Sharp et al., 2014; Simonetti et al., 2019).

Forskning som involverer inneliggende pasienter med kreft i den siste fase viser at PICC-line kan være en trygg og effektiv metode for IV-tilgang, og at også denne gruppen opplever nytte og behag ved bruk av PICC-line påkoblet en behandlingsenhet (Park et al., 2016; Yamada et al., 2010). Kun Ryan et al. (2019) og Sharp et al. (2014) har studert hjemmeboende pasienter med påkoblet infusjonspumpe i en begrenset behandlingsperiode. Funnene viste at infusjonsenheten, sammen med PICC-linen, er mer livsbegrensende og til bry enn PICC-line alene som enhet. Det krevdes mer årvåkenhet fordi infusjonssettet til pumpen var i veien. Daglige besøk i hjemmet av helsepersonell for oppfølging av pumpen begrenset også aktivitetene for dagen.

2.4 Pasienter og helsepersonellets ulike perspektiver på komplikasjoner

Krein et al. (2019) hevder at komplikasjonene som får oppmerksomhet fra helsepersonell kan være av annen karakter enn hva pasienter selv har fokus på. Opplevde komplikasjoner forbundet med PICC-line fra et pasientperspektiv vil sannsynligvis oppleves og fremstå i en mer videre form, som plagsomme og angstproduserende bivirkninger, enn kun sett fra et medisinsk ståsted. Disse ulike perspektivene fremkommer også i studien til Harrod et al. (2016), og forklarer hvorfor forskjellen i andelen komplikasjoner slik henholdsvis pasienten og helsepersonell oppgir er ulik.

2.5 Oppsummering av litteratur

Litteratursøket viser studier som beskriver pasientopplevelsen av å leve med PICC-line med hovedvekt i poliklinisk behandling. Derimot finnes begrenset forskningslitteratur med henblikk på pasienter hvor indikasjonen for PICC-lineimplantasjon har kontinuerlig

smertepumpe og smertelindring som mål. Det var derfor ønskelig å søke innsikt i hvorvidt det å leve med PICC-line etter utskrivelse til hjemmet representerer andre forutsetninger for denne pasientgruppen. Å frembringe kunnskap om helsepersonellens pasientobservasjoner, vurderinger og erfaringer om å leve med PICC-line vil kunne kaste lys over om helsepersonellens og pasienters erfaringer er sammenfallende. Dette kan bidra til å identifisere nye områder for forskning.

3 Teoretiske tilnærminger

3.1 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet vil jeg beskrive de teoretiske premissene som ligger til grunn for masteroppgaven. Med dette menes de brillene jeg tar på når jeg skal se og forstå fenomenene som opptrer i en større sammenheng (Malterud, 2016). De empiriske funnene vil sees i lys av de valgte teorier og drøftes under kapittel 6.

3.2 Bakgrunn for valg av teori

Sykepleieteorier inneholder begreper som navngir sentrale fenomener og begreper i sykepleie slik som helse, miljø, menneske og sykepleie, og beskriver sammenhengen mellom begrepene. Mange av sykepleieteoriene er forankret i definisjoner av helse, med mål om hvordan sykepleie kan bidra til å opprettholde dette. Hva som definerer sykepleiens mål, varierer imidlertid på tvers av teoriene; å lindre smerte, støtte pasienten, løse problemer, bidra til mestring, oppfylle pasientens behov, hjelpe med å finne mening eller behandle og helbrede (Kirkevold, 1998, s. 63). Siden teoriens hensikt er å bidra med å forklare fenomener, er det nødvendig at teoritypen er forenlig med sykepleiens mål (Kirkevold, 1998). I min søken etter valgte teorier var det derfor nødvendig å henvende meg til forskningsspørsmålene som guide. Det humanistiske perspektivet om helhetlig pasientomsorg står sentralt i min forståelse av sykepleie. Sykepleien skal altså bidra til at pasienten mestrer hverdagslivet, og skal hjelpe pasienten å finne trygghet og mening mens han/hun lever med PICC-line påkoblet smertepumpe. Sykepleieperspektivet jeg har valgt innebærer et fokus på den relasjonelle omsorgen gjennom nærvær, brukerinkludering og opplevelse av sammenheng. Siden teoriene er overlappende med glidende overganger, vil de også fremstilles sammenhengende og blandet.

3.3 Profesjonens og omsorgens etiske rammer

I historisk tradisjon har etikken stått sterkt i utøvelsen av sykepleie. Etikken skal være en rettesnor og lede oss frem til et beslutningsgrunnlag for våre handlinger i vår sykepleiepraksis, særlig der hvor det oppleves en verdikonflikt (Nortvedt, 2014). Hva som er

grunnlaget for etiske vurderinger og handlinger inkluderer både normer og verdier forankret i det grunnleggende menneskesynet. Med tiden har også helseretten fått en større plass i yrkesetikken. Jussen bidrar inn i de pliktetiske føringer for sykepleiernes praksisutøvelse, særlig innen brukermedvirkning, pasientrettigheter og kravet til faglig forsvarlighet (Nortvedt, 2014). For å styrke det sykepleiefaglige fokus, vil relevante utdrag av de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleieforbund, [NSF], 2019) knyttes parallelt opp gjennom kapitlet.

3.3.1 Det autonome mennesket

Autonomi ledes ut fra det greske «autos» (selv) og «nomos» (lov). I dette ligger tanken om et hvert menneskes frihet til å være selvbestemt og ha myndighet til å råde over eget liv og livsvalg (Johannessen et al., 2007, s. 33). Dette anses som en grunnleggende etisk verdi innen helsetjenestene. Helselovene legger også til grunn vektleggingen av selvbestemmelse og innhenting av samtykke som et krav. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1) heter det som følger:

Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon [...].

Pasientenes autonomi omtales også i de sykepleiefaglige retningslinjer hvor det heter følgende:

Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å forta valg, herunder å frasi seg sin selvbestemmelse. (NSF, 2019, 2.5-6)

Lovgivningen peker på menneskets rett til selvbestemmelse og de etiske retningslinjene for sykepleiere ivaretar pasientens rett til medbestemmelse. Pasienten skal altså ha mulighet til selv å velge eller avstå fra behandling og tiltak som berører deres liv og helse, i tråd med deres vilje. Med dette menes ikke en ubegrenset rett til å kreve behandling, men rett til å

avstå fra behandling. Videre at denne retten krever at pasienten gjør sine valg på et informert grunnlag. For å kunne ta et informert valg, er tilpasset og forstått informasjon om diagnose, behandling og konsekvenser av valg en forutsetning (Nortvedt, 2014).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) regulerer pasientens rett til informasjon:

Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. [...]. Brukere skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter.

For å kunne ivareta sine rettigheter, skal pasienten ha tilstrekkelig informasjon for å få innsikt i tjenestetilbudet og egen helsesituasjon. Pasient- og rettighetsloven (1999, § 3-5) sier følgende om informasjonens form:

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

I dette ligger at konteksten formidlingens skjer under kan ha noe å si for hva pasienten får med seg av informasjonen. Individuelle vurderinger må ligge til grunn for hvordan informasjon skal tilpasses, blant annet hvilke forutsetninger pasienten selv har for å bearbeide gitt informasjon. Nortvedt (2014) viser til at informasjon skaper trygghet og forutsigbarhet, men at det vil være behov for å gjenta informasjonen. En pasient som mottar informasjon av en alvorlig karakter som vil angå han/hun selv, vil kunne streve med å forvalte denne. Videre kan pasienter være preget av sin alvorlige diagnose, hvilket kan ha noe å si for deres kognitive evne til å bearbeide informasjon. Alternative behandlingsmuligheter som er tilgjengelig og konsekvenser, bivirkninger og risiko ved valgene skal være inkludert i informasjonen til pasienten. Dette inkluderer også konsekvenser av å avstå fra behandling.

3.4 Omsorg og omsorgsteorier

3.4.1 Hva er omsorg?

Omsorgsarbeidet i det profesjonelle landskapet handler om relasjoner rettet mot pasienter, pårørende og andre fagpersoner. I sykepleiefaglig sammenheng utøver sykepleier sin omsorg til pasienter i lys av sitt moralske og etiske fotavtrykk, fagkunnskap og praktiske ferdigheter. Omsorgshandlingens kvalitet preges også av hvordan omgivelsene legger til rette for å utøve omsorgen gjennom ressurser, tid og mulighet for faglig oppdatering (Johannessen et al., 2007). I de yrkesetiske retningslinjer heter det at «Sykepleieren bidrar til utforming og gjennomføring av faglig forsvarlig, god og omsorgsfull praksis» (NSF, 2019, pkt. 5.2). Med dette menes at sykepleier både har et eget ansvar for utøvelsen, men også muligheten til å påvirke forhold som sikrer at omsorgen og pleien utøves faglig forsvarlig.

En empatisk holdning er vesentlig for å forstå pasientens egen opplevelse av hvordan det er å leve med sin situasjon og tilhørende utfordringer. Sykepleierens empati er altså sentralt for å kunne gi tilrettelagt omsorg og pleie basert på pasientens faktiske behov (Nortvedt, 2014).

3.4.2 Helhetlig omsorg og menneskesyn

Norsk sykepleierforbund (NSF, 2019) har utarbeidet retningslinjene fremstilt på bakgrunn av de verdier og normer som gjelder for utøvelsen av faget. De bringer også frem det helhetlige menneskesynet som skal ligge til grunn for en faglig forsvarlig pleie og omsorg.

Retningslinjene skal være veiledende i sykepleiers vurdering av sine handlingsmåter og skal være retningsgivende i vanskelige beslutninger knyttet til etiske dilemmaer (Johannessen et al., 2007). I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere heter det at «Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg» (NSF, 2019, pkt. 2.3).

Menneskesynet reflekteres i omsorgen, i praksis, idet den implisitt er til stede. Vårt menneskesyn er førende for vårt forhold til andre mennesker, både i hvordan vi tenker og hvordan vi handler. Sentralt i tanken om et helhetlig menneskesyn er synet på kroppen som både et objekt og et subjekt (Johannessen et al., 2007). Innen helhetlig omsorgstenkning finner vi den holistiske tilnærmingen som forholder seg til mennesket som en helhet fremfor dets enkelte bestanddeler. I det ligger det å forholde seg til både kropp, smerte, tanker,

engstelse, livssituasjon og alle deler som hører et liv til. I følge Brinchmann og Odland (2021, s. 28) har helhetlig omsorg fire dimensjoner:

- Den *fysiske* som omhandler de kroppslige deler hvor sykdom eller nedsatt funksjon i en av delene kan påvirke alle deler i ens hverdagsliv og livsutfoldelse
- Den *psykologiske*, det sjelelige både påvirker og lar seg påvirke av redusert funksjon av de øvrige dimensjoner, idet psykologiske og mentale utfordringer kan gi reduserte muligheter for alle livsingredienser og muligheter.
- Den *sosiale* dimensjonen relateres til personens stabile sosiale nettverket, hvor sosial støtte er av betydning for beskyttelse av sykdom og lidelse
- Den *åndelige* dimensjonen knyttes til en persons verdivalg, religiøse tilknytning og livssyn. Dersom ikke de åndelige behovene blir imøtekommet eller identifisert i en pleiesituasjon, kan dette ha konsekvenser for de øvrige dimensjonene.

Omsorgens dimensjoner er en sammenhengende helhet som gjensidig griper inn i, og påvirker hverandre. Manglende helhetlig omsorg kan skape helsemessig ubalanse dersom noen av dimensjonene ikke ivaretas. En helhetlig omsorgsteori er sentrale redskap for hvordan sykepleier kan tilnærme seg en forståelse av pasienters iboende subjektive opplevelse, utover det rent fysiologiske og observerbare (Johannessen et al., 2007).

I den følgende teksten vil jeg beskrive omsorgsteorier som bærer med seg verdien av helhetlig omsorg.

3.4.3 Omsorg som relasjonelt, praktisk og moralsk begrep

Kari Martinsen hevder at en moralsk praksis er fundamental for all sykepleie. I hennes tenkningsgrunnlag er etiske perspektiver sentrale. Hun er inspirert av teologen og filosofen Løgstrup og beskriver tre ulike dimensjoner ved omsorgsbegrepet: Omsorg som relasjonelt begrep, omsorgens praktiske dimensjon og omsorgens moralske dimensjoner (Nortvedt, 2014).

Et overordnet prinsipp innen Martinsens tenkning er ansvaret for det syke eller svake mennesket. Omsorgens moralske dimensjon er knyttet til at mellommenneskelige relasjoner er preget av makt og avhengighet, og hvordan denne makten forvaltes. Martinsen viser til at

pleier-pasientomsorgen utføres i en asymmetrisk ramme hvor det er sykepleieren som har fagkompetanse. Likevel forutsettes det at forholdet bygger på gjensidighet, fellesskap og solidaritet. Gjennom dette ilegges plikten til å hjelpe pasienten hvor oppgaven er å fremme og ta vare på den syke eller den svake (Nortvedt, 2014). Løgstrup kaller dette den etiske fordring (Martinsen, 2005, s. 138), hvor livsytringene «tillit, barmhjertighet, medfølelse og talens åpenhet» er med i grunnlaget for å ta vare på den andres muligheter. Martinsen knytter også emosjonell berørthet til hvordan vi intuitivt innhenter forståelse om andre menneskers opplevelser. Dette setter oss i stand til å handle holdningsmessig godt (Nortvedt, 2014). Omsorgens praktiske dimensjon bygger på en helhetlig forståelse av situasjonen, og dens grunnholdning og uttrykk er å anerkjenne den andres situasjon. Martinsen vektlegger betydningen av å forstå den andres situasjon og opplevelse, hvilket er en forutsetning for å handle omsorgsfullt (Nortvedt, 2014). Martinsen beskriver dette som «evnen til å lytte til og leve med pasientenes egen forståelse av sykdom» (Johannessen, 2007, s. 50). En må delta aktivt og praktisk i den andres lidelse. Martinsens omsorgsteori vil i masteroppgaven aktualiseres i lys av helsepersonellens observasjoner av, og erfaringer med pasienter som lever med PICC-line og smertepumpe.

Christoffersen (2019) hevder at konvensjoner og rutiner bygger forutsigbarhet. Både kolleger og pasienter vet hva de kan forvente. Samtidig vil utvikling av fagkunnskap tilegnet gjennom praktisk erfaring ha betydning for det faglige skjønnnet. Erfaring gir en plattform for å skjønne hva som er riktig for pasienten, for å vurdere en handling og for å utvikle en faglig og etisk dømmekraft. Martinsen knytter også skjønnnet til nærværet. For å vekke oppmerksomheten mot det som skal skjønnes, «fordrer skjønnnet at en våger nærværets åpenhet og den spontaniteten som ligger i det» (Martinsen, 2005, s. 119).

Martinsen viser også til den teknologiske utviklingen som med tiden har fått større plass i det moderne helsevesen. Pasientene må ikke glemmes eller gjemmes under den teknologien som benyttes som «den forlengende arm til pasientens kropp» (Martinsen, 2021, s. 85). Hun stiller spørsmålet om hvor den menneskelige nærhet og de pleiende hender har sin plass i moderne sykepleie.

Røkenes og Hanssen (2012) skiller på handlingskompetanse og relasjonskompetansen hvor begge er viktige elementer i samhandling mellom mennesker. Relasjonskompetansen

handler om, i møte med den andre, å legge til rette for det beste for han/hun gjennom god kommunikasjon. I det ligger relasjonsforståelse, relasjonelle ferdigheter og etisk refleksjon. Handlingskompetanse bunner i det praktiske gjøren, og kunnskap knyttet til instrumentelle ferdigheter. Alle ferdighetene er viktige i møte med andre mennesker. Å se hele mennesket innebærer å møte pasienten både som et subjekt for tilgang til hans/hennes følelser og opplevelser, og som et objekt i kraft av at han/hun også er en kropp. Ensidig fokus på det ene eller andre gir en reduksjonisme med fare for å krenke den andre.

3.5 Livskvalitet

Næss knytter livskvalitetsbegrepet til enkeltindivider og definerer livskvalitet «som en opplevelse av å ha det godt» (2011a, s. 15). Betingelsene for høy eller lav livskvalitet går utover de nødvendige materielle godene, og er av subjektiv art. Behovene er ulike. De subjektive opplevelser knyttes til hvorvidt en persons bevisste følelser og vurderinger fremstår positive eller negative. Eksempler på dette kan være glede, tilfredshet, ensomhet eller opplevelse av meningsløshet.

Somatisk helse har sammenheng med opplevd livskvalitet, og det å kunne tilføre meningsbærende livsbetingelser til tross for lidelse, har igjen påvirkning på helsen. Slik står et opplevd godt liv i korrelasjon med opplevd helse (Nes & Tambs, 2011). Videre pekes det på at man er mer villig til å velge livskvaliteten fremfor et lengre liv dersom man har lengre livsutsikter fremfor seg. Derimot, om man har reduserte livsutsikter, slik blant annet palliative pasienter har, er ønsket om å leve sterkere, selv i et liv i lidelse (Næss, 2011a). Dersom man kan benytte tiltak som gir lindring til lidelsen, vil det kunne ha en verdi den tiden man har igjen.

3.6 Den salutogene modellen

Et kjent begrep innen Antonovskys teori er salutogenese. Dette henviser til et menneskes grad av helse ut i fra hvor det til enhver tid befinner seg på et kontinuum mellom helse og uhelse (Antonovsky, 2012). Den salutogene tilnærming søker å finne årsaksforklaringer til helse og sykdom også utover det patogene. Dette bidrar til en dypere innsikt i et menneske opplevelse, og er en forutsetning for å navigere i sporet mot overgangen til helse. Dersom

man kobler sykdom kun mot risikofaktorene ved å innta et patogent perspektiv, hindrer man de faktorer som kan bidra til å følge sporet mot helseenden av kontinuumet. Derimot må man se risikofaktorene i tilknytning til hvilke mestringsmuligheter og ressurser man kan finne helsebringende. Antonovsky (2012) løfter frem tre argumenter som støtte for sitt salutogene perspektiv; stressfaktorenes funksjonelle verdi, å se bak menneske gjennom dets historie samt å se på avvikene fremfor det som bekrefter funnene eller hypotesen. Han avviser ikke det patogene perspektivet, men ser nytten av at både patogenesen og salutogenesen utfyller hverandre gjensidig.

Hvor et menneske befinner i overgangen mellom helse og uhelse, knytter seg, i følge Antonovsky, til begrepet «sense of coherence», eller på norsk; opplevelse av sammenheng. Begrepet forkortes gjerne til OAS, og jeg anvender denne forkortelsen i fortsettelsen.

Antonovsky oppsummerer OAS i følgende definisjon:

«Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i. (Antonovsky, 2012, s. 41).»

OAS består altså av de tre dimensjonene; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet viser til om en aktivitet, hendelse eller stimuli fremtrer som informativ, forståelig, oversiktlig og begripelig. Håndterbarhet omhandler et menneskes tilgjengelige ressurser til å imøtekomme og håndtere den aktiviteten, hendelsen eller stimulien han/hun stilles ovenfor. Det kan være hentet ut i fra seg selv, omgivelser eller andre man har tillit til. Det siste kjerneområdet, meningsfullhet, viser til innhold i livet som fremstår som meningsfulle, og som det er verdt å bruke krefter på (Antonovsky, 2012, s. 39-41). Den salutogene teorien fremhever indre følelser, sosiale relasjoner, viktige livsaktiviteter og det eksistensielle som viktig for mennesket for å opprettholde ressurser og mening over tid.

Selv om en sterk OAS viser til høy skår innen de nevnte områder, er det ikke en forutsetning. OAS kan også være tilstede selv om et menneske lever med en diagnose som krever

smertelindring i form av smertepumpe med PICC-line tilgang. I hvilken grad et menneske innehar en sterk eller svak OAS avhenger av styrkeforholdet mellom begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet og hvordan de står i påvirkning til hverandre (Antonovsky, 2012). Inkludert i hva som styrker eller svekker OAS er også spenningsforholdet mellom motstandsressursene og stressfaktorer. Livsopplevelser og livssituasjoner kan oppleves som stressfaktorer, umiddelbare eller vedvarende. Antonovsky (2012, s. 50) definerer stressfaktor som: «en livsopplevelse preget av manglende sammenheng, under- og overbelastning og utestenging fra deltakelse i beslutningstaking». Fokuset på faktorer som fremmer helse er sentralt samtidig som idealet om en persons aktive evne til tilpasning vektlegges. En pasient som for første gang får etablert PICC-line som kobles på smertepumpe kan oppleve å møte nye utfordringer som krever en annen tilpasning til hverdagslivet enn tidligere. Styrken på hans/hennes OAS vil ha noe å si for hvordan pasienten imøtekommer denne tilpasningen og mestrer sin nye livssituasjon. Det kan innebære at livets innhold fremdeles oppleves meningsfullt, daglige aktiviteter oppleves håndterbare og at meningen med PICC-line og smertepumpen oppleves forståelig (Langeland, 2012). Sosial støtte, og vissheten om dens tilgjengelighet betraktes som en sterkt prediktor for personens motstandsressurser, og bidrar til å styrke OAS samtidig som OAS bidrar til å aktivere og mobilisere personens tilgjengelige mestringsressurser.

3.7 Mestring og empowerment

Ifølge Johannessen et al. (2007) vil helsen og mestringen påvirkes av mening, trygghet og forutsigbarhet når alvorlig sykdom rammer. Disse dimensjonene må derfor også inkluderes i pleien og omsorgsrelasjonen. Litteraturen som omhandler mestring, beskriver mange og ulike typer mestringsstrategier, men felles for flere er personens opplevelse av kontroll som grunnleggende for å oppnå mestring. Antonovsky (2012, s. 147) peker på det å ha et oversiktlig bilde av situasjonen som en forutsetning for mestring, likeså den følelsesmessige meningen situasjonen har. Han viser til hvordan en person med sterk OAS kan kjenne på følelser som aktiverer handling i møte med stressfaktorer. Motsatt fall vil en person med svak OAS kjenne følelser som leder til håpløshet og passivitet. Mestring kan fremmes når mestringsressursene, ytre eller indre, er tilgjengelig nok til å imøtekomme kravene som

han/hun stilles ovenfor. De ytre ressurser viser til blant annet miljøet, omgivelser og relasjonene som bidragsyttere for tilrettelegging av pasientens mestring (Tuntland, 2020).

Lovgrunnlaget slår fast at helseforetak og kommuner skal sikre tilbud som bidrar til læring og mestring innen helse og omsorgstjenestene til pasienter og pårørende. Dette er en lovpålagt oppgave blant annet forankret gjennom spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-8, pkt. 4). Innen holistisk og humanistisk tradisjon betraktes kommunikasjon som en felles problemløsningsprosess mellom deltakerne. Tveiten (2007) mener at gjennom kommunikasjon stimuleres pasienten til å reflektere og bli bevisst egne tanker og erfaringer. En slik selvstendigjøring styrker pasientens mestringskompetanse. Dette samsvarer med hva Martinsen (2005) fremlegger om at dersom begge parter møter i samtalens fellesskap, gis den hjelpetrengende, pasienten, anledning til selv å være med vise vei til egne løsninger. Det er dette hun legger til grunn når hun beskriver «omsorg i sykepleien ut fra en autoritetsstruktur med svak paternalisme» (Martinsen, 2005, s. 164).

Mestring knyttes til pasientens opplevelse av å tro på egne muligheter og sin evne til å håndtere og mestre utfordringer han/hun står overfor. Fra å være et rent medisinsk perspektiv har pasientopplæring og undervisning etter hvert beveget seg i retning av å inkludere empowerment og brukermedvirkning (Tveiten, 2007). Empowerment, eller myndiggjøring, viser til prosessen som setter den enkelte i stand til selv å innta en aktiv posisjon i forhold som kan bedre ens livssituasjon (Reitan, 2010c, s 89). Dette med mål om å øke personens mulighet til å ta kontroll over forhold i dagliglivet som kan ha noe å si for livskvaliteten. En forutsetning for myndiggjøring er å lytte til pasienten, og få innsikt i pasientens problemområder (Tuntland, 2020). Et slikt perspektiv legger til grunn at pasienten selv er ekspert på eget liv, og sykepleiers kunnskap benyttes til å styrke pasientens selvhjulpenhet og egenkontroll.

3.8 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg beskrevet lovfestede og offentlige rammebetingelser knyttet til informantenes kontekst. Videre har jeg belyst de teoretiske premissene som ligger til grunn for oppgaven. Teoriene har overordnet omhandlet helhetlig pasientomsorg, men i et relasjonelt omsorgsperspektiv gjennom nærvær, brukerinkludering og opplevelse av

sammenheng. Siden perspektivene er overlappende med glidende overganger, er de fremstilt sammenhengende og blandet. Teoriene vil bli drøftet i kapittel 6 og relateres til de empiriske funnene fra kapittel 5 generert gjennom denne studien, samt funnene fremkommet av de inkluderte artiklene beskrevet i kapittel 2.

4 Metode

4.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for gjennomføringen av alle fasene i forskningsprosessen, og fremstille den så transparent som mulig. Innledningsvis beskrives og begrunnes den metodiske tilnærmingen studien baseres på. Videre presenteres datainnsamlingen og hvordan jeg har arbeidet med analyseprosessen, deriblant etiske betraktninger i lys av gjennomføringen. Avslutningsvis følger refleksjoner omkring studiens troverdighet.

4.2 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode skiller seg fra kvantitativ metode ved at kunnskapen uttrykkes i verbale beskrivelser gjennom ord, fremfor å kvantifisere dataene i målbare enheter, oftest ved tall og statistiske analyser. I de kvalitative metoder søkes det mot å innhente data som kan gi nyanserte beskrivelser og karakterisere fenomener som opptrer. (Dalland, 2007).

Studiens hensikt er å studere og beskrive helsepersonellens erfaringer i møte med pasienter som lever med PICC-line kateter som metode for kontinuerlig smertebehandling. Jeg har valgt en kvalitativ metode som tilnærming fordi dette gir mulighet for tilgang til den subjektive erfaring av fenomenet jeg vil studere. Gjennom helsepersonellens linse, vil jeg forsøke å forstå pasientens hverdagsliv med PICC-line påkoblet smertepumpe. Kvale og Brinkmanns (2019) fortolkende fenomenologisk analyse velges som metodisk tilnærming. Jeg vil gjennomføre individuelle dybdeintervju ut fra et fenomenologisk perspektiv med informanter representert fra hjemmesykepleien. Dette innebærer at jeg i størst mulig grad vil møte informantene med åpenhet knyttet til deres erfaringsbakgrunn. Det arbeides induktiv i starten, for videre å bringe inn den fortolkende delen av analysen når foreløpige funn foreligger. Funnene vil bli fortolket i lys av annen forskning og teori, samt egen klinisk erfaring.

4.3 Vitenskapsteoretisk forankring

Innenfor humanistisk forskningstradisjon kan flere sannheter opptre, og man ser etter fenomener som fremtrer flerfoldig i en subjektiv verden (Bjørk & Solhaug, 2008). Det å

benytte teorier som bakgrunnsteppe til å utforme alle ledd i prosessen, vil kunne skjerpe det analytiske fokus og ha betydning for hvordan tolke og forstå det som observeres (Malterud, 2021). Teorien er også sentral ved å vise til hvordan jeg har tenkt gjennom prosessen. Ved en induktiv tilnærming vil observasjonene og dataene i seg selv frembringe det spesielle ved fenomenene. Malterud (2021) hevder da at jeg som forsker må benytte min kunnskap om vitenskapsteorien. Uten denne vil det kunne være vanskelig å trekke slutninger og overføre de enkelte utsagn over til allmenngyldige fenomener. Denne kvalitative studien bygger på den fenomenologiske og hermeneutiske vitenskapstradisjon, og i det følgende beskrives disse kort.

4.3.1 Fenomenologi

Filosofene Husserl og Heidegger har fra tidlig 1900-tall vært nøkkelaktører innen utviklingen av den fenomenologiske vitenskapstradisjon. Innen fenomenologien vektlegges det hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden. Tilnærmingen er sentral i kvalitativ forskning, hvor det gis mulighet for tilgang til subjektive grunnleggende opplevelser og erfaringer. Fenomenologien legger til grunn forståelsen av sosiale fenomener gjennom aktørens eget perspektiv og opplevde livsverden, med mål om å beskrive deres livsverden på en meningsfull måte. For og nå frem til en fordomsfri beskrivelse av fenomenene, viser Husserl til den fenomenologiske reduksjon ved å sette til side vår naturlige holdning i møte med fenomener. Da vil vi nærme oss kjernen, essensen, uten å måtte ta hensyn til opplevelsesinnholdets faktiske eksistens (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 44-46). Studiens hensikt er å undersøke helsepersonells erfaringer og vurderinger knyttet til pasienters opplevelse av leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Gjennom intervju med sykepleiere innhentes beskrivelser av deres opplevde livsverden knyttet til fenomener. Slikt sett blir fenomenologien her sentral, idet den søker etter å utforske den mening sykepleierne, informantene, tillegger sine erfaringer av et fenomen.

4.3.2 Hermeneutikk

Kvale og Brinkmann (2019, s. 73) forklarer hermeneutikk som «læren om fortolkning av tekster». Fra et hermeneutisk synspunkt er fortolkningen av meningen ut ifra samtale og tekst det sentrale. Selv om hermeneutikken ikke bygger på en klar metode, innehar den

fortolkningsprinsipper som kan være rettleidende når det gjelder fortolkning av tekster innen kvalitativ forskning. Et av prinsippene bygger på den hermeneutiske sirkel, hvor det som en spiral pendles frem og tilbake mellom tekstens deler og helhet på søken etter en dypere forståelse av tekstens mening (Kvale & Brinkmann, 2019). I denne studien vil jeg lete etter mening i datamateriale basert på semi-strukturerte intervjuer med sykepleiere i hjemmetjenesten. Det muntlige konverteres over til tekstlig materiale gjennom transkribering. Gadamer (2004) henviser til menneskers væren i forståelsen av hermeneutikken, hvor individuelle tolkningsgrunnlag avhenger av ens historie og tidligere erfaringer. Fortolkningen av tekstmaterialet vil derfor influeres av min forforståelse for temaet, og hvordan jeg oppfatter den intervjuedes egen selvforståelse og synspunkter (Malterud, 2021).

4.3.3 Forforståelse som forutsetning og begrensning

En av forskjellene mellom filosofisk hermeneutikk og Husserls fenomenologi er forståelsesaspektet. Mens Husserl viser til den fenomenologiske reduksjon, hevder Gadamer at forståelse av fenomener kun er mulig gjennom forforståelsen, og at den slik sett er en forutsetning (Fleming et al., 2003). Som en mulighet til å skape avstand til egne fortolkninger hevder Kvale og Brinkmann (2019, s. 268) at forskeren må sette sin egen forforståelse «i parentes». Ved å innta en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i forskningsprosessen, må jeg som forsker ha et bevisst forhold til min egen forforståelse. Jeg må vite hvor og hvordan jeg benytter den, hva den inneholder, og gjøre mine refleksjoner om forforståelsen lar seg sette til side (Malterud, 2021). Som en prematur forsker i en læringsprosess, stiller jeg meg også åpen for om disse er metodisk forenlige. Dette gjør meg oppmerksom på at min forståelsesramme i så måte både kan være en begrensning, men også en forutsetning, for å berike fortolkningen ved å oppdage noe nytt i forståelsen av fenomenet.

I følge Gadamers filosofi bør forskeren identifisere sine forforståelser eller fordommer om emnet i forkant av et prosjekt (Fleming et al., 2003). Jeg har derfor før datainnsamlingen reflektert over mitt eget erfaringsgrunnlag og forutsetninger for fortolkningen. (Kvale & Brinkmann, 2019). Jeg ser at min forforståelse i kraft av min bakgrunn som kreftsykepleier innen palliasjon, har vært min motivasjon og drivkraft både før og under prosjektet. Den

springer også ut i fra mitt engasjement for studiens tema. Gjennom min egen bakgrunnskunnskap om temaet benyttet jeg da min forforståelse som et verktøy for best å forstå informantene, deres observasjoner og stille de rette spørsmålene. Gadamer hevdet at forståelse er avhengig av en forutinntatthet (Kvale & Brinkmann, 2019). Med dette i minne har jeg forsøkt å stille meg åpen i alle deler av arbeidet med intervjuene og datamaterialet. Videre har jeg etterstrebet at min forforståelse ikke skulle være dominerende under forskningsprosessen, men snarere konfrontert.

4.4 Datainnsamling

4.4.1 Utvalg og rekruttering

Jeg har foretatt et strategisk utvalg av informanter fra kommunehelsetjenesten i samarbeid med ledelsen ved hjemmesykepleien. Et strategisk utvalg er en sammensetning av informanter som representerer det feltet som vi antar skal kunne gi best informasjonskraft i forhold til studiens hensikt (Malterud, 2021). Forhold som innvirker på informasjonskraften finnes i alle deler av en forskningsprosess, fra bredden i studiens hensikt, bakgrunnskunnskap, teoretisk rammeverk og valgt analysestrategi. Hensikten med denne studien er å utforske og gi en beskrivelse av helsepersonells erfaringer med pasienters opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Dens spesifikke og begrensede pasientgruppe bidrar til et smalere studiemål, med mulighet for å vurdere mindre rekrutteringsutvalg. Videre innehar studien spesifikke kriterier for å oppfylle utvalgets særkunnskap og erfaring (Malterud et al., 2016). For å sikre valide data var det et krav at utvalget av informanter har erfaring over tid med stell og observasjon av PICC-line påkoblet smertepumpe. Videre at informantene er fast ansatt i hjemmesykepleien i den aktuelle kommune. Tabell 2 viser listede kriterier for artikkelsøk.

TABELL 2 INKLUSJON/EKSKLUSJONSKRITERIER UTVALG

Inklusjonskriterier	Ekksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • fast ansatte • sykepleiere i kommunehelsetjenesten <ul style="list-style-type: none"> ➤ 2-års erfaring • pasienterfaring med stell og observasjon av PICC-line påkoblet smertepumpe • gjennomgått opplæring relatert til tema • samtykkekompetente • norskspråklige • begge kjønn 	<ul style="list-style-type: none"> • helsepersonell uten sykepleiefaglig bakgrunn • vikarer • kort ansiennitet • ingen/liten kjennskap til håndtering av PICC-line

Studiens informasjonskraft vurderes også i forhold til dialogkvaliteten og valgt analysemetode. Større utvalg innen kvalitative studier gir risiko for en uoversiktlig og overflattisk analyse. (Malterud et al., 2016). På bakgrunn av min premature forskererfaring og min uerfarenhet i intervjusammenheng, ser jeg i analysearbeidet nytten av en mindre og håndterbar størrelse på utvalget. Dette for å sikre en god forberedelse til, og grundig gjennomføring av, analyseprosessen innen studiens begrensede tidsperspektiv. Det empiriske datagrunnlaget bygges på et strategisk utvalg med åtte informanter.

For å sikre en viss spredning ble det sendt forespørsel til avdelingsledere i hjemmesykepleiere fra fem kommuner som varierer i størrelse og beliggenhet (vedlegg 2). Avdelingslederne plukket selv ut aktuelle informanter som oppfylte inklusjonskriteriene. Aktuelle informanter fikk tildelt informasjonsskriv og samtykkeskjema, og etter signert retur til meg ble det gjort avtale om tid og sted for intervju. Av de fire kommunene som valgte å delta, fordeler dette seg med henholdsvis en, en, tre og tre informanter. Bortsett fra én som er tidligere kollega, har jeg ingen kjennskap til informantene gjennom mitt arbeid som kreftsykepleier. Aktuell informant ble rekruttert via sin leder, og deltakelsen er ikke invitert fra meg. Blant informantene var det syv kvinner og en mann. Utvalget representerte en bred aldersspredning og en varierende erfaring og kjennskap til pasientgruppen som strekker seg fra tre år til over 20 år.

4.4.2 Utarbeidelse av intervjuguide

Ut fra et fenomenologisk perspektiv skal et intervju søke å beskrive fenomener slik det fremtrer i intervjuobjektets livsverden (Kvale & Brinkmann, 2019). For best mulig å forstå sykepleiernes egne perspektiver ble det utarbeidet en semi-strukturert intervjuguide på bakgrunn av studiens hensikt og forskningsspørsmål. Intervjuguiden består av nøkkelspørsmål knyttet til helsepersonellens egne erfaringer og observasjoner om pasientenes opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe.

Intervjuguiden er inndelt i del 1 og del 2. Spørsmålsstillingen i del 1 er formulert som åpne spørsmål for å utløse intervjuobjektets spontane beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2019). I del 2 følger noen oppsummerende punkter fra funnene fra litteraturgjennomgangen beskrevet i kapittel 2. Punktene er formet ledende, og nevnes med henblikk på om dette er gjenkjennbart for informantene. Avslutningsvis stilles et åpent spørsmål om mulige tiltak helsepersonell kan gjøre i møte med pasientgruppens utfordringer.

Oppfølgingsspørsmål ble benyttet for ytterligere utdyping av nøkkelspørsmålene.

Intervjuguiden kunne muligens oppleves noe gjentakende i spørsmålene. Dette er ment for å sikre at spørsmålene ble besvart, og ble kun nevnt i samtalen der de fremkom naturlig.

Utfordringen i utformingen av intervjuguiden var å definere oppfølgingsspørsmålene på forhånd, da disse springer ut fra hvordan samtaler forløper, avhengig av hva respondenten svarer, vektla eller var uklar på (vedlegg 1).

4.4.3 Pilotintervju

Kvale og Brinkmann (2019) hevder at intervjutrening og god kjennskap til temaet påvirker kvaliteten på intervjuet, og at intervjuer må jobbe med seg selv i alle deler av intervjufasen. For å teste ut intervjuguiden gjennomførte jeg et pilotintervju med en palliativ sykepleier før datainnsamlingen startet. Vedkommende representerte en annen kommune enn de inkluderte informantene, og har god erfaring med pasienter som har PICC-line påkoblet smertepumpe.

Det opplevdes nyttig med et prøveintervju i det vedkommende var i posisjon for å kunne gi konstruktive tilbakemeldinger, samt at jeg fikk prøvd ut intervjuguiden. Det ga gode innspill og refleksjoner over hva som fungerte, både av hovedspørsmål og delspørsmål. En nyttig

erfaring var at nøkkelspørsmålene fremsto relativt like og svarene ble repeterende. Hvilke spørsmål som fungerte best, var nok avhengig av hvilket man spurte først. Pilotintervjuet ga mulighet for justering av intervjuguiden, og de to første nøkkelspørsmålene i del 1 ble slått sammen. Noen av underspørsmålene til hvert av nøkkelspørsmålene ble også korrigert og samlet under nøkkelspørsmålet. Videre erfarte vi at del 2 med punktgjennomgang av funnene som fremkom i artiklene fra litteratursøket, bidro til svar med konkrete eksempler fra pasienterfaringer. Jeg opplevde erfaringene fra pilotintervjuet som styrkende med hensyn til kvaliteten på den videre datainnsamlingen.

Etter pilotintervjuet fant jeg det relevant å legge til spørsmål om sykepleier erfarte noe forskjell på eldre og yngre pasienters begrensning av livsutfoldelse knyttet til det å leve med PICC-line med smertepumpe. Videre ble spørsmål om hjemmesykepleierne hadde som rutine å spørre pasientene om hvordan det faktisk oppleves å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe inkludert.

4.4.4 Intervjusituasjonen

Intervjuene er gjennomført som individuelle dybdeintervjuer med åtte informanter. De kvalitative primærdataene fra intervjuene er samlet inn gjennom lydopptak og overført til skriftlig tekst. Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet november 2021 – januar 2022. Innledningsvis i intervjuene gjentok jeg informasjonen vedrørende studiens hensikt og informantens rettigheter. Videre innhentet jeg samtykke til opptak, og ga signal om når opptaket startet og sluttet. Intervjuene varte om lag 30 minutter, men jeg opplevde ikke at tiden var avgjørende for kvaliteten i samtalen.

Malterud (2021) hevder at rammen og konteksten omkring samtalen er sentral for kunnskapsutviklingen. Som følge av en pandemisituasjon opplevdes det utfordrende å få avtalt fysiske møter, samt at forskningsfeltet som helhet befant seg i et travelt tidspress. Observerbare artefakter, slik som for eksempel non-verbale uttrykk, som kan ha verdi for datainnsamlingen, var derfor ikke tilgjengelige under de digitale samtalene. Jeg stilte krav til meg selv om å være ekstra lydhør, og der det har vært implisitte meninger, noe «mellom linjene» eller tvetydighet, prøvde jeg eksplisitt å løfte det tilbake til informanten. I kvalitative studier trenger ikke samtalen å være standardisert, men være fleksibel i forhold til hvert enkelt møte og hva som gir fokus (Malterud, 2021). Intervjuguiden ble derfor ikke fulgt stringent, men spørsmålene ble benyttet og tilpasset ut fra hvordan samtalen forløp. Noen av oppfølgingsspørsmålene ble formet spontant, men denne fleksibiliteten gav rom for både variasjoner og nyanser i intervjuene.

Det opplevdes at de åpne spørsmålene, og særlig nøkkelspørsmålet i del 1, ga rom for varierende, utdypende og beskrivende innhold, men også noen uklare. For å utdype svarene ytterligere, har jeg tatt meg selv i at spørsmålene gikk over til å bli ledende, hvor svarene kunne speiles av det, men det opplevdes at det var nødvendig for å komme videre i samtalen. Det var et mål at informantene selv skulle formidle sine beskrivelser. Til tross for forsøk på å være det bevisst, erkjenner jeg at de ledende spørsmål kan ha blitt farget av min forforståelse.

Der det i samtalen ikke fremkom utdypende refleksjoner, opplever jeg at det også viser et bilde av informantenes forhold til tema, hvilket kan være et kunnskapsbidrag i seg selv. I del 2 ble svarene mer spesifikke fordi spørsmålene er ledet ut fra eksempler og funn fra de

inkluderte artiklene fra litteratursøket. Det opplevdes også at det var mer fokus på smertepumpen som enhet, enn på PICC-linen alene. Jeg som intervjuer har under intervjuene forsøkt å få klarlagt om det er pasienten eller informantens synspunkter som beskrives, men det må likevel påregnes at informantene uttaler seg på bakgrunn av deres egen kjennskap.

Avslutningsvis benyttet jeg anledningen til å spørre om det var noe de ønsket å tilføye som ikke var kommet frem i samtalen.

4.5 Forskningsetikk

I denne studien erkjenner jeg å ha utilstrekkelig forskningskompetanse innledningsvis, men har hele veien benyttet meg av anbefalt litteratur og teorier som har gitt lærdom til å utvikle etisk forskningsatferd. Jeg har også jevnlig, og når nødvendig, rådført meg med både veileder og personer med forskerkompetanse tilknyttet det palliative fagfeltet. Intervjuene er gjennomført uten noe form for honorarer til informantene (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). Det er et etisk ansvar å rapportere kunnskapen så etterrettelig som mulig til offentligheten. Den kunnskap som er ervervet og de resultater som er fremkommet i arbeidet med forskningsspørsmålene, intervjuprosessen og gjennom metoden er forsøkt presentert så ærlig som mulig i min masteroppgave. I henhold til Kvale og Brinkmann (2019) er dette gjort på en måte som også bevarer taushetsplikten overfor informantene, samtidig som funn og aspekter til forbedringer forsøkes tre klart frem. Som masterstudent har jeg gjennomført studien som eneforfatter med eierskap som i en selvstendig studie, men med veiledningsstøtte. Det er ikke grunnlag for å hevde interessekonflikter i gjennomføringen. Alle informantene er tilbudt innsyn i funnene når studien er avsluttet.

4.5.1 Informert samtykke

Samtykke er utarbeidet i henhold til Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven, 2008, § 13-4). Samtykke skal være eksplisitt, fritt og frivillig og er dokumentert skriftlig. Det er etterstrebet tilstrekkelig informasjon gjennom utarbeidelse av et informasjonsskriv. Her beskrives studiens hensikt og informantenes rettigheter med hensyn til innsyn i innhentede data, samt muligheten til å trekke seg fra studien uten

negative konsekvenser for den enkelte (vedlegg 4). Samtykkeskjemaer er signert av aktuelle informanter og returnert pr post til meg (vedlegg 5).

4.5.2 NSD, konfidensialitet og oppbevaring av data

Prosjektet ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) 4. oktober 2021 (vedlegg 3). Etter søknaden til NSD, og i tråd med funnene, er masteroppgavens arbeidstittel endret til «Å leve med PICC-line kateter påkoblet smertepumpe i det daglige liv – Helsepersonells observasjoner og vurderinger av palliative pasienters erfaringer». Aktive data og personlige opplysninger er lagret og bearbeidet i henhold til VID vitenskapelige høgskole sine krav og retningslinjer for behandling av persondata (VID, 2019), samt helseinstitusjonen sine retningslinjer. Samtykkeskjemaer er oppbevart innelåst hvor kun jeg som forsker har tilgang. Lydopptak er utført ved hjelp av VID sitt eget opptaksutstyr lånt av biblioteket. Lydfilene er slettet på opptaksutstyr etter transkribering, og lydfile ble deretter lagret på kryptert minnepenn hvor kun jeg har tilgang. Alt materiale er anonymisert i alle ledd. Alt identifiserende materiale og lydfile blir slettet ved prosjektets slutt.

4.6 Bearbeiding og tolking av data

4.6.1 Transkribering

For å gjøre intervjuene egnet for videre analyse, ble datamaterialet strukturert i tekstform. Lydopptak av hvert enkelt intervju ble transkribert fra muntlig form og konvertert over til skriftlig. For å sikre en enhetlig språklig form som best kan uttrykke intervjuet, samt alle nyanser og detaljer som er relevante for studiens forskningsspørsmål, ble transkribering og videre dataanalysen utført av meg som intervjuer selv. Dette er også til fordel for mitt læringsutbytte når det gjelder metode og analyseprosess.

Transkriberingen krevde at jeg nøye lyttet gjennom lydopptaket flere ganger for å sikre ord for ord, særlig dersom noen av intervjuene som ble utført digitalt ville påvirke lyd kvaliteten på opptaket. I følge Kvale og Brinkmann (2019) er hvilken skriftspråkstil som utføres snarere et valg enn en standardregel. Jeg erfarte gjennom transkriberingen at det er en mulighet for å overse noe i den retoriske konvertering fra muntlig til skriftlig. Transkriberingen er gjort så

detaljert som mulig, men noen lyduttrykk og utfyllingsuttrykk som ikke var relevante ble utelukket. Lengre pauser ble markert med [...]. Mine spørsmål og kommentarer i samtalen ble innledet med F: og markert i fet skrift. Hvert intervju og hver informant ble transkribert på eget dokument og ble tilfeldig nummeret fra 1-8 for anonymisering.

4.6.2 Dataanalyse

Gjennom en fortolkende fenomenologisk analyse søker en å forstå sosiale fenomener som har sitt grunnlag fra informantenes observasjoner og erfaringer gjennom deres forståelse av pasientenes livsverden. Det gjøres en induktiv tilnærming hvor identifisering av mønstrene fremtrer med potensielle forklaringer gitt fra dataene selv (Kvale & Brinkmann, 2019). Ved å gjøre en meningskondensering letes det etter naturlige meningsenheter, meningsmønstre og likheter som dominerer i dataene, og disse fremstilles overordnet tematisk. Videre bindes disse sammen i et deskriptivt utsagn. Analyseprosessen er gjennomført trinnvis på bakgrunn av Kvale og Brinkmann (2019, s. 232) sin analysemodell om fenomenologi. Dataanalysene er utført direkte i forlengelsen av hvert enkelt transkriberingsdokument. Trinnene i prosessen beskrives suksessivt gjennom analysene, og er som følger:

Følelse av helhet: Hvert intervju ble lyttet til og lest gjennom flere ganger. Dette for om ordlyd, stemmeleie og ord sammen kunne signalisere noe som var verdt å observere. Ved første gjennomlesing av intervjuene, noterte jeg ned mine første innledende tanker om temaer som fremtrer i hvert enkelt intervju.

Naturlige meningsenheter/identifisere meningsinnholdet i meningsenhetene: Basert på hvert av de transkriberte intervjuene gjennomførte jeg en forenkling av tekst og utsagn gjennom en meningsfortetting. Ved å lete etter de naturlige meningsenhetene i teksten, delte jeg innholdet opp og strukturerte det slik de uttrykkes av informantene. Deretter ble innholdet, de dominerende meningsenhetene, redusert inn med færre og forenklete ord som benyttes i en overordnet tematisk oversikt. En slik fenomenologisk reduksjon krever at jeg utøver en fordomsfri beskrivelse av fenomenene som opptrer, og stiller meg åpen for innholdet slik at min egen forforståelse settes «i parentes» (Kvale & Brinkmann, 2019, s.233). Meningen med setningene er ærlig forsøkt ivaretatt i det de presenteres i sin komprimerte form.

Tabell 3 viser eksempel på meningsenheter og meningsinnhold basert på en transkribert tekst.

TABELL 3 MENINGSTETTHET

Linje	Sitat/meningsenhet	Meningsinnhold	Overordnet tema
	Kandidat X		
79-82	Pasientene kan føle det er hemmende, spesielt i forhold til dusj, og er redde for å gjøre noe galt. Det er det det stort sett bunner i, de blir litt nervøse av det. Påkledning kan jo bli litt utfordrende, veldig mange som synes de må ha klær både for å dekke det og store nok og som ikke presser.	Opplever det hemmende, frykt for å gjøre noe galt under dusj. Tilpasset påkledning	Begrensning og bekymring rundt ADL
82-85	Om det hemmer dem veldig i det daglige når de blir vant til det, det tror jeg ikke at det gjør. Min erfaring er hvert fall at de blir vant til det, og da går det stort sett veldig bra. Det er jo klart at det er jo en begrensning, det er jo det og det kjenner de jo på, sånn helt i starten.	Begrensning oppleves mest uttalt i starten, tilvennes over tid.	Tilvenning over tid
88-89	Og trening, der har vi hatt en for ikke så veldig lenge siden og som også synes det var ganske psykisk krevende. Det begrenser jo i forhold til det fysiske, til hva du er vant til.	Vanskeligere med trening, oppleves psykisk krevende	Fysisk begrensning og psykisk krevende
92-94	Vi får jo ofte hjem relativt unge mennesker, folk som liker å trene, som liker å bade, som liker å gå ut. Det er jo en begrensning spesielt med trening og fysisk aktivitet.	Yngre mennesker opplever begrensning og tap av sine aktiviteter	Tap av livsutfoldelse
97-98	De blir vant til det, så hverdagen blir på en måte litt styrt til, det blir rutiner da, alt er litt sårt i starten, og så går det stort sett seg veldig til.	Legger nye rutiner over tid, og tilvennes situasjonen	Tilvenning over tid
101-102	Mange ser jo friheten ved at du faktisk ofte kan være hjemme, litt i forhold til hva som er påkøblet PICC-linen men, de ser jo gleden av å komme hjem, og at den da er en del av det opplegget da.	Frihet ved å kunne komme hjem gjør meningen med, og aksepten av pumpe og PICC-line bedre	Mening gir aksept

Undersøke meningsenhetene i lys av forskningsspørsmålene: Den hermeneutiske sirkel viser til den kontinuerlige pendelprosessen mellom helheten og delene. Meningsenhetene og meningsinnholdet knyttes opp mot forskningsspørsmålene for å se om det samsvarer med spørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2019). De settes også i relasjon til de innledende temaene som fremkom før arbeidet med meningsenhetene tok til. Jeg valgte å ha forskningsspørsmålene med i bakgrunnen i arbeidet med analyseprosessen, og samtidig

pendle tilbake til intervjudataene for sjekk av meningsinnholdet. Dette for best mulig å holde meg til deltagernes livsverden, samtidig som jeg holder fast på det analytiske fokus.

- 1) Hvilke erfaringer har hjemmesykepleiere når det gjelder pasienters opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe?
- 2) Hvordan påvirker PICC-line påkoblet smertepumpe pasientens hverdagsliv og gjennomføring av dagliglivets aktiviteter slik hjemmesykepleier vurderer dette?
- 3) Hvilke tiltak kan vi som helsepersonell iverksette for å legge til rette for å imøtekomme behovene hos palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet?

Emnene bindes sammen i et deskriptivt utsagn: De viktigste emnene knyttes sammen i et deskriptivt utsagn så tett opp til hver enkelt informants fortelling som mulig.

Sammenlikne tema fra de ulike intervjuene: De dominerende meningsinnholdene er redusert til overordnede temaer. I tabell 4 har jeg hentet et eksempel fra kolonne 3 i tabell 3, og sortert alfabetisk og komprimert temaene for et ryddig overblikk. Siden tabell 3 kun er et utdrag av meningstettheten, vil tabell 4 vise flere alfabetiske overordnede temaer, slik at de i eksempelet ikke er identiske.

TABELL 4 OVERORDNET TEMA

Overordnede tema kandidat X - alfabetisk
Begrenset frihet
Begrensning og bekymring rundt ADL
Bekymring for komplikasjoner
Betydningen av informasjon
Fysisk begrensning og psykisk krevende
God lindring
Hvordan imøtekomme pasientgruppen
Kompetanse gir trygghet
Mening gir aksept
Opplevde komplikasjoner
Opplæring av PICC-line og pumpe
Sykepleiers erfaring
Tap av livsutfoldelse
Tilvenning over tid

Beskrive hovedkategoriene fortolkende: Essenser i fenomenene knyttet til forskningsspørsmålene basert på fellestrekk, og sammenlikning på tvers av intervjuene, oppsummeres og funnene fremstilles i kapittel 5.

4.7 Forskningens troverdighet

4.7.1 Troverdighet i kvalitativ forskning

Begrepene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet brukes ofte innen kvantitativ forskning, og refereres til hvorvidt man kan stole på resultatene studien har frembragt. Innen kvalitativ forskning er begrepene omformet til gyldighet, pålitelighet og overførbarhet som begrep for å vurdere studiens troverdighet. Troverdighet handler om hvor nært forskerens presentasjon av det empiriske materiale samsvarer med informantenes synspunkter og beskrivelser. Således viser troverdigheten til tilliten som kan settes til sannheten i funnene (Nowell et al., 2017). Begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet har vært retningsgivende i arbeidet med kritisk refleksjon over min egen forskningsprosess.

Sannhet, riktighet og styrke knyttes ofte til det målbare. Innen kvalitativ forskning må gyldige slutninger trekkes ut i fra verbale beskrivelser fremfor målbare tallverdier. Dette krever en videre fortolkning av begrepet hvor både den valgte metode og forskerens integritet har betydning for funnenes gyldighet. Relevans kan også knyttes til gyldighetsbegrepet fordi det som måles må har relevans og være gyldig for studiens hensikt. Med det menes at metoden jeg har valgt faktisk er egnet til å undersøke og reflektere fenomenene i det jeg ønsker å undersøke (Malterud, 2021).

Videre krever det at jeg som forsker benytter min praktiske klokskap gjennom alle studiens ledd, fra planlegging, gjennomføring og til rapportering (Kvale & Brinkmann, 2019). For best å verifisere forskningsprosessen og styrke studiens gyldighet, har jeg etterstrebet en kontinuerlig refleksjon over resultatenes gyldighet med kritiske øyne på mine fortolkninger. Fortolkningene er utført med det ønske at dataene skal reflektere informantenes erfaringer (Malterud, 2021). For meg som intervjuer har jeg derfor ikke bare sett til analysen av intervjuet, men også hatt et analytisk blikk på min egen rolle og min forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Gjennom metodekapittelet er arbeidet forsøkt presenterert så

gjennomsiktig som mulig. Her beskriver jeg gjennomføringen i alle ledd av forskningsprosessen, fra rekruttering, gjennomføring av intervju, transkribering og analyseprosessen.

Forskningens konsistens og pålitelighet hentyder til hvorvidt den ved bruk av samme metode kan reproduseres tilsvarende av andre aktører. Siden kunnskapen er produsert intersubjektivt i en helt spesifikk situasjon, vil det ikke være en garanti for at kunnskapen kan være lik under andre forutsetninger. For å oppnå pålitelighet kan forskere sikre at forskningsprosessen er logisk, sporbar og tydelig dokumentert (Nowell et al., 2017). Jeg har derfor tilstrebet en ærlig gjennomsiktighet i arbeidet med transkribering, analysing og rapportering.

Selv om intervjuene har vært ledet av en semi-strukturert intervjuguide, har jeg hatt med meg det Kvale og Brinkmann (2019) sier om at målet om troverdighet og konsistens ikke må hindre intervjuerens frihet og muligheter for improvisasjon. Dette var en nødvendig fleksibilitet for at jeg kunne fange opp de anelser og observasjoner som dukket opp underveis i intervjuet, og som kunne bidra til variasjon og nyanser.

I lys av forskningsspørsmålene har denne studien sett på pasientmønstre og fenomener som opptrer i en hjemmesykepleiekontekst. Hvordan sykepleiere erfarer og observerer pasientopplevelsen av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe, vil primært være knyttet til en hjemmesituasjon og praktiske forhold i dagliglivet. Dette vil kunne legge grunnlag for en analytisk generalisering. Den kvalitative forskningen er kontekstuell og fenomenene kan best forstås i sammenheng med konteksten den er ervervet i. Mitt ansvar som forsker er å gi en ærlig og fylldig beskrivelse av utvalget og forskningsprosessen. Dette for å gi et åpent grunnlag for å vurdere om resultatene er overførbare til andre sammenhenger (Malterud, 2021). Innen kvalitativ forskning, slik dette prosjektet er, generaliseres ikke funnene til antall enheter, det vil si til antall helsepersonell eller pasienter. Begrepet generalisering får her en ny betydning idet det dreier seg mer om å reflektere over om funnene er allmenngyldige. Jeg spør meg derfor om helsepersonellens erfaringer i møte med pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe er allmenngyldige erfaringer som er relevante i andre kliniske sammenhenger. Likevel, et mål er om forskningsprosjektet kan være et bidrag til refleksjon og diskusjon over de fenomener og mønstre av erfaringer funnene beskriver for flere som er involvert i arbeidet med pasientgruppen. Dette gjelder

også dersom funnene treffer helsepersonell som arbeider i andre relevante arenaer utenfor den konteksten studien er gjennomført i.

4.7.2 Mulige feilkilder

Ulike måter å utføre intervjuer på skaper ulike samtalekontekster. Likeså at ulike kontekster frembringer ulik kunnskap (Kvale & Brinkmann 2019). I følge Gadamer betraktes også non-verbale uttrykk som en del av teksten i transkriberingen, idet den påvirker forståelsen (Fleming et al., 2003). Som følge av pandemisituasjonen har det kun vært gjennomført to intervjuer ved fysisk oppmøte, de øvrige er gjennomført digitalt. Transkripsjonens troverdighet kan ikke vurderes fullt ut, og mulig er det non-verbale språk og følelsesuttrykk man går glipp av når ikke visuelle intervjuer var mulig. Det som er frembrakt er unikt for samtalekonteksten, og ved fysiske samtaler kunne den fortonet seg annerledes.

I intervjuguidens del 2 er det stilt spørsmål på bakgrunn av hva som kom frem i tidligere forskning basert på artiklene beskrevet i kapittel 2. Deriblant var jo dagliglivets aktiviteter nevnt. Følgende påstand ble derfor presentert av meg som intervjuer til hver informant under intervjuet: «At PICC-line virker inn på egenomsorg som egenhygiene, dusj og påkledning.» Min oppfatning som intervjuer kjenner på at det kan ha opplevdes ledende, og begrenset informantenes mulighet til å se utover dette når det gjelder dagliglivets aktiviteter. Likevel gir det informasjon om de begrensningene som er knyttet til nettopp egenomsorgen.

4.8 Oppsummering av metode

Studien er forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon, og det benyttes en kvalitativ metode med induktiv tilnærming. Datainnsamlingen er gjennomført ved hjelp av individuelle semi-strukturerte intervjuer med til sammen åtte informanter. Til gjennomføring av analysen og fortolkning av dataene er det benyttet fortolkende fenomenologisk analyse (Kvale & Brinkmann, 2019). Dette har bidratt til å systematisere funnene i fire fremtredende kategorier med tilhørende underkategorier som presenteres i kapittel 5. Studiens styrke og troverdighet er vurdert gjennom begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. Dette har vært retningsgivende for hvordan jeg selv kan

forholde meg objektivt til egen forskning. Funnene er forsøkt presentert så ærlig og transparent som mulig. Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata, persondata, og innsamlede data er oppbevart i samsvar med oppgitte retningslinjer.

5 Funn

I dette kapittelet presenteres funnene som er avdekket gjennom en fenomenologisk analyse. Jeg har valgt å systematisere funnene ved å dele de inn i hovedkategorier som vokste frem som fremtredende områder gjennom analysen av intervjuene. Hovedkategoriene er videreført fra de overordnede tema slik de utkrystalliserte seg i tabell 4 i analyseprosessen, og fanger essensen i det som fremkom under intervjuene. Mitt analytiske fokus har gjennomgående vært å kunne svare på følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvilke erfaringer har hjemmesykepleiere når det gjelder pasienters opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe?
- 2) Hvordan påvirker PICC-line påkoblet smertepumpe pasientens hverdagsliv og gjennomføring av dagliglivets aktiviteter slik hjemmesykepleier vurderer dette?
- 3) Hvilke tiltak kan vi som helsepersonell iverksette for å legge til rette for å imøtekomme behovene hos palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet?

Kapittelet er inndelt i fire hovedkategorier som beskriver funnene. Tilknyttede underkategorier presenteres under de respektive kapitler. For å illustrere poengene, samt å få frem informantenes stemme i presentasjonen av funnene, vil kapittelet inkludere direkte sitater fra sykepleierne. Sitatene noteres ordrett slik de ble formulert av informantene, kun justert for språklige feil og fyllord som ikke er avgjørende for meningsinnholdet. Pauser eller avkortninger er markert med [...], og for leserens forståelse har jeg puttet inn forklaringer i parentes der hvor det i sitatene ikke fremkommer tydelig hva det refereres til. I tillegg gjøres en tekstlig anretning på bakgrunn av det analytiske arbeidet slik at mønster av funn fremtrer tydeligere. Presentasjonen av funnene vil være influert av meg som forsker, min fortolkning, mine valg og min formidlingsmåte. Funnene løftes frem og drøftes i lys av eksisterende forskning samt relevant teori i kapittel 6.

Følgende hovedkategorier presenteres:

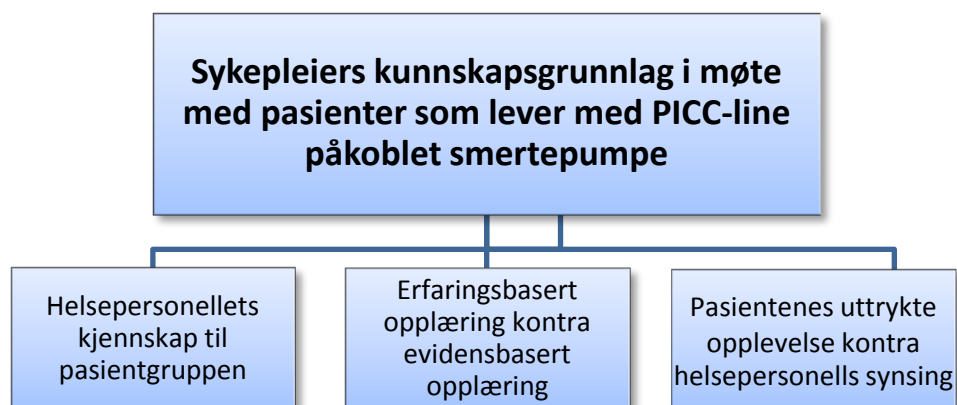
- Sykepleiers kunnskapsgrunnlag i møte med pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe

- Sykepleiers erfaring med pasienters tilfredshet med sin PICC-line påkoblet smertepumpe
- Sykepleiers persepsjon av pasienters opplevelse med PICC-linens og smertepumpens påvirkning av ADL og livsutfoldelse
- Sykepleiers erkjennelse av forbedringspotensialet innen PICC-linens funksjon, opplæring, informasjon og deres møte med pasienten

5.1 Sykepleiers kunnskapsgrunnlag i møte med pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe

Figur 1 viser hovedkategori 1 med tilknyttede underkategorier. Kategorien beskriver funn knyttet til sykepleiernes kjennskap med pasientgruppen samt deres opplæring og kompetanse om PICC-line påkoblet smertepumpe. Hvilke rutiner sykepleierne har rundt samtaler med pasientene om hvordan det faktisk oppleves å leve med PICC-line med smertepumpe, beskrives til slutt. Dette kan ha betydning for deres uttrykte erfaringer under intervjusituasjonen.

FIGUR 1 HOVEDKATEGORI 1



5.1.1 Helsepersonellens kjennskap til pasientgruppen

Felles for samtlige informanter er at de har kjennskap til, og har fulgt opp palliative pasienter med PICC-line påkoblet smertepumpe. Ansienniteten på sykepleierne spenner fra 2,5 år til over 20 år og nær pensjonistalder. To av informantene formidler å ha fulgt utviklingen fra PICC-linens begynnelse og frem til i dag.

Hvor mange pasienter med PICC-line påkoblet smertepumpe sykepleierne har erfaring med, varierer til enhver tid, fra det kan gå litt tid mellom pasientene, til å ha pasienter relativt ofte. Sykepleierne rapporterer at det er forskjell på hvilken rutine som finnes med hensyn til hvor ofte de er innom pasientene og følger opp smertepumpen. Noen har daglig oppfølging, mens andre har etter behov. Uansett er felles praksis at selve PICC-linen stelles en gang i uken. Hjemmesykepleien får beskjed fra sykehuset når det skrives ut pasienter til deres distrikt.

5.1.2 Erfaringsbasert opplæring kontra evidensbasert opplæring

Informantene beskriver ulike rutiner for opplæring. I hovedsak gjøres opplæring gjennom å lære av hverandre, for eksempel gjennom observasjoner, - ved å være med en kollega ut til pasientene der hvor stell av PICC-line og administrering av smertepumpe er aktuelt. En av sykepleierne forteller: «Jeg fikk opplæring av en sykepleier som hadde bred erfaring med det [PICC-line]. Det var den opplæringen jeg fikk. Jeg var med noen [på hjemmebesøk] de to første gangene jeg stelte PICC-line» (Informant 6). Videre forteller en sykepleier om sin opplæring: «Bare via kolleger når jeg startet her. Når jeg var med på mine første PICC-linestell, så jeg på mine kolleger gjøre det, også lærte jeg meg hvordan det skulle gjøres» (Informant 7).

To av sykepleierne forteller at de benytter sykehusets ambulerende sykepleieteam. Flere beskriver at de kjenner til de digitale læringsverktøyene som finnes på Kompetansebroen og annen e-læring som mulighet for å oppdatere seg på prosedyrer, men at de digitale verktøyene ikke benyttes aktivt til kunnskapsoppdatering. En sykepleier oppgir uoppleddet å være fornøyd med opplæringen på Kompetansebroen, og fremhever verdien av innholdet i opplæringen som matnyttig kunnskapsoppdatering: «Vi bruker Kompetansebroen og det

ambulerende sykepleieteamet, vi er veldig glad i de filmene som de har laget» (Informant 4). Sykepleierne oppgir å ha benyttet tidligere e-læringskurs, men at det ikke er kjennskap til om det benyttes i dag, eller at de kjenner til det, men ikke benytter det aktivt. En informant forteller om kjennskapen og tilgangen til kunnskapsressursene: «Ikke her som jeg vet om, men jeg har sett på det tidligere» (Informant 8). En annen sykepleier forteller: «Jeg kunne kanskje vært flinkere til å se der, absolutt, det er en stund siden jeg har vært der inne, skal jeg være ærlig» (Informant 7).

Innenfor ett og samme distriktet oppgir en sykepleier at hun benytter Kompetansebroen til oppdatering, mens en annen nevner det ambulerende sykepleieteamet, og ytterligere en nevner kun praktisk opplæring. På spørsmål om de har noe tilsvarende Kompetansebroen eller opplæringsvideoer som de benytter seg av, svarer en av sykepleierne følgende:

Nei, så vidt jeg kan huske så har vi ikke brukt ambulerende sykepleieteam siden jeg begynte her for to og et halvt år siden, ikke på PICC-line og smertepumpe. Ikke som jeg kan huske hvert fall. Kompetansebroen tror jeg ikke vi er så god til å bruke heller, jeg har ikke vært inne der hvert fall og gjort noen kurs eller e-læring, det har jeg ikke. (Informant 5)

Utover dette rapporterer sykepleierne at de benytter brosjyrer og undervisning i opplæringen. En sykepleier beskriver at det lages en perm for hver enkelt pasient som kommer hjem med PICC-line og smertepumpe. Permen inneholder bruksanvisning på smertepumpen samt prosedyren på stell av PICC-line, og er tilgjengelig for enhver sykepleier som er i befatning med pasienten.

5.1.3 Pasientenes uttrykte opplevelse kontra helsepersonells synsing

Under intervjuene var det enkelte ganger uklart om de opplevelsene sykepleierne beskriver var uttrykk fra pasientene selv, eller om det var informantenes synsing som lå til grunn for svarene. I noen sammenhenger uttaler informantene at de kun kan «tenke seg til», eller hadde forestilling om hvordan det kunne være. Det ble også benyttet «det virker som», «jeg tror», «jeg føler ikke», «jeg har inntrykk av» og «jeg synes» når de beskriver deres erfaringer med pasientens opplevelser. Disse utsagnene forstår jeg som uttalelser på bakgrunn av

observasjoner som er gjort, men også som rene antakelser. Dette illustreres gjennom noen av sykepleiernes egne sitater: «Ja, jeg tror at de [pasientene] må planlegge litt bedre, og kanskje ikke får dusje så ofte som de ønsker seg, men de sier ikke noe om det» (Informant 4). En annen sykepleier uttrykker: «Ja, det er vel ikke noen pasienter som har sagt det til meg direkte, men man får jo inntrykk av ting når man er hjemme hos dem[...]» (Informant 5).

På spørsmål om pasientene nevner noen psykososiale aspekter ved å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe, - altså hvordan de opplever seg selv i sammenheng med andre, svarer en av sykepleierne følgende:

Jeg har dessverre ikke snakket så mye om det, men jeg kan forestille meg at det er litt synlig her oppe [ved innstikksted på overarm]. Det er jo mulig å dekke det til med en genser eller skjerf eller noe, men det er jo sikkert en liten belastning, men det er ingen [pasienter] som har uttrykt det til meg. Men jeg kan forestille meg det. Bare synsing. (Informant 2)

Informantene tar også utgangspunkt i sine egne preferanser i forhold til håndteringen av PICC-line og smertepumpe. Dette går på hva de selv trekker frem som fordeler sammenliknet med andre subkutane eller intravenøse alternativer som tilgang for smertelindring. Det gjelder blant annet det å slippe regelmessige faste injeksjoner når smertepumpen avgir kontinuerlig infusjon, samt fleksibiliteten ved at pasienten selv kan administrere ekstradoser ved behov. Videre ses det som en fordel at PICC-line kan ligge over tid, fremfor jevnlig å skifte subkutane eller perifere nåler som må byttes langt oftere.

Det er et overraskende funn at så få informanter ikke har rutine i det å spørre hvordan pasienten faktisk har det med det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Kun en sykepleier oppgir å løfte spørsmålet aktivt og presist til pasienten ved å samtale om opplevelsen knyttet til å leve med det, men sier det nødvendigvis ikke er en rutine. Tendensen er at det snakkes generelt, eller etter behov med pasienten, og det erkjennes at det er mer fokus på smertepumpen ved hjemmebesøkene og at man «ser an stemningen». På mitt spørsmål til sykepleierne om de benytter anledningen når de er hos pasienten, enten ved kassettskifte eller PICC-line stell, til å samtale om hvordan det er å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe, svarer en følgende:

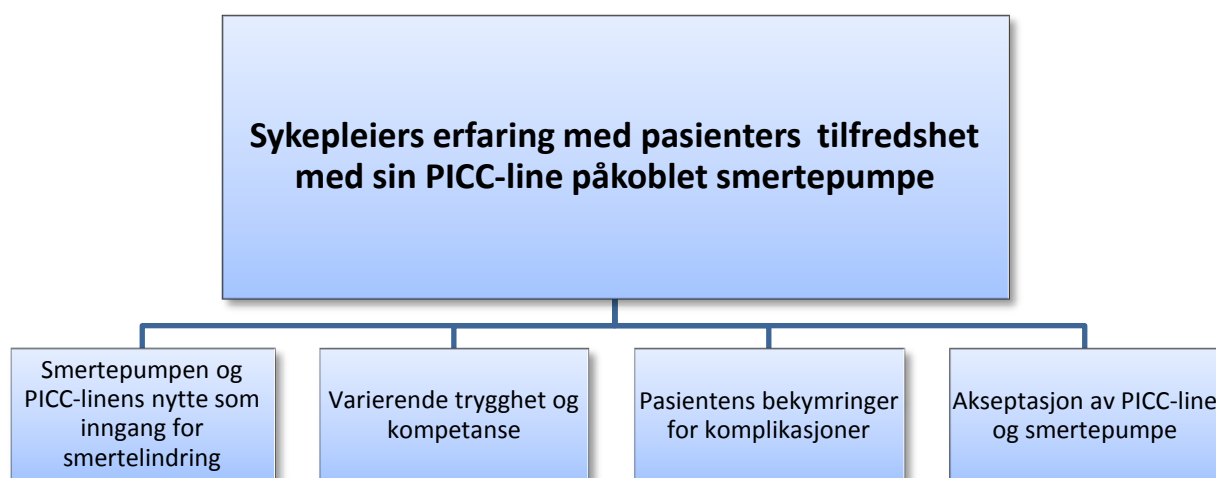
Ja, vi snakker om situasjonen sånn generelt, men jeg tror ikke vi er så flinke til å spørre akkurat om hvordan det å leve med PICC-line og smertepumpe påvirker hverdagen. Men, vi får jo litt inntrykk her og der, og kommer inn på det en sjelden gang i blant, men det er ikke noe vi spør om. (Informant 5)

Videre svarer en annen sykepleier: «[...] jeg tror ikke noen har vært flinke til å spørre om det [pasientens opplevelse] nei. Jeg har ikke vært flink nok til det selv egentlig» (Informant 4). Det beskrives at pasientens totalsituasjon gjør det vanskelig å kartlegge symptombyrden når det gjelder hva som påvirker deres hverdagsliv. Hva skyldes selve diagnosen, grunnsykdommen, og hva er den faktiske utfordringen ved det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe? En informant sier følgende: «[...] de har jo en dårlig diagnose i utgangspunktet, de har jo kreft, så hvordan de har det i hverdagslivet, det er jo vanskelig å vurdere» (Informant 2). Det fortelles at det er lett å fokusere mest på selve oppgavene rundt det konkrete, som å avlese bolus på smertepumpen, bytte kassett og stille PICC-line. Utsagnet forstås som at opplevelsen, emosjonelle og praktiske, fordeler og ulemper, relatert til å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe, aktivt ikke identifiseres eller utdypes.

5.2 Sykepleiers erfaring med pasienters tilfredshet med sin PICC-line påkoblet smertepumpe

Avsnittet presenterer informantenes erfaringer av hvordan pasientene opplever det å leve med sin PICC-line og smertepumpe. Figur 2 viser hovedkategori 2 og tilknyttede underkategorier. Overordnet beskriver den pasientens tilfredshet, deres uttrykte trygghet til sykepleiers kompetanse, deres bekymring omkring komplikasjoner og sykepleieres faktiske opplevde komplikasjoner. Tilslutt beskrives hvordan sykepleier opplever at pasienten finner mening i det det å leve med PICC-line med smertepumpe.

FIGUR 2 HOVEDKATEGORI 2



Samtlige sykepleiere uttrykker sine vurderinger og erfaring med pasientenes opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Det oppleves at de fleste informantene vinkler samtalen over på smertepumpen snarere enn på PICC-linen. Mulig det er som følge av at smertepumpen er mer fremtredende, mer synlig, har en større betydning for lindringen, samt at den krever mer daglig oppfølging. Smertepumpen beskrives og omtales altså oftere og mer utførlig enn PICC-line når det er snakk om hva som påvirker pasientens hverdagsliv.

5.2.1 Smertepumpen og PICC-linens nytte som inngang for smertelindring

Det nevnes av flere sykepleiere at smertepumpa representerer et «styr» snarere enn PICC-linen isolert. En felles oppfatning er at smertepumpen oppleves stor og tung. Det vises til at selve smertekassetten utgjør en tyngre del på smertepumpen. På mitt spørsmål om pasientene nevner noen fysiske, psykiske, sosiale eller praktiske aspekter ved det å leve med PICC-line i hverdagen sin, svarer en sykepleier følgende:

Ikke akkurat PICC-linen, det er vel heller smertepumpen som er tilkoblet, det er vel å huske på å dra den med seg overalt. Finne plass til den, og de som for eksempel er så oppegående og skal ut, det å finne egnet plassering. (Informant 3)

Det nevnes også at smertepumpen kan oppleves mer til byrde å bære med seg rundt der hvor pasienten fra før er skrøpelig som følge av sin diagnose. Videre kan det oppleves

stressende dersom smertepumpen begynner å pipe. Dette kan bære bekymring om tett PICC-line slik at pasienten ikke får den dosen smertelindring han/hun er i behov av.

Likevel er sykepleierne av den oppfatning at de fleste pasientene er fornøyd med smertepumpen som en god og fleksibel form for smertelindring, også i stedet for andre alternativer som for eksempel tablettbruk. Det faktum at pumpen gir en jevn og kontinuerlig tilførsel av smertelindrende medikament med mulighet for å administrere bolus selv, oppleves som en trygghet.

En sykepleier fremhever at et komplekst smertebilde, selve livssituasjonen og sykdommen, kan påvirke hvordan det oppleves å leve med smertepumpen. Selve bakgrunnen til at de har smertepumpen kan altså bidra til negative opplevelser i forbindelse med PICC-line. Der hvor pasientene ikke er, eller blir, optimalt smertelindret, vil selve det å leve med pumpen representere en påminnelse de ikke kommer fri fra, om at de rammet av en alvorlig sykdom.

Det er en delt oppfatning blant sykepleierne i studien at det er velfungerende å få smertepumpen via PICC-line og at pasientene er fornøyd med å ha fått den over på PICC-line. Argumenter som kommer frem er det å slippe subkutane injeksjoner som bidrar til hyppigere hjemmebesøk av sykepleier. Videre gir intravenøs tilgang en raskere og mer effektiv virkning sammenliknet med subkutan tilgang.

5.2.2 Varierende trygghet og kompetanse

Det er en delt oppfatning blant informantene om at sykepleiers kompetanse har noe å si for pasientenes bekymring omkring komplikasjoner knyttet til spesielt PICC-line. Uttalt er observasjoner av pasientreaksjoner, særlig under PICC-linestell hvor pasienter kan oppleve at det er ulik praksis i håndtering og gjennomføring av prosedyrer for stell av PICC line.

[...] der hvor de [pasientene] opplever det ikke er gjort riktig, eller de føler at prosedyren ikke er riktig, blir de fort veldig engstelige, for de vet jo at det er stor fare dersom det kommer bakterier rett inn i blodet. (Informant 3)

Dette utsagnet illustrerer hvordan en pasients bekymringer kan springe ut fra en prosedyresituasjon og skape utrygghet. En annen sykepleier forteller:

[...] flere av brukerne våre kommenterer at de [sykepleierne] ikke gjør akkurat det samme, for eksempel når de skal stille innstikksted. De lurer på hvorfor ikke alle gjør helt likt. De [pasientene] er kanskje redd for at det skal bli noe infeksjon, eller at man skal få drag i kateteret [...]. Så da må vi prøve å berolige med at vi har prosedyrer vi skal følge, men at det vil alltid være litt forskjell på hvordan man utfører det.

(Informant 5)

Trygghet er et ord som går igjen og benyttes av flere av sykepleierne gjennom intervjuene. Det vises til behovet for å trygge pasientene på den bekymringen som opptrer der hvor prosedyrene utføres ulikt av sykepleierne. Videre berøres nødvendigheten av at sykepleier informerer om hvordan han/hun utfører stellet, og presiserer hvorfor prosedyrene kan avvike pleierne mellom. Dersom sykepleier fremstår med ro, trygghet og overbevisende kunnskapskontroll under stell, skapes mindre stress hos pasienten. Til dette er mengdetrening, oppfølging og samarbeid med sykehuset relevant. Videre er opplæring og observasjoner sykepleiere imellom viktig. Det presiseres at nærheten til sykehuset er en trygghetsfaktor som blir formidlet dersom problemer skulle oppstå med en smertepumpe. At helsepersonell fremsnakker PICC-line ovenfor pasienten som en god og sikker inngangsport for intravenøs smertelindring, er med på å skape trygghet. Informantene forteller at de formidler til pasienten hvordan PICC-line blir fiksert på en måte som hindrer at den kan bli dratt ut, og samtidig beskytter innstikkstedet mot vann.

5.2.3 Pasientens bekymringer for komplikasjoner

Informantene gir tydelige beskrivelser av hvordan de opplever at pasientene bærer komplikasjoner knyttet til sin PICC-line og smertepumpe. Fire hovedområder peker seg ut når det gjelder PICC-line isolert:

- 1) Ved PICC-line er det mest bekymring omkring infeksjoner
- 2) At det skal komme et drag som trekker ut PICC-linen ved at den ikke er fiksert tilstrekkelig
- 3) Tanken om infeksjon gjør seg gjeldende under dusj og det å få vann på innstikkstedet
- 4) Skepsisen til stelleprosedyrer som nevnt i forrige avsnitt

En av sykepleierne forteller at informasjonen pasientene har mottatt forsterker bekymring omkring infeksjon og risikoen for sepsis. Siden PICC-line ikke sutureres under etablering, er bekymringen for å få drag som medfører at kateteret glir ut en fremtredende bekymring. Som nevnt forteller sykepleierne at de gir løpende informasjon under stellet om at den sikres godt. En annen forteller at pasientene tilsynelatende gir inntrykk av at de er ikke er redd for at kateteret skal bli dratt ut:

[...] det virker ikke som de er redd for at den skal bli dratt ut, det virker som de [pasientene] tenker at den [PICC-linen] sitter godt, men det er alltid noen av de som følger ekstra godt med, og som på en måte er veldig opptatt av stellet [...]. (Informant 8)

Dette kan tyde på at sykepleier observerer og leser utryggheten i pasientenes væremåte, noe som ikke samsvarer med hvordan pasientene uttrykker seg verbalt. Måten PICC-line er plassert kan også ha noe å si for at pasientene bekymrer seg for drag. Som nevnt i forrige avsnitt så forsikres pasienten på at PICC-line fikseres solid på en måte som hindrer vann og drag. En nevner også at pasientene selv tar tak i hvordan de kan beskytte seg best mulig ved å spørre. Til tross for bekymringene er sykepleiernes vurderinger at pasientene lever godt med PICC-linen. Frykten for at smertekassetten skal bli tom preger bekymringen omkring smertepumpen. Videre beskrives også frykten for overdosering. En sykepleier forteller: «Vi hadde en pasient som hadde veldig store smerter, men som ikke vil øke kontinuerlig hastighet, og ikke ville ta bolus, for han var redd for å bli avhengig av morfin» (Informant 5). Kun en sykepleier forteller at pasientene ikke har uttrykt bekymring rundt det å leve med sin PICC-line påkoblet smertepumpe. Det er varierende hvor hyppig komplikasjoner oppleves av helsepersonell. Det mest fremtredende er at PICC-line går tett, men også her i varierende grad av hyppighet fra sjelden til «flere ganger». På mitt spørsmål om sykepleier har vært borte i opplevde komplikasjoner, svarer informanten:

Vi har vært borte at den går tett, flere ganger faktisk, det kan jo bli stor komplikasjon det da, det blir litt ekstra styr for pasienten, [...]. Da er det inn på sykehuset, og den ene gangen pågikk det jo en smertepumpe, det er jo sårbart, da får jo ikke pasienten smertestillende[...]. (Informant 1)

Det kommer her frem konsekvenser av tett PICC-line som også påvirker smertelindringen. Videre forteller en av sykepleierne om at det kan oppleves vanskeligheter med å skylle inn saltvann, fordi risikoen for at PICC-line går tett øker når kontinuerlig infusjonshastighet på smertepumpen er satt til veldig lav. Generell oppfatning er at infeksjoner oppleves sjeldent, og kun en sykepleier har opplevd at PICC-linen er blitt revet ut.

5.2.4 Akseptasjon av PICC-line og smertepumpe

Sykepleierne forteller hvordan pasientene finner meningen som gir aksept for å måtte leve med PICC-line og bære smertepumpe. Det beskrives at pasientene forventer at slik må det bare være i mangel av bedre alternativer. En informant forteller om pasienter som, etter eget ønske, har fått smertepumpen seponert, men med konsekvens av dårligere lindring, og fikk den koblet på igjen. Dette gjør at de innser nødvendigheten av å ha smertepumpen. Både det at pasienten ser at smertepumpen bidrar til å mobilisere seg rundt, gir en økt aksept for å bære den, men også der hvor diagnosen bidrar til immobilitet og utfordringen ikke oppleves så uttalt. Slik beskriver en av sykepleierne det:

[...] når de [pasientene]er syke, så klarer de på en måte å snu om hodet litt og tenke at, ok, den [smertepumpen] er her for å hjelpe meg. Da får jeg heller ha den rundt magen, rundt armen eller rundt halsen hvis jeg skal ut å gå. Men at den faktisk er en hjelp som gjør at pasienten kommer opp og rundt. (Informant 8)

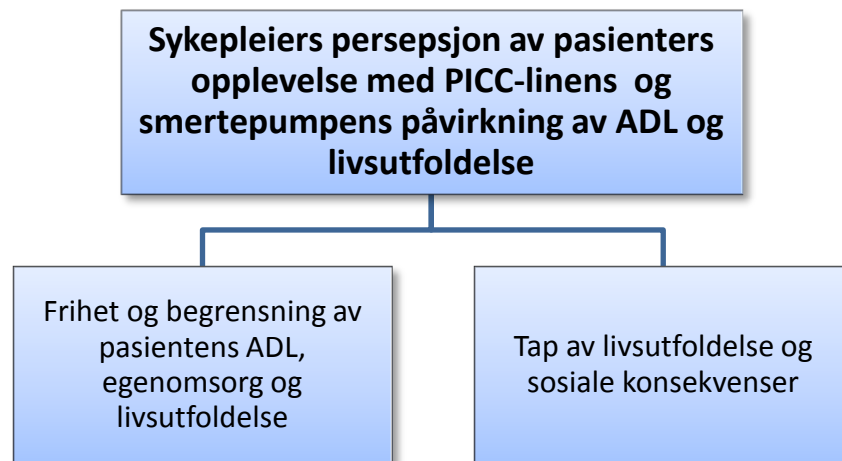
I følge informantene har tidsaspektet noe å si for hvordan pasientene former sitt levesett og inkluderer PICC-line og smertepumpe i sitt daglige liv. Pasientene får mer eierskap, de former og tilpasser sine rutiner, de viser mer selvstendighet, spør, følger opp og viser interesse. Samtidig har de over tid blitt tryggere på hjemmesykepleiers kompetanse vedrørende stell av PICC-line og smertepumpehåndtering.

5.3 Sykepleiers persepsjon av pasienters opplevelse med PICC-line og smertepumpens påvirkning av ADL og livsutfoldelse

Figur 3 viser hovedkategori 3 med tilknyttede underkategorier. Under dette avsnittet presenteres sykepleiernes persepsjon av hvordan det å leve med PICC-line påkoblet

smertepumpe påvirker pasientens hverdagsaktiviteter og livsutfoldelse. Underkategoriene inndeles i hvorvidt remediene representerer en frihet eller begrensning av pasientenes hverdagsliv og utfordringer knyttet til dette. Til slutt beskrives eventuelle tap av livsingredienser som har betydning for pasientenes livskvalitet.

FIGUR 3 HOVEDKATEGORI 3



5.3.1 Frihet og begrensning av pasientens ADL, egenomsorg og livsutfoldelse

Informantene beskriver sin oppfatning om hvordan PICC-line eller smertepumpen anses som en kilde til frihet, eller en begrensning. PICC-line stelles en gang i uken, men det vises til noe variasjon mellom de ulike kommunene i hvor mye som følges opp med hensyn til smertepumpe. Alt fra daglig besøk til ved behov for kassettbodytte. Hva som påvirker i hvilken grad det fremstår som en begrensning eller frihet handler om frekvensen på besøk av hjemmesykepleien, smertepumpens fleksibilitet samt effekten av smertelindringen.

Hyppheten av hjemmebesøkene oppleves av pasientene på flere måter. Sykepleier kan redusere besøkene ved å slippe å gi enkeltinjeksjoner når pasientene har PICC-line som intravenøs tilgang med påkoblet smertepumpe. «Pasientene opplever jo stor frihet, alternativet er jo at vi [hjemmesykepleien] kommer hele tiden og skal gi sprøyte, så de opplever stor frihet med det» (Informant 2). Selv om det fortsatt er daglig besøk for oppfølging av smertepumpen, er erfaringene at pasientene opplever det som en frihet, og sykepleier som en effektivisering av arbeidet. I de distriktene hvor det ikke er regelmessig eller daglig tilsyn, kjennes friheten ved å ha færre besøk. En av sykepleierne forteller:

[...] pasienten får jo automatisk besøk en gang om dagen, så selv om man ikke trenger hjelp med noe annet, så får man uansett et tilsyn hver dag da. Det vet jeg noen synes er en god ting. Mens noen andre synes det motsatte og at det er en belastning, så det er veldig forskjellig. (Informant 5)

Det uttrykkes trygghet med hyppig tilsyn av hjemmesykepleien, både for oppfølging av smertepumpen, sjekk av PICC-line innstikksted og generelt tilsyn, selv om intensjonen ikke er andre tiltak eller pleie. Det settes pris på, og pasienten opplever seg ivaretatt. Samtidig sees det også en begrensning ved å skulle ha hjemmesykepleier inn daglig for oppfølging av smertepumpen. Sitatene viser at hjemmebesøkene, som den oppfølgingen spesielt smertepumpen krever, både kan oppleves som en frihet, men også en begrensning. Avgjørende er det også hva pasienten selv ble forespeilet og hans/hennes forventninger. Det kommer tydelig frem i en av sykepleiernes uttalelser:

[...] noen føler det jo hemmende i forhold til at vi må inn mye. Det er mye oppfølging rundt smertepumper som pasientene kanskje ikke helt var forespeilet når de kom hjem med smertepumpen. Brukere som i utgangspunktet ikke vil ha hjemmesykepleien inn så veldig ofte. Så må jo vi inn der hver dag for å lese av for å følge opp i forhold til mengde og bolus. (Informant 1)

Dette bekreftes videre av ytterligere en sykepleier:

Det er klart, flere har jo uttrykt at det er mye rundt det, i forhold til hjemmesykepleien, men jeg tror de fleste ser på det som en trygghet. Det er hvert fall det jeg har opplevd, at vi [sykepleiere] er inne og kontrollerer den, ser på innstikksted, og at de opplever det som trygt at vi kommer. Men selvfølgelig, noen synes det kan bli mye, så det er litt begge deler. (Informant 6)

Det påpekes at alder kan ha noe å si ved at yngre kan oppleve seg mer bundet til hjemmet, noe som hindrer pasientens livsutfoldelse. Ikke nødvendigvis på grunn av smertepumpen isolert, men fordi hjemmesykepleien kommer daglig, og ikke til faste tider. Det vises til at yngre kan ha en noe mer aktiv livstil enn de eldre. Det gjelder både det å ha tilgang til å motta besøk eller reise ut av hjemmet, eller at pasienten har barn i hjemmet som det må legges planer ut i fra. En informant forteller: «Vi får jo ofte hjem relativt unge mennesker,

folk som liker å trene, som liker å bade, som liker å gå ut. Det er jo en begrensning spesielt med trening og fysisk aktivitet» (Informant 1).

Der hvor pasientene er eldre, eller livsutfoldelsen er redusert på grunn av langtkommen sykdomsfase, vises det til at det kan være pasientenes reduserte allmenntilstand, mobiliseringsevne og energi som gir begrensningene. Flere av disse pasientene har hjemmesykepleie som følge av økt pleie og bistandsbehov. Hvordan det å leve med PICC-line og smertepumpe, isolert sett, innvirker på dagliglivets aktiviteter hos denne pasientgruppen, kan i følge sykepleierne være vanskelig å vurdere.

Funnene viser ulike perspektiver på hvordan frihet, eller mangel på frihet, knyttes til det å leve med PICC-line og smertepumpe. Pasienter som ønsker å reise bort over flere dager, må planlegge dette i forkant i samarbeid med hjemmesykepleier. Der hvor rutinen er hjemmebesøk ved daglig oppfølging av smertepumpen, er det uttrykt at dette kan legge noe til hinder for friheten, samtidig som frykten for at smertekassetten skal gå tom under reisen er tilstede. En av sykepleierne forteller: «Vi har jo fått til at noen kan reise en tur på hytta, og vi har tatt kontakt sånn at det går an å ta en tur selv om han har denne smertepumpen» (Informant 4). Dette utsagnet beskriver hvilke fleksible muligheter som finnes for pasientene som har smertepumpe, dersom pasient og hjemmesykepleier samarbeider om en plan for hvordan ivareta smertelindringen. En sykepleier forteller at det ønskes en mer konsentrert smerteblanding slik at smertekassetten kan vare lengre, og hjemmebesøkene begrenses.

Frihetsfølelse er også knyttet til smertepumpens fleksibilitet. Det gjør at aksepten for nødvendigheten av hjemmebesøk og hyppig oppfølging er til stede, og denne begrensningen utlignes av friheten det gir. Å kunne ha muligheten til å være fri fra smerter gir frihetsfølelse. Gleden og takknemligheten ved å kunne komme hjem, oppleve friheten av å kunne leve og samtidig ivareta smertelindringen i sitt eget hjem. En av informantene forteller:

Det er jo litt rart å se hvordan det har utviklet seg fra vi begynte til nå. Den gang var det jo helt uaktuelt å dra hjem med intravenøs tilgang, men nå får flere lov til å være hjemme sammen med sine i lang tid. Og kanskje bedre lindret enn før, og det synes jeg er fint. (Informant 4)

I funnene poengteres også hvordan smertepumpen betraktes som et frihetsbegrensende remedie. «Pasienten vil helst ta smertelindring i tablettform, eller ha smertepaster hvis det

er mulig, det er jo mer praktisk ikke å ha den pumpen med seg til enhver tid. Pasienten føler seg mye mere fri uten [...]» (Informant 7). Når smertepumpen kobles av i forbindelse med stell av PICC-line, velger noen pasienter å benytte anledningen til å ta seg en runde for å kjenne på friheten. Samtidig som, dersom mulig, det skulle være ønskelig med plaster eller perorale lindringmuligheter, dette av praktiske hensyn.

Pasientenes utfordringer med dusj er en fellesnevner som observeres av samtlige sykepleiere. De fleste informantene knyttet utfordringene til PICC-linen til pasienters bekymringer om det å få vann inn på PICC-linens innstikksted, og praktiske ivaretakelser for å hindre dette. Dusj må planlegges og tilrettelegges, eller pasientene får ikke dusjet så mye som de skulle ønsket seg. Videre nevnes frykten for å gjøre noe galt eller få drag, få knekk i slangen eller at de generelt opplever det plundrete. I følge sykepleierne bringer noen pasienter selv problemet opp, slik at hjemmesykepleier kan hjelpe med problemløsning og trygging, bistand til dusj og fiksering av PICC-line-kateteret.

[...] dette med dusj da, det er jo alltid en sånn ting som mange spør oss om.

Pasientene er veldig redde for at det skal komme fuktighet inn under bandasjen. Det er jo Tegaderm [plastbandasje] over, men det er vanskelig å få dusjet. Det er jo en begrensing som jeg vet enkelte av brukerne våre har følt på. (Informant 5)

Utfordringer med påkledning nevnes. Hvordan PICC-linen er koblet til pumpen og om infusjonssettet går gjennom erme har noe å si. Noen pasienter finner egne måter å mestre dette på, og det går seg til med tiden.

5.3.2 Tap av livsutfoldelse og sosiale konsekvenser

Der hvor pasientene tidligere har hatt et aktivt liv, oppleves et tap der hvor aktiviteter, som tidligere har vært viktige for pasienten, ikke lenger kan opprettholdes som følge av etablering av PICC-line eller smertepumpe. Eksempler som nevnes gjelder fysisk aktivitet som trening og bading, hvilket også kan påvirke de psykiske forhold rundt hans/hennes situasjon. På mitt spørsmål om pasientene nevner noen psykiske eller fysiske begrensninger som følge av PICC-line, svarer en sykepleier følgende:

Ja, vi har hatt kreftpasienter som har vært veldig glad i å bade for eksempel, som følte veldig på det at de ikke kunne gjøre noen ting med den PICC-linen inneliggende.

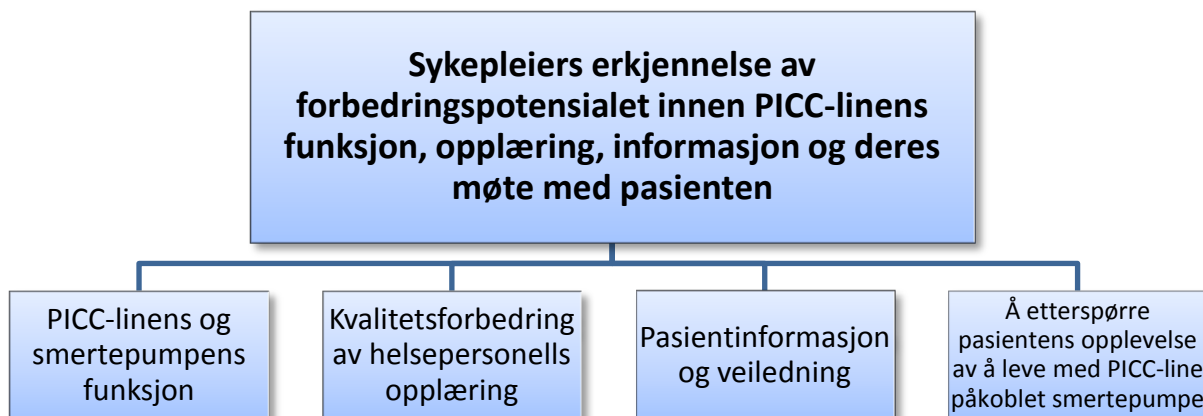
Pasientene ble ganske overrasket over at de ikke kunne det, fordi det er nok informasjon som de kanskje ikke har fått med seg oppe i alt. Det blir mye informasjon samtidig. Så kommer pasienten hjem og får fordøyd litt, så blir det mer å tenke på enn det man kanskje trodde. Det er klart det er jo fysiske begrensinger som også blir psykisk belastende fordi det er ting som pasienten i utgangspunktet er glad i å drive med, som de ikke lenger får gjort. (Informant 1)

Det fortelles at smertepumpen kan gi sosiale utfordringer ved at den er vanskelig å skjule som følge av størrelsen, og at pumpen gir sjenerende lyd ved bolus. Det er pasienter som ikke ønsker fokus på den, eller å tilkjennegi at de er bærere av en smertepumpe. Slik kan smertepumpen, ifølge sykepleiernes vurderinger, være en kilde til både stress og en psykisk belastning.

5.4 Sykepleiers erkjennelse av forbedringspotensialet innen PICC-linens funksjon, opplæring, informasjon og deres møte med pasienten

Gjennom dette avsnittet presenteres områder med et forbedringspotensial slik det fremkommer gjennom intervjuene. Figur 4 viser hovedkategori 4 med tilhørende underkategorier. Behovet for forbedring springer ut fra informantenes egne erkjennelser og beskrivelser, og omhandler både PICC-linens og smertepumpens funksjon, systematisering av helsepersonellens opplæring, og informasjon og veiledning til pasienten. Avslutningsvis beskrives nødvendigheten av en bedre kartlegging av hvordan pasientens selv opplever å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe.

FIGUR 4 HOVEDKATEGORI 4



5.4.1 PICC-linens og smertepumpens funksjon

Det fremkommer av flere sykepleiere at PICC-linens plassering har noe å si for dens funksjon. Intervjuguiden har ikke dette som et punkt i samtalen, deltagerne bringer det selv opp på eget initiativ. «[...] noen ganger er innstikkstedet lagt kjelkete til, på innsiden av underarmen, da må pasienten holde armen ut og løfte for at vi [sykepleiere] i det hele tatt kommer til. Det har litt å si hvordan PICC-linen plasseres [...]» (Informant 3).

Utsagnet forteller hvordan PICC-linens plassering kan føre til at pasienten må ligge i et anstrengt og tilpasset leie for å muliggjøre PICC-linestellet. Informantene beskriver også at plasseringen risikerer knekk i slangesettet, noe som igjen fører til okklusjon av smertepumpa, med piping og sub-optimal smertelindring som følgekonsekvens. Til sist nevnes at plasseringen kan oppleves sensitiv for drag eller med tanke på synligheten av innstikkstedet. Det poengteres også at dersom smertekassetten har høy konsentrasjon slik at kontinuerlig hastighet er liten, så er risikoen for at PICC-line går tett større og smertepumpen piper. Det beskrives manglende kjennskap til rutiner for når PICC-line sin levetid utgår, og hvem sitt ansvar det er å skulle kalle inn pasienten for å skifte denne. Er det pasienten, sykehuset eller hjemmesykepleien som skal følge opp dette?

5.4.2 Kvalitetsforbedring av helsepersonells opplæring

Under samtalens avsluttende punkt om hvordan vi som helsepersonell kan tilrettelegge bedre for pasientgruppen, nevnes unisont flere forbedringspunkter. Det kommer både

erkjennelser av behovet, og konkrete forslag til forbedringer. Deriblant beskriver flere av informantene behovet for en mer systematisk og felles opplæring, og antyder at rutinene for opplæring ikke er helhetlig selv i samme distrikt. «[...] når man får en ny pasient så er det ikke noen faste opplæringsrutiner, så det blir jo etter behov» (Informant 5). Av sykepleierne etterlyses det et ønske om å inkludere sykehusets ambulerende sykepleieteam. Både et ønske om at teamet produserer en opplæringsvideo på nye smertepumper som er tatt i bruk, men også undervisning av teamet som en felles oppfriskning og oppdatering til sykepleierne. Videre påpekes behovet for økt individuell mengdetrening der hvor prosedyrekunnskapen ikke er på plass, samt jevnlig oppdatering av egen kunnskap.

Etter analyseprosessen ser jeg som intervjuer at det kunne vært interessant å utdype hva som er årsaken til hullene i opplæringen, og hva som hindrer det å holde seg oppdatert.

5.4.3 Pasientinformasjon og veiledning

Flere av informantene påpeker hvor tilsynelatende lite informasjon pasientene besitter om PICC-line og smertepumpe etter utskrivelse fra sykehus. Selv om sykepleier repeterer informasjon når pasienten kommer hjem, vektlegges betydningen av at pasienten, allerede før utreise fra sykehus, vet hvilke konsekvenser PICC-line og smertepumpe kan få for deres daglige liv. En sykepleier forteller: «Ofte gir vi informasjon om de PICC-linene til pasientene etter de har kommet hjem, og da får vi inntrykk av at de ikke har fått noe særlig informasjon, eller har fått det med seg» (Informant 7).

Sykepleierne forteller at de opplever at pasientene har mange spørsmål rundt deres PICC-line og smertepumpe og hva det innebærer, når de møter pasientene etter utskrivelse fra sykehus. Enkelte pasienter blir overrasket over hvilke innvirkning den omfattende oppfølgingen av hjemmesykepleie, og de øvrige begrensninger, medfører i deres ADL og livsutfoldelse. Det hevdes at det å være forberedt på hva om venter er viktig. En av sykepleierne beskriver det på følgende måte: «Nå vet jo ikke jeg hvordan informasjonen gis på sykehusene, men det kan jo hende de kunne ta seg litt bedre tid, og satt seg ned og forklart det ordentlig til pasientene» (Informant 7). Det etterlyses av sykepleierne en bedre praktisk veiledning til pasient om hvordan håndtere PICC-line og smertepumpe i hverdagen, hvilke forholdsregler som må ivaretas, og i hvilket omfang det kreves oppfølging av hjemmesykepleie. Samtlige sykepleiere berører behovet for å bedre informasjonen til

pasientene, i hovedsak før utskrivelse fra sykehus. Det nevnes ulike måter å sikre informasjonen til pasienten. Sykepleierne peker på behovet av at pasientene får med seg skriftlig konkret informasjon hjem fra sykehus etter etablering av PICC-line og smertepumpe. En av informantene hevder at pasientene ikke er blitt presentert for hvilke alternativer som finnes av ulike intravenøse tilganger og deres forskjellige egenskapet.

Informantene foreslår å inkludere pårørende i informasjonen som gis på sykehuset. Sykepleierne erfarer at selve situasjonen, pasientens alvorlige diagnose, kan gi mange tanker som tar plass i hodet. For pasienten kan det oppleves krevende å forholde seg til, og forvalte ny informasjon som gis. Dersom pasienten har med seg pårørende, eller andre nære relasjoner, for felles informasjon på sykehuset, kan informasjonen og veiledningen bringes opp i etterkant når hverdagen og deres daglige liv skal gjenopptas etter utskrivelse.

Behovet av at hjemmesykepleier er tilgjengelig for informasjon når pasienten har spørsmål eller bekymringer omkring sin PICC-line eller smertepumpe påpekes av informantene.

Sykepleierne erkjenner også bedre og konsekvente planer mellom hjemmesykepleien og pasienten om når det kan forventes besøk og hvilke dager det skal stelles PICC-line.

Det nevnes også viktigheten med tett dialog mellom hjemmesykepleien og sykehusets palliative team. Dette for veiledning og muligheten for rask justering av smertepumpen, endring av konsentrasjoner og hastigheter når behovet er der.

5.4.4 Å etterspørre pasientens opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe

Informantene uttrykker at sykepleierne bør se pasientene utover kun det å administrere smertepumpen og det øvrige medisintekniske. Det legges til grunn at nettopp det å ta den tiden det krever, glemmes i travleheten. En av sykepleierne sier: «Vi må kanskje være flinkere til å høre med pasientene hvordan de synes det er å ha den PICC-linen. For det er kanskje noe vi glemmer litt i en travel hverdag» (Informant 5).

Sykepleierne påpekte at intervjuet og spørsmålene etablerte refleksjoner hos dem selv, og bidro til bevisstgjøring av behovet for å kartlegge hvordan pasientene faktisk har det i sin hverdag med det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Denne bevisstgjøringen kommer godt til uttrykk gjennom følgende informants uttalelse: «Også lærte jeg noe, for nå

skal jeg være litt bevisst, faktisk spørre hvordan de opplever å ha det, for det har jeg ikke tenkt på, så det skal jeg ta med meg» (Informant 4).

5.5 Oppsummering av funn

Gjennom dette kapittelet har jeg beskrevet de fremtredende funnene gjennom fire hovedkategorier relatert til studiens forskningsspørsmål. Tabell 5 viser en fremstilling over kategoriene med tilhørende underkategorier.

TABELL 5 OVERSIKT OVER HOVEDKATEGORIER MED UNDERKATEGORIER

Hovedkategori	Underkategori 1	Underkategori 2	Underkategori 3	Underkategori 4
Sykepleiers kunnskapsgrunnlag i møte med pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe	Helsepersonellens kjennskap til pasientgruppen	Erfaringsbasert opplæring kontra evidensbasert opplæring	Pasientenes uttrykte opplevelse kontra helsepersonells synsing	
Sykepleiers erfaring med pasienters tilfredshet med sin PICC-line påkoblet smertepumpe	Smertepumpen og PICC-linens nytte som inngang for smertelindring	Variierende trygghet og kompetanse	Pasientens bekymringer for komplikasjoner	Akseptasjon av PICC-line og smertepumpe
Sykepleiers persepsjon av pasienters opplevelse med PICC-linens og smertepumpens påvirkning av ADL og livsutfoldelse	Frihet og begrensning av pasientens ADL, egenomsorg og livsutfoldelse	Tap av livsutfoldelse og sosiale konsekvenser		
Sykepleiers erkjennelse av forbedringspotensialet innen PICC-linens funksjon, opplæring, informasjon og deres møte med pasienten	PICC-linens og smertepumpens funksjon	Kvalitetsforbedring av helsepersonells opplæring	Pasientinformasjon og veiledning	Å etterspørre pasientens opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe

Samtalene med informantene har bidratt til et innholdsrikt materiale med en god nyansebredde. Dette er også forsøkt formidlet så nært opp mot sykepleiernes egne beskrivelser og siteringer. Sykepleiere beskriver varierende former for opplæring vedørende PICC-line og smertepumpe, hvilke opplæringsressurser som er tilgjengelige og hva som benyttes. Funnene viser at sykepleiers kompetanse omkring PICC-line og håndtering av smertepumpe påvirker pasienters trygghet, mestring av ADL og frykten for komplikasjoner. Under intervjuene beskrives det på ulikt vis hvordan PICC-line påkoblet smertepumpe

representerer både en frihet og en begrensning i pasientens hverdag. Videre fremkommer det at pasientene mangler, før hjemreise fra sykehus, informasjon om hva det innebærer å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Det er nødvendig å kartlegge symptombyrden og hvordan pasienten faktisk opplever å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe ved å samtale med pasienten om dette. Informantene erkjenner et behov for forbedring innen flere av de nevnte områder.

6 Diskusjon

I dette kapitlet drøfter jeg de empiriske funnene i lys av relevant teori, tidligere forskning beskrevet i kapittel 2 og 3, samt egen erfaringsbakgrunn. Studiens funn ble, som vist i tabell 5 i kapittel 5, er fremhevet gjennom følgende fire hovedkategorier:

- Sykepleiers kunnskapsgrunnlag i møte med pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe
- Sykepleiers erfaring med pasienters tilfredshet med sin PICC-line påkoblet smertepumpe
- Sykepleiers persepsjon av pasienters opplevelse med PICC-linens og smertepumpens påvirkning av ADL og livsutfoldelse
- Sykepleiers erkjennelse av forbedringspotensialet innen funksjon, opplæring, informasjon og deres møte med pasienten

6.1 Innledning

Etter grundig gjennomgang av de empiriske funnene er det tre områder som fremstår klart for meg på tvers av hovedkategoriene, og som danner utgangspunkt for inndeling av drøftingskapitlet. Dette er:

- Faktorer som reduserer, eller bidrar til opplevd trygghet og mestring i det daglige liv når de lever med PICC-line påkoblet smertepumpe.
- Identifisering av pasientens faktiske opplevelser.
- Betydningen av helsepersonells informasjon til pasienten.

De tre områdene drøftes hver for seg i lys av tidligere kunnskap og teorier presentert i kapittel 2 og 3, samt egne refleksjoner.

6.2 Faktorer som reduserer, eller bidrar til pasienters opplevelse av trygghet og mestring når de lever med PICC-line påkoblet smertepumpe

Informantene beskriver flere områder som bidrar til, eller svekker, pasientenes opplevelse av trygghet og mestring i det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Sentralt i dette, slik jeg erfarer det ut i fra funnene, står helsepersonellens kompetanse og tilgjengelighet.

6.2.1 Sykepleiers kompetanse, tilgjengelighet og oppfølging

En nødvendig oppgave for sykepleierne rettet mot pasienter som lever med PICC-line er stell og observasjon av PICC-linen for å sikre fungering og hindre komplikasjoner. De yrkesetiske retningslinjene legger til grunn at «sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis» (NSF, 2019, pkt 1.4). Videre ligger fagutvikling innenfor sykepleiers funksjon- og ansvarsområder. Dette innebærer en kontinuerlig oppdatering av egen praktisk kompetanse og kunnskap (Reitan, 2010b). PICC-linestell utføres som en aseptisk prosedyre, kateteret skal ikke kontamineres, og det har ingen sutur (Lauritsen, 2017). Disse tingene gjør det sårbart både for infeksjon og drag i kateteret, og gode prosedyrer er nødvendig. Flere av sykepleierne knytter pasientens trygghet opp mot sykepleiers måte å utføre PICC-line stell. Sykepleierne erkjenner at deres ulike måter å stille PICC-line på, bidrar til skepsis, utrygghet og bekymring hos pasientene. Dette kommer til uttrykk gjennom kommentarer og spørsmål fra pasientene til sykepleierne om hvorfor dette gjøres ulikt under stellesituasjonene.

I retningslinjene for palliasjon i kreftomsorgen forutsettes en felles faglig kompetanse for hele personalet innen kunnskaper, holdninger og ferdigheter (Helsedirektoratet, 2019b). I dette ligger også sykepleiers individuelle ansvar for å utøve sin praksis i tråd med faglig forsvarlighet. I Meld. St. 24 (2019-2020) heter det at helsepersonell skal ha tilgang på, og ta i bruk oppdatert kunnskap om lindrende behandling og omsorg.

Funnene viser at det er ulik praksis i ulike distrikt, så vel som innenfor samme distrikt i hjemmesykepleien når det gjelder opplæring, men felles for flere av informantene var bruken av modell-læring. Det vil si at sykepleiere som skulle starte med stell av PICC-line for første gang, først var med en mer erfaren kollega og observerte hvordan han/hun utførte

prosedyren. Sykepleierne beskriver varierende og til dels manglende oppdatering av kunnskap og lite bruk av, eller ikke kjennskap til læringsressurser. Dette gjelder i hovedsak digitale læringsverktøy som finnes gjennom nettplattformen Kompetansebroen, tilgjengelige e-læringskurs samt praktisk opplæring gjennom sykehusets ambulerende sykepleieteam.

I ettertid ser jeg at det kunne vært interessant å utdype hva som er årsaken til den varierende opplæringen, og hva som hindrer sykepleierne i å benytte seg av oppdaterte kunnskaps- og evidensbaserte læringsressurser. Flere av informantene erkjenner behovet for en styrket og enhetlig opplæring som et tiltak for å imøtekomme pasientgruppen på en bedre måte.

Funnene viser at trygghet er knyttet til sykepleiers opptreden, ro og kompetanse under stell av PICC-line. Trygghetsfaktorer er også god smertelindring, helsepersonellens tilgjengelighet og nærheten til sykehuset. Sykepleiernes erfaring og vurdering tilsier at pasientene generelt er fornøyd med smertelindringen, både med PICC-line som en intravenøs tilgang og med smertepumpen. Det å egenkontroll over smertelindringen gjennom smertepumpens bolusfunksjon, gir også trygghet. Likevel bærer pasientene bekymringer omkring komplikasjoner, og slik sykepleier beskriver og erfarer det, handlet dette om frykten for infeksjoner, drag eller at PICC-line skal gå tett og okkludere. Bekymring for overdosering av smertepumpen, eller at kassetten skal gå tom nevnes også. Samtidig rapporterer sykepleierne i studien at det var relativt sjelden at faktiske komplikasjoner oppstod. Det er en tankevekker dersom frykt og bekymringer for komplikasjoner hos pasienten er større enn risikoen for at det faktisk vil kunne opptre. I studien til Harrod et al. (2016), fremkommer det at det er inkongruens mellom hva pasienten selv oppfatter som PICC-line komplikasjoner, og hvordan helsepersonell oppfatter det. Pasienter inkluderer de praktiske sider ved det å leve med PICC-line, og knytter komplikasjoner mer mot påvirkningen av deres livskvalitet. Dette i motsetning til helsepersonell som beskriver det ut fra et mer medisinsk funksjonelt perspektiv. Dette støttes også av Krein et al. (2019) som hevder komplikasjoner forbundet med PICC-line i et pasientperspektiv også inkluderer emosjonelle bivirkninger, altså i en videre form enn de rent medisinske komplikasjonene som får oppmerksomhet fra helsepersonell. Siden pasientene tillegger andre forhold i hva som for dem fremstår som komplikasjoner, rapporterte pasientene en høyere andel komplikasjoner enn hva helsepersonellet gjorde (Harrod et al., 2016). Jeg vil understreke at i min studie belyses

sykepleiers erfaringer og perspektiver. I lys av dette undrer jeg meg over hva pasientene med PICC-line og smertepumpe selv tillegger og definerer som komplikasjoner. Innebærer dette andre forhold, emosjonelle eller praktiske, utover det som kommer frem av funn i min studie, basert på sykepleiernes observasjoner? I Milberg et al. (2012) sin studie fant de at hjemmesykepleiers kompetanse, kontinuitet og tilgjengelighet har noe å si for pasientens trygghet. Selv om deres studie bygger på pasientens subjektive perspektiv, indikerer den fellesnevnerne innen de samme områder som mine funn viser når det gjelder hvilke faktorer som kan bidra til pasientenes trygghet. Slik jeg ser det, vil det å rette fokus mot pasientenes egne tanker om komplikasjoner, samt en enhetlig prosedyrehåndtering, være et bidrag for å øke trygghetsopplevelsen. Dette innebærer adekvat informasjon om risikoen for komplikasjoner, hva pasienten selv kan gjøre for å forebygge komplikasjoner, samt utforske hvilke bekymringer pasienten selv bærer om dette. Helsepersonellens kompetanse innen relasjon og kommunikasjon står sentralt i dette. Relasjonskompetansen handler nettopp om å legge til rette for det beste for den andre gjennom god kommunikasjon (Røkenes & Hanssen, 2012).

Palliative pasienter lever med viten om at diagnosen leder til død. Denne konstante trusselen kan utløse en sårbarhet og ensomhet, hvor hjemmesykepleiers tilgjengelighet er avgjørende for tryggheten (Milberg et al., 2012). Trygghet innebar også opplevelsen av at problemer som måtte oppstå var håndterbare, og tilliten til at hjemmesykepleier hadde kompetanse til å bistå og håndtere disse problemene. Videre også vissheten om at kompetansen er tilgjengelig også i tiden fremover. Sykepleierne som deltok i min studie er tilgjengelige for pasientene når de trenger hjelp med PICC-line eller smertepumpen. Når Antonovsky (2012) hevder at håndterbarheten er en styrke innen OAS, legges også forutsigbarheten til grunn. En forutsigbarhet om at ressurser, enten egne eller eksterne, er tilgjengelige og innen rekkevidde. Hjemmesykepleiers tilgjengelighet og oppfølging kan ha noe å si for denne forutsigbarheten, og således representere en ekstern ressurs. Likeså peker Antonovsky på nødvendigheten av å ha et oversiktlig bilde av situasjonen som en forutsetning for mestring (2012). Gjennom sykepleiers veiledende funksjon, hviler et ansvar for å bidra til at pasienten gis tilstrekkelig informasjon og opplæring slik at han/hun gis forutsetninger for å mestre livssituasjonen (Reitan, 2010c).

Informantene i studien beskriver ulike praksis vedrørende rutiner for besøksfrekvens hos pasientene og oppfølging av smertepumpen. Mens de fleste har daglig oppfølging av pasienter med smertepumpe, utfører andre besøk ved behov, for eksempel når det er tid for å skifte smertekassett. Sykepleiernes erfaringer at selve pasientsituasjonen har noe å si for hvordan pasienten opplever besøksfrekvensen til hjemmesykepleien. Mens noen pasienter opplever tryggheten i daglig hjemmebesøk og tilsyn, finner andre pasienter det belastende. Hvorvidt pasientene opplever besøksfrekvensen som frihetsbegrensende eller som en tilgjengelig trygghet, bør kunne avklares. Erfaring fra min egen praksis, er at etablering av PICC-line og smertepumpe ofte medfører et første behov av hjemmesykepleie. Pasienten kan ha vært selvhjulpen frem mot det aktuelle, og det er grunn til å tro at dette representerer en ny og ukjent situasjon. Slik jeg ser det vil en gjensidig forventning om besøksfrekvensen mellom pasient og helsepersonell ha en verdi. Personens opplevelse av den nye livssituasjonen kan lettere bli positivt akseptert og nyttiggjort i et gjensidig samarbeid og gjennom likeverdig dialog. At pasienten selv er deltaker i planleggingen av hjemmesykepleiens involvering og besøksfrekvens, er en forutsetning for å ivareta brukermedvirkning. Pleiesituasjonen må bære preg av å se pasienten som noe mer enn en fysisk kropp, eller kun det fysiologiske, - som en deltager i eget behandlingsopplegg. Dette er i tråd med det helhetlige menneskesyn som den holistiske tilnærming i sykepleie er bygget på (Brinchmann & Odland, 2021). Pasientens oppfatning av fremdeles å være en person med evner og verdi, selv om livssituasjonen fremstår endret, fremmer en følelse av trygghet (Milberg et al., 2012).

6.2.2 Dagliglivets aktiviteter - begrensning og frihet

Studien viser at det å leve med både PICC-line og smertepumpe påvirker pasientens dagligliv på flere måter. Helsepersonellet erfarer og observerer både begrensninger i pasientenes ADL, livsutfoldelse, egenomsorg og forhold som hører livet til. Samtidig ser sykepleierne også den friheten det gir for pasientene å kunne ha kontinuerlig smertelindrende tilgang i hjemmet, fremfor å motta jevnlig intravenøse eller perorale engangsdoser med smertelindring.

Funnene fra de inkluderte artiklene fra litteratursøket, viser at å leve med PICC-line også innebærer en begrensning i pasientenes hverdagsliv. Mine funn er i tråd med funn

presentert i artiklene når det gjelder utfordringer med ivaretagelse av egenhygiene, dusj og påkledning. Studiene jeg refererer til (Alpenberg et al., 2015; Cooper et al., 2017; Edstrøm et al., 2016; Krein et al., 2019; Leonardsen et al., 2020; Parás-Bravo et al., 2018; Simonetti et al., 2019) er hovedsakelig basert på pasienter med PICC-line uten påkoblet en permanent enhet som smertepumpe. Jeg finner det interessant hvordan mine funn viser hvordan en tilkoblet enhet til PICC-line utgjør en forskjell i pasientens daglige liv. Sykepleierne i min studie forteller at en smertepumpe koblet til PICC-line bidrar til ytterligere hverdagsutfordringer og begrensninger på flere områder, både på grunn av tyngden, størrelsen og fordi den er et ekstra vedheng. Dette støttes av de studiene fra litteratursøket som har sett på pasientutvalg med PICC-line som har en tilkoblet enhet over tid (Ryan et al., 2019; Sharp et al., 2014).

En smertepumpe krever en hyppigere oppfølging enn PICC-line alene. Som allerede nevnt kan besøksfrekvensen fra hjemmesykepleiere oppleves inngripende i en pasients hverdag. På den annen side erfarte sykepleierne at flere pasienter anser smertepumpen som en fleksibel løsning for å ivareta smertelindring i hjemmet, og at PICC-linen gjør infusjonen mulig. Videre representerer smertepumpen også en frihet fra smerter. Frihet fra smerter betyr også bedre mulighet og frihet til å kunne opprettholde dagliglivets aktiviteter. Likevel erfarer sykepleierne i min studie at pasienter som lever et aktivt liv, for eksempel yngre, kjenner på en større begrensning eller tap av aktiviteter etter å ha fått etablert PICC-line og smertepumpe fordi pumpen hindrer dem i trening og fysisk aktivitet generelt.

Palliative pasienter har som følge av sin alvorlige diagnose begrensede livsutsikter. De har begrenset tid, og det er grunn til å tro at tiden dermed blir verdifull, og at tiden må tilrettelegges på beste måte for å ivareta livskvaliteten. Næss (2011a, s.15) viser til livskvalitet som «det å ha det godt». Et av eksemplene på en kognitiv og affektiv opplevelse som virker inn på livskvaliteten, er opplevelsen av meningsløshet. Nes og Tambs (2011, s. 122) peker på levekårsstudier som viser at svekket somatisk helse er en sterk årsak til opplevd redusert livskvalitet. Likevel, til tross for lidelse, kan glede tilføres og oppleves. Opplevelse av glede har igjen sammenheng med hvordan vi oppfatter vår fysiske helse, og hvordan vi lever og innretter oss på tross av den. Slik jeg ser det kan pasientene, i skyggen av sykdommens lidelse, likevel kunne oppleve viktige livsområder som gir et meningsinnhold og

som gjør livet godt. Hvilke områder som betyr noe, og som tilfører livet verdi er subjektive. For pasienter som får PICC-line og smertepumpe kan det være muligheten til å opprettholde og fylle livet nært slik han/hun kjenner det fra før.

Innen den salutogenese modellen skaper de generelle motstandsressursene livsopplevelser som bidrar til å styrke OAS (Antonovsky, 2012). Det vises til sosial støtte som en buffer, og vissheten om støttens tilgjengelighet er sentral. Ved å ivareta og opprettholde sosial støtte, styrkes mestringsressursene. Sykepleierne i min studie beskriver at enkelte pasienter ikke vil at smertepumpen skal være synlig for andre. Den er vanskelig å skjule på grunn av størrelsen, og den gir lyd når man gir seg selv en ekstradose, en bolus. Dette oppleves utfordrende psykososialt og påvirker den sosiale deltagelsen. Der hvor smertepumpen bidrar til å begrense pasientens mobilitet fordi smertepumpen oppleves stor og tung, vil den sosiale støtten kunne bli mangelfull. Antonovsky (2012) viser til det eksistensielle som ett av de essensielle områdene som ikke kan utestenges for å ivareta en OAS. I dette legger han blant annet opplevelsen av isolasjon. Der hvor smertepumpen gjør den sosiale deltagelsen utfordrende, kan det føre til en selvpålagt, men ufrivillig isolasjon. Å leve med smertepumpen kan da oppleves som en krevende og uhåndterbar situasjonen som dermed kan være vanskelig å godta.

6.2.3 Opplevelse av mening, forutsigbarhet og trygghet

Den salutogene modellen (Antonovsky, 2012) fremhever områdene indre følelser, sosiale relasjoner, de viktige livsaktiviteter og det eksistensielle som essensielle i et menneskes liv for å opprettholde ressurser og mening over tid. Hvordan kan så sykepleier tilrettelegge for å opprettholde pasientenes livsutfoldelse til tross for at han/hun må leve med PICC-line og smertepumpe? Slik jeg ser det, basert på salutogenesen, er det avgjørende i hvilken grad pasienten anser PICC-line og smertepumpen som en positiv eller negativ stressfaktor, og spennet mellom stressfaktorene og motstandsressursene. I mine funn pekes det på at selve bakgrunnen for at pasientene har smertepumpen kan bidra til negative opplevelser, og således også en påminnelse om den alvorlige sykdommen. Hvordan vi som helsepersonell møter disse pasientene i deres sårbarhet, vil ha noe så si for det relasjonelle styrkeforholdet mellom sykepleier og pasient. Dette styrkeforholdet vil både kunne vekke og svekke pasientens evne til å mestre sin situasjon (Martinsen, 2021). Dersom vi vender oss mot den

relasjonelle omsorgsetikken, hvor det asymmetriske pleier-pasientforholdet eksisterer, så vil sykepleier i kraft av sin profesjon ha kunnskaper som kan gjøres tilgjengelig for pasienten (Nortvedt, 2014). Martinsen (2005) hevder likevel at sykepleier må være seg bevisst den makten som ligger i den asymmetriske relasjonen, og at sykepleier derfor må legge vekt på å engasjere seg i pasientens situasjon. Pasienten har kunnskap om hva som er viktig for han/henne, og denne må gjøres tilgjengelig for sykepleier. For pasienter med PICC-line og smertepumpe kan dette være formidling av pasientens tanker, følelser, opplevelser og utfordringer knyttet til å leve med dette. Martinsen benytter musikaliteten som metafor når hun viser til at sykepleier og pasient må finne tonen sammen i samtalen. En presis og felles forståelse av pasientens opplevelse av egen situasjon kan løftes frem og bli bevisstgjort i samtalen. På den måten kan sykepleier sørge for at pasienten blir en reflekterende deltaker i eget liv (Martinsen, 2021). Slik jeg oppfatter det vil en bevisstgjøring av hva som er viktig for pasientens livskvalitet og opprettholdelse av livsutfoldelsen være en innfallsvinkel. Hvilke emosjonelle utfordringer oppleves med hensyn til å leve med PICC-line og smertepumpe. Hvilke hindringer og tap av livsutfoldelse oppleves, og hvordan kan hjemmesykepleien tilrettelegge for å opprettholde det som fremstår som viktig for den enkelte. En av informantene eksemplifiserer dette ved å fortelle om at hun hadde fått arrangert en hyttetur for en pasient selv om han hadde smertepumpe, og at pasienten hadde syntes at det var godt.

Sykepleierne erfarer også at pasientenes akseptering av å måtte ha PICC-line og smertepumpe kan skje over tid. Dette som følge av tilpasning til nye rutiner, samt at erfaringen smertelindringen gir med tiden, tilfører en mening. Det er grunn til å tro at det å få etablert smertepumpe oppleves som et uforutsigbart fremmedelement som innledningsvis kan gi manglende kontroll over det som venter, det ukjente. På den annen side kan jo en pasientadministrert smertelindring som det en smertepumpe er, også bidra til å ta kontroll over smertene gjennom bolusfunksjonen. Det kreves en emosjonell omstilling med redefinering og akseptering av situasjonen, og mestring av situasjonen er knyttet til opplevd nærvær eller fravær av kontroll (Næss, 2011b, s. 79). I en slik situasjon kan sykepleier styrke pasienten i troen på at han/hun selv kan innta kontroll over smertene gjennom smertepumpen, for derigjennom å kunne finne mening i å leve med den. Det er tidligere drøftet betydningen av sykepleiers kompetanse for pasientens trygghet. Det er

grunn til å tro at også en trygg, enhetlig og overbevisende kunnskapskontroll gjennom felles prosedyrer kan ha noe å si for hvordan pasienten med tiden forvalter sin OAS.

Milberg et al. (2012) sin studie fremhever betydningen av følelsen pasienten har av fortsatt kunne være seg selv til tross for livsendringen sykdommen representerer. Dette innebærer å kunne opprettholde sine kjerneområder i hverdagen og sitt livsmønster som tidligere. Med dette menes de områder som fremstår som viktige og betydningsfulle for å ivareta det livet han/hun kjenner seg igjen i, og som skaper rammene om egen identitet. Sentralt i en tilrettelegging av dette er utøvelsen av hjemmesykepleiers omsorg og tilrettelegging i pasientens trygge hjemlige omgivelser, i tillegg til å anerkjenne pasienten som individ, pasientens livshistorie og hans/hennes livsprestasjoner. Oppfatningen av å være seg selv gir styrke, hvor fokuset fortsatt kan være på å leve fremfor et ensidig fokus på sykdommen. Slik jeg ser det, vil dette også kunne gjelde de palliative pasienter som reiser hjem med PICC-line og smertepumpe, noe som innebærer nye utfordringer i pasientens hverdagsliv.

Selv om Antonovsky (2012) hevder at en OAS er en stabil grunnholdning hos et menneske, kan den likevel bli påvirket når man står ovenfor endringer i en livssituasjon. Som sykepleier vil dette ha noe å si i vårt møte med pasienter. Sykepleier kan bidra til å tilrettelegge for at pasienten mobiliserer sine motstandsressurser. Dersom pasienten blir bevisstgjort de muligheter for livsutfoldelse som PICC-line med smertepumpe kan gi, kan det i følge salutogenesen bidra til å styrke pasientens motstandsressurser og igjen OAS. Spørsmålet er hva som er meningsfullt for pasienten. Er det for eksempel å kunne være hjemme, kunne være smertefri, at smertefriheten igjen bidrar til å kunne opprettholde interesse- og aktivitetsområde eller ha muligheten til å være med barnebarn i en tid hvor tiden er begrenset? Der hvor sykepleier aktiviserer pasientens bevisstgjøring omkring hva han/hun finner meningsfullt, vil, slik jeg vurderer det, sykepleie anses å være en del av pasientens motstandsressurser.

Pasientmedvirkning og medbestemmelse er grunnleggende for å få svar på disse spørsmålene, og for å kunne gjennomføre en god tilrettelegging i tråd med pasientens autonomi og familiens situasjon som helhet. Det faktum av sykepleien skjer via hjemmesykepleiens inntreden i pasientens hjem, setter helt nye og sterke krav til at pasienten og sykepleier legger en felles plan. Dette innebærer når sykepleier skal komme,

hvilke dager det skal stelles PICC-line og når på døgnet det passer med besøk. Forutsigbarhet er en viktig del av mestringsressursene som en kan styrke gjennom å lage felles planer (Langeland, 2012). Samtidig gir dette pasienten mulighet for å planlegge dagene sine slik at aktiviteter kan opprettholdes. Gleden ved fortsatt kunne delta på sosiale aktiviteter i en meningsfull sammenheng kan styrkes ved å opprettholde deltagelse på de sosiale arenaer en er vant til å ferdes i. Å tilrettelegge for forhold som styrker de psykososiale faktorer, og gir komfort på de sosiale områder, kan også bidra til å opprettholde pasientens sosiale nettverk og sosial støtte. I det sosiale nettverket, relasjonene, hentes styrken til å igangsette mestringsprosessen og viljen til å leve (Johannessen, 2007). I tråd med den holistiske tankegangen, relateres den sosiale dimensjonen til personens stabile sosiale nettverk, hvor sosial støtte har betydning for beskyttelse av sykdom og lidelse, slik Brinchmann og Odland (2021) beskriver det. Samtidig, slik jeg ser det, vil deltagelse i dagliglivets aktiviteter, også påvirke den psykologisk og fysiske dimensjonen i pasientens helse.

Mine egne betraktninger sett i forhold til de inkluderte studier er at funnene fra min studie viser de samme begrensninger særlig i forhold til egenomsorg. Likevel viser denne studien at det er smertepumpen som har mest betydning for deres hverdagsliv, både med hensyn til begrensning og frihet. Sykepleier trenger å bevisstgjøre pasienten i hva som er viktige og meningsfulle områder i deres liv, og deretter involvere pasientene i hvordan smertepumpen kan tilrettelegges i forhold til dette. Dette gjelder også involvering i når på dagen det passer at hjemmesykepleier kommer for oppfølging. En god tilrettelegging kan bidra til å redusere spennet mellom stressfaktorene og motstandsressursene ved at situasjonen oppleves meningsfull, forutsigbarhet og trygg.

6.3 Identifisering av pasientens faktiske opplevelse

Informantene beskriver at de ikke har som rutine å spørre om hvordan pasienten faktisk opplever å leve med sin PICC-line og smertepumpe. Både tid, ro og sykepleiens fokus og tilnærming har, slik jeg ser det, noe å si for identifiseringen av pasientens opplevelse og symptombyrde.

6.3.1 Å undertrykke uttrykksfullheten - nærværets plass i den instrumentelle tid

Giske (2014, s. 185) siterer Løgstrup med følgende «I utryggheten undertrykker vi uttrykksfullheten». Slik jeg tolker Løgstrup handler dette om hvordan kroppslige uttrykk og usikkerhet kan kamufleres når vi befinner oss i utrygge situasjoner eller blant mennesker vi er usikre på. Vi viser ikke hvordan vi faktisk har det. Giske relaterer årsakene til pasientenes usikkerhet om deres tause ordlyd blir tatt i mot. Denne undertrykkelsen er krevende og, slik jeg vurderer det, kan fremstå som en stressfaktor i forhold til Antonovskys salutogenese-modell. Giske (2014) viser til Martinsen (2005) når hun hevder at den felles tonen i situasjonen skapes gjennom samspillet ved å berøre og bevege, og at vi er sansende mottakende i forhold til hverandre. I mine funn fremkommer det at sykepleier ikke rutinemessig spør pasienten om hvordan han/hun faktisk opplever det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Hvordan skape rammene som skal til for at pasienten finner tilstrekkelig trygghet nok til å kunne åpenbare sine følelser, opplevelse og faktiske væren?

Slik jeg erfarer det må pasienten inviteres inn i dette ved at sykepleierne aktivt stiller spørsmålene for å få frem pasientens følelser, opplevelser og den felles tonen. Jeg ser her nytten av å vende tilbake til Martinsen når det gjelder å identifisere sårbarheten og fremme åpenheten som ligger til grunn i en samtale mellom sykepleier og pasient. Hun hevder at sårbarheten, som er et grunnvilkår i det å være menneske, gir oss ydmykhet i samtalen, og at samtalens utfordring er tilliten til at den andre vil ta i mot ens sårbarhet og tone (Martinsen, 2005). Løgstrup sier det slik: «Tillid i elementær forstand hører enhver samtale til. I den blotte samtale udleverer man sig, hvilket viser sig i, at der i og med tiltalen stilles en bestemt fordring til den anden. [...]» (Martinsen 2005, s. 37). I dette arbeidet er, slik jeg ser det, sykepleiers tid og nærvær sentralt. Hvordan fornemme pasientens sårbarhet, og

etablere tillit fra pasientens side om at vi er i stand til å ta i mot hans/hennes sårbarhet dersom tiden setter grensene?

Organiseringen av hjemmesykepleien der oppgavene er tidfestet kan være en utfordring, spesielt i møte med palliative pasienter som nærmer seg livets slutt. Martinsen beskriver tiden omsorgen utøves i som instrumentell tid, hvor kvaliteten i omsorgen knyttes til det målbare ved gjøremålene. Pleien er planlagt og tiden den tar forutbestemt (Martinsen, 2021). Sykepleier kan oppleve å bli skjembundet til tiden og uret. Nettopp slik kan sykepleier og pasient miste forbindelsen med hverandre og det oppmerksomme nærvær blir utfordret. Jeg undrer meg om pleier ikke har tid til å løfte spørsmålet om hvordan pasientene faktisk opplever å leve med sin PICC-line påkoblet smertepumpe. Ikke fordi spørsmålet tar langt tid å stille, men fordi det krever tid å høre svaret. Slik jeg ser det, angriper den tidsbundne, instrumentelle tiden, det etiske perspektivet fra flere hold. Begrenset tid kan fremstå som en kilde til en interesse- og verdikonflikt når sykepleier opplever at omsorgen går på bekostning av et tidsskjema. Dette kan anses som et etisk dilemma i seg selv, men også være en bidragsyter til flere ulike etiske situasjoner, både moralske og praktiske. Jeg undrer; er det rom for å ivareta etiske refleksjoner på en presset timeplan? Er ikke dette en trussel mot den faglige forsvarligheten som ligger til grunn i sykepleieansvaret?

I følge Martinsen (2021) settes sykepleiers faglige skjønn under press i en hastighetskultur. Oppmerksomhet er en forutsetning for å utøve faglig skjønn, og ro og tid en forutsetning for oppmerksomhet. Martinsen bruker musikalske metaforer når hun beskriver hvordan oppmerksomt nærvær bidrar til å finne tonen og samklangen med pasienten. Hun hevder at i mangel på tid og rom blir man tonedøv. Hun siterer sykepleieren Hagemann (1930) med følgende: «Sykepleieren må lytte seg frem til de forskjellige toner som klinger ut fra de forskjellige mennesker, og hun vil lete seg frem til hun kommer i kontakt med dem» (Martinsen, 2021, s. 53). Kari Martinsen viser til Løgstrup vending fra «å ta vare på» til «å bli tatt vare på» (Martinsen, 2021, s. 27). Slik jeg ser det fordrer denne vendingen nok tid og ro til å utøve skjønnen slik at man kommer i kontakt med pasientens faktiske behov. Å gi dem en opplevelse av å bli tatt vare på, trygghet til å vise sin sårbarhet og rom for deres uttrykksfullhet.

I følge Martinsen (2021) vil pasientene kunne fange opp travelheten, og slik sett ha en virkning på pasientene ved at de velger å underrapportere egne behov. Denne studien bærer sykepleiers erfaringer og perspektiver. Det skulle være interessant og studere hva pasientgruppen selv sier, med deres egen stemme, for å se hvordan pasient-pleier perspektivene faktisk møter hverandre.

6.3.2 Identifisering av symptombyrde

Datamaterialet i min studie bærer preg av at helsepersonellens observasjoner og antakelser ikke vil kunne si eksakt empirisk hvordan pasientene selv opplever å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Det er ikke pasientens stemme og egne ord om sine opplevelser som kommer frem. Det erkjennes av sykepleierne at observasjonene om pasientenes faktiske opplevelse av å leve med PICC-line og smertepumpe kan være vanskelige å vurdere. Observasjonene kan like gjerne tilskrives den alvorlige diagnosen pasientene lever med og de begrensninger det gir, som at det er PICC-linen eller smertepumpen som er til byrde. Sykepleieres manglende identifisering og vurdering av pasientens faktiske symptombyrde, står i motsetning til det Martinsen beskriver som sykepleiers ansvar. Dette ansvaret innebærer å rette fokus mot pasientens opplevelse av sine helseproblemer, snarere enn den faktiske sykdomstilstand (Nortvedt, 2014). Likeså er fokuset på diagnosen fremfor personens opplevelse og historie mer i retning av patogenese og dermed ikke i tråd med Antonovskys salutogene modell.

I en holistisk tilnærming kan fenomener tilknyttet et menneskeliv kun sees som et hele fremfor summen av enkeltdelene (Brinchmann & Odland, 2021). Alle delene påvirker, og er av betydning for hverandre. Dersom en person kjenner at dagliglivets utfordringer er krevende å mestre, er det ikke nødvendigvis det opplagte som er årsaken, eller at det kan forklares fysiologisk, til tross for deres alvorlige diagnose. Gjennom analytisk å vurdere de fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige dimensjonene kan man ha bedre forutsetninger for å forstå de subjektive fenomen ved et menneske (Johannessen et al., 2007). Eksempelvis er både PICC-line og smertepumpe objektive artefakter som vises på kroppen, men opplevelsen av å leve med det er subjektiv. Videre er diagnosen åpenbar og kan forklares medisinsk, men opplevelsen av å leve med den, smerten og lidelsen, er subjektiv, ja, personlig. Sykepleier skal inneha en kompetanse på det tekniske og praktiske vedrørende håndtering av PICC-line

og smertepumpe. Likevel må det tas i betraktning at pasienten innehar en subjektiv erfaring som det i henhold til Brinchmann og Odland (2021) er nødvendig at sykepleier får kjennskap til. For å kunne gi god, tilpasset og omsorgsfull pleie, er det nødvendig å kartlegge det subjektive ved alle sider av pasientens utfordringer knyttet til diagnose, symptomtrykk og mestring av dagliglivets aktiviteter. Dette innebærer å stille spørsmålet om hvordan de opplever å leve med nettopp PICC-line påkoblet smertepumpe.

6.3.3 Nærværets plass i skyggen av teknologi – Hvor er sykepleien på vei?

Martinsen (2021) stiller spørsmål om skjønnets plass i den teknologiske utviklingen. Vil man under slike forutsetninger klare å kunne utviklet skjønnet? Å utvikle erfaringer gjennom de pleiende hender? Den menneskelige nærhet, nærværet? Informantene beskriver hvordan de under hjemmebesøk forholder seg til det instrumentelle, det tekniske ved oppfølging av smertepumpen og ved PICC-line stell. Mine funn identifiserte sykepleiernes erkjennelser av hvordan fokuset på det medisintekniske gjørende kan ta plassen fremfor å se pasientens praktiske og emosjonelle opplevelse av å leve med PICC-line og smertepumpe. Slik jeg opplever det, illustrerer dette hvordan teknologien kan stå i veien for de humanistiske sidene ved sykepleien. Videre hvordan den utfordrer det humanistiske menneskesynet som ligger til grunn for den holistiske tilnærmingen.

Røkenes og Hanssen (2012) beskriver nødvendigheten av både relasjonelle og instrumentelle ferdigheter, hvor det ene ikke utelater det andre. De fremhever faren ved ensidig fokus på handlingskompetansen, det instrumentelle. Dersom sykepleiers arbeidsoppgaver blir for regelstyrt eller mekanisk rettet mot det medisintekniske utstyr, kan det ha uheldige konsekvenser i form av en tingliggjøring av pasienten. Min egen undring er hvilke verdier som fremmes i denne utviklingen? Hvilken plass har den nære sykepleien i dette? Selv om det medisintekniske utstyret som PICC-line og smertepumpe kan være til det gode for pasienten, må ikke sykepleien navigeres mot en ren medisinsk teknisk tilnærming.

6.4 Informasjons betydning for behandlingskvalitet, brukermedvirkning og samhandling

Litteratursøket viste at mengden informasjon som er gitt og forstått om PICC-line i forkant av implantasjonen har sammenheng med opplevd smerte, frykt og ubehag både under prosedyren, samt det å leve med en PICC-line. Dette gjelder også forståelsen av hensikten med PICC-line (Edstrøm et al., 2016; Harrold et al., 2016). Funnene i min studie viste ikke til informasjonens betydning for selve implantasjonen, til tross for at det ble inkludert som et åpent spørsmål. Det kan ha kontekstuelle årsaker, idet stemmene i min studie var sykepleiere og ikke pasientene selv. Hjemmesykepleien møter først pasientene etter hjemkomst slik at selve implantasjonen ikke har vært et tema. Derimot samsvarer funnene med hvilken betydning informasjon har for opplevd forutsigbarhet også for denne pasientgruppen.

Samtlige informanter var unisont enige om den mangelfulle informasjonen om hva det innebærer å leve med PICC-line og smertepumpe i dagliglivet før hjemreisen fra sykehuset. Nortvedt (2014) hevder at kommunikasjon er et av de områdene innen helsetjenesten hvor det, i mangel av gode rutiner, syndes mest. Selv om det er et legeansvar å formidle innholdet i informasjonen, har sykepleieren en rolle i å følge opp pasienten, veilede og påse at informasjonen er gitt på en tilpasset og omsorgsfull måte.

Salutogenesen viser nettopp til utestenging fra deltakelse i beslutningstaking som en kilde til stressfaktor (Antonovsky, 2012). Jeg stiller meg undrende til i hvilken grad brukermedvirkning ivaretas når informasjonen fremstår mangelfull. På hvilket informasjonsgrunnlag er pasienten i stand til å foreta valg når PICC-line og smertepumpe blir presentert som en mulighet? I dette mener jeg etikken rundt autonomiprinsippet, plikten til å respektere autonome beslutninger omkring det som berører eget liv og helse er sentral. Likeså brukermedvirkningen. Tveiten siterer hva Andreassen (1994) sier om brukermedvirkning:

Gjennom brukermedvirkning suppleres den faglige og profesjonelle kunnskapen med brukernes erfaringsbaserte hverdagslivskunnskap, og forvaltningens eller

serviceorganisasjonens perspektiv med mottakernes perspektiv på styringen eller tjenesteytingen. (Tveiten, 2007, s. 34)

Av de inkluderte studiene fant Sharp et al. (2014) ingen signifikante forskjeller på betydningen av armvalg når det gjelder plassering av PICC-line. Derimot konkluderte to andre studier med at valg av PICC-linens plassering har noe å si for hvordan de forholder seg til dagliglivets aktiviteter (Parás-Bravo et al., 2018; Ying et al., 2020). Det opplevdes større komfort og bedre opprettholdelse av gjøremål dersom plasseringen ble utført på ikke-dominant arm. Dette indikerer også betydningen av å involvere pasientens preferanser før implementeringen utføres. Milberg et al. (2012) sin studie fremhever informasjonens betydning for den mentale og praktiske beredskap ved å fokusere på noe som kan oppleves forutsigbart og gjenkjennbart. Det å være informert og forberedt har også sammenheng med helsepersonellens kommunikasjonsevner så vel som tidspunktet for når informasjonen formidles. Det samsvarer med hva informantene i denne studien påpeker, hvor det etterlyses mer pasientopplæring før hjemreise, og betydningen av å vite hva det innebærer å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe.

Å bli informert om hvilke konsekvenser det kan ha i hverdagen, å kjenne til hva det forventes av oppfølging fra hjemmesykepleien når det gjelder administrering av smertepumpen, gir grunnlag for valg og forutsigbarhet. Jeg viser igjen til komponenten begripelighet i OAS, hvor forutsigbarhet og forståelse er sentralt. Kunnskap kan betraktes som en kognitiv motstandsressurs (Langeland, 2012). Knytter man opp nettopp informasjonen om PICC-line og smertepumpens som bidragsyter til forutsigbarheten og forståelsen, kan det ha noe å si for opplevelsen av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Selv om informasjon er nødvendig, kan den også være en kilde til bekymring. Både formidling og samtalens innhold og mengde kan ha noe å si for hvordan informasjonen blir mottatt. Det gjelder også pasientens egne forutsetninger til å forvalte gitt informasjon i en tid preget av alvorlig sykdom og krise (Reitan, 2010a). Et av funnene i min studie viser at informasjonen pasienten mottar, kan forsterke bekymring omkring infeksjon og risikoen for sepsis. Som diskutert tidligere, viser funnene at komplikasjoner faktisk sjelden oppstår. I et slikt tilfelle påfører informasjonen unødige og overdrevne bekymringer rundt komplikasjoner hos pasientene. Det etterlyses av sykepleierne i studien skriftlig informasjon om PICC-line og

smertepumpe som pasienten kan få med seg ved utreise. Videre nevnes behovet for å ha med seg en pårørende eller annen nær relasjon når informasjon blir gitt. Nortvedt (2014, s. 139), omtaler nytten av skriftlig informasjon i kombinasjon med muntlig informasjon og veiledning. Slik kan informasjonen doseres og repeteres ved senere anledning.

Likevel, det å akseptere en situasjon handler om mye mer enn å forstå informasjon som blir gitt. Det handler også om å se hva som er mulig i den nye situasjonen, og hvordan tilpasse og forberede seg til et liv med PICC-line og smertepumpe. Som nevnt tidligere, vil det å få PICC-line og smertepumpe for noen pasienter være det første møtet med hjemmesykepleien. Slik jeg ser det, vil sannsynligvis det å koble på en hjelpetjeneste i hjemmet gi andre forutsetninger av hvordan pasienten ser seg selv med sin sykdom. Slik blir sykdommen forfremmet til å bli en ennå større del av livet, fordi etableringen krever oppfølging, fordi enhetene i seg selv er så objektive, og fordi det griper inn i hverdagslivets aktiviteter. Sannsynligvis kan det også innebære en påminnelse om sykdommens alvor, om opplevelse av progresjon og dødens uunngåelighet. Det å navigere et slikt utgangspunkt mot en opplevelse av sammenheng, gjennom begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet krever forutsigbarhet og en følelse av kontroll (Antonovsky, 2012). Løgstrup (1956) sin metafor om at «en har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dets liv i sin hånd» er et godt utgangspunkt for sykepleie (Martinsen, 2021, s. 181). Han viser til spontane livsytringer som tillit og håp, og hvordan livsytringene er relasjonsbyggende. Pasienter må ha tillit til helsepersonell, og helsepersonell må være denne tilliten verdig (Johannessen, 2007). Ved å lytte til hvilke utfordringer pasienten ser for seg, kan sykepleier gi pasienten tillit til, og tro på, dens egen evne til å mestre situasjonen og åpne for dens muligheter. Igjen er det relevant å benytte den musikalske metafor om å finne tonen, samklngen i felleskapet (Martinsen, 2021).

Samhandlingsreformen (Meld. St. 47 (2008-2009)) har som mål å sikre en sømløs og enhetlig behandling- og omsorgstjeneste til pasienten. Særlig gjelder dette overgangen fra sykehus til hjemmet med bistand fra hjemmesykepleien. Selv om sykepleierne i min studie sjelden opplever komplikasjoner, må det likevel være et mål å redusere risikoen for reinnleggelse som følge av komplikasjoner som tett PICC-line eller infeksjoner. Et sykehusopphold vil være krevende for pasienten og en belastning for helsetjenestene. Funnene i denne studien peker

på pasientenes manglende informasjon om PICC-line og smertepumpe i overgangen sykehus-hjem, samt mangel på helhetlig oppfølging av pasienter fra sykepleiers side.

6.5 Oppsummering

Gjennom drøftingsdelen har jeg sett på studiens funn i lys av tidligere forskning av inkluderte artikler, de teoretiske premissene som ligger til grunn for masteroppgaven, samt mine egne refleksjoner. Kapitlet er delt inn i tre områder som fremstår klart for meg på tvers av funnernes hovedkategorier. Dette er: 1) Faktorer som reduserer, eller bidrar til opplevd trygghet og mestring i det daglige liv når de lever med PICC-line påkoblet smertepumpe. 2) Identifisering av pasientens faktiske opplevelser. 3) Betydningen av helsepersonells informasjon til pasienten.

Jeg har trukket frem den holistiske og humanistiske tilnærming som er nødvendig for å identifisere pasientens faktiske opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Den instrumentelle tiden og det medisintekniske fokus utfordrer skjønnet. Dersom omsorgen baseres på nærvær, ro og kunnskapskontroll kan sykepleier skape trygge rammer og tillit til å møte pasientens behov og sårbarhet. Funnene viser at det å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe oppleves både som en frihet, men også en begrensning. Tilstrekkelig og tilpasset informasjon om hva det innebærer å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe i det daglige liv gir forutsigbarhet. En bevisstgjøring av de muligheter som PICC-line med smertepumpe kan ha for pasientens livsutfoldelse, kan bidra til å styrke pasientens motstandsressurser og en opplevelse av sammenheng. Slik kan forutsetningene for mestring av dagliglivets aktiviteter og egenomsorg optimaliseres.

7 Oppsummerende kommentar

Som en oppsummering av studien ønsker jeg å vende tilbake til forskningsspørsmålene med det mål å besvare disse.

- 1) Hvilke erfaringer har hjemmesykepleiere når det gjelder pasienters opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe?

Informantene i studien består av sykepleiere fra fire geografiske områder innen hjemmesykepleie. Sykepleierne har ulik bakgrunn og erfaring med, og opplæring innen, håndtering av PICC-line og smertepumpe, men også varierende tilgang på pasienter til enhver tid. Selv om sykepleierne peker på pasientenes ulike opplevelser, er en felles oppfatning at de fleste pasienter opplever kombinasjonen PICC-line og smertepumpe som en god tilgang til smertelindring. Det fremheves den raske smertelindrende effekten bolus gir gjennom den intravenøse tilgangen som en PICC-line er. Pasientenes bekymringer om komplikasjoner går i retning av infeksjoner, at det blir drag eller at PICC-linen går tett. Dette til tross for at det sjeldent oppleves av sykepleierne. Samtidig oppleves det at sykepleierne ikke har rutine for å samtale med pasientene om hvordan han/hun faktisk opplever det å leve med PICC-line og smertepumpe. Dette hindrer identifiseringen av de faktiske symptomtrykk. I datamaterialet benytter informantene uttrykk som indikerer at det kan være sykepleiernes antagelser som ligger til grunn, snarere enn pasientenes egne beskrivelser.

- 2) Hvordan påvirker PICC-line påkoblet smertepumpe pasientens hverdagsliv og gjennomføring av dagliglivets aktiviteter slik hjemmesykepleier vurderer dette?

Flere av informantene erfarer at smertepumpa representerer et «styr» for pasientene snarere enn PICC-linen isolert. En felles oppfatning er at smertepumpen oppleves stor og tung å dra med seg rundt, og at den slik fremstår som en begrensning i pasientens daglige liv og livsutfoldelse. Samtidig representerer smertepumpen også en frihet gjennom muligheten for pasientstyrt smertekontroll i hjemmet. Dette bidrar til å opprettholde gode livsbetingelser og deltagelser på sosiale arenaer. Slik påvirkes det psykososiale enten positivt eller negativt. Fellesnevner for utfordringer i egenomsorgen knyttes til påkledning og dusj med bekymringen av å få vann ved PICC-linens innstikksted. Tilpasning og aksept kan skje

over tid, ettersom mestring utvikles og nytteverdien oppleves, likeså etablering av egne nye rutiner som fungerer. Hjemmesykepleiers hyppige besøksfrekvens for oppfølging av pumpen kan oppleves frihetsbegrensende og invaderende, men helsepersonells tilgjengelighet oppleves også som en trygghet. Informantene opplever at pasienter som lever et aktivt liv, for eksempel yngre, kjenner på begrensning eller tap av aktiviteter som for eksempel trening og bading etter å ha fått etablert PICC-line og smertepumpe. Dette i motsetning til pasienter som fra før etableringen av PICC-line har nedsatt fungering eller begrenset mobilitet som følge av langkommet sykdomsfase.

- 3) Hvilke tiltak kan vi som helsepersonell iverksette for å legge til rette for å imøtekomme behovene hos palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet?

Informantene har flere innspill til forbedringstiltak, og det var en felles erkjennelse om hvilke tiltak som kan iverksettes eller forbedres i møte med aktuell pasientgruppe. En styrket og enhetlig opplæring og kunnskapsoppdatering av sykepleiere vedrørende prosedyrer for PICC-linestell og håndtering av smertepumpe løftes frem. Muligheten til å benytte tilgjengelige opplæringsressurser, både digital på Kompetansebroen og e-læring, men også undervisning etterlyses. Dette vil ha en konsekvens for en enhetlig pleie og stell av PICC-line kateter og håndtering av smertepumpe, som har noe å si for pasienttrygghet og mindre bekymring for komplikasjoner. Videre en økt bevisstgjøring av å se og lytte til pasienten utover den praktiske pleien. Dette innebærer å stille spørsmålet hvordan pasienten faktisk har det med å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Hvilke emosjonelle og praktiske konsekvenser har det for han/hun i sin hverdag? Avslutningsvis nevnes behovet for å bedre informasjonen til pasienten før utreise fra sykehus og til hjemmet. Det gjelder både informasjonens innhold om hva det vil innebære å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe, men også informasjonens form gjennom å skriftliggjøre den som et supplement til det verbale.

8 Avslutning

Arbeidet med denne studien har for meg vært spennende, lærerik og utviklende. Jeg har hatt flere a-ha-opplevelser, både i funnene, men også i prosjektet for øvrig. Informantene har gitt sitt bidrag gjennom varierende og nyanserte beskrivelser i samtalene. Dette har gjort at det har åpenbart seg viktige og relevante oppdagelser i det empiriske datamaterialet. Jeg opplever også at intervjuene skapte en bevisstgjøring hos de involverte sykepleierne. Oppsummert og avslutningsvis finner jeg følgende kommentar fra en sykepleier treffende:

Det er jo greit å få disse spørsmålene (under intervjuet) også, man tenker jo på hva man burde være litt mer observant på, man kan jo tenke seg selv, det må jo påvirke livet, man har jo pumpe på seg hele døgnet rundt. (Informant 5)

Den eksisterende forskningen innen pasienter med PICC-line viste at de positive fordelene og nytteverdien ved å ha PICC-line oppleves som større enn graden av, og frykten for, komplikasjoner. Jeg opplever at min studie, gjennom en bredere nyansering av både negative og positive sider, peker på flere utfordringer av dagliglivets aktiviteter når PICC-line er påkoblet en smertepumpe. Likevel representerer en pasientstyrt smertekontroll i hjemmet en mulighet til å delta i hverdagen og i livets aktiviteter. Studien innehar flere poeng som kan løftes frem i praksis for å imøtekomme aktuell pasientgruppe på en mer tilpasset måte. Et mål må være at å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe skal representerer en frihet *fra* smerter, en frihet *til* å gjøre og en frihet *til* å leve ut ifra pasientens egne forutsetninger. Slik opplever jeg funnene fra min studie aktuell for flere av områdene som er i befatning med palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe.

8.1 Implikasjoner for praksis

Spesialisthelsetjenesten bør sikre bedre pasientinformasjon og veiledning om hva det innebærer å leve med PICC-line og smertepumpe før pasientene skrives ut til hjemmet. Primærhelsetjenesten bør følge opp ved å skaffe innsikt i hvordan pasientene faktisk opplever sin hverdag med PICC-line og smertepumpe, samt systematisere oppdatert og evidensbasert kunnskap slik at enhetlige prosedyrer kan utføres. En mer helhetlig pleie i alle ledd kan bidra til bedre forutsigbarhet og økt trygghet og mestring. Dette kan gi positive konsekvenser både for frykten for komplikasjoner, for dagliglivets aktiviteter, egenomsorgen

og livsutfoldelsen. Videre må det fremmes at sykepleien navigeres mot en pleie som ved siden av de tekniske manualer, også inkluderer de pleiende hender, emosjonelle verdier og det menneskelige nærvær.

8.2 Videre forskning

Studien har avdekket pasienters opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet gjennom helsepersonells erfaringer og vurderinger. Flere interessant funn er dukket opp som kan gi grunnlag for videre forskning. Dette gjelder blant annet, gjennom pasientenes egen stemme, deres egen opplevelse av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet. Dette for å se hvordan helsepersonells og pasienters eventuelle perspektiver sammenfaller med hverandre.

Videre kan det være interessant å dykke ned i hvilke faktorer det er som hindrer helsepersonell i å løfte temaet og samtale med pasientene om hvordan de faktisk har det, og hvordan de lever med sin PICC-line med smertepumpe.

Litteraturliste

- Akershus universitetssykehus. (2021). [Datafangst PICC-line tall 2021]. Ahus. [Hentet januar 2022]
- Alpenberg, S., Joelsson, G. & Rosengren, K. (2015). Feeling Confident in Using PICC Lines: Patients' Experiences of Living With a PICC Line During Chemotherapy Treatment. *Home Health Care Management & Practice*, 27(3), 119–125. <https://doi.org/10.1177%2F1084822314566300>
- Antonovsky, Aa. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Gyldendal.
- Bjørk, I. T. & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie: En ressursbok*. Akribe.
- Bortolussi, R., Zotti, P., Conte, M., Marson, R., Polesel, J., Colussi, A., Piazza, D., Tabaro, G. & Spazzapan, S. (2015). Quality of Life, Pain Perception, and Distress Correlated to Ultrasound-Guided Peripherally Inserted Central Venous Catheters in Palliative Care Patients in a Home or Hospice Setting. *Journal of pain and symptom management*, 50(1), 118–123. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.027>
- Brinchmann, B. S. & Odland, L-H. (2021). Menneskesyn. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (5. utg., s. 25-41). Gyldendal.
- Christoffersen, S. Aa. (2019). Profesjonsetikk som dømmekraft. I S. Aa. Christoffersen (Red.), *Profesjonsetikk: Om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2. utg., s. 65-88). Universitetsforlaget.
- Cooper, A. L., Kelly, C. M. & Brown, J. A. (2017). Exploring the patient experience of living with a peripherally insert central catheter (PICC): A pilot study. *Australian Journal of Cancer Nursing*, 18(1), 10-14. <https://search.informit.org/doi/abs/10.3316/informit.163161687343520#:~:text=https%3A//search.informit.org/doi/10.3316/informit.163161687343520>
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Gyldendal.
- Edstrøm, S. K., Lindqvist, T. & Rosengren, K. (2016). More Benefits Than Problems: A Study Regarding Patients' Experiences With a PICC-Line During Cancer Treatment. *Home health care management & practice*, 28(2), 101-108. <https://doi.org/10.1177%2F1084822315603678>
- Fleming, V., Gaidys, U. & Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: Developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10(2), 113-120. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.2003.00163.x>
- Forskningsetiske komiteer. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. (5. utg.). Forskningsetiske komiteer. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>

- Giske, T. (2014). Som ein dans – om pasientar og helsepersonell si intoning på kvarandre i eit utgreiingsløp. I H. Alvsvåg, O. Førland & F. F. Jacobsen (Red.), *Rom for omsorg?* (s. 179-191). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Harrod, M., Montoya, A., Mody, L., McGuirk, H., Winter, S. & Chopra, V. (2016). Challenges for Nurses Caring for Individuals with Peripherally Inserted Central Catheters in Skilled Nursing Facilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(10), 2059–2064.
<https://dx.doi.org/10.1111%2Fjgs.14341>
- Harrold, K., Martin, A. & Scarlett, C. (2016). Proactive PICC placement: evaluating the patient experience. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 25(8), S4–S14.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.8.S4>
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S. & Hjermsstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 197–212). Gyldendal.
- Helsebiblioteket. (2016). *Kildevalg*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>
- Helsedirektoratet. (2019a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/symptomer-og-tilstander/smerter>
- Helsedirektoratet. (2019b). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/vedlegg-2-kompetanse>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>
- IMRaD-modellen. (2021). *Søk og skriv* <https://sokogskriv.no/skriving/imrad-modellen.html>
- Johannessen, K. I., Molven, O. & Roalkvam, S. (med Aakre, M.). (2007). *Godt, rett, rettferdig: Etikk for sykepleiere*. Akribe.
- Kaasa, S. (2013a). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 50–60). Gyldendal.
- Kaasa, S. (2013b). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 31–47). Gyldendal.
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier: Analyse og evaluering* (2.utg.). Gyldendal.
- Krein, S. L., Saint, S., Trautner, B. W., Kuhn, L., Colozzi, J., Ratz, D., Lescinskas, E. & Chopra, V. (2019). Patient-reported complications related to peripherally inserted central catheters: A multicentre prospective cohort study. *BMJ Quality & Safety*, 28(7), 574–581.
<https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008726>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal.

- Langeland, E. (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *Klinisk sykepleie*, 26(02), 38-48. <http://dx.doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2012-02-05>
- Lauritsen, E. O. (2017, 2. oktober). *PICC-line kateter: Stell og håndtering*. <https://www.kompetansebroen.no/courses/picc-line-kateter-stell-handtering/?o=oa>
- Leonardsen, A. L., Lunde, E. M., Smith, S. T. & Olsen, G. L. (2020). Patient experiences with peripherally inserted venous catheters—A cross-sectional, multicentre study in Norway. *Nursing Open*, 7(3), 760–767. <https://doi.org/10.1002/nop2.448>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe
- Martinsen, K. (2021). *Langsomme pulsslag*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177%2F1049732315617444>
- Malterud, K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Magnani, C., Calvieri, A., Giannarelli, D., Espino, M. & Casale, G. (2019). Peripherally inserted central catheter, midline, and “short” midline in palliative care: Patient-reported outcome measures to assess impact on quality of care. *The Journal of Vascular Access*, 20(5), 475–481. <https://doi.org/10.1177%2F1129729818814732>
- Meld. St.47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Meld. St.24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=9#kap9-7>
- Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2012). What is a ‘secure base’ when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21, 886-895. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1002/pon.1982>
- Mussa, B. (2014). Advantages, Disadvantages, and Indications of PICCs in Inpatients and Outpatients. I S. Sandrucci & B. Mussa. (Red.), *Peripherally Inserted Central Venous Catheters*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-88-470-5665-7_5
- Nes, R. B. & Tambs, K. (2011). Helse og livskvalitet. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 120-127). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Nortvedt, P. (2014). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Gyldendal.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

- Norås, I. L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 331–349). Akribe.
- Nowell, L. S, Morris, J. M., White, J. E. & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*.
<https://doi.org/10.1177%2F1609406917733847>
- Næss, S. (2011a). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 15-51). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Næss, S. (2011b). Teorier. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 69-82). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Parás-Bravo, P., Paz-Zulueta, M., Santibañez, M., Fernández-de-las-Peñas, C., Herrero-Montes, M., Caso-Álvarez, V. & Palacios-Ceña, D. (2018). Living with a peripherally inserted central catheter: The perspective of cancer outpatients: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 441–449. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3815-4>
- Park, K., Jun, H. J. & Oh, S. Y. (2016). Safety, efficacy, and patient-perceived satisfaction of peripherally inserted central catheters in terminally ill cancer patients: A prospective multicenter observational study. *Supportive care in cancer*, 24(12), 4987–4992.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3360-6>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Reitan, A. M. (2010a). Kommunikasjon. I A. M. Reitan, T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient – utfordring–handling* (s. 102-120). Akribe.
- Reitan, A. M. (2010b). Kreftsjukepleie. I A. M. Reitan, T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient – utfordring–handling* (s. 21-32). Akribe.
- Reitan, A. M. (2010c). Krise og mestring. I A. M. Reitan, T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient–utfordring–handling* (s. 72-101). Akribe.
- Rienecker, L. & Jørgensen, P. S. (med Skov, S.).(2013). *Den gode oppgaven: Håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2.utg.). Fagforlaget.
- Ryan, C., Hesselgreaves, H., Wu, O., Moss, J., Paul, J., Dixon-Hughes, J. & Germini, E. (2019). Patient acceptability of three different central venous access devices for the delivery of systemic anticancer therapy: A qualitative study. *BMJ Open*, 9(7), e026077–e026077.
<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/9/7/e026077.full.pdf>
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Sharp, R., Grech, C., Fielder, A., Mikocka-Walus, A., Cummings, M. & Esterman, A. (2014). The patient experience of a peripherally inserted central catheter (PICC): A qualitative descriptive

- study. *Contemporary nurse : a journal for the Australian nursing profession*, 48(1), 26-35.
<https://doi.org/10.1080/10376178.2014.11081923>
- Simonetti, G., Sommariva, A., Lusignani, M., Anghileri, E., Ricci, C. B., Eoli, M., Fittipaldo, A. V., Gaviani, P., Moreschi, C., Togni, S., Tramacere, I. & Silvani, A. (2020). Prospective observational study on the complications and tolerability of a peripherally inserted central catheter (PICC) in neuro-oncological patients. *Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2789–2795.
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-05128-x>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier* (2. utg.). Cappelen Damm.
- Tuntland, H. (2020). *En innføring i ADL: Teori og intervensjon* (2. utg.). Høyskoleforlaget.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker...: Om veiledning i empowermentprosessen*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- VID vitenskapelige høgskole. (2019, 29. mars). *Rutine for behandling av personopplysninger i forskning og studentoppgaver ved VID vitenskapelige høgskole*.
<https://www.vid.no/filer/rutine-for-behandling-av-personopplysninger-i-forskning-og-studentoppgaver-revidert-29-mars-2019/>
- Yamada, R., Tatsuya, M., Yashiro, E., Otani, H., Amano, K., Tei, Y. & Inoue, S. (2010). Patient-Reported Usefulness of Peripherally Inserted Central Venous Catheters in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(1), 60–66.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.327>
- Ying, S., Liping, Z., Zhulin, G., Yanhong, D. & Liang, G. (2020). Impact of arm choice for peripherally inserted central catheter (PICC) insertion on patients: a cross-sectional study. *Contemporary Nurse*, 56(1), 80-89. <https://doi.org/10.1080/10376178.2020.1741417>

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Forespørsel om informanter til masterprosjekt

Vedlegg 3: Vurdering fra Norsk senter for forskningsdata

Vedlegg 4: Invitasjon til informantene

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vedlegg 1: Intervjuguide

- Informasjon om bakgrunnen for forskningsprosjektet og prosjektets hensikt
- Informasjon om forskers taushetsplikt
- Spørre om tillatelse til taleopptak. Informasjon om når opptak starter og slutter.
- Informasjon om oppbevaring av datamateriale og anonymisering i presentasjon av funn.
- Informasjon om muligheten for å trekke seg fra studien.
- Innhenting av skriftlig samtykke

Introduksjonsspørsmål:

- Hvilken kjennskap har du som hjemmesykepleier til pasienter som benytter PICC-line tilkoblet smertepumpe?
- Hvor lenge har du arbeidet med denne pasientgruppen?
- Hvilken form for opplæring har du fått når det gjelder oppfølging av PICC-line?
- Hvordan opplevde du opplæringen? Hva var nyttig og hva anbefaler du endret?

DEL 1.

Kan du beskrive hvordan du opplever at pasientene har det når de lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i sin hverdag?

- Hva er det de uttrykker og formidler til deg om det å leve med PICC-line?
- Hva er det de spør deg om?
- Hva legger de vekt på?
- Nevner de fysiske, psykiske, sosiale eller praktiske aspekter ved det å leve med PICC-line i hverdagen?
- Kan du utdype?
- Beskriver pasientene positive erfaringer ved å leve med PICC- line, og hva går dette ut på?
- Beskriver pasientene negative sider ved å leve med PICC-line, og hva går dette ut på?
- Hvordan møter du pasienter som synes det er utfordrende å leve med PICC-line i sin hverdag?
- Hvordan opplever du som sykepleier at PICC-line påvirker pasientens ADL og hverdagsliv som helhet?
- Opplever du noen forskjell på yngre og eldre når det gjelder begrensninger av livsutfoldelsen?
- Hvordan løfter du temaet til pasientene om deres opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe?
- Hva mener du er det er viktig å vektlegge i utøvelsen av sykepleie til denne pasientgruppen?

DEL 2.

- **Gjennomgang av studier gjort tidligere med fokus på pasientenes egne erfaringer av hvordan de opplever å leve med PICC-line, har vist at noen områder er spesielt viktige for pasientene. Jeg nevner nå ett og ett område og ber deg om å kommentere og utdype disse (bruk god tid på hvert steg her slik at de får tid på seg til å beskrive, - det kan gi «rike data» å analysere).**
- At informasjon mottatt og forstått før implantasjonen har noe å si for opplevelsen, både under implantasjonen og i dagliglivet
- At PICC-line virker inn på egenomsorg som egenhygiene, dusj og påkledning
- Begrensning av fysisk funksjon
- Tilpasning til PICC- line over tid
- Forbedring av fysisk funksjon, frihet
- Psykososiale aspekter
- Frykt for komplikasjoner
- Opplevde komplikasjoner

Hvordan kan vi som helsepersonell legge forholdene bedre til rette for denne pasientgruppen?

Både for å ivareta det som er bra, men også for å møte de utfordringene de opplever i hverdagen og optimalisere opplevelsen av mestring og velvære?

- **Avslutning:** Er det noe du ønsker å legge til som ikke er kommet frem under denne samtalen?
- Hvordan opplevde du intervjuet/samtalen?

Vedlegg 2: Vurdering fra Norsk senter for forskningsdata

Prosjekt tittel

Å leve med PICC -linjekateter i dagliglivet - Helsepersonellets observasjoner og vurderinger av pasienter med palliativ behandling

Referanse nummer

720403

Registrert

27.09.2021 av Mona Irene Skaug - mt-skaug@online.no

Institusjon ansvarlig for behandling

VID Høgskole / Fakultet for helsevitenskap / Fakultet for helsevitenskap Oslo

Prosjektleder (vitenskapelig ansatt / veileder eller stipendiat)

Kristin Heggdal, kristin.heggdal@vid.no, tlf: 95864388

Type prosjekt

Studentprosjekt, mastergrad

Kontaktinformasjon, student

Mona Irene Skaug, mt-skaug@online.no, tlf: 92421152

Prosjektperiode

01.10.2021 - 01.07.2022

Status

04.10.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

04.10.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandling av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så lenge det utføres i samsvar med det som er dokumentert i varslingskjemaet med vedlegg 04.10.2021. Behandlingen kan starte.

RAPPORT VESENTLIGE ENDRINGER

Hvis det er vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å rapportere dette til NSD ved å oppdatere varslingskjemaet. Før du rapporterer en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer som må rapporteres:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen implementeres.

TYPE INFORMASJON OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle generelle kategorier av personopplysninger frem til 01.07.2022.

LOVLIG BASIS

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte for behandling av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet foreslår et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og entydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Det juridiske grunnlaget for behandlingen vil således være den registrertes samtykke, jf. Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

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

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte mottar tilfredsstillende informasjon om og samtykke til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, eksplisitt angitte og begrunnede formål, og ikke behandles for nye, inkompatible formål
- minimering av data (art. 5.1 c), ved at bare informasjon som er tilstrekkelig, relevant og nødvendig for prosjektets formål behandles
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lenger enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet, vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), tilgang (art. 15), korleksjon (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), varsling (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD anser at informasjonen om behandlingen de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. Art. 12.1 og art. 1. 3.

Vi minner deg om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har institusjonen som er ansvarlig for behandlingen plikt til å svare innen en måned.

FØLG INSTITUSJONENS RETNINGSLINJER

NSD antar at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om korrekthet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. F) og sikkerhet (art. 32).

Hvis du bruker en databehandler i prosjektet, må behandlingen oppfylle kravene for bruk av en databehandler, jf. Artikkel 28 og 29.

For å sikre at kravene er oppfylt, må du følge interne retningslinjer og / eller rådføre seg med institusjonen som er ansvarlig for behandlingen.

OPPFØLGING AV PROJEKTET

NSD vil følge opp den planlagte oppsigelsen for å avklare om behandlingen av personopplysninger er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personvern: 55 58 21 17 (nøkkel 1)

Vedlegg 3: Forespørsel til hjemmesykepleien om informanter til masterprosjekt

Forespørsel om informanter til masterprosjekt

Mitt navn er Mona Irene Skaug. Jeg er mastergradsstudent ved VID vitenskapelige høgskole, Oslo, og ansatt som Kreftsykepleier ved Palliativ sengepost, Ahus. I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke helsepersonells erfaringer med sykepleie til palliative pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe i hjemmet. Prosjektet vil bli gjennomført som en dybdestudie (kvalitativ studie). I den forbindelse vil jeg gjerne intervju sykepleiere i kommunehelsetjenesten som har erfaring og kompetanse med nettopp denne pasientgruppen. Kriteriene for utvalget er følgende:

- fast ansatt sykepleier i kommunehelsetjenesten med minst 2-års erfaring
- erfaring med stell og observasjon av pasienter som lever med PICC-line påkoblet smertepumpe
- har gjennomgått opplæring relatert til tema
- er samtykkekompetente og snakker godt norsk
- begge kjønn skal om mulig være representert i utvalget

Jeg håper å få mulighet til å intervju sykepleiere i kommunehelsetjenesten som faller inn under disse kriterier. Fokus for samtalen er erfaringer, vurderinger og observasjoner av pasientgruppen når det gjelder å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe, og hvordan dette påvirker pasienters daglige liv. Intervjuperioden vil være fra midten av november og ut året. Intervjuene er beregnet å vare omtrent en time, og kan, om ønskelig gjennomføres på deres arbeidsplass. Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata, og deltakelsen baseres på frivillig samtykke og med mulighet for å trekke seg. Intervjuene vil bli anonymisert. Det vil være tilstrekkelig med en til tre kandidater fra ditt hjemmesykepleiedistrikt. Min veileder i prosjektet er professor Kristin Heggdal, ved VID vitenskapelige høgskole: kristin.heggdal@vid.no

Jeg håper dere har mulighet til å sende meg en rask tilbakemelding med svar på om dere har sykepleiere hos dere som fyller inklusjonskriteriene. Hvis ja, vil jeg sende dere informasjonsskriv og samtykkeskjema som dere kan dele ut til de aktuelle sykepleierne og som returneres meg i ferdig frankert konvolutt. Kontakt meg gjerne for ytterligere informasjon.

Med vennlig hilsen

Mona Irene Skaug,

mona.irene.skaug@ahus.no

Tlf: 92421152

Vedlegg 4: Invitasjon til informantene

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

Å leve med PICC-line kateter i det daglige liv – Helsepersonells observasjoner og vurderinger av palliative pasienters erfaringer

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan det oppleves å leve med innlagt PICC-line kateter som er påkoblet en smertepumpe. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Gjennom intervju av sykepleiere er formålet å undersøke hvilke erfaringer hjemmesykepleiere har når det gjelder pasienters opplevelser av å leve med PICC-line påkoblet smertepumpe. Hovedfokus er hvordan dette påvirker PICC-line pasientens hverdagsliv og gjennomføring av dagliglivets aktiviteter, og hvilke utfordringer for klinisk sykepleie innebærer bruk av PICC-line i hjemmet i møte med palliative pasienter.

Ved å gjennomføre 8-10 kvalitative dybdeintervjuer, håper vi å få frem ulike perspektiver knyttet til tema. Innsamlede data vil bli benyttet i en masteroppgave i Klinisk sykepleie ved Vid vitenskapelige høgskole.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

VID vitenskapelige høgskole v/prosjektleder Professor Kristin Heggdal er ansvarlig for prosjektet. Opplysningene behandles basert på rutine for behandling av personopplysninger i forskning og studentoppgaver ved VID vitenskapelige høgskole.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Grunnen til at vi spør om din deltakelse, er at du som sykepleier bistår hjemmeboende pasienter i palliativ behandling. Ved hjelp av din kjennskap til oppfølging av denne pasientgruppen, og til stell og pleie av PICC-line, tror vi du kan bidra til å sette fokus på hvordan pasientene opplever å leve med dette i sitt daglige liv.

Prosjektleder har funnet frem til deg gjennom kontakt med hjemmesykepleien i din kommune. Din rolle i prosjektet vil være som informant gjennom et intervju, hvor dataene danner bakgrunn for en masteroppgave i klinisk sykepleie ved VID vitenskapelige høgskole.

Hva innebærer det for deg å delta?

Forskningsprosjektet gjennomføres som en kvalitativ metode, og undertegnede ønsker å snakke med deg gjennom et intervju. Intervjuet vil bli tatt opp på en lydfil (dersom du godkjenner dette), og senere transkribert ordrett, kun til bruk i denne studien. Intervjuet er beregnet til en time, og tid og sted for samtalen kan vi avtale nærmere.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg om alder, kjønn, erfaring og ansiennitet. Dette benyttes kun som bakgrunnsdata i studien. Opplysninger vil ikke være identifiserbare for andre enn intervjuer og prosjektleder (veileder) og vil bli behandlet og oppbevart konfidensielt og forsvarlig.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Utover bruk av din tid, skal ikke deltakelsen innebære forventede ulemper eller risikoer for deg som sykepleier.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og kontaktopplysninger eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste adskilt fra øvrige data. Det er kun undertegnede som har tilgang til denne listen. Lydopptakene vil bli oppbevart innelåst på kryptert minnepenn. Presentasjon av forskningsfunn, muntlig og skriftlig vil skje på en måte som beskytter din identitet, det vil si at konkrete funn ikke kan tilbakeføres til din person, men innholdet presenteres som en del av en helhet.

Det presiseres at opplysninger som fremkommer i intervju ikke må inneholde person- og pasientopplysninger som går utover helsepersonellens taushetsplikt.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Etter planen vil prosjektet avsluttes etter sensur, ca. 1. juli 2022. Lydopptak og personopplysninger vil da bli slettet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra VID vitenskapelige høgskole 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

Kontaktopplysninger

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

Mona Irene Skaug, Kreftsykepleier ved Ahus og masterstudent ved VID vitenskapelige høgskole:

Mona.Irene.Skaug@ahus.no

VID vitenskapelige høgskole v/veileder Professor Kristin Heggdal: kristin.heggdal@vid.no

Vårt personvernombud: personvernombud@vid.no

For spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du kontakte:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS: personverntjenester@nsd.no / Tlf: 55 58 21 17

Med vennlig hilsen
Prosjektansvarlig

Kristin Heggdal
Professor, VID

Mona Irene Skaug
Masterstudent

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Å leve med PICC-line kateter i det daglige liv – Helsepersonells observasjoner og vurderinger av palliative pasienters erfaringer* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i dybdeintervju
- i at intervjuet registreres på lydbånd på basis av informasjon om taushetsplikt og etterrettelig oppbevaring av personopplysninger og datamateriale
- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Deltakers mailadresse

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vennligst returner signert samtykke i den frankerte konvolutten. Intervjuer tar kontakt med deg på mail for å avtale tid og sted for intervjuet.