

Å leve med Parkinson sykdom  
Er det behov for palliativ behandling, pleie og omsorg?  
En kvalitativ studie av pasienter og pårørende sine erfaringer

Hilde Johannessen  
VID vitenskapelige høgskole  
Bergen

Masteroppgave  
Masteroppgave i klinisk sykepleie

Antall ord: 25645

Dato: 02.05.2022

År: 2022

Tittel: Å leve med Parkinson sykdom. Er det behov for palliativ behandling, pleie og omsorg? En kvalitativ studie av pasienter og pårørende sine erfaringer

Forfatter: Hilde Johannessen

Veileder: Sidsel Ellingsen



# Innholdsfortegnelse

|  |    |
|--|----|
| Forord.....  | 6  |
| Sammendrag .....   | 8  |
| Abstract .....   | 9  |
| 1. Introduksjon .....                                      | 10 |
| 1.1 Bakgrunn for studien .....                             | 10 |
| 1.2 Disposisjon av oppgaven .....                          | 10 |
| 1.3 Palliativ behandling, pleie og omsorg .....            | 11 |
| 1.4 Parkinson sykdom .....                                 | 12 |
| 1.5 Hensikt med studien og problemstilling .....           | 14 |
| 1.6 Begrepsmessige avklaringer .....                       | 15 |
| 2. Tidligere forskning.....                                | 17 |
| 2.1 Oversikt .....   | 17 |
| 2.2 Oppsummering .....                                     | 18 |
| 3. Teoretisk tilnærming .....                              | 20 |
| 3.1 Livsverden.....  | 20 |
| 3.2 Opplevelse av sammenheng .....                         | 22 |
| 3.2.1 Kjernekomponenter I OAS .....                        | 23 |
| 3.2.2 Generelle motstandsressurser og stressfaktorer ..... | 24 |
| 4. Design og metode.....                                   | 26 |
| 4.1 Kvalitativ metode og design .....                      | 26 |
| 4.2 Systematisk tekstkondensering.....                     | 26 |
| 4.3 Utvalg .....   | 27 |
| 4.3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier .....             | 28 |
| 4.3.2 Rekruttering .....                                   | 28 |
| 4.3.3 Beskrivelse av utvalget .....                        | 29 |
| 4.4 Semistrukturelle intervju .....                        | 29 |
| 4.5 Transkribering .....                                   | 33 |
| 4.6 Analyse av datamaterialet .....                        | 34 |
| 4.6.1 Få et helhetsinntrykk .....                          | 34 |
| 4.6.2 Å identifisere meningsbærende enheter.....           | 36 |
| 4.6.3 Abstraher innholdet i de ulike enhetene .....        | 38 |
| 4.6.4 Sammenfatte betydningen .....                        | 39 |
| 5. Resultater .....  | 41 |
| 5.1 Tema A: Når kroppen ikke er som før.....               | 42 |
| 5.1.1 En kropp i endring .....                             | 43 |

|  |    |
|--|----|
| 5.1.2 Fra uvisshet til bekreftelse .....                                 | 44 |
| 5.2 Tema B: Livet nå.....  | 45 |
| 5.2.1 En annerledes hverdag.....   | 46 |
| 5.2.2 Det som dominerer .....  | 48 |
| 5.3 Tema C: Det som kommer .....   | 50 |
| 5.3.1 Hvordan man tar det .....  | 51 |
| 5.3.2 Palliativ behandling, pleie og omsorg-ukjent men interessant ..... | 53 |
| 5.4 Etske overveielser .....   | 54 |
| 5.4.1 Informert samtykke.....  | 55 |
| 5.4.2 Konfidensialitet .....   | 56 |
| 5.4.3 Unngå å skade.....   | 56 |
| 6. Diskusjon .....   | 58 |
| 6.1 Tema A: Fra mistanke til bekreftelse. ....                           | 58 |
| 6.2 Tema B: Livet nå.....  | 62 |
| 6.3 Tema C: Hvordan vil det bli? .....                                   | 70 |
| 6.4 Implikasjon for praksis og behov for videre forskning .....          | 74 |
| 6.5 Metodediskusjon .....  | 75 |
| 6.5.1 Pålitelighet.....  | 75 |
| 6.5.2 Gyldighet .....  | 76 |
| 6.5.3 Overførbarhet .....  | 79 |
| 6.5.4 Å forske i eget fagfelt .....                                      | 81 |
| 7. Avslutning.....   | 83 |
| Litteraturliste.....   | 85 |
| Vedlegg.....   | 88 |

## Vedlegg:

1. Matrise 1
2. Matrise 2
3. Intervjuguide
4. REK – godkjenning
5. Samarbeidsavtale Helse Bergen HF og VID
6. Informasjons- og samtykkeskjema
7. NSD-vurdering

## Forord

Det er en rar følelse å være til veis ende med denne masteroppgaven. Den har vært en del av mitt liv i to år og sikkert også påvirket meg som både person og sykepleier. Det har vært en lærerik og utfordrende tid. Litt stress, lange dager og kvelder med skriving, forsaking av familie, venner og fritidsaktiviteter, men forhåpentligvis vil jeg sitte igjen med en følelse av at det var verd det.

Covid- pandemien satte inn rett etter jeg startet masterstudie som førte til en annerledes studiehverdag der vi ikke fikk mulighet til sosialt samvær med andre studenter. Men det har gått. Flinker lærere på høyskolen som fikk utfordringen med å undervise på zoom med gruppearbeid og diskusjoner via nett. Etterhvert vokste det frem en tilhørighet i kullet. Det har vært gode diskusjoner med studiekollega og når frustrasjonen har vært på topp, har jeg tatt en telefon til en medstudent og ettepå har alt kjentes så mye bedre.

Egentlig har det vært en fin tid å ha noe som engasjerer, i en periode der samfunnet ble stengt ned og mulighet til sosial kontakt ble begrenset. Kan vel si at jeg har benyttet covid-årene produktivt.

Tusen takk til alle pasientene og pårørende som delte sine erfaringer med å leve med Parkinson sykdom. Dere møtte meg med en åpenhet, et engasjement og ærlighet som jeg vil huske og bære med meg i fremtiden.

Å samarbeide med nevrologisk avdeling har vært en glede. De har tatt seg tid, engasjerte seg i studiet og gav meg den hjelpen jeg trengte for å kunne gjennomføre denne masteroppgaven.

Takk til kollegaene mine som har måttet bære en ekstra arbeidsbyrde i de periodene jeg har vært borte fra jobb i skriveprosessen. Nå på slutten hadde jeg nok ikke akkurat konsentrasjonen på arbeidsoppgavene, den var mer rettet mot å fullføre masteroppgaven.

Så til min veileder, som har vært helt uunnværlig. Med et dyktig og klokt sinn har hun bidratt til viktige refleksjoner som har hjulpet meg i mine valg underveis i oppgaven. Om min siste tid har vært travel, har nok hennes vært like inntens.

Takk til kjæresten, familien og venner som har støttet meg i disse to årene. Dere har oppmuntret, motivert og gitt meg rom til å gjøre mitt. Det ligger mye jobb bak disse sidene med ord. Men nå er jeg ferdig og gleder meg til tiden som kommer.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** De siste årene har det vært et økt fokus på å inkludere en palliativ tilnærming i behandlingsforløpene til andre sykdommer enn kreft. Deriblant til dem som rammes av Parkinson sykdom. Denne sykdommen er uhelbredelig, forbundet med store sykdomsbyrder og lange forløp, som ikke bare påvirker livssituasjonen til pasienten, men også deres pårørende.

**Hensikt:** Formålet med studien var å se om historiene til pasienter som lever med Parkinson sykdom og deres pårørende kunne vise om det var behov for å integrere en palliativ tilnærming i behandlingsforløpet.

**Metode:** Studien har et kvalitativt design, der det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer av til sammen åtte pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende. Intervjuene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

**Resultater:** Analysen resulterte i det overordnede temaet: «Å opprettholde dagliglivet når kroppen endres». Det ble dannet tre kodegrupper: «Når kroppen ikke er som før», «Livet nå» og «Det som kommer». Studiens funn er diskutert i lys av Antonovsky sin teori om «salutogenese» og begrepet «livsverden». Allerede før diagnosetidspunkt merket pasientene endringer på kroppen som ble verre etter som sykdommen utviklet seg. Kroppsendringene gav store utfordringer i hverdagen og førte til bekymringer for fremtiden. På sykehuset møtte de stort sett et helsepersonell med sykdomssentrert fokus. De erfarte at helsetjenestene var fragmenterte og at de ulike helseaktørene samhandlet lite. Pasientene og pårørende tilpasset seg en ny hverdag preget av sykdom og behandling. Det var ulike behov for oppfølging og støtte til å mestre hverdagen.

**Konklusjon:** Pasienter og pårørende erfarte store sykdomsbyrder og uforutsigbarhet som førte til bekymringer for hverdagen og fremtiden. Beskrivelse av det å leve med Parkinson sykdom, er en viktig kunnskapskilde for helsepersonell for å få økt innsikt i pasientens livsverden, for bedre å kunne hjelpe dem til å mestre hverdagen. En tidligere integrering av palliasjon kan bidra til et mer personsentrert behandlingsforløp.

**Nøkkelord:** palliativ behandling, pleie og omsorg, Parkinson sykdom, pasienter og/eller pårørendes behov, progressive neurologiske sykdommer.



## **Abstract**

**Background:** In recent years, there has been an increased interest in including palliative care approach into the course of treatment for diseases other than cancer. Including those affected by Parkinson's disease. The disease is incurable, associated with major disease-burdens and long course, affecting not only the patient, but also their relatives.

**Objective:** The primary aim of the study was to see if the narratives from patients and relatives living with Parkinson's disease could tell whether there was a need to integrate a palliative care approach in the course of treatment.

**Method:** The study has a qualitative design, where semi-structured interviews were conducted by a total of eight patients with Parkinson disease and their relatives. The interviews were analyzed by using systematic text condensation.

**Results:** The analysis resulted in the overall theme "*Maintaining daily life when the body changes*". Three coding groups appeared: "*When the body is different from before*", "*Life now*" and "*What comes*". The study's findings were discussed in light of Antonovskys theory "salutogenesis" and the term "life world". Even before diagnosis, patients noticed changes in the body that worsened as the disease progressed. The body changes presented major challenges in everyday-life and led to concerns about the future. At the hospital, they met mostly healthcare professionals with a disease-centered focus. They found fragmented healthcare services and limited interaction between the various healthcare's. The patients and their relatives adapted to a new everyday life, characterized by illness and treatment. There were unique needs for follow-up and support to cope with everyday life.

**Conclusion:** Patients and relatives experienced major diseases-burdens and unpredictability that led to concerns about everyday life and the future. Describing living with Parkinson's disease is an important source of knowledge for healthcare professionals to gain increased insight into the patient's life world, to better help them to cope with everyday life. An earlier integration of palliative can contribute to a more person-centered course of treatment.

**Keywords:** palliative care, end of life treatment, Parkinson disease, patient and /or caregiver needs, progressive long-term neurological conditios.

## **1. Introduksjon**

Pasienter med Parkinsons sykdom opplever store symptombyrder, ofte lange sykdomsforløp med dårlig prognose, som ikke bare påvirker pasienten, men også deres familier og omsorgspersoner (Ng, 2018). Min interesse som sykepleier for denne pasientgruppens behov for en palliativ tilnærming, ble vekket i gode diskusjoner med helsepersonell ved en nevrologisk avdeling på et sykehus.

### **1.1 Bakgrunn for studien**

Palliativ behandling, pleie og omsorg (palliasjon) har fokus på å bedre livskvaliteten til pasienter og pårørende som lever med uhelbredelig og livstruende sykdommer ved å inneha kunnskap om grunnsykdommen og om ulike behandlingsmetoder, systematisk symptomkartlegging og lindring, tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjoner og nivåer i helsetjenesten og aktiv pasientmedvirkning og ivaretagelse av pårørende (Helsedirektoratet, 2019).

Historisk sett har palliasjon vært en tilnærming som er forbeholdt mennesker med alvorlige kreftsykdom. De siste årene har det vært en økende interesse for også å inkludere palliativ behandling, pleie og omsorg til andre pasientgrupper, der en ser mer eller mindre jevn forverring av funksjon og symptomer (Meld. St. 24). Parkinson sykdom utvikler seg sakte, og er i den tidlige fasen generelt ikke ansett som en livsbegrensende sykdom. Imidlertid viser tidligere studier at denne pasientgruppen og deres pårørende, på lik linje med kreftpasienter, har behov for en tidlig palliativ tilnærming for å optimalisere livskvaliteten (Lennaerts et al., 2019; Robinson & Holloway, 2017). Selv om forskning viser at palliasjon forbedrer livskvaliteten til pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende, viser studier at det fremdeles er bergrenset hvor mye denne behandlingstilnærmingen er inntegret i sykdomsbehandlingen til denne pasientgruppen (Katz, 2020).

### **1.2 Disposisjon av oppgaven**

Opgaven vil først presentere definisjon av palliativ behandling, pleie og omsorg og behandlingsprinsippene som kjennetegner denne tilnærmingen. Videre vil den beskrive hva som kjennetegner Parkinson sykdom og presentere hensikten med oppgaven og avklarer begrep. Kapittel 2 viser tidligere forskning som er gjort om temaet « Parkinson sykdom og

palliativ behandling, pleie og omsorg ». Det teoretiske perspektiv presenteres i kapittel 3. I kapittel 4 presenteres metodevalg for studien og prosessen i analysearbeidet. Resultatene blir presentert i kapittel 5 og på slutten av kapittelet beskrives de etiske overveielserne .

I kapittel 6 diskuteres funn fra empirien opp mot tidligere forskning og det teoretiske perspektivet som er gjort rede for i kapittel 3. Kapittelet vil også inneholde metodediskusjon og vise til behov for videre forskning. Kapittel 7 presenterer avslutningen på oppgaven.

Til slutt vises referanselisten og vedlegg.

### **1.3 Palliativ behandling, pleie og omsorg**

Cicely Saunders (1918–2005) er å regne som den moderne palliasjonens grunnlegger og i 1967 etablerte hun det første moderne hospicet i London, St. Christopher's Hospice. Der jobbet hun for å gi palliasjon et akademisk grunnlag og sette tilnærmingen til pasientene i et system. Saunders foreslo å bruke begrepet «total pain» for å beskrive hvordan alvorlig sykdom virker inn på hele mennesket. «Total pain» er den fysiske, psykiske, sosiale og åndelige «smerten» som alvorlig sykdom kan påføre både pasienten og deres pårørende (NOU 2017:16, 2017).

Hospicefilosofiens verdigrunnlag har en sentral plass når helse- og omsorgspersonell ivaretar pasienter med behov for palliativ behandling pleie og omsorg og gjenspeiles i Verdens Helseorganisasjons definisjon av palliasjon:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (Helsedirektoratet, 2015a; World Health Organization, 2020)

Dette er en tilnærming som har vist seg å være hensiktsmessig uavhengig av diagnose, alder eller andre forhold, gjennom hele sykdomsperioden og frem til livets avslutning.

Integreringen av palliasjon i tradisjonell somatisk medisin har som mål å gi et pasienttilpasset helsetilbud i kombinasjon med den sykdomsrettete behandlingen (NOU 2017:16).

Palliativ behandling, pleie og omsorg er mest effektiv når det vurderes tidlig i sykdomsforløpet og det er sett at det forbedrer ikke bare livskvaliteten for pasienter, men reduserer også unødvendige sykehusinnleggelses og bruk av helsetjenester (World Health Organization, 2020).

Det spesielle med den palliative kulturen og behandlingsprinsippene er at det som ligger til grunn for behandlingen og omsorgen, er det som den syke og pårørendes selv definerer som sine behov og ønsker; både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig /eksistensielt (World Health Organization, 2020). Pasientperspektivet er i økende grad anerkjent som avgjørende for å bedre kvaliteten på behandlingen (Helsedirektoratet, 2019), og et viktig verdigrunnlag for palliativ behandling, pleie og omsorge (NOU 2017:16). Pasientrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) legges til grunn for pasientsentrert behandling der tjenesten, så langt som mulig, skal utformes i samarbeid med pasienten, og at pasientens synspunkter skal ha stor betydning. Pasientens evne til medvirkning vil variere, og det bør helsepersonell ta hensyn til når de inviterer pasienten til samarbeid.

Hjelpen skal gis på det nivået i helsetjenesten der det er best for pasienten, for å kunne leve et meningsfullt liv. I NOU 2017:16 (2017) vises det til at pasientene ønsker å være hjemme så lenge som mulig .

Den palliative tilnærmingen har fokus på åpen kommunikasjon og informasjon, tverrfaglig arbeid med koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av helsenivåene og med andre medisinske fagområder (Norsk forening for palliativ medisin 2004). WHO ytrer at det å yte palliativ behandling og omsorg til de som har behov for en slik tilnærming, bør betraktes som en etisk plikt for helsepersonell (World Health Organization, 2020).

#### **1.4 Parkinson sykdom**

Parkinson sykdom er det den nest vanligste neurodegenerative sykdommen etter Alzheimer over hele verden og forekomsten er på vei opp sammen med økende alder i befolkningen (Ng, 2018).

Det er en neurodegenerativ sykdom som blant annet påvirker hjernens evne til å styre bevegelser. Den har fått navn etter den britiske legen James Parkinson (1755–1824), som beskrev sykdommen i 1817 (Gjerstad et al., 2021).

Prevalensen for Parkinsons sykdom er mellom 100 og 150 pasienter per 100.000 innbyggere. Det antas å være 6-8000 pasienter med sykdommen i Norge. Forekomsten er noe høyere hos menn enn hos kvinner. Parkinsons sykdom debuterer vanligvis ved 50 til 70 års alderen (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, 2010).

Ved Parkinsons sykdom skjer det et bortfall av nerveceller i hjernestammen som inneholder dopamin som antakelig er hovedårsaken til symptomene.

Sykdommen er kronisk og utvikler seg gradvis. Symptomene og tegnene ved Parkinsons sykdom begynner gjerne snikende, og det hender at pårørende legger merke til sykdommen før pasienten selv (Kalia & Lang, 2015). Symptomene blir delt inn i motorisk og ikke-motoriske symptomer.

Motoriske symptomer er hviletremor (skjelving når for eksempel hånden ikke brukes), hypokinesi (nedsatt evne til å starte bevegelser, og at bevegelsene blir langsommere) og rigiditet (økt muskelspenning, ofte karakterisert ved en rykkvis motstand). Disse symptomene fører til nedsatt evne til å gjennomføre viljestyrte (motoriske) bevegelser. Skjelving kan være fraværende hos enkelte med Parkinsons sykdom (Gjerstad et al., 2021).

Ikke-motoriske symptomer ser en vanligvis tidlig i sykdomsforløpet og er forbundet med redusert livskvalitet. Symptomene er ofte til stede lenge før Parkinsons sykdom blir diagnostisert og før de klassiske motoriske symptomene. De vanligste ikke-motoriske symptomer er smerter, økt svette, sikling, svelgevansker, ortostatisk hypotensjon, forstoppelse og vannlatingsproblemer, søvnvansker, depresjon, angst, hallusinasjoner og vrangforestillinger. Dessuten opplever mange en følelse av utmattelse eller redusert energi (fatigue) og vekttap (Kalia & Lang, 2015).

Halvorsen og Tysnes (2007) viser til at en kan se redusert kognitiv kapasitet allerede når diagnosen Parkinson sykdom stilles. Det er imidlertid stor variasjon i hvilken grad og når i forløpet den kognitive svikten opptrer og hvor raskt denne utvikler seg.

Tverrsnittundersøkelser viser at nesten alle utvikler demens over tid (Halvorsen & Tysnes, 2007) og hos 83 % av pasientene med Parkinsons sykdom som har hatt sykdommen i 20 års (Kalia & Lang, 2015).

Det finnes ingen legemidler som kan stoppe eller effektivt bremse sykdomsutviklingen, men en rekke ulike legemidler brukes for å bedre symptomene. Men pasienten vil kunne oppleve

komplikasjoner fra medisinbehandlingen som motoriske og ikke-motoriske svingninger, dyskinesi og psykose (Ng, 2018). Dette kan føre til klinisk behandlingsutfordringer i det avanserte stadiet av Parkinson sykdom.

Pasienter med Parkinson sykdom som har alvorlige svingninger i behandlingseffekt og andre symptomer som ikke lar seg regulere ved vanlig medikamentell behandling, kan ha behov for avansert parkinsonbehandling med kontinuerlig tilførsel av medikamenter via en pumpe eller ved nevrokirurgi (Gjerstad et al., 2021).

Pumpebehandling går ut på å tilføre medisinene kontinuerlig gjennom dagen, for å unngå motoriske svingninger. Dette kan gjøres gjennom en PEG-sonde som er operert gjennom bukveggen, inn i magesekken og videre ned i tynntarmen.

Nevrokirurgisk behandling skjer via implantasjon av elektroder som stimulerer bestemte deler av basalgangliene, såkalt dyp hjernestimulering (DBS) som har svært god effekt på motoriske symptomer. Stimuleringselektroder legges i begge hjernehalvdeler, og disse kobles til en pacemaker som ligger under huden på brystet. Stimuleringen kan justeres for å oppnå best mulig effekt. Noen pasienter opplever fatigue og apati etter behandlingen (Gjerstad et al., 2021).

Det er viktig å skille mellom Parkinson sykdom (med stor P) og parkinsonisme (med liten p) som er et klinisk syndrom hvor minst to av fire tegn er til stede: hviletremor, rigiditet, bradykinesi (langsommere viljestyrte bevegelser) og posturale endringer (holdningsendringer). Parkinson sykdom er den vanligste årsaken til parkinsonisme (Faiz & Pihlstrøm, 2017).

## **1.5 Hensikt med studien og problemstilling**

En evaluering gjort i Norge på oppdrag fra Helsedirektoratet i tidsrommet 2015-2016, viste entydig at flere pasienter enn de som i dag får palliativ behandling, pleie og omsorg, har behov for det (Melby et al., 2017). WHO viser til rapporter fra andre land som så samme trend og hovedårsaken som er angitt er manglende kompetanse om palliasjon hos helsepersonell (World Health Organization, 2020).

Som sykepleier i et palliativt team på et universitetssykehus, erfarer jeg at mange av pasientene som blir henvist til oss, kunne ved grunnleggende palliativ tilnærming få lindret plagsomme symptomer og kartlagt behov for å bedre livskvaliteten. Fremdeles er det hovedsakelig pasienter med kreftsykdom som blir henvist til palliativt team, men de siste årene har andre diagnosegrupper også blitt henvist for å få en vurdering. Erfaringer fra klinisk praksis viser meg at det er behov for palliativ behandling, pleie og omsorg også til pasienter med andre diagnoser enn kreft. Pasientene og pårørende sine fortellinger kan gi nyttig informasjon til helsepersonell om hva som er viktig å fokusere på når man blir rammet av alvorlig sykdom. Forskning viser at det er behov for en mer pasientsentrert tilnærming i helsevesenet for å forbedre helsetjenesten til pasienter med Parkinson sykdom (Kluger et al., 2021).

Denne masteroppgaven vil se nærmere på hvordan pasientene og pårørende som får oppfølging ved en nevrologisk poliklinikk på et norsk sykehus, erfarer det å leve med Parkinson sykdom. Videre vil en se om deres historier kan vise om det er behov for en palliativ tilnærming. Den vil også se nærmere på hvilke forforståelse pasientene og deres pårørende har til palliativ behandling, pleie og omsorg og om de tenker en slik tilnærming kan være aktuell i deres situasjon.

Studien vil ha følgende problemstilling:

Hvordan kan historier fra livssituasjonen til pasienter som lever med Parkinson sykdom og deres pårørende synliggjøre at det er behov for å integrere en palliativ tilnærming i dagens behandlingsforløp?

## **1.6 Begrepsmessige avklaringer**

Cicely Saunders' hospicefilosofi er førende for tilnærmingen som på engelsk blir kalt «palliative care». I Norge benyttes ofte benevnelsen «palliasjon» som stadig oftere blir brukt sammen med og i stedet for lindrende behandling, pleie og omsorg og hospice. «Care» er vanskelig å oversette direkte til norsk, men har ofte blitt oversatt og forstått som behandling, pleie og omsorg (NOU 2017:16, 2017).

Palliasjon kommer fra det latinske ordet *pallium*, som betyr kappe, og uttrykker beskyttelse og omsorg i et miljø hvor fellesskap vektlegges.

I denne oppgaven velger jeg å bruke «palliativ behandling, pleie og omsorg» og «palliasjon» som likeverdige begrep.

Utvalget i studien blir beskrevet som «informanter». Der det er behov for å skille mellom pasient og pårørende sine utsagn vil jeg presisere dette for å vise hvem av informantene det gjelder.



## **2. Tidligere forskning**

For å få oversikt over tidligere forskning relatert til temaet ble det gjennomført litteratursøk i CINAHL, Google Scholar og Pub Med. Følgende søkeord ble brukt og kombinert med AND og OR (boolske operatører); palliative care, end of life treatment, Parkinson disease, patient and/or caregiver, needs, progressive long-term neurological conditions.

Det ble søkt på engelskspråklige utgivelser fra hele verden. Det ble ikke funnet noen norske forskningsartikler i søkene.

### **2.1 Oversikt**

Det henvises til følgende:

En systematisk oversiktsartikkel av randomiserte kliniske studier med hensikt å undersøker hvilke betydningen palliasjon og omsorg har for pasientene og deres pårørende (Leeper et al., 2022).

En litteraturstudie med hensikt å se på hvilke betydningen palliativ behandling, pleie og omsorg har for pasienter med Parkinson sykdom (Katz, 2020).

En kvalitative studie om erfaringer og utfordringer helsepersonells opplevde i forhold til å tilrettelegge for palliativ behandling, pleier og omsorg til denne pasientgruppen. (Lennaerts et al., 2019).

To kvantitative studier hvor hensikten var å finne pasientenes ønsker og behov og å kartlegge sykdomsbyrden og de vanligste utfordringene pasientene opplever (Strupp et al., 2018; Tuck et al., 2013)

Fire kvalitativ studier med hensikt å se på erfaringer og utfordringer pasienter og pårørende som lever med Parkinson sykdom opplever, hvordan medisinbruk, symptomer og andre sykdomsbyrder påvirker livskvaliteten og deres forståelse av palliativ behandling, pleie og omsorg (Boersma et al., 2016; Chen et al., 2022; Fox et al., 2016; Maffoni et al., 2019).

En mixed metode studie av pasienter og nevrologer med hensikt å se i hvilken grad palliative behov hos pasienter blir ivaretatt med en standard nevrologisk behandling, sammenheng mellom palliative behov og helsereelatert livskvalitet og hvilke faktorer som påvirket pasientenes livskvalitet (Prizer et al., 2018)

En randomisert klinisk studien av pasienter og deres pårørende, der hensikten var å se om palliativ behandling, pleie og omsorg kunne forbedre plager og lette byrder hos pasienter og pårørende som er forbundet med Parkinsons sykdom og relaterte lidelser (Kluger et al., 2020).

En Delphi-studie der kliniskere, forskere, pasienter og pårørende hadde til hensikten å lage anbefalte retningslinjer for palliativ behandling, pleie og omsorg til pasienter med Parkinson sykdom og vise til områder der det trengs mer forskning (Boersma et al., 2017) .

## **2.2 Oppsummering**

Oppsummert viser tidligere forskning at pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende erfarer mange og store sykdomsbyrder gjennom hele sykdomsforløpet som gir redusert livskvalitet og fører til bekymringer for fremtiden. Sykdommen preger livet til både pasientene og deres pårørende og de må tilpasse seg en ny hverdag som er så annerledes enn den var før. Pårørende føler ofte et stort ansvar for pasienten (Boersma et al., 2016; Chen et al., 2022; Fox et al., 2016; Kluger et al., 2020; Maffoni et al., 2019; Prizer et al., 2018; Strupp et al., 2018; Tuck et al., 2013).

Selv om palliativ tilnærming har vist å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende som lever med alvorlig sykdom, er denne tilnærmingen ikke implementert i standard behandling til denne pasientgruppen. Pasientene er åpne for en palliativ tilnærming basert på individuelle behov og ønsker (Boersma et al., 2016; Katz, 2020; Kluger et al., 2020; Leeper et al., 2022; Prizer et al., 2018; Strupp et al., 2018; Tuck et al., 2013).

Det er fortsatt behov for mer forskning om effekten av en palliativ tilnærming spesifikk rettet mot Parkinson sykdom og hva som kjennetegner de unike behovene til denne pasientgruppen og deres pårørende. Det må jobbes videre med å få palliativ behandling, pleie og omsorg inn i behandlingsforløpet til dem med Parkinson sykdom. Det er vist å være mest hensiktsmessig at det er de som jobber med denne pasientgruppen, som implementerer en palliativ tilnærming i den daglige praksis (Boersma et al., 2016; Leeper et al., 2022; Prizer et al., 2018; Strupp et al., 2018).

Det er behov for kompetanseheving hos helsepersonell om palliativ behandling, pleie og omsorg og viser til at (Chen et al., 2022; Katz, 2020; Kluger et al., 2020; Lennaerts et al., 2019).

Det ses et behov for å få støtte til dette arbeidet på nasjonalt nivå (Katz, 2020; Kluger et al., 2020; Leeper et al., 2022).

Oppsummert viser tidligere forskning at pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende erfarer mange sykdomsbyrder gjennom hele sykdomsforløpet. Sykdommen preger livene deres og de må tilpasse seg en ny hverdag og gir bekymringer for fremtiden. Lindrende behandling, pleie og omsorg er vist å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende, men er lite implementert i standardbehandlingen av denne pasientgruppen.

Det pekes på et behov for mer forskning, spesielt observasjons-, metodologisk og intervensjonsforskning spesifikt rettet mot Parkinson sykdom og hva som kjennetegner de unike behovene til denne pasientgruppen og deres pårørende. Videre viser det til et behov for å jobbe for å få en palliativ tilnærming integrert i behandlingsforløpet til dem med Parkinson sykdom. Det er behov for kompetanseheving hos helsepersonell, men også informasjon ut til pasientene og pårørende. Det ses et behov for å få nasjonal støtte til dette arbeidet.

### **3. Teoretisk tilnærming**

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for det teoretiske perspektivet og begrep som danner grunnlag for å belyse forskningsspørsmålet.

Malterud (2018, s. 185-186) fremhever betydningen av å bruke teorier i kvalitativ forskning. Teoretiske perspektiver kan gi prosjektet en merverdi og kan anvendes på ulike måter i forskningsprosessen. For eksempel kan de teoretiske perspektivene gi inspirasjon til måten problemstillingen utformes på, det kan være for å vise forskerens posisjon, eller det kan være viktig som analytisk verktøy som inngår i diskusjonen for å forstå funnene på en ny måte eller i forhold til ett teoretisk perspektiv.

Studien har hentet inspirasjon fra fenomenologisk filosofi der «livsverden» er et begrep og Antonovski sin teori om salutogenese.

#### **3.1 Livsverden**

Livsverden er et begrep fra fenomenologisk filosofi, utviklet av Edmund Husserl (1859-1938) som ofte blir omtalt som fenomenologens grunnlegger (Svenaesus, 2005, s. 50). Begrepet har vært sentralt hos fenomenologer, men hvordan dette er beskrevet har variert. Mens Husserl la vekt på bevissthetens rang, viste Merleau-Ponty (1908-1961) til at kroppen var sentrum for erfaring. Alfred Schütz (1899-1959) som var sosiolog, så livsverden i sammenheng med praksis og samhandling og i den sosiale og kulturelle konteksten (Thornquist, 2003, s. 91).

Livsverden viser til menneskers erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening; en levd, konkret, praktisk og mellommenneskelig verden som vi først og fremst tar for gitt i alle våre aktiviteter (Råheim, 2002). Menneskets erfaring og handling, påvirkes av kultur, samfunnets sosiale struktur og språk, og den egne levde kroppen sin forståelse av sine omgivelser og sin situasjon.

Selv om livsverden beskrives fra et subjektivt perspektiv, menes det ikke nødvendigvis at det er et rent individuelt eller privat perspektiv. Gjennom å få innsikt i andres perspektiv, kan våre egne perspektiv bli klarere og utfylles (Thomassen, 2006, s. 85). Svenaesus (2005, s. 50-

51) viser til at det er i relasjonen mellom mennesker og deres forhold til omgivelsene og andre, at kunnskap skapes og utgjør våre bakgrunner for våre bevissthetsvalg.

Når kroppen blir kronisk syk, endres livsverdenen på grunnleggende vis. Ved kronisk sykdom og funksjonssvikt er det snakk om grunnleggende endringer i menneskets levde relasjoner til seg selv og til omgivelsene (Svenaesus, 2005, s. 79-83). For den som er rammet, kan det fortone seg som om hele tilværelsen står på spill. Råheim (2002) beskriver at endringene fører til en kropp som er fremmed og uberegnelig. Handlingsrommet snevres inn og livsrytmer endres. Fremtiden kjennes uforutsigbar og utrygg og opplevelsen av samhörighet med andre og ens praktiske virkelighet trues. Den hverdagslige fortroligheten raser med andre ord sammen, fulgt av tap og opplevelsen av ikke å høre hjemme i sin kropp og i sin verden. Å ikke kunne stå opp av sengen, gå trappene, bære handleposer hjem fra butikken, vaske gulvet eller gjøre hagearbeid uten stort besvær, minner om kroppens begrensninger. Selvtilliten og opplevelsen av autonomi undergraves. Når tiden fylles av sykdom og funksjonsendringer endre dagliglivets rytme. Det dreier seg om det ikke å kunne delta og gi sitt bidrag som før. Det handler om tap av friheten til å handle (Råheim, 2002).

I tillegg til at de biologiske forandring i kroppen skaper ubalanse, er sykdom et også et fenomen som individet opplever, tolker og omsetter i forhold til kulturen personen er innfelt i. Sykdom forandrer vår livssituasjon og den måten en vanlig samhandler med omgivelsene på, hvordan vi erfarer hverdagens meningsstrukturer. Det tvinger mennesker til nye tolkninger av livet (Svenaesus, 2005, s. 55). Det handler da om å rekonstruere livsverdenen og finne nye handlingsmuligheter.

For klinikerer er utgangspunktet for å kunne hjelpe, å anerkjenne og få innsikt i den virkelighet pasienten opplever. Fortellingen om det å være syk, konsekvenser og sammenhenger det er forbundet med, er for klinikerer en viktig kilde til innsikt i pasientens livsverden (Råheim, 2002; Svenaesus, 2005, s. 110-126). Dette til forskjell fra å ta utgangspunkt i kroppen som et abstrakt biologisk objekt.

Både Svenaesus (2005) og Råheim (2002) viser til at det å få fortelle sin historie, kan ha en terapeutisk effekt ved å binde sammen erfaringer og hendelser til en historie med mening og sammenheng. Dette kan hjelpe pasientene å rekonstituere livsverden og gjør erfaringen av det å være syk mer forståelig. Med terapeutens hjelp kan utforsking av pasientens sykehistorie og

livshistorie gi mulighet for å gi livserfaringer ny mening, med mulighet for å se nye handlingsmuligheter.

I møtet mellom pasient og helsevesenet, er det to forskjellige parter med sin egen livsverden og utgangspunkter som møtes, der det er fare for at det oppstår en kommunikasjonskløft som utfordrer ens egen forforståelse men også evnen til å være lydhør (Råheim, 2002). Samtidig kan det i dette møte mellom pasientens perspektiv og helsepersonellens profesjonelle perspektiv, etableres en ny forståelse, så vel for helsepersonellet som for pasienten (Svenaesus, 2005, s. 109).

Både Råheim (2002) og Svenaesus (2005) etterlyser en forståelse for at sykdom også har eksistensielle dimensjoner i den medisinske praksisen, som er like viktige som de patofysiologiske. Erkjennelse av dette, kan ha konsekvenser for metoder og betydning for hva som vektlegges i møte med pasienter. Forfatterne utfordrer altså det medisinske feltet og helseprofesjoner til å integrere levd erfaring i forståelse og representasjon av sykdom.

Ved å bruke livsverden som en teoretisk tilnærming er hensikten å vektlegge hvordan verden fremstår og forstås av andre, som deltakerne i denne studien.

### **3.2 Opplevelse av sammenheng**

Begrepet «sense of coherence» (SOC) eller på norsk «opplevelse av sammenheng» (OAS), ble utviklet av den israelsk-amerikanske sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994), og er knyttet til en persons evne til å mestre og tilpasse seg ulike livsutfordringer (Antonovsky, 1979).

Antonovsky var opptatt av hva som fremmer helse (salutogenese) fremfor å fokusere på årsakene til sykdom (patogenese) (Lindström & Eriksson, 2006).

OAS er en ressurs som gjør at folk kan håndtere spenninger ved å reflektere over og nyttiggjøre seg sine eksterne og interne ressurser for mestring (Eriksson & Lindström, 2006) .

Det hele begynte med en studie om overgangsalderen hos kvinner, der Antonovsky tilfeldigvis oppdaget at flere av kvinnene hadde vært i konsentrasjonsleirer under 2. verdenskrig. Til tross for at de hadde vært utsatt for umenneskelige påkjenninger, hadde flere av de ganske god helse. Antonovsky undret seg over hva som gjorde at noen klarte seg godt selv om de var utsatt for store påkjenninger mens andre ikke gjorde det, og ble starten på hans salutogene modell (Antonovsky, 1979, s. 7-9).

I det salutogene perspektivet er man ikke enten frisk eller syk, men man beveger seg på et kontinuum mellom helse og uhelse (Antonovsky, 2012, s. 36). Teorien fokuserer på hva som fremmer god helse og gir individer økt mestring og velvære. Personens historie blir viktig. Hvordan den enkelte håndterte stressfylte hendelser, var avgjørende for om utfallet var helsefremmende eller ikke. Det ble derfor viktig å finne ut hvilke faktorer som bestemte dette, og hans svar var «opplevelse av sammenheng» (OAS) (Antonovsky, 2012, s. 16-17). Den salutogene teorien kan bevisstgjøre utøvelse av klinisk sykepleie for hvordan pasientene kan mestre alvorlig sykdommer og allikevel oppleve god helse via kjernekomponentene i OAS (Langeland, 2012).

### **3.2.1 Kjernekomponenter I OAS**

Begrepet OAS har tre kjernekomponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s. 39). Har man en sterk OAS, scorer man høyt på disse.

Begripelighet er den kognitive komponenten som innebærer at det man utsettes for er forståelig, strukturert og kan settes i en sammenheng, i motsetning til det som er kaotisk, tilfeldig og uventet.

Håndterbarhet innebærer opplevelsen av å ha tilstrekkelig med ressurser disponibelt til å håndtere de krav man står over for (Antonovsky, 2012, s. 40). Har man en sterk opplevelse av håndterbarhet, ser en ikke på seg selv som et offer som livet har behandlet urettferdig, men tenker at livet innimellom har motbakker som man må håndtere.

Meningsfullhet er den motiverende komponenten som innebærer følelsen av at noe i livet er så viktige at man ser verdien i å engasjere seg. Det som gir følelsesmessig og kognitiv mening for mennesket (Antonovsky, 2012, s. 41). OAS er fleksibel og ikke konstruert rundt et fast sett med mestringsstrategier, Man kan si at OAS fungerer som en "sjette sans" for overlevelse og genererer helsefremmende evner (Lindström & Eriksson, 2006).

Dette fører til definisjonen av OAS:

Opplevelse 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)

Selv om god mestring avhenger av alle komponentene samlet sett, har det vist seg at meningskomponenten er den mest betydningsfulle dimensjonen. Det er her motivasjonskomponenten til engasjement ligger, noe som åpner for både større forståelse og ressurser (Antonovsky, 2012, s. 44). Den er drivkraften i livet. Med mening er en tilbøyelig til å skape struktur og til å søke etter ressurser, og dermed vil forståelse og håndterbarhet også bli styrket (Langeland, 2012). Det er ikke innholdet av hva som gir mening som betyr noe, men at en har en stor tiltro til at livet på denne måten har mening.

### **3.2.2 Generelle motstandsressurser og stressfaktorer**

Et annet viktig kjernebegrep i Antonovskys teori er generelle motstandsressurser (GMR). Det er de ressursene som bidrar til at vi klarer å takle indre og ytre stimuli som oppstår gjennom livet og er viktige fordi de bidrar til å skape en høyere opplevelse av sammenheng (Lindström & Eriksson, 2006).

GMR er biologiske, materielle og psykososiale faktorer som gjør det lettere for mennesker å oppfatte livet sitt som konsekvent, strukturert og forståelig. Eksempler på GMR er penger, kunnskap, erfaring, selvfølelse, engasjement, sosial støtte, tradisjoner og livssyn. Hvis en person har slike ressurser til rådighet eller i sine nærmeste omgivelser, er det en bedre sjanse for personen å håndtere livets utfordringer.

Det som er viktigere enn ressursene i seg selv er evnen til å bruke dem. GMR fører til livserfaringer som fremmer et sterkt OAS - en måte å oppfatte livet på og evnen til å lykkes med å håndtere det uendelige antallet komplekse stressorer som oppstår i livets diskurs. OAS er evnen til å oppfatte at man kan klare seg i enhver situasjon uavhengig av hva som skjer i livet (Eriksson & Lindström, 2006) .

Både helse- og stressforskning betraktet opprinnelig stressfaktorene som en negativ hendelse som økte mottakeligheten og risikoen for å bryte ned mennesker. Stress lager spenningstilstander. Over tid har forståelsen blitt mer relativ der stressfaktorens natur, menneskenes evner og miljøet spiller viktige roller. Antonovsky uttalte at sykdom og stress forekommer overalt og hele tiden, og det var overraskende at organismer klarte å overleve



med denne konstante masse-eksponeringen. Hans konklusjon var at kaos og stress var en del av livet og naturlige forhold. Det interessante spørsmålet han tenkte på var: «hvordan kan vi overleve til tross for alt dette?» (Lindström & Eriksson, 2006).

Alt i en persons tilværelse trenger ikke å oppleves som begripelig, håndterbart eller meningsfullt for å ha en sterk OAS. Antonovsky forklarer det med at mennesker setter grenser, og det som ligger utenfor grensene vil ikke være like viktig for oss. Det som er avgjørende er at det finnes områder som er viktig for personen. Grensene varierer fra person til person. Klarer man å være fleksibel på grensene kan det bidra til å bevare en sterk OAS.

Det er imidlertid fire områder for menneskelig eksistens som ikke kan utestenges om man skal ha en sterk OAS. Disse områdene er indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktivitet og eksistensielle tema (Antonovsky, 2012, s. 44-45).

En persons OAS kan måles ved hjelp av spørreskjemaet «The sense of coherence scale» (Antonovsky, 2012, s. 194-199).

## **4. Design og metode**

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for det valg av metode og design for hvordan empirien er samlet inn, ordnet og analysert i oppgaven.

### **4.1 Kvalitativ metode og design**

Da studien hadde til hensikt å utforske hvordan pasienter og deres pårørende erfarer å leve med Parkinson sykdom, er det valgt et kvalitativt forskningsdesign. I følge Malterud (2018, s. 31) er kvalitative metoder aktuelle når man vil beskrive ulike fenomener, som for eksempel menneskelige erfaringer. En og samme virkelighet kan beskrives fra ulike perspektiv selv om ikke alle perspektivene er like relevant for den problemstillingen som forskeren ønsker å belyse (Malterud, 2018, s. 30-31).

Kvalitativ metode er også en hensiktsmessig tilnærming når det ikke foreligger god kunnskap om temaet i tidligere forskning. Når det gjelder palliativ behandling, pleie og omsorg til pasienter med Parkinson sykdom viser studier at det trengs mer forskning på område (Katz, 2020; Kluger et al., 2021). Dersom det forelå mye forskning og god kunnskap om temaet, kunne en benyttet en mer lukket undersøkelse i form av spørreskjema som i en kvantitativ metode (Malterud, 2018, s. 33).

I kvalitativ forskning kan designet formes og utvikles i løpet av studien. Det innebærer likevel en klar plan, men også muligheten til å være fleksibel (Thagaard, 2018)

### **4.2 Systematisk tekstkondensering**

Det finnes flere kvalitative metoder som er utarbeidet for innhenting av meningsinnhold fra intervju og analysing av data feks hermeneutisk design, fenomenologisk design eller grounded teori. Jeg har valgt å bruke bruker «Systematisk tekstkondensering» som er en pragmatisk metode for analyse av kvalitative data (Malterud, 2018, s. 97-116). En pragmatisk metode er fleksibel, praktisk og tilpasningsdyktig og følge ikke nødvendigvis overordnede prinsipper eller regler. Ved en pragmatisk tilnærming innser en at det er umulig å få oversikt over alt og forsker evner å veksle mellom avstand og nærhet på en fornuftig måte som ivaretar objektivt der en lettere kan sette ting i kontekst og perspektiv, men samtidig med en nærhet, slik at en ikke mister eller overse viktig detaljinformasjon. Dette er en metode som er velegnet for nybegynnere innen forskning (Malterud, 2018, s. 95).

Kirsti Malterud (f. 1949) som er professor i allmennmedisin i Bergen og i København har bidratt til å gjøre kvalitative forskningsmetoder kjent og anerkjent i nordisk og internasjonal sammenheng. Hun har utviklet Systematisk tekstkondensering analysemetode som er en beskrivende og utforskende metode for tematisk kryssanalyse av ulike typer kvalitative data. I utvikling av metoden har Malterud hentet inspirasjon fra Giorgis psykologiske fenomenologiske analysemetode, som vektla å presentere viktige eksempler fra folks livsverdener.

Analysen gjennomføres i fire trinn etter innsamlingen av empirisk data (Malterud, 2012; 2018, s. 98-116):

- 1: Få et helhetsinntrykk
- 2: Identifiser meningsdannende enheter
- 3: Abstraher innholdet i de ulike enhetene
- 4: Sammenfatte betydningen av dette

### **4.3 Utvalg**

Opgaven hadde som hensikt å belyse erfaringer fra pårørende og pasienter som lever med Parkinson sykdom slik at målet var å få et utvalg som på best mulig måte kunne belyse problemstillingen. Det ble foretatt et strategisk utvalg av pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende som fikk oppfølging på en nevrologisk poliklinikk på et universitetssykehus i Norge. Når en ønsker å etablere et strategisk utvalg med god informasjonsstyrke må en vurdere utvalgets validitet og relevans. Pasienter og pårørende som får oppfølging på poliklinikken, har hatt sykdommen over tid og er ekspert på seg selv og sitt levde liv, som kan gi subjektive fylldige beskrivelser av fenomenet som undersøkes.

I følge Malterud (2018) vil et begrenset antall deltagere gi tilstrekkelig data for analysen. Utvalget sin størrelse ble avgjort i samråd med veileder. Studiets omfang og hva som er praktisk mulig å håndtere av datamateriale innenfor en gitt tidsramme, er også av betydning for antall informanter (Ellingsen & Drageset, 2009).

### 4.3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Utvalget ble etablert av nevrolog og sykepleier på poliklinikken ut fra følgende kriterier:

- Studien gjaldt pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende.
- Det var ingen kjønnsmessige kriterier.
- Kun pårørende til pasienten som hadde samtykket til å bli med i studien, kunne delta.
- Pasienten måtte ha oppfølging ved den aktuelle poliklinikken på nevrologen som samarbeidet om studien.
- Både pasienten og pårørende måtte være over 18 år.
- Både pasienten og pårørende måtte snakke og forstå norsk.
- Pasientene som ble inkludert måtte være komfortabel med å snakke om sin sykdom.
- Pasienten måtte være informert om at sykdommen ikke kunne kureres.

Deltakere ble ekskludert dersom han/hun:

- Hadde utviklet demens/sterk redusert kognitiv evne.

### 4.3.2 Rekruttering

Deltakerne ble rekruttert fra en poliklinikk på en nevrologisk avdeling som har oppfølging av pasienter med Parkinson sykdom på et større sykehus i Norge. Dette ble valgt fordi Pasienter med Parkinson Sykdom går jevnlig til kontroller og får behandling på nevrologisk avdeling over mange år. Sykepleier og lege som jobbet der hadde god kjennskap til pasientene og pårørende og kunne raskt identifisere dem som kunne spørres om å delta i studien.

Studien var diskutert og avtalt på forhånd med overlege og sykepleier på avdelingen og godkjent av avdelingsdirektøren. Det ble avholdt 4 møter for å diskutere samarbeidet, få innspill og råd og til slutt gi informasjon om studiens plan og avklare ansvarsforhold i forhold til hva avdelingen skulle bidra med.

I perioden september 2021 til januar 2022 ble seks informanter rekruttert via poliklinikken. To informanter var allerede rekruttert i juli 2021, som var pilottester for å prøve ut format og gjennomførbarhet av intervjuet. Det var sykepleier som jobber på Parkinson poliklinikk som hadde førstekontakt med informantene. Siden pasientene bare hadde planlagt oppfølging på sykehuset to ganger i året, ble de fleste ringt til for å høre om de kunne være interessert i å være med i studien. Andre ble spurt i forbindelse med innleggelse/poliklinisk oppfølging på

sykehuset. Informantene ga så et muntlig samtykke til at jeg som forsker kunne ta kontakt med dem per telefon for å informere mer om studien, før de bestemte seg for å være med eller ikke.

Pasienter og pårørende som var interessert i å være med i studien fikk utlevert studiedeltakerinformasjon og samtykkeskjema (vedlegg 6), eventuelt ble det sendt på mail, men informantene måtte underskrive samtykkeskjemaet før de kunne intervjues.

Til tross for at det var midt i Covid-19 pandemien, var det ingen av deltagerne som trakk seg fra studien.

### 4.3.3 Beskrivelse av utvalget

Utvalget besto av åtte informanter, fem informanter var pasienter og tre var pårørende. Det var kun menn som var pasienter, mens alle pårørende var kvinner. Seks av dem var pensjonister, en hadde tatt ut førtidspensjon og en pårørende var fremdeles yrkesaktiv. En pasient var skilt mens de andre var gift. Det var to pasienter som ønsket å bli intervjuet alene. Deltakerprofilen er presentert i tabell 1.

Tabell 1: Deltakerprofil

| Deltagernummer | kjønn  | pasient | pårørende | Diagnose-tidspunkt | Yrkesaktiv=Y<br>Pensjonist=P |
|----------------|--------|---------|-----------|--------------------|------------------------------|
| A              | Mann   | x       |           | 2005               | P                            |
| B              | Kvinne |         | x         |                    | Y                            |
| D              | Mann   | x       |           | 2006               | P                            |
| E              | Kvinne |         | x         |                    | P                            |
| F              | Mann   | x       |           | 2009               | P                            |
| G              | Mann   | x       |           | 2014               | P                            |
| H              | Kvinne |         | x         |                    | P                            |
| I              | Mann   | x       |           | Ikke dokumentert   | P                            |

### 4.4 Semistrukturelle intervju

Kvalitative intervju er den mest brukte måten å samle inn egne data på (Johannessen et al., 2016, s. 143). Det kvalitative forskningsintervjuet har som hensikt å åpne for kunnskap som er forankret i deltagerens livsverden slik den ser ut for den som lever det livet vi snakker om. (Malterud, 2018, s. 134). Det er en fleksibel metode og gjør det mulig å få fylldige og detaljerte beskrivelser av det vi vil studere og egner seg når det er behov for at informantene

gis større frihet til å uttale seg enn det et strukturert spørreskjema tillater (Johannessen et al., 2016, s. 143).

I denne studien ble det valgt semistrukturerte intervju av informantene for å hente inn historier fra informantenes liv på en fleksibel måte og gi dem tid og rom til å hente frem erfaringer og refleksjoner. I et semistrukturert intervju blir det ofte mer en dialog enn spørsmål og svar. Det kan beskrives som en samtale med struktur og form for få frem meninger, erfaringer og holdninger og gi et innblikk i informantens livsverden gjennom fortellinger og historier (Johannessen et al., 2016, s. 143). En annen intervjustil er det åpne intervjuet, der spørsmålene og strukturen blir tilpasset etter situasjonene eller det strukturerte intervjuer der forskeren krysser av for faktiske svar (Johannessen et al., 2016, s. 146).

Det var informantenes meninger, erfaringer og refleksjoner om å leve med Parkinson sykdom og palliativ behandling, pleie og omsorg, som jeg ønsket å få frem, slik den oppleves for denne personen (Malterud, 2018, s. 134). Ved å sitte sammen, kunne jeg samtidig observere pasientenes og pårørendes kropp og uttrykk som kan forsterke det de forteller..

På forhånd var det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 3) som brukes som utgangspunkt i intervjuene for å sikre at alle sidene ved problemstillingen blir belyst, mens spørsmål, tema og rekkefølge kunne variere (Johannessen et al., 2016, s. 146). Ifølge Malterud (2018, s. 134) bør intervjuguiden fungere mer som en huskeliste og ikke følges slavisk. De ulike spørsmålene en stiller skal springe ut fra problemstillingen som undersøkelsen belyser. I tillegg inneholder en intervjuguide ofte underpunkter eller spørsmål for å utdype de forskjellige temaene (Johannessen et al., 2016, s. 146).

Hvis man styrer samtalen for mye, risikerer man å kun holde seg innenfor sin egen forforståelse og oppdager dermed ikke noe nytt. Johannessen et al. (2016, s. 143) peker på at menneskers erfaring og opplevelser kommer best frem når de selv kan være med på å bestemme hva som skal tas opp i et intervju. Jeg prøvde å stille spørsmålene på en måte som åpnet opp for samtale (Ellingsen & Drageset, 2009).

Som forsker skal en være bevist på at ens profesjonsbakgrunn kan påvirke det som blir sagt og det som blir hørt (Malterud, 2018, s. 136). Thornquist (2003, s. 219) skriver at utfordringen er ikke å sette strek over den kunnskap og kompetansen en har, men tvert imot å utnytte dette og samtidig aktivt søke å etablere en distanse.

Jeg har lang erfaring med å snakke med mennesker i ulike situasjoner, og erfaring med å møte ulike reaksjoner. Dette var noe jeg kunne dra nytte av i intervjusituasjonene, men også noe jeg var bevisst og reflekterte over. Det kan være lett for å søke bekreftelse på sine erfaringer, oppfatninger og kunnskap (Malterud, 2018, s. 70).

Intervjuene ble gjennomført av meg som masterstudent i tidsrommet oktober 2021-januar 2022. På forhånd leste jeg relevant litteratur for å forberede meg så godt som mulig. Jeg benyttet bøker som Johannessen et al. (2016); Malterud (2018); Thomassen (2006) og relevante fagartikler om temaet.

Et intervju ble gjennomført på zoom, et intervju på en nevrologisk sykehuspost der pasienten var innlagt for vurdering for å implementere hjernestimulatur, et intervju ble gjennomført i et samtalerom som ble lånt av nevrologisk poliklinikk. To intervju foregikk hjemme hos pasienten og pårørende. Tidspunktet ble tilpasset deltakernes ønsker.

I forkant hadde jeg ett pilotintervju for å teste intervjuguiden og hvordan jeg var som intervjuer. Jeg registrerte raskt at det var utfordrende for meg å styre samtalen tilbake til de temaene jeg ønsket å belyse når pasientene og pårørende var engasjert i å fortelle sin historie. Det førte til at spørsmålene innimellom ble mer ledende enn ønsket og dette gav informantene i pilotintervjuet tilbakemelding på. Det var nyttig å få tilbakemeldinger for å forbedre både intervjuguiden og være bevisst på måten jeg gikk frem på. Pilotintervjuet ble gjennomført etter de samme krav og retningslinjer som de andre intervjuene og ble inkludert i studien.

Det var viktig at de fikk tillit til meg som forsker og opplevde trygghet i situasjonen, siden dette er en forutsetning for å få et rikt datamateriale (Malterud, 2018, s. 70). Innledningsvis, før intervjuene startet, ble det naturlig med en uformell prat, med mulighet for å stille spørsmål rundt selve intervjusituasjonen eller å avklare eventuelle spørsmål. Dette var med å skape en god og trygg atmosfære for både deltakerne og intervjuer.

Samtalene ble tatt opp på digital lydopptaker, slik at jeg i etterkant kunne tolke empirien fra intervjuene etter premisser som metoden gir, mine preferanser og teori som jeg valgte.

Tilsynelatende påvirket ikke lydopptakerne deltakerne underveis i intervjuet. Jeg gjentok også at det ville bli oppbevart på en sikker måte og slettet når studien var avsluttet.

Jeg forsøkte å være så fri som mulig, med intervjuguiden som påminning om de temaene jeg ville belyse under intervjuene. Informantene fortalte fritt ut fra de åpne spørsmålene, mens jeg stilte oppfølgings spørsmål der de kom inn på områder som kunne være interessante for

problemstillingen. Ofte kom vi inn på tema som var litt på siden av problemstillingen, og da lot jeg dem fortelle videre en stund, så jeg var sikker på at jeg ikke stoppet noe som kunne være relevant. Det var også viktig for meg at opplevelsen av å fortelle for informantene ble så god som mulig.

Det var uvant å ikke være den som skulle hjelpe, trøste eller gi råd, men kun prøve å være åpen og forståelsesfull for det deltakerne formidlet av opplevelser. Selv om jeg var bevisst på dette i forkant, var det allikevel vanskelig å gjennomføre intervju som forsker og sette «sykepleieren» i meg på sidelinjen.

Etter at lydopptakerne var slått av, fortsatte også samtalen i ulik grad. I noen tilfeller kom det frem informasjon som kunne vært nyttig og hatt på opptaket, enten fordi jeg ikke hadde stilt de riktige spørsmålene underveis eller at deltakeren plutselig kom på ting. I et tilfelle ringte ektefelle i etterkant av intervjuet og dette var så interessant at jeg spurte om jeg kunne ta det med og det var helt greit.

Lydopptakeren fungerte bra og lydkvaliteten var god. Utenom i et intervju, der det ble tekniske problemer og deler av intervjuet ble ikke tatt opp. Det ble oppdaget rett etter at intervjuet var ferdig. Jeg noterte umiddelbart ned mine inntrykk av intervjuet og hvordan pasienten hadde vist med kroppsspråk det han mente eller uttrykte. Deler av intervjuet var intakt, så i transkriberingen tilførte jeg mine nedskrevne inntrykk. Jeg valgte å bruke datamaterialet da informanten kom med verdifull informasjon som var interessant i forhold til forskningsspørsmålet.

Intervjuene, der en intervjuet pasient og pårørende sammen, varte mellom 60-75 minutter. Der det kun var pasienten som ble intervjuet, var varighet på 40-50 minutter. Det ene intervjuet med pasienten som ble gjennomført på post på sykehuset, tok 4 timer å få gjort. Årsaken var rutiner på avdelingen og at pasienten hadde store symptomer og var utilgjengelig for å bli intervjuet og vi ble nødt til å vente på at medisinen virket.

Intervjuene gav ulik empirisk data i form av fortellinger, eksempler, og konkretiseringer. Hensikten var ikke at intervjuene skulle sammenlignes, men vise til ulike uttrykk og nyanser.

Det var sterke møter med mennesker som åpent og ærlig delte sine tanker og erfaringer om hvordan det er å leve med alvorlig sykdom.



## 4.5 Transkribering

Hvert intervju ble nummerert og umiddelbare refleksjoner og inntrykk i møte med informantene ble skrevet ned.

Deretter startet prosessen med å transkribere intervjuene ordrett ned fra den digitale lydopptakeren. Det var en tidkrevende prosess og jeg måtte høre intervjuene om igjen flere ganger for å få med så nøyaktig som mulig ordrett det som informantene sa. Transkribering skal mest mulig ivareta det opprinnelige materialet slik deltagernes erfaringer og meninger ble formidlet og oppfattet under datainnsamlingen. Malterud (2018, s. 77) påpeker at når muntlig samtale skal omsettes til skriftlig tekst, skjer det alltid en filtrering, der mening går tapt eller forvrenges underveis. Ordrett skriftliggjøring av muntligheter kan gi leseren et annet bilde av samtalen enn det samtalepartene hørte i den aktuelle situasjonen. Jeg tok derfor i beste evne med i parenteser nonverbal kommunikasjon for eksempel leing, sukking og beskrivelse av hvordan kroppene gav sitt uttrykk i mimikk og bevegelser.

Malterud (2018, s. 78) påpeker at når vi skriver ned akkurat det som blir sagt får vi ikke nødvendigvis en gjengivelse av det som blir hørt, og at forskeren spesielt skal være oppmerksom på risikoen for å latterliggjøre informantene i å tilstrebe en mest mulig ordrett skriftliggjøring av en samtale,

Transkripsjon er en form for teksttolkning, som er en del av analysen (Malterud, 2018, s. 77). For hver gang jeg hørte gjennom intervjuene la jeg merke til nye ting i sitatene som måtte med i transkriberingen.

Da jeg leste igjennom de transkriberte intervjuene, kunne jeg fremdeles sanse stemningene, kontekstene og hvordan pasientene satt og hvordan de forholdt seg til hverandre og meg. Dette var inntrykke som er vanskelig å dele i skriftlig form.

## **4.6 Analyse av datamaterialet**

Dette kapittelet belyser trinnvis den praktiske utførelse av analysearbeidet ved hjelp av Malteruds systematisk tekstkondensering. Analysearbeidet ble gjort manuelt.

### **4.6.1 Få et helhetsinntrykk**

Første steg i analysen består i å lese gjennom datamaterialet som en helhet, og samtidig være åpen for de inntrykk som materialet kan formidle (Malterud, 2018, s. 98). Jeg måtte lese intervjuene flere ganger for å sikre at jeg hadde et så godt helhetsinntrykk som mulig.

På dette stadiet er det viktig å prøve å se bort fra sin forforståelse og eventuelle teoretiske perspektiver, og forsøke å være så åpen som mulig for hva deltakerne sier som belyser problemstillingen (Malterud, 2018, s. 98).

Samtalene dreide seg mye om pasientenes og pårørendes levde liv, erfaringer de har gjort og hvordan sykdommen har påvirket livene deres. De fortalte om endringer og symptomer og tap. De delte bekymringer og tanke både for nåtid og for fremtiden. Men også hva som var viktig for dem, hva som gir livskvalitet. Det de fortalte var en del av deres livshistorier.

Deretter skal en oppsummere inntrykkene og spørre seg selv hvilke temaer en ser i materialet som intuitivt vekker vår interesse i forhold til den problemstillingen en skal belyse (Malterud, 2018, s. 98).

Etter å ha lest alt en gang til, oppsummerte jeg mine inntrykk og skrev ned de temaene som representerte mine første inntrykk. Hvert av temaene ble ikke utviklet som følge av systematisk refleksjon, men representerte første intuitivt steg i organiseringen av informantenes utsagn.

TEMA A: Tiden før diagnosen

-endringer

-ventetiden

-reksjoner/tanker

## TEMA B: Å få diagnosen Parkinson sykdom

-innvirkning og betydning på hverdagen:

-symptomer

-tanker og bekymringer

-sosial støtte

-håp og mestring

## TEMA D: Pårørendes opplevelse av sykdom og innvirkning og betydning for dagliglivet

-praktisk endringer

-sosiale endringer

-bekymringer og tanker

## TEMA F: Medikamenter

-virker de?

-ulike medikamenter

-tidkrevende

-avansert medikamentadministrasjon

-teknisk utstyr

## TEMA G: Sykehuset

-varierende kunnskap

-mange behandlere

-behandlingsfokus

-lite samhandling med primærhelsetjenesten

## TEMA I: Forståelse og tanker om Palliativ behandling, pleie og omsorg

-ofte forbundet med livets siste fase

-ukjent begrep

TEMA K: Tanker om fremtid:

- håp og ønsker
- hvordan blir hverdagen
- hvordan blir fremtiden

TEMA L: Primærhelsetjeneste

- lite koordinerte tjenester
- må ta kontakt selv
- lite informasjon om hvilke hjelp og støtte som en kan få
- individuelle behov
- varierende kunnskap hos helsearbeiderne

#### **4.6.2 Å identifisere meningsbærende enheter**

Andre trinn i analysen består i å sortere den del av teksten som belyser problemstillingen. Teksten ble studert systematisk linje for linje, for å se etter utsagn som var av interesse i forhold til det som skulle belyses. Nå gjelder det å identifisere meningsenheter. En meningsenhet er et tekstfragment som inneholder noe informasjon om problemstillingen. Meningsenheter, korte eller lange, er ikke begrenset til setninger eller bemerkninger. Det bør heller inkluderes for mye enn for lite. Malterud (2018, s. 100-101) anbefaler at man jobber sammen med en medforsker. Sammen med veileder diskuterte vi oss frem til de foreløpige temaer som danner grunnlag for videre kodegrupper (Malterud, 2018, s. 100-101).

Samtidig systemiseres teksten ved å sortere den i de kodegruppene som en gjennom diskusjon med veileder var blitt enige om (Malterud, 2017, s. 100-101).

Malterud bruker en *matrise* som er en form for en tabell, som et redskap for å holde orden og ha et system på informantenes utsagn i den kodete teksten (Malterud, 2012).

Hvert intervju ble lest gjennom på nytt, og utsagn fra informantene ble markert med en farge som indikerte de ulike temaene som har fått en bokstav. Første runde av kodingen var en grovsortering av teksten, og det ble tatt med mye tekst for å være sikker på å ikke utelate noe som kunne vise seg å være vesentlig.

De foreløpige kodegruppene som de meningsbærende enhetene ble systematisert under, var følgende:

TEMA A: Tiden før diagnosen

TEMA B: Sykdommens innvirkning og betydning for det daglige liv til pasienten

TEMA C: Pårørendes opplevelse av sykdom og innvirkning og betydning for dagliglivet

TEMA D: Behandling og oppfølging

TEMA E: Forståelse og tanker om Palliativ behandling, pleie og omsorg

TEMA F: Støtte fra familie, venner, støttegrupper og tro/livsfilosofi

TEMA G: Tanker om fremtid

Kodegruppene ble satt inn i en matrise (Vedlegg 1) og det ble ført inn på hvilke linjenummer i intervjuene en kunne finne de ulike sitatene fra informantene. Dette gjorde også at kodearbeidet etter hvert ble mer oversiktlig og mulig å se hvilke informanter som hadde bidratt til hvilke tema. Det var deler av teksten som ikke ble merket eller kodet, da dette var innhold som ikke belyste problemstillingen eller ikke inneholdt noe informasjon i forhold til de forskjellige temaene.

Koding innebærer videre en dekontekstualisering ved at tekstbiter blir tatt ut fra sin opprinnelige sammenheng og sorteres sammen med andre tekstbiter som omhandler noe av det samme (Malterud, 2017, s. 104). Jeg kopierte opp de kodete intervjuene i flere eksemplarer slik at jeg kunne klippe ut de sitatene som fremhevet de ulike temaene og plassere dem i de ulike kodegruppene jeg mente de hørte til under, og dermed få et overblikk.

Dette trinnet krever tid og Malterud (2018, s. 103) anbefaler å vær fleksibel i kodingsprosedyren fordi forskerne må gå frem og tilbake i teksten og vurdere, og revurdere etter hvert som nye koder dukker opp eller blir mer tydelig. Jeg erfarte at ettersom jeg jobbet med empirien, ble noe mer tydelig, tema ble slått sammen og kodegruppene skiftet navn underveis i prosessen. Det var da nødvendig å gå tilbake i teksten for å sikre at alle meningsbærende enheter ble tatt med som sa noe om de nye kodegruppene (Malterud, 2012, s. 103).

På dette trinnet i analysen jobbet jeg mye frem og tilbake. I prosess ble kodegruppene justert og noen endret navn etter hvert som jeg fikk økt innsikt og etter diskusjon med veileder. Det ble mange temaer og jeg ønsket færre og mer presise temaer som direkte knyttet seg til problemstillingen.

Ulike subgrupper begynte også å komme frem, men jeg valgte å vente med å kode subgruppene for å ikke miste oversikten.

Sammen med veileder ble det diskutert og reflektert om det var noen av kodegruppene som representerte to ulike sider av samme sak og kunne slås sammen, men også om det var noe som jeg ikke skulle ta med. Kodegruppene ble justert og utviklet og omformulert i en prosess som har gått frem og tilbake.

Jeg kom frem til tre kodegrupper.

#### **Kodegrupper:**

Tema A: *Når kroppen ikke er som før*

Tema B: *Livet nå*

Tema C: *Det som kommer*

#### **4.6.3 Abstraher innholdet i de ulike enhetene**

I tredje trinn jobbet jeg med en og en av de tre kodegruppene som jeg kom frem til i trinn 2 og sorterte materialet i en eller flere subgrupper som beskrev hovedaspekt i kodegruppen. Hvilke subgrupper en velger preges av det perspektivet vi leser vårt material ut fra (Malterud, 2018, s. 106). I starten var det mange subgruppe og sammen med veileder ble det jobbet videre med å finne aspekt som best mulig gjengav innholdet i kodegruppene. Dette var også en prosess der innspill fra veileder ble viktig for å belyse nyanser om subgruppene og om de virkelig representerer kodegruppene som ønsket. I tillegg ble det reflektert over det overordnede og samlede inntrykket informantene gav gjennom empirien fra intervjuene som dannet hovedtemaet.

Til slutt kom jeg frem til følgen:

**Hovedtema: *Å opprettholde dagliglivet når kroppen endres***

**Tema A: *Når kroppen ikke er som før***

-en kropp i endring

-fra uvisshet til bekreftelse

**Tema B: *Livet nå***

-en annerledes hverdag

-det som dominerer hverdagslivet

**Tema C: *Hvordan vil det bli?***

-hvordan man tar det

-palliativ behandling og omsorg; ukjent men interessant

Det ble laget en ny matrise for å ha dette i system (vedlegg 2). Det ble ført inn sidetall som viser hvor en kunne finne sitatene fra informantene som beskrev de ulike temaene og subbgruppene.

Det skal nå systematisk hentes ut mening ved å kondensere innhold i de meningsbærende enheter. I følge Malterud (2018, s. 105) blir dette gjort ved å lage kunstige sitater. Det skal konstrueres et sitat som beskriver et innhold som er tro mot informantenes utsagn og språk.

Innholdet i hvert tema og subgruppe ble sammenfattet ved å utvikle et kunstig sitat hvor jeg prøvde å gjenfortelle innholdet i subgruppen og belyst med direkte sitater fra informantene. Hele tiden spør jeg meg selv om hva disse tekstene forteller meg om problemstillingen. Også på dette trinnet i analysen ble det gjort endringer i kodegrupper og subgrupper etter hvert som prosessen førte til diskusjoner og refleksjoner med sammen med veileder.

Materialet som ikke er merket og kodet blir foreløpig lagt til side.

#### **4.6.4 Sammenfatte betydningen**

Mens en i de forutgående trinnene har forholdt seg til løsrevne tekstbiter skal man i trinn fire sette bitene sammen igjen og vurdere hvorvidt resultatene fortsatt er en gyldig beskrivelse av den sammenhengen de opprinnelig ble hentet ut fra (Malterud, 2018, s. 108).

Hovedtemaet beskrev det inntrykket som var overordnet etter analysearbeidet i steg tre: *Å opprettholde dagliglivet når kroppen endres*. Informantene fortalte hvordan de måtte tilpasse livet etter hvordan sykdommen preget kroppen fra dag til dag. De fortalte om uforutsigbarhet, utfordringer og bekymringer i hverdagen, der de hele tiden måtte jobbe for å mestre denne nye livsverden.

Videre så jeg nå på informantenes utsagn i forhold til tema og de kunstige sitatene jeg hadde laget på bakgrunn av informantenes utsagn. Utfra dette ble det laget en innholdsbeskrivelse for hvert tema og subgruppene som beskrev hva de omhandlet. I tillegg plukket jeg ut gullsiter som skulle illustrere og nyansere det som ble funnet. Her var det viktig å være lojal til det informantene hadde fortalt, samtidig som man som forsker også fortolker.

Forskeren fungerer som en re-forteller som forteller historiene i tredje person i en generaliserende stil.

Til slutt leste jeg igjennom råmaterialet, de opprinnelige intervjuene, med ett øye på den opprinnelige konteksten for å sikre gyldighet og det andre øyet på studiespørsmålet for å vurdere om historien, basert på empiriske data, virkelig svarer på spørsmålet (Malterud, 2018, s. 109).

Analysen inkluderer også en vurdering av funn sammenlignet med eksisterende forskningsfunn og teori. Dette gjennomføres vanligvis som en del av resultatdiskusjonen. Resultatdelen er derfor ikke ferdig før den er gjennomgått i henhold til det som er kjent fra før.

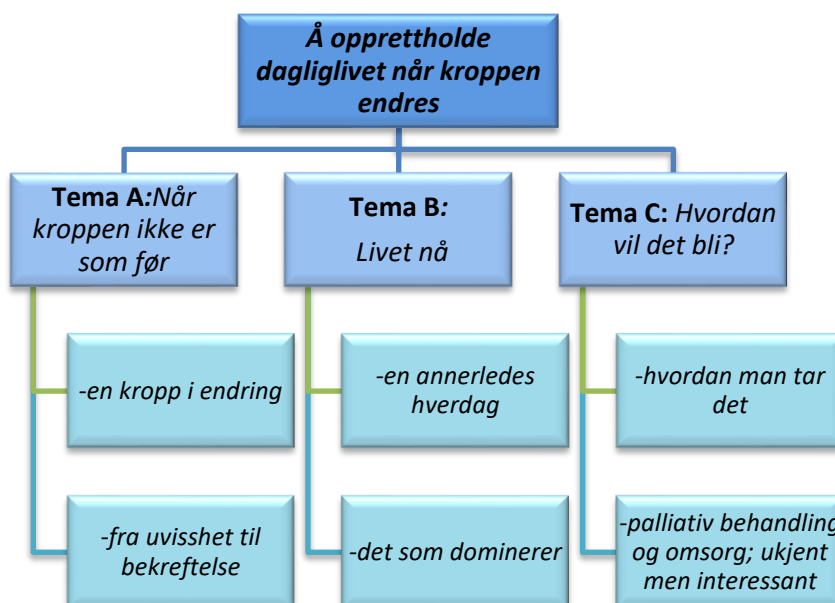
Resultatene er ordnet i et hovedtema og tre kodegrupper med subgrupper som blir presentert i neste kapittel med innholdsbeskrivelse, kunstige konstruerte sitater og direkte sitater fra informantene.



## 5. Resultater

Studien resulterte i hovedtemaet «Å opprettholde dagliglivet når kroppen endres» og de tre kodegruppene: «Når kroppen ikke er som før», «Livet nå» og «Det som kommer».

Subgruppene viste ulike dimensjoner av kodegruppene. En oversikt over resultatkategoriene er vist i Figur 1.



Figur 1

Hovedtemaet «Å opprettholde dagliglivet når kroppen endres» beskriver det inntrykket som jeg sitter igjen med som på en overordnet måte beskriver hverdagen til pasientene og pårørende med Parkinson sykdom. Informantene beskrev at allerede før diagnosen ble endelig merket de endringer på kroppen til pasientene som ble verre etter som sykdommen utviklet seg. Kroppsendringene gav store utfordringer i hverdagen og førte til bekymringer for hverdagen og fremtiden. Informantene møtte stort sett helsepersonell på sykehuset med et sykdomssentrert fokus, erfarte at helsetjenesten var fragmentert og at de ulike helseaktørene samhandlet lite. Det var ulike behov for oppfølging, informasjon og støtte til å mestre hverdagen. Pasientene og pårørende måtte justere dagliglivet etter hvordan sykdommen preget pasienten og de måtte tilpasse seg en ny hverdag som var så annerledes enn det den var før.

## **5.1 Tema A: Når kroppen ikke er som før**

### **Innholdsbeskrivelse:**

Tema beskriver tiden før og frem til diagnosen blir kjent.

Pasientene fortalte at de i lang tid før de fikk diagnosen Parkinson sykdom hadde kjent på ulike kroppslige endringer som ikke gikk over, men heller ble gradvis verre ettersom tiden gikk. De hadde oppsøkt fysioterapeut eller kiropraktor i denne fasen, uten at de fant ut hva som forårsaket endringene eller at helsen forbedret seg.

Pasientene tok først kontakt med fastlegen sin, som så henviste dem videre til nevrolog i spesialisthelsetjenesten. Det var litt ulikt hvor lang tid utredningsfasen varte. Da diagnosen ble endelig, kom tanker og bekymringer for fremtiden, selv om informantene fortalte at hverdagslivet deres i denne fasen ikke var begrenset i noen vesentlig grad.

Blant informantene var det ulike preferanser til Parkinson sykdom, men det viste seg at informantene hadde en eller annen forbindelse med andre som var rammet av denne sykdommen. For noen gjorde ikke dette situasjonen bedre, med tanke på hvor mye plager de hadde sett at en med Parkinson sykdom kunne ha.

Tema A: Fra mistanke til bekreftelse, ble beskrevet av pasientene og pårørende og delt inn i subbgruppene:

- en kropp i endring
- fra uvisshet til bekreftelse

### ***Kunstig sitat:***

*«Jeg var plaget med en arm som ikke fungerte og var hos fysioterapeuten og flere ganger til fastlegen, uten at de fant ut noe. Men til slutt ble det Parkinson sykdom som ble diagnosen. Jeg ble litt slått ut. Kjente en nabo som hadde Parkinson, men jeg hadde ikke de symptomene som han hadde, så det hadde jeg ikke tenkt det kunne være.»*

### ***Direkte sitat:***

*Pasient:*

*«Ja, når jeg fikk diagnosen ja. Det var i 2009 ... Min far hadde Parkinson så jeg kjente litt til den på forhånd. Sommeren før merket jeg ett eller annet som ikke var helt var riktig. Jeg var både til kiropraktor og en sånn fysio, men ingen av de klarte å si at det er det. Subbet litt på*

*venstre ben. Første gang jeg kjente at noe var rart var ...spilte på gitar da. Så kjente jeg ett eller annet. Og da stoppet armen opp (viser gitargrep der fingrene er stive og ubevegelige)»*

### **5.1.1 En kropp i endring**

#### **Innholdsbeskrivelse**

Pasientene beskrev ulike plager og kroppsendringer lenge før de visste at de hadde Parkinson sykdom. I begynnelsen trodde de at det var vanlige dagligdagse plager, som for eksempel senebetennelse eller musesyke eller plager relatert til alderen. Men disse plagene gikk ikke over. Det kunne være en vond arm eller en skulder, skjelvninger i en hånd eller at gangfunksjonen begynte å endre seg. En pasient reagerte på at håndskriften endret seg, en annen ble plaget med urinretensjon. Men en pasient var allerede i denne tidlige fasen plaget med sterke smerter i føttene og en annen hadde store utfordringer med å gå.

Pårørende merket også at det var noe annerledes med hvordan kroppen til pasienten fungerte. De fortalte at venner og kjente også reagerte på at pasienten hadde endre seg i kroppsuttrykk og holdning.

Det gikk mellom 1-4 år fra informantene først registrerte plager eller endringer til pasientene fikk konstatert diagnosen Parkinson sykdom.

Når informantene tenker tilbake, ser de at endringene de så eller kjente, var tidlige tegn på sykdommen og var der lenge før de fikk diagnosen sin.

#### **Kunstig sitat:**

*«Jeg hadde vel kjent noe i en arm som jeg fikk behandling hos fysioterapeut for uten at det hjalp. Det var 2 år før jeg ble henvist til sykehuset. Så begynte jeg å gå litt rart og kona reagerte på at jeg var blitt litt mimikk-fattig og at håndskriften min var endret seg. Hun fikk meg til fastlegen som da henviste med til nevrologen.»*

#### **Direkte sitat:**

*Pasient:*

*«...merket jeg at ett eller annet som ikke var helt riktig. Jeg var hos fysioterapeut og kiropraktor, men ingen av de helt klarte å si at det er det.»*

*Pårørende:*

*«Det var og andre som så det. At «Du går annerledes» eller «Du har forandret deg.»*

## 5.1.2 Fra uvisshet til bekreftelse

### Innholdsbeskrivelse

Det var ulikt hvor lang tid det gikk før pasienten ble utredet og frem til diagnosen var et faktum. Noen opplevde at det gikk relativt kort tid fra de oppsøkte fastlegen sin, til de ble utredet av spesialist. For andre gikk det lenger tid og følelsen av å ikke vite, tok mer på. To opplevde å bli innlagt på forskjellige avdelinger i spesialisthelsetjenesten i utredningsperioden, uten at de fant ut årsaken til plagene. De beskrev det som en tid der ingenting skjedde og alt de kunne gjøre, var å gå å vente.

Selv om de i begynnelsen ikke mistenkte alvorlig sykdom, kom allikevel tankene og bekymringen for hva som forårsaket plagene etter som tiden gikk.

Informantene fortalte at de var ikke forberedt på å få diagnosen Parkinson sykdom og beskrev at det kom som et sjokk, selv for dem som hadde en mistanke om hva det var.

Informantene beskrev ulike reaksjoner og tanker de hadde på diagnosetidspunktet. Det å få diagnosen var skremmende, og det var relatert til å få en sykdom som de visste lite om, noe som skapte usikkerhet og bekymringer for fremtiden.

Noen beskrev en følelse av tristhet over at fremtiden ikke ble slik de hadde tenkt seg. Livet ble brått endret. Mens en pasient og pårørende, som hadde opplevd et langt utredningsforløp, fortalte at de følte en lettelse da de endelig fikk bekreftet diagnosen.

Alle pasientene fortalte at nevrologen hadde trøstet dem med at: «Du dør ikke av Parkinson Sykdom, men med den».

#### ***Kunstig sitat:***

##### *Pårørende:*

*«Vi levde som normalt. Gikk på jobb og gjorde det vi pleide, men jeg så jo at det var noe som ikke stemte. Gikk og lurte på hva som feilet ham, men var ikke forberedt på å få denne diagnosen.»*

#### **Direkte sitat:**

##### *Pasient:*

*«Ja. Hadde jo lest litt på forhånd før jeg gikk til legen..ja..Fastlegen. Hadde en viss peiling. Men jeg fikk jo litt sjokk da jeg fikk diagnosen. Visste jo litt hva det innebar»*

*Pårørende:*

*«Ja, husker at det var litt sånn; Oi, hva går vi i møte nå? Vi hadde jo noen vi kjente, der han hadde Parkinson sykdom og han så veldig dårlig ut. Så jeg tenkte: Oii Hva nå?»*

## **5.2 Tema B: Livet nå**

### **Innholdsbeskrivelse**

Dette temaet tar opp erfaringer pasientene har gjort i tiden etter at de fikk påvist Parkinson sykdom.

I intervjuene fortalte informantene at de kunne stort sett leve vanlig de første årene etter diagnosen. Noen var fremdeles yrkesaktiv, andre var allerede pensjonister. De opprettholdt sin normale sosiale omgang og deltok i de aktivitetene som de pleide. Men ettersom sykdommen utviklet seg, fikk den større innvirkning på dagliglivets aktiviteter og hverdagen.

Informantene erfarte at deres sosiale og private rolle endret seg.

Helsevesenet og medisiner ble en viktig, men dominerende del av denne nye hverdagen.

Informantene beskrev at det varierte hvordan de ble møtt og ivaretatt av helsepersonell. De erfarte også at de på egenhånd måtte finne ut av hvilke tilbud som fantes og hvor de kunne finne hjelp til å mestre denne nye hverdagen.

Livet ble etter hvert uforutsigbart, som førte til mange bekymringer hos informantene for hvordan dagene og tiden fremover ville bli. De måtte tilpasse seg en ny hverdag, der sykdommen dominerte.

Tema B: *Livet nå*, ble delt inn i følgende subbgrupper:

-en annerledes hverdag

-hverdagslivet dominans

### ***Kunstig sitat:***

*«Jeg klarer ikke så mye lenger. Det ergrer meg litt. Går ut med hunden og steller meg selv enda. Har en del kompisar som stikker innom, det er oppmuntrende. Så er det disse medisinene som skal følges opp hele dagen. Bra jeg har kona. Hun sier ikke så mye, men jeg ser hun er sliten.*

## **Direkte sitat**

### *Pasient:*

*«I lang tid hadde jeg få symptomer. Var egentlig ganske normal. Ingen kunne se på meg at jeg hadde Parkinson. Men jeg visste jo. Så jeg ha spist mange ulike medisiner gjennom årene. Så det dominerer tilværelsen. En får ikke gjort så mye mer. Nå plages jeg av stivhet og overbevegelse. ON og OFF ...»*

### *Pårørende:*

*«Det samme som han. Påvirker mye av dagen. Spesielt det sosiale Han orker ikke så mye. Jeg er jo på jobb om dagene. Vi snakkes mye i telefonen. Tror vi takler det bra. Men jeg kjenner at... hvis det blir mye på jobb og jeg blir sliten og sånn så takler jeg det ikke like bra.»*

## **5.2.1 En annerledes hverdag**

### **Innholdsbeskrivelse**

Informantene beskrev at sykdommen forandret hverdagen. Sykdommen beskrives som noe som er til stede hele tiden, i kroppen og i tankene, og minner dem på at ingenting blir som før.

De som var yrkesaktiv gikk etter hvert av med pensjon eller søkte uføretrygd. En pårørende var fortsatt yrkesaktiv men nåværende jobb gav mulighet til å være fleksibel i forhold til pasientens behov, for eksempel følge til legetimer og å være mer hjemme på dagtid.

Det ble etter hvert vanskelig å planlegge aktiviteter, da dagene til pasientene ofte var uforutsigbare i forhold til hvordan sykdommen preget pasienten. Pasientene fortalte at det kunne være vanskelig å få kroppen i gang om morgenen, før medisinene virket. De følte seg ofte trett og sliten, ting tok lengre tid slik at de ikke alltid fikk gjennomført det de ønsket, og de hadde lite overskudd til å delta i sosiale sammenkomster og til å ta initiativ til aktiviteter. Livet ble roligere.

For pasientene var det verst å ikke klare det samme som før. Det å ikke kunne bidra med de daglige gjøremålene gav dem dårlig samvittighet ovenfor ektefellen. Det skapte også frustrasjon og bekymringer om hvordan livet ville bli i fremtiden.

Sykdommen førte med seg ulike symptomer som påvirket pasientene forskjellig, men felles var at de erfarte at plagene ble verre og mer fremtreden med tiden, og at de kjente på nye

symptomer underveis i forløpet. For pårørende var det vondt å se på pasientene hadde så mye plager.

Informantene beskrev stivhet i kroppen, skjelvinger, at føttene stoppet opp, ufrivillige bevegelser i armer og føtter, smerter, blodtrykksfall, redusert mimikk, vansker med å snakke, redusert appetitt, vekttap, vannlatingsproblem, søvnevansker, uttalt trett og slapp og redusert hukommelse.

Symptomene førte til at pasientene kjente på et tap av uavhengighet og kontroll over hverdagen, bekymringer for at sykdommen utviklet seg. Informantene beskrev bekymringer og tanker for det de visste ville komme, som førte til at noen dager følte tunge.

Noen hadde behov for oppfølging av hjemmesykepleien. Selv om dette er en ressurs påvirket det også hverdagslivet og følelse av å bestemme selv. Det private hjemmet måtte tilpasse seg et system og mange ulike personer som kom og gikk. De av informantene som ikke hadde hjelp fra hjemmesykepleien, gruet seg til dette ble nødvendig og håpet at de kunne utsette det lengst mulig. For pasientene ble det en påminning om rollen som pasient, noe de ikke hadde lyst til.

Et par hadde flyttet til en mer tilrettelagt bolig, mens andre håpet på å kunne bo hjemme så lenge som mulig.

Pårørende kjente på mye ansvar og de fikk en annen rolle i relasjon til pasienten enn før sykdommen. For eksempel falt alle de daglige gjøremålene på pårørende. De fulgte pasienten til legeavtaler og måtte selv ta initiativ til å finne frem i helsetjenesten for å finne ut av tilbud som kunne hjelpe og støtte pasienten. De følte også et medansvar for at pasienten fikk den medisinen de skulle ha til rett tid. Ingen av pasientene kjørte bil lenger, så det var pårørende som kjørte når de skulle noe sted. En pårørende beskrev seg selv mer som en koordinator enn ektefelle. Pårørendes aktivitetsnivå og sosial omgang var også redusert etter at ektefellen ble syk.

### ***Kunstig sitat***

#### *Pasient:*

*«Det var ikke så mange endringer de første årene. Men etter hvert merket jeg mer til symptomene fra sykdommen. Jeg klarer ikke å gjøre så mye som jeg pleide lenger. Kona må trå til. Jeg blir så frustrert og lei meg.»*

## **Direkte sitat**

*Pasient:*

*«Jeg merker jo at jeg har sykdommen 24 timer av døgnet. Det er vanskelig å kjenne seg fri og så... opplagt»*

*«Jeg slipper å handle... og styre med sånn...Symptomene varierer fra dag til dag. Det er vanskelig å legge store planer. Ja det er uforutsigbart»*

## **5.2.2 Det som dominerer**

### **Innholdsbeskrivelse**

Fra pasientene våknet om morgningen og frem til de la seg om kvelden, handlet det mye om å ta medisiner i tide. Pasienten bekymret seg for at de ikke skulle klare å administrere medikamentene selv og være avhengig av andre. De erfarte at det var mangel på kunnskap hos helsepersonell, både på sykehus og i primærhelsetjenesten, om pumpebehandling og om viktigheten av å få medisinene når de trenger dem.

Helsevesenet og medikamenter var blitt en dominerende del av livet til informantene.

Den medikamentelle behandlingen for Parkinson sykdom var viktig for å gjøre hverdagen så god som mulig for pasientene. De erfarte at medisinene virket for eksempel ved at gangen ble bedre eller at skjelvingene og smertene ble mindre. Mange hadde prøvd ulike medisiner, justert dosene eller endret administrasjonsmåten underveis.

Medikamentene hadde også gitt plagsomme bivirkninger for pasientene, som uttalt diaré, personligheten ble endret og at de opplevde at de istedenfor å føle seg bedre, mistet enda mer funksjon. Alle pasientene som ble intervjuet hadde opplevd at den medikamentelle behandlingen gav mindre effekt eller sluttet å virke. Dette opplevdes dramatisk for informantene da de ikke var forberedt på at dette kunne skje. Informantene fortalte at dette så ut til å markere en sykdomsutvikling, der det ble behov for mer avansert behandling.

Flere av pasientene hadde ved intervju tidspunktet medikamentell behandling med infusjonspumpe, mens en ventet på å starte opp med slik behandling og en hadde akkurat fått godkjent Deep Brain Stimulators.

Pårørende påpekte også på at det medisinske utstyret var vanskelig å håndtere for en med Parkinson sykdom. For eksempel var det vanskelig å få medisinen ut av emballasjene og



pumpen kunne være vanskelig å håndtere når hendene var stive og armene var preget av skjelvinger eller ufrivillige bevegelser.

Informantene hadde møtt mange ulike leger i spesialisthelsetjenesten gjennom sykdomsforløpet og noen pasienter hadde byttet behandlere og behandlingssted flere ganger. De erfarte at noen hadde gode kunnskaper om Parkinson sykdom, men ikke alle. Ved intervjutidspunkt hadde pasientene oppfølging av samme lege på poliklinikken og de hadde etablert kontakt med sykepleier ved poliklinikken. De kunne også ringe til nevrologisk avdeling ved behov. Dette økte tryggheten for å kunne få hjelp når det var nødvendig. De fleste oppga at de gikk til kontroll hos nevrolog på sykehuset to ganger i året.

Ved disse konsultasjonene var legen opptatt av medikamenter og justering av doser. Informantene opplevde at det ikke var tid til å snakke om andre utfordringer som sykdommen førte med seg. De opplevde heller ikke å få råd om andre tiltak som kunne bedre livskvaliteten. Hvordan informantene følte seg møtt og ivaretatt, varierte. Noen følte at de ikke ble tatt på alvor eller ble hørt, mens andre følte at de fikk god oppfølging.

Alle pasienten hadde kontakt med fastlegen sin. Var det noe utenom oppsatte kontrolltimer på sykehuset, var det ham de kontaktet.

Informantene hadde selv tatt kontakt med fysioterapeut og/eller ergoterapeut i kommunen som hadde en viktig rolle i forhold til trening og henvisning til andre faggrupper ved behov for dette. De hadde også en rolle i å vurdere nåværende- og behov som kunne komme i fremtiden, og bestille hjelpemidler.

Det var ulik erfaring med hjemmesykepleien. Noen av informantene hadde etablert kontakt, men ikke alle. For dem ville det være noe nytt å forholde seg til og akseptere at slik må det bli. Informantene som hadde erfaring med hjemmesykepleien mente de gjorde så godt de kunne, men etterlyste at hjemmesykepleien tok initiativ til å kartlegge og endre hjelpen når hjelpebehovet endret seg. Informantene erfarte at de selv måtte etterspørre mer hjelp. Informantene fortalte også om utfordringen med å forholde seg til mange ulike personer med ulik kompetanse og erfaring, som kom til ulike tidspunkt.

Informantene opplevde at helsetjenestene var fragmentert, det mangler kontinuitet og det var lite koordinerte tjenester. De følte på at de ulike helsetjenesten ikke visste hva de andre holdt på med. En pårørende etterlyste koordinator og individuell plan i kommunen.

### ***Kunstig sitat:***

*Pasienten:*

*«Jeg er jo på kontroll på sykehuset to ganger i året, men kan ta kontakt hvis det er behov for å endre medisinene mine utenom. Jeg har sikkert møtt et titalls nevrologer. Det er ikke alle som er spesialister på Parkinson, men ..Så går jeg til fastlegen. Men han er jo ingen ekspert på sykdommen heller, så det er vanskelig for ham å justere behandlingen min. Da må jeg til sykehuset. Så har jeg vært på rehabilitering, men tror ikke nevrologen helt vet hva de gjorde der.»*

### ***Direkte sitat:***

*Pasient*

*«Det begynner kl. 07 om morgningen og holder på til kl. 22 om kvelden. Det er ikke bare at en skal ta tabletter hver 3. time, men en skal passe det inn med måltider og. Alle må ta hensyn til meg ..»*

*Pårørende*

*«Hos legen har det ikke blitt spurt hvordan vi har det ellers eller her hjemme. Men hos sykepleieren. Ja, der har vi litt mer tid. Så der snakka vi. Men ellers veldig lite»*

## **5.3 Tema C: Det som kommer**

### **Innholdsbeskrivelse**

Temaet belyser tanker om livet og fremtiden.

Informantene fortalte at det handlet om å måtte tilpasse seg hverdagen de nå lever i. Noen dager var bedre enn andre, selv om det etter hvert i sykdomsforløpet kom nye utfordringer og tap som de måtte akseptere og mestre. De hadde ulike strategier for å klare dette.

Pandemien har vært vanskelig for de fleste, og medført en ekstra bekymringsfaktor for at den som var syk, skulle bli smittet. Dette var også en årsak til at det sosiale livet ble begrenset ytterligere.

Når de tenkte på fremtiden, kom bekymringene for det de hadde foran seg.

Palliativ behandling, pleie og omsorg var et begrep som var ukjent for dem. Men ved å få informasjon om hva dette innebar, kom informantene frem til ulike punkt som ville hatt betydning for hverdagen deres.

Tema C: Det som kommer, ble belyst ut fra subgruppene

-hvordan en tar det

-palliativ behandling og omsorg; ukjent men interessant

***Kunstig sitat:***

*«Vi vet hva som kommer, men tar en dag av gangen.»*

***Ekte sitat:***

*Pårørende:*

*«Men det har gått. Tenker av og til. Det er akkurat som en drøm. Nå må du våkne snart! Komme tilbake til virkeligheten. Slik det var før. At dette er ikke sant. Men det er det jo. Men det gikk fint de første årene og vi trøstet oss med at han tross alt var 74 år da når han ble syk. At det er mange som får det når de er mye yngre sant?»*

### **5.3.1 Hvordan man tar det**

#### **Innholdsbeskrivelse**

I intervjuene fortalte informantene at det var vanskelig å tenke på fremtiden for da kom de tunge tankene og bekymringene.

Pasienten bekymret seg for sykdomsutvikling og hvordan livet ville bli. Allerede nå erfarte de mange plagsomme og livsbegrensende symptomer og tanken på at det skulle bli verre, var skremmende. De trakk spesielt frem bekymring for å bli helt hjelpetregende.

Pårørende bekymret seg for konsekvensene av at ektefellen kommer til å bli sykere. De nevnte at de var redd for å måtte flytte fra hjemmet sitt eller at pasienten måtte bo på institusjon. Pårørende følte allerede på en hjelpeløshet i forhold til alle plagene pasienten hadde, og tanken på at det kunne bli verre, var vond.

Mange av pårørende var over 70 år og de hadde tanker om hva som ville skje hvis de ble syke.

Informantene prøvde å gjøre det beste ut av situasjonen og å tilpasse seg det livet de nå lever med en vilje til ikke å gi seg over. De fortalte at de egentlig ikke hadde så mye valg da sykdommen var der. Viktige ressurser for å skape motivasjon i hverdagen var samvær med venner og familie, tidligere kollega, turgrupper og andre fysiske aktiviteter, hobbyer, å planlegge turer og gå på ulike arrangement. I tillegg hadde de et håp om at behandlingen kunne stabilisere sykdommen. De tilpasset sin sosiale aktivitet ut fra hvordan dagene var og tidspunkter på dagen der pasienten mest sannsynlig fungerte best. Venner og familie viste forståelse for dette.

Det ble andre mål for reiser og turer enn tidligere. Et ektepar fortalte at de pleide å ta med barnebarn på turer i fjellheimen, men nå var det en glede at de bare kom på besøk. En annen pasient fortalte om gjengen som i mange år hadde tradisjon med å reise på fotballkamper, men nå samlet de seg hjemme hos ham og så kampen på tv i istedenfor.

Informantene fant dessuten glede i å lese, skrive, være med venner og familie. Noen opplevde at trening gav glede selv om det nå ble i en annen form enn tidligere. Noen var aktive på nett og var sosial på dette viset. Det var også viktig for pasientene å få gjøre det de klarte. En pasient fortalte at han nå var blitt «planleggeren og dirigenten» når sønnene kom for å hjelpe til med ulike oppgaver.

Det var ulike behov for støttesamtale. Informantene hadde ikke opplevd at helsepersonell hadde tilbudt mulighet for dette. To av informantene hadde selv tatt kontakt med psykolog mens andre var med i pårørende gruppe som gav dem støtte. Den viktigste støtten hadde de i hverandre, familien og venner.

For å makte hverdagen fortalte informantene at de måtte distansere seg litt, selv om alle var innforstått med situasjonen. De prøvde å ta en dag av gangen og ikke tenke på alt som kunne komme. En pasient beskrev det som å ta et skritt av gangen, men ikke viste han at det kom til å bli så mange skritt.

De følte på sorg over at livet ble slik det ble. Noen dager kunne de være lei seg, gråte og føle seg litt nedfor, mens andre dager var helt greie.

Selv om informantene gav uttrykk for å snakke godt seg imellom, viste det seg at de ikke delte alle sine tanker og frustrasjoner med hverandre for å skåne partneren.

### ***Kunstig sitat***

*«Men vi har fått en annerledes hverdag. Det skjer ikke så mye. Vi må tenke oss litt mer om»*

### ***Direkte sitat***

#### *Pasient*

*«Jeg har et motto som sier: Det handler ikke om hvordan jeg har det, men hvordan jeg tar det»*

#### *Pårørende*

*«Jeg syntes det er vanskelig å snakke om fremtiden. Jeg liker det ikke, men jeg vet at det er der. Vi kan ikke gjøre noe med det. Men foreløpig går det bra. Dagene våre er blitt sånn. Litt annerledes. Men nå håper vi at smertene forsvinner. Men så er det blodtrykksfallene. Når blir det neste gang han ..ramler? Er vi ute? Det liker jeg ikke. Det er ikke så mye å gjøre med.»*

## **5.3.2 Palliativ behandling, pleie og omsorg-ukjent men interessant**

### **Innholdsbeskrivelse**

Det var ingen av informantene som hadde hørt om palliativ behandling, pleie og omsorg ved poliklinikken der de fikk oppfølging. De fleste relaterte det til noe som skjer i livets siste dager eller noe som blir gitt til kreftpasienter. Andre forbandt det med å få morfinpreparater. Informantene beskrev det som et litt skummelt begrep, som de ikke umiddelbart relaterte seg til.

Ved å lese definisjonen og snakke om hva palliativ behandling, pleie og omsorg egentlig var, ble informantene nysgjerrig og deltok i diskusjon om hvordan en slik tilnærming kunne være relevant for dem.

Det var viktig for både pasienten og pårørende å bli sett og hørt av helsepersonell. Det var ulike behov for støttesamtaler med psykolog, men det var viktig for dem at noen visste litt mer enn dem, som brydde seg om deres situasjon og kunne tilby hjelp og støtte.

Pårørende fortalte om situasjoner der de ikke følte seg hørt eller tatt på alvor. Et eksempel var i forbindelse med at pasienten var blitt mye verre. En pårørende opplevde at pasienten hadde levd med sterke smerter uten at det før nå, mange år etter, ble tatt på alvor. Det var viktig å få lindret de plagene som kunne bli lindret.

I diskusjon om hvordan en palliativ tilnærming kunne være relevant i deres situasjon snakket de om at det var viktig å lindre plagsomme symptomer effektivt. Det kunne være nyttig med mer tilpasset informasjon ut fra pasientene og pårørende sin situasjon og ønsker. Det kom frem ulike behov og ønsker fra informantene.

Flere uttrykte behov for at helsepersonell lyttet når de hadde noe å fortelle og bli tatt på alvor. For noen var det viktig at oppfølgingen og behandlingene kunne hatt mer kontinuitet. Gjennom sykdomsforløpet hadde informantene truffet mange ulike leger, og de hadde opplevelse av at det ikke var kommunikasjon mellom de ulike helsetjenestene. For andre var det viktig at behandlerne så at sykdommen påvirker ikke bare pasienten, men også pårørende. De fleste uttrykte et behov for å få vite om hvilke helsetilbud som fantes. Alle fortalte at behandlingen var sentrert rundt medisiner og sykdommen, men ønsket et mer fokus på å se mennesket som en helhet. Pårørende hadde behov for bli hørt og sett og gav uttrykk for et ønske om en kontaktperson eller en koordinator som kunne ha et overblikk over helsesituasjonen til pasienten og gi råd ettersom sykdommen utviklet seg.

### **Kunstig sitat**

*«Har jo hørt det ordet, men forbinder det med de som har langtkommen kreftsykdom. Noe de gjør i siste dagene av livet. Det er vel mye smertestillende»*

### **Ekte sitat**

*Pasient:*

*«Det er viktig å lindre smerter ... At det kunne vært sett litt utover akkurat ..at du har vondt der og der. Men hvorfor har en vondt og hvilke problemer har omgivelsene. Ja. Hva gjør det med kona når jeg sitter og skriker om natten? Liksom ... Sett litt større på det. Ikke bare med et kikkertsyn. Det hadde vært mulig å gjøre med denne sykdommen jeg har. At det er jo ikke bare jeg som har vondt i foten, men det har jo innvirkning på hele situasjonene.»*

## **5.4 Ethiske overveielser**

Forskning må underordne seg etiske prinsipper og juridiske retningslinjer for å beskytte menneskers helse og rettigheter, Det er spesielt viktig i samfunnsforskning fordi det berører enkeltmenneske og forhold mellom mennesker (Johannessen et al., 2016, s. 83).

Før studien ble iverksatt og rekrutteringen av informanter kunne begynne, ble det søkt om godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Denne

godkjenningen forelå i september 2021 (vedlegg 4). Det er også behandlet og godkjent av NSD (vedlegg 7). Det ble inngått en samarbeidsavtale mellom VID vitenskapelige høyskole ved instituttleder, og avdelingsdirektør ved rekrutterende avdeling på sykehuset (vedlegg 5). Dette innebærer at begge institusjonene er forskningsansvarlig. Både veileder ved høyskolen og øverste leder ved rekrutterende avdeling, står ansvarlig for at studien er gjennomført i tråd med personvernreglene. Studien ble også registrert i sykehusets E-protokoll.

Videre vil dette avsnitte redegjøre for tre hensyn som Johannessen et al. (2016, s. 85) beskriver som særlig viktig for en forsker å tenke på: informert samtykke, konfidensialitet og unngå å skade.

#### **5.4.1 Informert samtykke**

Dette innebærer at studiedeltakerne har fått tilstrekkelig informasjon om både formålet med studien og designets hovedtrekk (Johannessen et al., 2016, s. 86). Det skal også opplyses om at de på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke seg fra studien uten noe form for ubehag eller konsekvens.

Det ble utarbeidet et informasjons- og samtykkeskjema (vedlegg 6) etter mal fra REK, som ivaretok dette.

Det var bare to av deltakere som ønsket å få tilsendt informasjons- og samtykkeskjemaet på e-post før intervjuet. Samtykkeskjemaet ble signert den dagen de kom til intervju. Det ble gitt mulighet til å stille spørsmål til innholdet i studien både på e-post og telefon før intervjuet, og på selve intervjudagen før vi startet. Det var lite spørsmål fra deltakerne knyttet til dette, og de uttrykte at de var glade for å kunne bidra inn i studien.

Alle deltagerne ble informert om at det var frivillig å delta og at de kunne trekke seg fra intervjuet når det måtte være. Siden flere av deltakerne ble først kontaktet av sykepleier på poliklinikken som de kjente fra før, kan det knyttes usikkerhet til om dette kan ha påvirket hvor positive de var til å delta. Tilbakemeldingen fra sykepleieren som rekruttert pasienten, var at de som ikke hadde lyst til å delta, takket nei, og de som ønsket, samtykket med en gang. Jeg har ikke noe grunn til å tro at det ble lagt noe press fra de som bidro i rekrutteringen.

### **5.4.2 Konfidensialitet**

Forskeren har ansvar for å ta vare på deltakernes anonymitet. I et kvantitativt intervju må anonymisering gjelde gjennom hele prosessen. Personer vil med åpenhet dele sin historie, meninger og tanker som dokumenteres på lydbånd. Dette materialet må håndteres på en trygg og lovlig måte (Thagaard, 2013, s. 226). Alle person- og stedsdata som benyttes i studien må behandles med konfidensialitet. Det betyr at personer som deltar i undersøkelsen ikke skal kunne identifiseres i det skriftlige arbeidet. Å ivareta konfidensialitet betyr også at data må oppbevares separat fra deltakerens personopplysninger. Informantene skal være sikker på at den informasjonen som brukes ivaretar konfidensialiteten (Johannessen et al., 2016, s. 86).

I informasjonsskrivet ble det informert om hvem som ville ha tilgang til opplysningene og at all informasjon behandles med fortrolighet. Alle sensitive personopplysninger, inkludert lydopptakene av intervjuene, ble lagret på høyskolens forskningsserver. Det er kun meg og min hovedveileder som har hatt tilgang til disse opplysningene. Ved prosjektets slutt slettes alle personopplysninger og lydopptak fra forskningsserveren. Jeg har fulgt REK og sykehusets rutiner i tråd med krav for oppbevaring av forskningsdata. Deltakerne må også føle seg trygge på at det de har sagt ikke skal kunne spores tilbake til dem. Det er tatt hensyn til dette slik at sitater eller andre opplysninger ikke skal kunne føre til at noen gjenkjennes.

### **5.4.3 Unngå å skade**

Når hensikten med studien er å få innsikt og kunnskap om erfaringer til mennesker kan det besøre sensitive tema (Johannessen et al., 2016, s. 86). Datainnsamlingen i kvalitativ forskning er ofte av personlig karakter som forutsetter gjensidig respekt og tillitt mellom forsker og informant som informantene skal være sikker på ikke blir misbrukt. Det som blir fortalt, har forsker et ansvar for blir håndtert på en måte som samsvarer med hvordan det var ment (Malterud, 2018, s. 212).

Denne studien ville inkludere pasienter med alvorlig sykdom og deres pårørende og berøre sensitive tema som tanker om livet som har vært, nåtiden og fremover og tema om egen dødelighet kunne komme opp. Det kunne føre til at det ble snakket om sensitive tema som informantene seg imellom ikke hadde snakket om tidligere som kan påvirker den andre parten sterkt, f.eks. hvilke tanker alvorlig sykdom får frem hos den syke så vel hos pårørende. Det kunne også skje at de som ble intervjuet fikk en ny forståelse av sykdommen og sin situasjon som er uønsket (Johannessen et al., 2016, s. 84). I og med at pasienten og pårørende ble



intervjuet sammen, kunne relasjonsutfordringer dem imellom komme til uttrykk. Det vil kreve en høy etisk omtanke, optimal tilstedeværelse og en sensibilitet i kommunikasjonen hos intervjuer når eller hvis en beveger seg inn på områder som en ser vekker uro eller bekymring hos informantene (Malterud, 2018, s. 211-218).

I utgangspunktet så jeg ikke for meg at det skulle være noe negativt for deltakerne å dele sine erfaringer med å leve med Parkinson sykdom. Jeg var forberedt på at det kunne komme opp samtaler om reaksjoner og bekymringer om å leve med en alvorlig sykdom. I etterkant av intervjuene satt jeg igjen med at det var positivt å bli lyttet til og å bli hørt i forhold til egne opplevelser. Jeg var likevel oppmerksom på sårbarheten i det å dele personlige historier hvor det ville være en risiko for å komme inn på følsomme områder.

Ved noen anledninger kom deltakerne inn på ulike sårbare tema som for eksempel tanker om sykdomsutvikling og fremtiden. For meg ble det da viktig at de fikk fortelle om dette i sitt tempo, med sine ord og uttrykk og at jeg lyttet aktivt til med støttende tilbakemeldinger i form av kroppsspråk som nikk, og verbalt med ord for å vise at jeg hørte på det de sa. Det mellommenneskelige som foregikk i samtalen, er vanskelig å omgjør til skriftlig språk.

Det kom også frem opplysninger som utfordret meg som sykepleier og der min kompetanse kunne ha bidratt til å hjelpe dem. Nærhet i datainnsamlingen stiller krav om nøkternhet fra forsker. Historiene som blir fortalt kan føre til at forsker blir opprørt eller revet med slik at alternative fortolkninger av situasjonen ikke blir overveid (Malterud, 2018, s. 212). Men også i slike situasjoner har forsker et ansvar for å forvalte inntrykk på en nøktern måte for å ivareta pålitelighet og gyldighet i studien.

Jeg måtte i stor grad stole på meg selv og mine evner til å møte det som måtte komme. Siden kommunikasjon er en stor del av yrket mitt som sykepleier i palliativt team og jeg møter ofte mennesker i ulike kriser, opplevde jeg det som en styrke i møte med deltakerne.

I tillegg har Covid epidemien ført med seg etiske dilemma i forhold til smitterisiko og begrensninger i antall nærkontakter. Sentrale retningslinjer ble overholdt. Det ble på forhånd avklart med informantene hva de var komfortabel med.

## 6. Diskusjon

I dette kapittelet diskuteres resultat kategorien opp mot tidligere forskning og teori som er presentert i oppgaven.

### 6.1 Tema A: Fra mistanke til bekreftelse.

«Sykdom er noe som trenger seg inn og forstyrrer våre normale liv, skriver Svenaeus (2005, s. 62) som har et biologisk, fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv på møte mellom pasienten og helsearbeideren. «En snikende, begynnende...hjemløs tilstand ved at det som tidligere har gått automatisk, begynner å gjøre motstand» (Svenaeus, 2005, s. 79). Videre skriver han når en kjenner at kroppen ikke er slik den bruker å være, er det ikke bare den biologiske kroppen som er påvirket, men også den levde. Sykdom påvirker både bevegelsesmønster såvel som tankene våre (Svenaeus, 2005, s. 74). I følge Maffoni et al. (2019) møter nå pasientene og pårørende en livsverden som er ukjent og det er starten på en prosess med konstant fysisk og mental tilpasning. Dette beskriver godt livssituasjonen til informantene med Parkinson sykdom som ble intervjuet. De fleste av informantene visste lite om sykdommen fra tidligere. Ved å kjenne på endringer på kroppen som forverret seg ved sykdomsutvikling har informantene måtte mestre å tilpasse seg en ny hverdag som ble helt annerledes enn den de tidligere levde i.

I sin salutogen teori stilte Antonovsky spørsmål om hvordan mennesker klarer å mestre det å miste kontroll over livet sitt. Svaret ble «*opplevelse av sammenheng*» (OAS) og de generelle indre og ytre motstandsressurser (GMS). Teorien viser spesielt til betydningen av sosial støtte og mennesker rundt seg som bryr seg om hverandre (Eriksson & Lindström, 2006). Eriksson og Lindström (2006) viste også til at OAS kan være en nyttig tilnærming i helsevesenet for å fremme helse hos mennesker. Ved en systematisk gjennomgang av tidligere studier fant fortatterne en direkte eller indirekte sammenheng mellom jo sterkere OAS er, jo lavere antall subjektive plager og symptomer på sykdom, bedre mestring av stress, mindre opplevd depresjon, angst, sinne, utbrenthet og håpløshet. Forskning har vist en klar sammenheng mellom OAS og opplevd helse og livskvalitet (Eriksson & Lindström, 2006).

Parkinson sykdom er forbundet med plagsomme fysiske og psykiske symptomer og store sykdomsbyrder som påvirker livskvaliteten både hos pasienter og deres pårørende allerede før diagnosen blir endelig. For pasienter og pårørende som opplever at alvorlig sykdom griper inn

i deres livsverden og utfordrer deres evne til å mestre og tilpasse seg, vil det i et salutogent perspektiv være viktig for dem at helsearbeiderne har fokus på styrke deres GMS for å gjøre situasjonene med begripelig, håndterbar og forståelig (Eriksson & Lindström, 2006).

Funn i studien til Fox et al. (2016) viser at tiden før diagnosen kan være en langvarig og stressende prosess og at pasientene og pårørende opplever diagnosetidspunktet som et skille mellom før og nå-tid. Informantene i denne studien beskrev at det var ulikt hvor lang tid det tok før de fikk den endelig diagnosen. For noen gikk det raskt, mens for andre var dette en prosess som gikk over år. Maffoni et al. (2019) beskriver dette skille som begynnelsen på et nytt liv som nå er så totalt ukjent fra det de har erfaring med fra tidligere. Symptomene og hvor raskt sykdommen utvikler seg, er forskjellig fra person til person (Strupp et al., 2018).

Pasientene i denne studien hadde merket ulike endringer på kroppen som gradvis ble verre eller endret seg i tiden før de fikk diagnosen Parkinson sykdom. Pårørende og omgangskretsen merket også at noe var annerledes, uten at de klarte å si akkurat hva.

Tidligere studier viser at det er mange pasienter med Parkinson sykdom som opplever plagsomme symptomer i tiden før diagnosen blir endelig (Boersma et al., 2016; Chen et al., 2022; Maffoni et al., 2019; Prizer et al., 2018). Kalia og Lang (2015) skriver i sin vitenskapelige artikkel om de vanligste ikke-motoriske symptomene på Parkinson sykdom som samtidig er tidlige tegn på sykdom. Disse symptomene har også vist å ha en negativ innvikning på livskvaliteten til pasientene. Dette beskriver det informantene i denne studien erfarte og senere forsto, at de endringene de hadde merket, var tidlige tegn på Parkinson sykdom.

Studier viser at noen opplever at diagnosen kommer svært overraskede på dem (Maffoni et al., 2019) og at det er mangel på støtte og informasjon i tiden rundt diagnosetidspunktet (Fox et al., 2016). Men det vises også til en paradoksal frykt for å få vite for mye (Fox et al., 2016). Boersma et al. (2016) fikk frem i sine intervju at diagnosetidspunktet er en spesielt traumatisk hendelse for mange pasienter, og hvordan dette påvirker dem, ser ut til å være undervurdert av klinikere.

Noen av informantene i studien var forberedt på at det var Parkinson sykdom, men de aller fleste hadde lite kjenskap til denne sykdommen fra før. En hadde en far som hadde sykdommen, noen hadde tydelige tegn og hadde lest seg opp på forhånd og sett likheter til seg selv. Men alle beskrev det som et sjokk å få diagnosen, om de var forberedt eller ikke.

Informantene opplevde at den endelige diagnosen førte til bekymringer for hvilke konsekvenser sykdommen ville få for livet fremover.

En av pårørende i studien beskrev det som en lettelse da diagnosen ble endelig. Det hadde vært en lang utredningsfase med mye usikkerhet og bekymringer for hva som gjorde at pasienten hadde så mye plager. Hun beskrev det som «forferdelig» å være på sidelinjen å se at pasienten hadde det så vondt. Å få et endelig navn på sykdommen og ikke lenger leve i usikkerhet, kan gi legitimitet og plasserer sykdomserfaringen i en intersubjektiv verden. Råheim (2002) sier at det er med på å gjenskape en livsverden som gir mening og form, selv om diagnosen kan vekke frykt og bekymringer.

Selv om forskning viser til at Parkinson-sykdom fører tidlig til at de sosiale rollene endres og gir økonomiske endringer (Boersma et al., 2016; Fox et al., 2016) var ikke dette fremtredende i denne studien. Årsaken kan være at informantene var godt voksne og pensjonister og at de hadde mulighet og livserfaring til å tilpasse seg et liv, som en pårørende beskrev «gikk litt treger». Informantene som var yrkesaktiv merket endringene i større grad da de ble sykemeldt eller tok ut pensjon tidligere enn planlagt. Pårørende beskrev at de også stort sett levde som vanlig.

Selv om sykdommen i begynnelsen ikke preget den praktiske hverdagen i særlig grad hos informantene i denne studien, fortalte de om andre psykologiske konsekvenser. En pasient fortalte at til tross for at det ikke var synlig for andre at han var syk, hadde han sykdommen i tankene hele døgnet. Svenaeus (2005) skriver at når kroppen ikke lenger er gjenkjennelig, kan det føre til uro og bekymringer. Videre skriver han at den levde kroppen er ikke bare et redskap som *jeg* bruker for å leve, men *meg* selv. Svenaeus refererer til Rickard Zaner, som sier at kroppen også har et eget liv, som ved sykdom viser seg som noe ubegripelig, noe en ikke er herre over (Svenaeus, 2005, s. 79). Ved sykdom vil en plutselig legge merke til det som svikter.

Ved kronisk sykdom kommer de eksistensielle spørsmålene i fokus på en helt annen måte enn ved en mer akutt tilstand som vil lege seg (Svenaeus, 2005, s. 25). Chen et al. (2022) pekte på de psykologiske utfordringene av å få Parkinson sykdom som usikkerhet og bekymringer for tiden som kommer, som også er funn i historiene til informantene i denne studien.

I studien til Robinson og Holloway (2017) så de at pasientene beskrev en følelse av å bli overlatt til seg selv etter at de fikk diagnosen og at grunnen var mangel på tilbud om støtte i

form av oppfølgingsamtaler. I denne studien fortalte en pasient og pårørende at etter at diagnosen ble et faktum, skjedde det ikke så mye da heller. Studier ser at det er ulike behov for informasjon og støtte i denne tidlige fasen og understreker at det er viktig å se at det er individuell variasjon. Tidligere studier viser til at pasientene og pårørende ønsker tidligere oppfølging, tilgang til umiddelbar psykisk støtte og informasjon om ressurser som kan hjelpe dem (Boersma et al., 2016; Boersma et al., 2017).

Svenaesus (2005, s. 33) skriver at det å leve med sykdom innebærer å snakke om sykdommen sin. Tidlig fokus på informasjon og kommunikasjon om sykdomsforløpet, vanlige symptomer, behandlingsalternativer og prognose kan også være nyttig, for å eliminere noen av bekymringene som pasienter og familiemedlemmer opplever (Robinson & Holloway, 2017). Kluger et al. (2021) viser til at den enkelte pasient må få mulighet til å ta viktige livsbeslutninger basert på deres verdier og det sannsynlige sykdomsforløpet. Regelmessige diskusjoner vedrørende prognose og progresjon av sykdom gir dessuten pasienter mulighet til å revurdere sine prioriteringer gjennom hele sykdomsforløpet. Begrenser helsepersonell hvilke informasjon de vil dele med pasientene og pårørende, kan det for dem det gjelder føre til at de ikke får mulighet til å forberede seg på sin egen fremtid (Maffoni et al., 2019). Pasienten i studien har alle blitt fortalt at "du dør med Parkinson sykdom, ikke av den». I andre studier blir også denne setningen vist til som en melding som er ment å fremme håp, men at det kan være en annen side ved denne trøsten. Det kan føre til at pasientene og pårørende er uforberedt på de utfordringene som kommer når sykdommen utvikler seg (Kluger et al., 2021)

Ved å lytte til pasienten og pårørende mener Svenaesus at helsearbeideren får mulighet til å fange og forstå pasientperspektivet av det å få en alvorlig sykdomsdiagnose og kan utvikle en mer forståelse av pasientens plager (Svenaesus, 2005, s. 109). Historiene er også viktig i et salutogent perspektiv som handler om å se og behandle hele personen og ikke kun symptomet, eller den synlig «syke» delen. Det handler om å søke etter den enkeltes ressurser og se muligheter for å forsterke de faktorene som øker evnen til mestring (Langeland, 2012). Innenfor salutogenese defineres helse som et kontinuum (grader av helse), i motsetning til patogenese som klassifiserer mennesker som syke eller friske (dikotomi) (Langeland, 2012). Det er fullt mulig å leve et godt liv selv om man har sykdom og plager.

Svenaesus trekker frem betydningen av å finne nye tolkninger og handlingsmønstre for livet sitt når en lever med kronisk sykdom for å gjøre den forandrede livssituasjonene mer levelig

(Svenaesus, 2005, s. 166). OAS er også avhengig av at pasienten og pårørende har evne og tilgang til å bruke sine egne motstandsressurser i seg selv og i omgivelsene. Sykdom er levd erfaring og en del av ens identitet (Svenaesus, 2005, s. 169). Både Svenaesus og Antonowsky påpeker at en må ikke glemme at sykdom også er et opplevd og kontekstuel fenomen der hvordan en tenker kan fremme helse og gi økt livskvalitet (Eriksson & Lindström, 2006; Svenaesus, 2005, s. 170-171). Om pasienten og pårørende lykkes med å håndtere situasjonen, vil de oppleve mestring og få styrket sin evne og tiltro gjennom sine erfaringer til å håndtere fremtidige belastninger som alvorlig sykdom kan gi (Eriksson & Lindström, 2006).

Gjennom informasjon og kommunikasjon om sykdommen og dens betydning for livet fremover, kan helsearbeideren bidra til at situasjonen blir mer begripelig, forståelig og meningsfull for pasient og pårørende som nå skal orientere seg i en endret og ukjent livsverden og starte prosessen av en «*opplevelse av sammenheng*». Samtaler om håndtering og mestring av symptomer og problemer, kan skape håp ved å diskutere muligheter og bevisstgjøre personen på egen evne og ferdigheter for å mestre situasjonen. Forståelsen økes ved at pasienter og pårørende klarer å sette ord på kunnskap, følelser og erfaringer som befinner seg på grensen til bevissthet i personens egen kropp og inkluderer både det som personen bevisst erfarer og erfaringer som er i kroppen og ikke er satt ord på. På denne måten kan helsearbeideren tilrettelegge for at personer kan strukturere og bevisstgjøre sine livserfaringer på en måte som gjør at OAS kan bli forsterket (Langeland, 2012).

Historiene til informantene i denne studien viser at med en palliativ tilnærming der en kartlegger behov, har fokus på systematisk symptomlindring, gir støtte -og oppfølgingssamtaler og tilpasset informasjon, allerede fra diagnosetidspunktet kan bidra til en mer personsentrert behandling som i et salutogent perspektiv vil gi «*opplevelse av sammenheng*».

## **6.2 Tema B: Livet nå**

Selv om Parkinson sykdom ikke er en livstruende sykdom, vil den progrediere over tid og forårsaker betydelige utfordringer for både pasienter og omsorgspersoner (Chen et al., 2022; Fox et al., 2016; Prizer et al., 2018). I tillegg til stor symptombyrde, er sykdomsutvikling forbundet med tap, økt avhengighet og hjelpebehov, innskrenkning av sosiale aktiviteter, endringer i status, endret selvopplevelse og lavere selvtillit (Chen et al., 2022; Ng, 2018; Prizer et al., 2018; Strupp et al., 2018). Fox et al. (2016) viste i sin studie at det er en direkte

sammenheng mellom redusert fysisk helse og økt psykiske utfordringer. For å beskrive sykdomsbyrden blir begrepet «total pain» brukt for å vise de ulike aspektene i den totale lidelsen for pasienter og pårørende som lever med Parkinson sykdom, og sammenlignet med den totale byrden som er rapportert hos pasienter med metastatisk kreft (Katz, 2020). I et salutogent perspektiv ser en også en sammenheng mellom sosiale, psykologiske, åndelige og genetiske faktorer i menneskets indre og ytre omgivelser som betydning for helse (Langeland, 2012). Ved å lindre de fysiske symptomene kan pasientene og pårørende dermed oppleve bedre psykisk helse og større mulighet til å mestre sin situasjon.

I denne studien beskrev informantene at sykdommen hadde hatt stor innvirkning på hverdagen ettersom sykdommen progredierte og nye plager og symptomer ble mer fremtredende. Pasientene var ofte sliten og trett og plaget av symptomer som begrenset dem i dagliglivets aktiviteter og sosial deltagelse. Noen dager var bedre enn andre. Det ble derfor vanskelig å lage planer, da sykdommens innvirkning på pasienten varierte fra dag til dag. En pasient brukte ordet «dominerer» for å vise hvor mye sykdommen hadde påvirket livet. Samtidig uttrykte informantene at de prøvde å tilpasse seg livet som det nå var blitt.

«Å ha Parkinson er som å leve med håndbrekket på. Du kan ikke stoppe den. Du kan forsinke den, men ikke stoppe den», skriver Jan Bjørneboe i en artikkel i Magasinet 8. Januar 2022 (Bjørneboe, 2022). Det var en av informantene som viste meg artikkelen og sa at det var akkurat som han skulle ha skrevet dette selv.

I følge forskning så er endring i mobilitet og fysiske symptomer ofte den største grunnen til bekymring hos pasienter med Parkinson sykdom (Maffoni et al., 2019). I den kvantitative studien til Strupp et al. (2018) fant de at de vanligste symptomene som påvirket pasientenes hverdag negativt, var immobilitet på grunn av langsomme bevegelser (bradykinesi) og stivhet slik at evnen til å bevege seg over lengre avstander ble redusert og de klarte ikke å delta i de vanligste dagligdagse aktivitetene. Andre årsaker som påvirket dagene negativt var smerter, problemer med å snakke, kognitive og psykiske problemer.

Symptomene som pasientene i denne studien levde med, gav også daglige utfordringer. For eksempel det å komme seg opp fra sengen om morgningen, redsel for å falle eller ikke klare å administrere medisinen sine på grunn av stive ledd eller store skjelvninger. For pasientene var det verst å ikke kunne klare det samme som før, noe som førte til frustrasjon, tunge tanker, bekymringer og dårlig samvittighet ovenfor partneren sin. Det var vondt for pårørende å se på at pasientene hadde så mye plager og de følte seg hjelpeløs med tanke på å ikke kunne endre

situasjonene til pasientene. Informantene i studien fortalte om et liv med store plager og symptomer som hadde vedvart over mange år.

Tidligere studier viser at det er sammenheng mellom symptombyrde og redusert livskvalitet både hos pasienten og pårørende (Fox et al., 2016; Maffoni et al., 2019; Strupp et al., 2018). Mangel på systematisk kartlegging av symptomer og plager hos pasientene fører til underbehandling og redusert livskvalitet (Fox et al., 2016; Katz, 2020).

Forskning finner at det er den sykdomssentrert behandlingsmodellen som fører til at behandleren ikke fange opp pasientens og pårørendes subjektive plager eller utfordringer (Kluger et al., 2019; Kluger et al., 2020). I dagens medisinske behandlingsmodeller er det hovedfokus på å optimalisere den medikamentelle behandlingen av Parkinson sykdom som er viktig i alle sykdomsstadier (Chen et al., 2022; Strupp et al., 2018). En mer pasientsentrert tilnærming kan føre til at helsepersonell gjennom å lytte til pasient og pårørende sine fortellinger om det å være syk, får større innsikt i deres livsverden med mulighet for å se nye handlingsmuligheter (Råheim, 2002). Systematisk kartlegging av symptomer og behov er et av prinsippene for palliativ behandling, pleie og omsorg, som kan føre til at pasientene unngå unødvendig byrder.

Boersma et al. (2016) viser til at et av de mest viktige funnene innen helseforskning, er at støtte fra familie og venner er viktig for å legge til rette for mestring av en langvarig sykdom. I den salutogene teori er også det mellommenneskelige og det sosiale en av de viktigste GMR for å oppleve OAS (Eriksson & Lindström, 2006). Flertallet av Parkinson-pasientene bor hjemme i mange år etter å ha fått diagnosen og blir stadig mer avhengig av hjelp fra uformelle omsorgspersoner som ektefeller, voksne barn og venner (Boersma et al., 2017). Den fysiske, sosiale og psykologiske støtten som gis av disse omsorgspersonene skjer over mange år. Det å ha en omsorgsperson er forbundet med nedsatt pasientmorbiditet og økt livskvalitet. Men blir omsorgspersonene bekymret og utbrent, er det økt risiko for institusjonalisering (Boersma et al., 2017).

Pasientene i denne studien bodde hjemme med sine ektefeller, foruten en som var enslig. Alle hadde barn og barnebarn og fortalte om gode relasjoner i familiene, der de hadde en åpen og god kommunikasjon. Informantene fikk god hjelp og støtte fra familiemedlemmene, men pasientene og pårørende var opptatt av at familiemedlemmene også hadde sine egne liv å ta vare på. Alle beskrev et sosialt liv med venner. Det å ha en ektefelle ble sett på som ressurs hos de pasientene som var gift.



Pasienten som var enslig, tenkte han følte på mindre stress sammenlignet med dem som hadde partner å ta hensyn til. Både tidligere studier og det salutogene perspektivet påpeker betydning av den mellom menneskelige støtten som kan være en viktig faktor for å forklare at informantene i denne studien følte at de stort sett mestret hverdagen til tross for store utfordringer.

Ng (2018) viste til en metaanalyse der de pekte på de vanligste faktorene knyttet til pårørendes byrder og stress forårsaket av omsorgsrollen. Studien viste at økte motoriske symptomer og økt behov for hjelp til daglige aktiviteter hos pasientene hadde størs betydning for det psykososial utfallet hos pårørende. Samtidig ble det vist til til en annen systematisk oversiktsstudie som viste det motsatte, at psykiske og ikke-motoriske symptomer synes å være viktigere enn fysiske symptomer og grad av funksjonshemming for belastningen som pårørende følte på. Funnene tyder på at pårørende står ovenfor komplekse utfordringer der det er individuelle forskjeller. Helsevesenet må være oppmerksomme på pårørendes behov for støtte til å mestre sin livssituasjon for å unngå at belastningene føre til angst, depresjon og redusert livskvalitet (Fox et al., 2016; Kluger et al., 2021; Kluger et al., 2020).

Pårørende i denne studien opplevde å få endret roller etter som pasientens sykdom utviklet seg. For eksempel falt alle de daglige gjøremålene på pårørende, de ledsaget pasienten til legen eller andre avtaler og søkte seg frem i helsevesenet for å få den hjelpen som de så at pasienten trengte. Ingen av pasientene kjørte bil lenger, så det var pårørende som kjørte når de skulle noe sted. Pårørende bekymret seg for hvordan det ville bli når sykdommen utviklet seg videre og hvilke konsekvenser det fikk for hverdagen eller hva som ville skje om de selv skulle bli syk. De beskrev ikke spesifikke faktorer som påvirket deres situasjon, men mer en generell belastning av hele situasjonen. Pårørende beskrev familie og venner som ressurser. De hadde ikke erfart at helsepersonell hadde henvendt seg direkte til dem for å gi støtte i situasjonen.

I etterkant av et intervju ringte en pårørende for å fortelle at hun hadde ikke klart å være helt ærlig om hva hun følte som utfordrende, da hun var bekymret for å såre pasienten med sine byrder. Det er viktig å være observant på at pasienter og pårørende kan ha et stort behov for å skåne hverandre når en ønsker å kartlegge behov og byrder hos pasientene og pårørende og at det også her kan være individuelle forskjeller i hva de trenger av omsorg og støtte.

Før 1950 var det en begrenset mulighet til å behandle Parkinson sykdom. 1968 dukket medikamentet levodopa opp og ble gull-standard i behandlingen for pasienter med Parkinson

sykdom og forandret samtidig prognosen dramatisk. Behandlingen kurere ikke sykdommen, men antiparkinson medisiner er viktige for pasienter for å kontrollere de motoriske symptomer og redusere fysiske funksjonshemming (Kluger et al., 2021).

Informantene i studien fortalte at medikamentene har vært med på å dominere hverdagslivet etter at pasientene ble syke, men at medisinerne var helt nødvendig for pasientene for å kunne fungere så godt som mulig. Å oppleve at medisinerne sluttet å virke ble beskrevet som en dramatisk opplevelse som informantene ikke var forberedt på. Det førte til sykehusinnleggelse og overgang til mer avansert sykdomsbehandling. Informantene erfarte også at det var ikke alt helsepersonell, både på sykehus og i primærhelsetjenesten, som hadde kunnskap om Parkinson sykdom og viktigheten av å få medisinerne når pasienten trengte dem. Dette førte igjen til økt bekymring for å ikke klare å administrere medikamenter selv og være avhengig av andre.

Tidligere forskning viser også at medisiner utgjør en betydelig del av det å leve med Parkinson sykdom gjennom hele sykdomsforløpet og pårørende føler et stort ansvar både i planlegging og administrasjon (Chen et al., 2022; Ng, 2018; Strupp et al., 2018). Manglende kontinuitet i medikamentadministrasjonen er forbundet med dårligere kontroll av symptomer og kan føre til komplikasjoner og redusert livskvalitet (Chen et al., 2022; Kluger et al., 2021). Boersma et al. (2016) viste i sin studie at pasientene også holdt tilbake informasjon om symptomer som hadde forverret seg i frykt for å bli foreskrevet et annet medikament og nye bivirkninger.

Informantene i studien følte seg ivaretatt av legene på nevrologen, men fortalte at det var lite til ingen tid til å samtale om konsekvenser og utfordringer med å leve med sykdommen. Informantene som hadde kontakt med sykepleieren på poliklinikken følte at de ble mer sett og hørt. Der var det litt mer tid til å samtale om for eksempel hvordan det gikk hjemme i hverdagen. Spesielt ved kronisk sykdom er samtalen viktig fordi det er så mye å snakke om som handler om den sykes hverdag og livsførsel (Svenaeus, 2005, s. 126).

Tidligere studier har vist at det er variasjon i pasientenes og pårørendes opplevelse av et tilfredsstillende lege-pasient forhold og at det er individuelle erfaringer og forventninger som utgjør variasjonene (Boersma et al., 2016; Chen et al., 2022). Informantene i studien hadde opplevd ulike situasjoner der de følte at ikke fikk den støtten eller hjelpen de hadde behov for. For eksempel ble det gjort endringer i den medikamentelle behandling uten at informantene forsto hvorfor, de ikke blitt informert om alvorlighetsgraden av bivirkninger fra

medikamenter eller at de følte at det ikke ble tatt på alvor da de prøvde å formidle plagsomme symptom. Ved en åpen diskusjon mellom pasientene, pårørende og legen kan en avklare ønsker og forventninger (Svenaesus, 2005, s. 119).

Når en erfarer sykdom, spiller følelser en grunnleggende rolle i erfaringene med sykdom. Det kan være angst, uro eller rastløshet for å nevne noen følelser som kan bryte frem (Svenaesus, 2005, s. 62). Det at helsepersonell er klar over slike følelser og bekymringer er viktig slik at en kan se om det er tiltak som kan trygge pasienten og pårørende. I følge det salutogene perspektivet må pasienter som opplever en situasjon som er kaotisk og usikker være motivert for å håndtere stressende situasjoner, ha tro på at man forstår situasjonen og har ressurser tilgjengelig for å mestre situasjonen de står i (Eriksson & Lindström, 2006).

I likhet med tidligere funn i forskning (Boersma et al., 2016; Fox et al., 2016; Prizer et al., 2018; Strupp et al., 2018), fortalte informantene i denne studien at helsevesenet oppleves fragmentert og at det manglet kontinuitet. De fikk lite informasjon om tilgjengelige sosiale-og helsetjenester så det ble tilfeldig hva de fikk tilbud om, tjenestene var lite koordinert og det var lite dialog mellom de ulike fagpersonene på tvers av helsenivåene. I studien til Prizer et al. (2018) så de på at utfordringene med koordinering av helsetjenester var en byrde som falt på pasientene eller pårørende, og de følte seg ikke godt nok rustet til denne oppgaven. Begrenset og sporadisk kontakt med helsetjenesten kan føre til at pasientene og pårørende føler seg "alene" med sykdommen og pasienter uten en formell pårørende kan bli ekstra sårbar da de ofte har mer behov for offentlig hjelp ettersom sykdommen progredierer (Boersma et al., 2016). Pårørende i denne studien beskrev oppgaven med koordinering av helsetjenester som en stressfaktor. En individuell plan og/eller en koordinator er en ytre GMR og kan bidra til større mesting (Antonovsky, 2012). Det kan hjelpe pasient og pårørende til å definere sine egne behov og ønsker, sikre koordinere og individuelt tilpasse helsetjenester og bistå pasientene og pårørende til å komme i kontakt med relevante fagpersoner eller tjenester ved behov (Helsedirektoratet, 2015b).

I mange år har det vært fokusert på den medikamentell behandlingen for å bremse progresjon av Parkinson sykdom (Fox et al., 2016; Kluger et al., 2019). Men det har vist seg å være utilstrekkelig med tanke på de komplekse behovene pasienten og pårørende som lever med sykdommen opplever (Kluger et al., 2021). I artikkelen til Strupp et al. (2018) viser de at tverrfaglig tilnærming har relevans i behandlingen for denne pasientgruppen for å ivareta de sammensatte behovene sykdommen medfører hos pasientene og pårørende. Oppfølging av

ulike faggrupper i primærhelsetjenesten syntes å ha en spesiell betydning. (Katz, 2020; Ng, 2018).

Informantene i studien opplevde at det var lite tverrfaglighet i spesialist-helsetjenesten, men de hadde kontakt med ulike faggrupper i primærhelsetjenesten som de selv hadde opprettet kontakt med. Det ble ikke beskrevet en koordinert tverrfaglig oppfølging, men heller motsatt, der informantene opplevde at den ene ikke visste hva den andre drev med når det gjaldt behandling og oppfølging. Informantene hadde ulike erfaringer med hjemmesykepleien. Selv om det var en ressurs å få hjelp fra det offentlige, var det også en bakside da de måtte forholde seg til et system eller en ytre faktor som la premisser for hjemmesituasjonen. De som hadde erfaring med hjemmesykepleien tenkte de gjorde så godt de kunne, men etterlyste mer initiativ til å kartlegge og endre hjelpen etter behov hos pasienten. Informantene fortalte også om utfordring med å forholde seg til mange ulike personer med ulik kompetanse og erfaring, som kom til ulike tidspunkt. De som ikke hadde hjelp fra hjemmesykepleien, håpet i det lengste de kunne klare seg selv. Det var også et ønske om å unngå pasient-stempelet.

Et viktig prinsipp i palliativ behandling, pleie og omsorg er den tverrfaglig tilnærmingen på tvers av fagområder og helsenivå, der pasient-og pårørende perspektive blir vektlagt. Det er et samarbeid som forutsetter dialog mellom helseaktørene og pasient og pårørende med felles mål for behandlingen. I komplekse situasjonen med store og sammensatte behov, vil nytteverdien av en slik tilnærming være at en bedre klare å ivareta både pasienten og pårørende. Et tverrfaglig samarbeid vil dessuten fremme utvikling av kompetanse hos helsearbeiderne ved at de ulike faggruppene får kjennskap til hverandres faglig styrker. Dette kan bidra til mer robuste tjenester ved å utnytte merverdien av kunnskapsutviklingen (Helsedirektoratet, 2017). Det vil også kunne gi god struktur for brukermedvirkningen i hele sykdomsprosessen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Det er det pasientsentrerte behovet som styrer intervensjon av palliasjon og historiene til informantene i denne studien viser at det er et dynamisk behov for en palliativ tilnærming gjennom hele sykdomsforløpet og må tilpasses hver enkelt pasient og pårørende. Kluger et al. (2020) fant at fordelene med palliativ behandling, pleie og omsorg ble tydeligere over tid, ettersom sykdommen progredierte og symptomene og behovene ble tydeligere hos pasientene og pårørende. Tidligere studier peker på at det er behov for at alle helsearbeidere bør ha de grunnleggende palliative omsorgsprinsipper som en kjerneferdighet når en jobber med mennesker som blir rammet av alvorlige sykdommer og bør inkludere disse prinsippene i den

daglig praksisen (Fox et al., 2016; Robinson & Holloway, 2017). Noen pasienter og pårørende kan oppleve mer komplekse behov og vil dra nytte av spesialisert palliativ behandling og omsorg-tjenester (Fox et al., 2016; Katz, 2020; Robinson & Holloway, 2017)

Informantene i denne studien fortalte at ettersom sykdommen progredierte førte det til flere og mer inngripende plager som i større grad utfordret hverdagen og fremtiden.

Uforutsigbarhet og uvisshet om hva fremtiden bringer gir større behov for at situasjonen er forståelig og gir mening. Det pasientene og pårørende hadde opparbeidet seg av «Opplevelse av sammenheng» fra diagnostidspunktet, ble igjen utfordret. Det ble behov for å finne nye handlingsmuligheter. For helsearbeideren blir det viktig å lytte til historien om hvordan pasientene og pårørende erfarer å leve med en sykdom som forverrer seg og hvordan de opplever den påvirker hverdagen, for å sette pasient og pårørende i stand til selv å mestre situasjonen (Antonovsky, 2012, s. 39).

Det kan være vanskelig for helsearbeideren å gi informasjon som en frykter skal gi pasientene og pårørende bekymringer eller ta fra dem håpet, men det er viktig for at pasientene og pårørende får anledning til å forberede seg og ta sine egne valg for fremtiden. Fra et salutogent perspektiv vil det å være forberedt på endringene som kommer, selv om det kan forårsake ubehagelige tanker og frykt, gi mening når pasientene og pårørende erfarer dem selv, og gi dem følelsesmessig og kognitiv kontroll med økt mulighet for å mestre situasjonen.

Foruten lindring av symptomer og kartlegging av behov er forutsigbarhet i oppfølgingen viktig slik at pasientene og pårørende vet hvem de skal kontakte når det blir behov for støtte og hjelp. Kvaliteten på behandlingen er avhengig av at helsearbeideren har nødvendig kunnskap om sykdommen som de deler med pasientene og pårørende, men også at helsearbeideren forstår hvordan sykdommen påvirker dagliglivet til dem som lever med Parkinson sykdom. Pasienten og pårørende er ekspert på seg selv, sin unike situasjon og inne har erfaringer med å leve med sykdom. En større forståelse av pasientenes livsverden kan hjelpe helsearbeideren til å rette tiltak mot det som kan forbedre pasientene og pårørendes hverdag. Ved at pasienter og pårørende bli tatt på alvor og ved selv å være en aktiv deltager, legges grunnlaget for motivasjon, mening og at OAS styrkes (Antonovsky, 2012; Langeland, 2012).

Historiene vil også gi informasjon til helsearbeideren slik at de kan planlegge for endringene som vil komme ettersom sykdommen utvikler seg og justere støtte og omsorg etterhvert som pasientenes og pårørendes behov endres. En av pasientene i studien fortalte at ergoterapeuten

hadde forberedt dem på mulighet for å få innstallert trappeheis. Selv om det ikke var aktuelt enda, kunne de forberede seg på en slik løsning når det ble nødvendig.

### **6.3 Tema C: Hvordan vil det bli?**

Pasienter med Parkinsons sykdom erfarer en kropp som gradvis blir mer og mer fremmed og ukontrollerbar. De som er rammet prøver å finne mestring for å håndtere denne nye livsverden best mulig (Maffoni et al., 2019). Det vil si å finne nye handlingsmønstre i den endret livssituasjonen som gjør livet litt mer levelig (Svenaesus, 2005, s. 166). Dette er pasientenes og pårørendes egeninnsats for å få et så godt liv som mulig, selv om en lever med sykdom. Å hjelpe et menneske som lider av sykdom innbefatter alltid et møte med den verden der sykdommen oppleves og får mening og kan bidra til å gi individuelt tilpasset behandling, støtte og omsorg (Maffoni et al., 2019).

Antonovsky viser til at vi gjennom livet utvikler et bredt spekter av personlige strategier som vi anvender i stressende situasjoner. OAS er en ressurs som gjør det mulig for folk å håndtere stress, reflektere over sine eksterne og interne ressurser, identifisere og mobilisere dem som fremmer mestring ved å finne løsninger og løse spenninger på en helsefremmende måte (Eriksson & Lindström, 2006).

Funnene i denne studier viser at pasientene og pårørende klarte å mestre hverdagen med ulike strategier og tilpasset seg etterhvert lever med Parkinson sykdom. Noen av informantene beskrev en aksept ved å godta at situasjonen er slik den er. Andre fremsto mer oppgitt over situasjonen og tenkte at de det ikke ble så mye bedre og gruet seg til fremtiden, mens andre hadde et håp eller forventning om at noe kunne gjøres. For ikke å bli overrumplet av alle bekymringene, fortalte flere av informantene at de fokuserte på å ta en dag av gangen eller de distanserte seg litt fra det de fryktet. Allikevel gjorde de sine forberedelser for fremtiden ved å bytte bolig, tilrettelegge eller tenke muligheter i hjemmet eller ved å skrive testamentet. Informantene fortalte at det var ubehagelig å tenke på fremtiden for de visste hva som lå frem forbi dem, men tankene kom allikevel.

Maffoni et al. (2019) fant at informantene i deres studie hadde sine subjektive reaksjoner, som kunne relateres til deres personlighet og til deres livshistorie og viste til ulike mestringsstrategier og mekanismer for å klare å akseptere det som skjer.

Som i Maffoni et al. (2019) sin studie, fant en ingen fornektelse hos informantene i denne studien om sykdommens alvorlighetsgrad. Sykdommen var et faktum som de måtte innfinne seg med. Men informantene følte på en sorg over at livet ikke ble slik de hadde sett for seg. En «her og nå»-strategi kan være en viktig intervensjon fra helsepersonell som kan hjelpe dem med å finne forankring i hva de fortsatt kan gjøre (Maffoni et al., 2019). I tillegg viste informantene til mange ytre og indre GMS som fra et salutogent perspektiv øker evnen til å mestre

Til tross for store utfordringer formidler informantene i studien et håp for fremtiden. En av informantene sa at «*håp er min livsbærende kraft som gir mot og styrke til å fortsette livet under de forutsetningene som er*». Det som viste seg å være viktig, var støtte fra partneren, familier og venner. Parkinson foreningen var ressurs for noen, mens andre følte at det å se andre pasienter og høre deres historier var skremmende. De fortalte om aktiviteter som var viktig for dem. En fortalte at han holdt på med å skrive slektshistorie, en var opptatt av å trene og av kosthold, og en hadde en hund som gjorde at han måtte ut på turer. De satte pris på sammenkomster med venner og planlegging av aktiviteter. Andre hadde stort utbytte av rehabiliteringsopphold.

Å ha god kontakt med nevrologisk poliklinikk og sykepleieren der, var viktig for informantene i studien og økte tryggheten ved å vite at de kunne ta kontakt ved behov. Fysioterapeut og ergoterapeut var også viktige ressurser for å gi håp og mestre hverdagen med Parkinson sykdom.

I tidligere studier er det pekt på at støttesamtaler er et fremtredende behov hos pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende (Boersma et al., 2016; Fox et al., 2016). Det var ingen av informantene i denne studien som hadde fått tilbud om profesjonell samtalestøtte for å mestre situasjonen. En pasient og en pårørende hadde selv oppsøkt psykolog.

Det kan tyde på at det er et variert behov for psykologsamtaler eller at informantene ikke var informert at det var en mulighet. Den salutogene teorien viser at mennesket har en egen evne til aktiv å tilpasse seg og finne motivasjon til å gjøre valg og handlinger som fører til gode liv til tross for motgang. Det er ikke alle pasienter og pårørende som vil ha behov for profesjonell støtte av psykolog, men ha nytte av samtaler med helsearbeideren. En palliativ tilnærming vil ivareta dette behovet.

Antonovsky utfordret sykepleiere til å tilrettelegge for at personer kunne styrke sine muligheter til å utvikle en sterkere OAS (Langeland, 2012). Gjennom samarbeid og samtaler

kan helsearbeideren hjelpe pasienten til å håndtere og mestre symptomer og utfordringer. Ved å diskutere muligheter og bevisstgjøre pasientens egen evne og ferdigheter skapes håp og selvbildet kan styrkes. Videre kan sykepleier bevisstgjøre valgmuligheter og støtte pasienten i egne valg og beslutninger i hverdagslivet. Langvarig kontakt med en sykepleier vil kunne fremme endringer i pasientens livserfaringer og dermed økte OAS og følgelig helse.

(Langeland, 2012). Fra et salutogent perspektiv forklarer dette hvorfor en fast kontakt med sykepleier på nevrologisk poliklinikken var betydningsfull for pasientene og pårørende i studien. Den sykdomssentrerte behandlingstilnærmingen til pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende vil også ha verdi som GMS, men mangler den holistiske tilnærmingen som kunne ha økt verdien som motstandsressurs.

Målet for en salutogen tilnærming når en rammes av Parkinson sykdom blir å øke evnen til å håndtere helseutfordringer der en stadig må tilpasse seg endringer i hverdagen. Mestringen styrkes gjennom et samspill mellom pasienten, omgivelsene, familie og venner og samfunnet ellers. Helsevesenet spiller en stor rolle da pasientene og pårørende vil være avhengig av oppfølging og behandling i mange år. Ved å øke bevisstheten om og tilliten til sitt eget potensial og hvilke indre og ytre ressurser en har tilgjengelig og gradvis utvikler evnen til å bruke disse, kan en komme inn i en god sirkel kjennetegnet av et konstruktivt samspill mellom GMR og OAS (Langeland, 2012).

Den ene pårørende avsluttet intervjuet med ordene: « Dette var veldig bra..fint å få snakke» som viser at det å få sette ord på sin situasjon, kan bety så mye mer enn vi tror.

Forskning viser til at implementering av en palliativ tilnærming i behandlingen til pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende kan forbedre livskvaliteten (Boersma et al., 2016; Fox et al., 2016; Katz, 2020; Kluger et al., 2020; Leeper et al., 2022; Prizer et al., 2018; Robinson & Holloway, 2017; Strupp et al., 2018). Videre ser man at det som er optimalt, er at det er de som har kunnskap om sykdommen og sykdomsprosessen og behandler pasientene, som også har kunnskap om grunnleggende palliasjon (Katz, 2020; Robinson & Holloway, 2017).

Det var ingen av informantene som hadde hørt om Palliativ behandling, pleie og omsorg ved poliklinikken der de fikk oppfølging. Andre studier viser til at hovedårsaken er at den palliativ tilnærming ikke er implementert eller blir praktisert i den daglige praksis (Fox et al., 2016; Kluger et al., 2021; Ng, 2018). Det vises til at andre årsaker kan være feiloppfatninger eller mangel på kunnskap og forståelse av denne tilnærmingen hos helsepersonell (Katz, 2020;



Robinson & Holloway, 2017). En annen årsak er en stigmatisert frykt hos helsearbeideren forbundet med å snakke om palliativ behandling, pleie og omsorg med pasientene og pårørende, basert på missoppfatninger om hva en palliativ tilnærming innebærer (Fox et al., 2016). Det er et gjennomgående funn i andre studier at helsepersonell trenger mer kompetanse om grunnleggende palliasjon. I studien til Lennaerts et al. (2019) fant de at helsepersonell var usikre på når og hvem som har ansvar for å introdusere palliativ behandling, pleie og omsorg i pasientbehandlingen som førte til at denne tilnærmingen ikke ble introdusert til pasienter. I tillegg kom årsaker som stor arbeidsmengde, mangel på tid og begrensede ressurser og at det er lite kontinuitet i tjenestene.

Begrepsforvirring når en snakker om palliasjon eller lindrende behandling, pleie og omsorg kan få betydning for forståelse av denne tilnærmingen som igjen kan gi utfordringer i klinisk praksis, undervisning og forskning. I norske fagmiljø er det ikke lindrende omsorg men palliasjon eller lindrende behandling som brukes mest (Tuhus et al., 2021). Dette kan også være en grunn for at palliasjon ikke introduseres tidligere i sykdomsforløpet (Tuhus et al., 2021). Tuhus et al. (2021) diskuterte konsekvensen ved å bare bruke betegnelsen palliasjon og utelate omsorg som ord, vil trolig et viktig meningsbærende begrep forsvinne. Omsorg er profesjonsnøytralt, og har en allmenn betydning med verdimesig innhold og forståelse. Omsorgsbegrepet favner et felles fagområde og verdigrunnlag og et overordnet begrep i og for fagfeltet. Det kan bidra til økt bevissthet rundt ansvar, sårbarhet, tillit og makt som er til stede i møte mellom helsepersonell og mennesker. Omsorgsbegrepet bærer med seg positive assosiasjoner og forventninger som kan gi mening. En kan også diskutere om palliasjon er et profesjonsuttrykk og derfor lite kjent for pasientene og pårørende. Lindrende behandling og omsorg vil kanskje være mer forståelig for å beskrive innholdet av denne tilnærmingen. NOU 2017:16 (2017) beskriver at uttrykket lindrende behandling omfatter både behandling, pleie og omsorg, og er synonymt med faguttrykket palliasjon.

Deltagerne i denne studien viste ikke noe frykt for å snakke om palliasjon, men de var ukjent med begrepet og hva en slik tilnærming ville innebære. Som i tidligere studier relaterte de fleste av informantene i denne studien palliasjon til noe som skjer i livets siste dager og at det er noe som kreftpasienter mottar. Det var et litt skummelt begrep som de ikke umiddelbart relaterte seg til.

Når de fikk mer informasjon om hva palliativ behandling, pleie og omsorg var, følte de fleste at de ville ha nytte av en slik tilnærming. Dette samsvarer med funn i andre studier (Fox et al., 2016; Kluger et al., 2020; Strupp et al., 2018).

I diskusjon om hvordan en palliativ tilnærming kunne være relevant for dem, kom informantene frem til ulike aspekter ved denne tilnærmingen som var interessant i deres situasjon og støtter funn i tidligere forskning (Fox et al., 2016; Katz et al., 2018; Kluger et al., 2021). Ved å bedre livskvaliteten til pasienten vil også dette virke positivt på pårørende (Macchi et al., 2020). Behovene vil variere fra person til person og gjennom hele sykdomsforløpet. Palliativ behandling, pleie og omsorg må være en kontinuerlig prosess med kartlegging, med tiltak og evaluering, tilpasset hver enkel sitt behov og ønsker, helst over tid for å ha best effekt (Kluger et al., 2020; Ng, 2018). En palliativ tilnærming vil også møte oppfordringen om en mer personsentrert tilnærming til pasienter i helsetjenestene (Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 24; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det er diskutert om en kan overføre erfaringer fra kreftomsorgen til pasienter med neurologiske sykdommer, der en ser at tidlig implementering av palliativ behandling, pleie og omsorg har effekt i forhold til å forbedre livskvaliteten (Robinson & Holloway, 2017). En kreftsykdom har ofte et mer forutsigbart forløp enn Parkinson sykdom. Kluger et al. (2021) konkluderer med at det er ingen tvil lenger: det er behov for en palliativ tilnærming til denne pasientgruppen gjennom hele sykdomsforløpet.

#### **6.4 Implikasjon for praksis og behov for videre forskning**

Studien har vist at det er behov for en diskusjon i det neurologiske fagmiljøet i Norge om veien videre i forhold til å implementere palliasjon i dagens praksis. Studien har også vist at det er et behov for kliniske studier som ser på nytteeffekten av palliativ omsorg hos pasient og pårørende. Det er vist til internasjonale kvalitative og kvantitative studier i denne oppgaven, men det påpekes at det ofte er små studier som også har inkludert ulike neurodegenerative diagnoser. Det vil derfor være behov for flere studier som er rettet spesifikt mot Parkinson sykdom og denne pasientgruppens unike behov og ønsker. For å kunne møte pasientene og pårørende med en palliativ tilnærming er det et behov for å heve kunnskap hos helsepersonell, men det sees også et behov for å øke kunnskapen om Parkinson sykdom for å belyse hva som er særpeget og utfordrende for dem som blir rammet av denne sykdommen. I tillegg kan en ved å heve kompetanse om palliasjon fjerne den stigmatiserte oppfatningen av at dette er en

tilnærming som kun gjelder for dem med alvorlig kreft eller i livets slutfase, som kan føre til at flere får palliativ behandling.

## **6.5 Metodediskusjon**

I denne delen av oppgaven vil jeg diskutere nærmere momenter som kan ha betydning for studiens troverdighet. Til slutt vil jeg reflektere over min egen forforståelse og det å forske i eget fagfelt.

Vurderingen av troverdighet i det kvalitative forskningsintervjuet innebærer i hvilken grad forskeren har frembrakt resultater som er pålitelige, gyldige og overførbare (Johannessen et al., 2016, s. 229; Malterud, 2018, s. 18). Det er en glidende overgang mellom disse begrepene.

Malterud (2018, s. 18) trekker frem forskerens refleksivitet som en overordnet forutsetning for systematisk å vurdere studiens relevans og gyldighet. Det handler om forskerens forutsetninger og tolkningsrammer. Det er vilje og evne til å stille spørsmål om egne fremgangsmåter og konklusjoner. Som forsker må man ha et åpent sinn med plass til tvil og ettertanke. Det må stilles kritiske spørsmål til resultatet og til den fremgangs-måten som er benyttet.

Dette skal gjøres i alle ledd i prosessen, på en systematisk måte og skal beskrives i studien. Har man en nærhet til stoffet kan det gjøre refleksivitet vanskeligere (Malterud, 2018, s. 20).

I og med at dette var mitt første forskningsprosjekt, har veileder spilt en stor rolle med å reflektere rundt mine valg gjennom oppgaven. Gjennom undervisning og i diskusjon med andre medstudenter har det også blitt reflektert rundt de prosessene vi har vært gjennom. I tillegg har jeg kollega som har mye erfaring med forskning som har bidratt til å utvide mitt syn og refleksjoner på valg jeg har tatt gjennom studien. Jeg har prøvd å være ydmyk i forhold til det å være en uerfaren forsker og lyttet til råd og veiledning som er gitt.

### **6.5.1 Pålitelighet**

I kvalitativ forskning handler dette om at alle ledd i forskningsprosessen er gjort rede for. Forsker kan styrke påliteligheten ved å gi en åpen og detaljert fremstilling av fremgangsmåten av hele forskningsprosessen som er gjort i metodekapittelet (kap. 4). Der er det gitt en inngående beskrivelse av hvordan jeg har gått frem i alle fasene av studien, fra valg av design

og metode, rekruttering og utvalg, gjennomføring av intervjuene, transkribering og analyse av data og til slutt etiske overveielser. Pålitelighet kan også styrkes ved å vise til hensiktsmessige kriterier for vurdering. Da er man inne på studiens gyldighet, som det skrives om i neste avsnitt.

### **6.5.2 Gyldighet**

Malterud (2018, s. 192) refererer til Kvale (1996) som sier at: «To validate is to question». I kvalitativ forskning dreier spørsmålet om gyldighet (validitet) seg om man har undersøkt det man hadde som hensikt å undersøke (Krumsvik, 2014, s. 152). I hvilken grad forskerens fremgangsmåte og funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten (Johannessen et al., 2016, s. 230). I en kvalitativ studie tar en utgangspunkt i at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som kan være gyldige (Malterud, 2018, s. 99). Validering skal avklare muligheter, begrensninger, konsistens og relevans for den versjonen vi samler oss om. utfordringen er å gi en begrunnet overveielse om hvorfor noen resultater har sterkere gyldighet enn andre i forhold til problemstillingen som skal belyses.

Punkt for punkt skal man reflektere for og imot ens beslutninger og tolkninger i forhold til alternative muligheter (Malterud, 2018, s. 192). En kontinuerlig valideringsholdning kan bidra til at man lærer av erfaringene underveis og utnytter muligheten som fleksibel struktur i kvalitativ design gir.

Deltakerne i denne studien ble rekruttert av sykepleier og lege som de kjente fra poliklinikken der de fikk oppfølging. Relasjonen kan ha påvirket hva informantene delte av informasjon og at de følte et press for å samtykke til å være med i studien. Det var ingen frafall av informanter og siden det kom frem både positive og negative opplevelser, kan dette tyde på at relasjonen informantene hadde til sykepleier og lege på poliklinikken, ikke hadde så stor betydning.

Utvalget var kun fra en spesifikk avdeling, der sykepleier og lege som rekrutterte deltagerne, kjente dem godt fra tidligere. Faren var da at det var kun dem som snakket åpent og godt for seg i konsultasjonene på sykehuset som lege og sykepleier tenkte var egnet til å gi gode svar i denne studien som ble inkludert, mer enn å bare forholde seg til inklusjonskriteriene.

At informantene var fra en spesifikk poliklinikk, kunne føre til at utvalget ble for homogent med liten variasjonsbredde i forhold til at de hadde opplevelser fra samme behandlingssted og innenfor samme kontekst med sin kultur (Malterud, 2018, s. 59).

Det var heller ikke noen kriterier om kjønnsfordeling. I studien var det kun menn som var pasienter og pårørende kvinner. En kan tenke at menn og kvinner har ulike reaksjoner på det å være pasient og møte alvorlig sykdom eller å være pårørende ut fra sin forforståelse og livsverden som kunne ført til andre resultat enn dem som viste seg.

Siden intervjuene er det empiriske materialet studien bygger på, er intervjusituasjonen avgjørende for kvaliteten på forskningen (Krumsvik, 2014, s. 131).

Det ble planlagt en -til-en intervju som kan være hensiktsmessig da studien ønsket å utforske den enkeltes erfaring og opplevelser, både med tanke på å skape nok tid og rom og når en skal belyse personlige tema (Johannessen et al., 2016, s. 144). Men etter diskusjon og refleksjon med lege og sykepleier på poliklinikken endret dette seg til å bli intervju med pasient og pårørende sammen. Det var enighet om at dette kunne gi ny spennende og relevant informasjon som kunne være nyttig for praksis. I tillegg kan pasienter med Parkinson sykdom ha ulike kommunikasjonsutfordringer og redusert konsentrasjons-kapasitet, så det kunne oppleves tryggere for dem å ha med seg en pårørende. En annen utfordring som oppstod, var Covid- epidemien, slik at det måtte tilrettelegges for å gjennomføre intervjuene via nett for dem som ønsket det. Det kunne da bli behov for at pasientene trengte hjelp med datatilkobling og evt tekniske utfordringer og var også en grunn til at forsker valgte å intervjue pasient og pårørende sammen.

Det ble reflektert for og imot å intervjue pasientene og pårørende sammen. Når to med en tilhørighet til hverandre intervjues sammen, kan det bli lettere å dele sin historie. Samtidig kan det være begrensning når en skal deler sensitive opplevelser og tanker. Dynamikken mellom pasienten og pårørende ville ha betydning for åpenheten i intervjuet og kunne føre til at det ble vanskelig å dele sine tanker og meninger om temaer som de kanskje ikke har snakket om tidligere. For å få frem begge parter sine historier ble det intervjuers oppgave å håndtere intervjuene på en slik måte at begge ble hørt. Johannessen et al. (2016, s. 145) beskriver at intervjuer må ha en løs struktur med stram kontroll for å sørge for at begge parter belyser de ulike temaene i intervjuguiden.

Intervjuene ble gjennomført i ulike kontekster. I intervjuet som ble gjennomført via zoom, manglet den fysiske nærheten som opplevdes i de andre intervjuene. Men samtidig var kvaliteten på zoomintervjuet godt og det ble ikke noen tekniske forstyrrelser eller avbrudd i intervjuet. Intervjuet av pasienten som var innlagt på sykehuset, ble påvirket av rutiner på avdelingen som gjorde at det tok lang tid å fullføre intervjuet. Jeg kunne se at han hadde

mange plagsomme symptomer, men pasienten ønsket å fullføre intervjuet. Jeg forsikret ham om at det var mulig å utsette eller avbryte intervjuet uten noen konsekvenser.

Det var viktig for meg at spørsmålene skulle være så åpne som mulig, for å få frem deltagerens erfaringer og opplevelse. Deltagerne var opptatt av å fortelle om sin livssituasjon og hvordan det var å leve med Parkinson sykdom. Det gjorde at jeg som forskeren til tider syntes det var vanskelig å avbryte dem og at det var informantene i studien som styrte litt retningen i det som ble fortalt. Spørsmålet om deres oppfatning av palliativ behandling, pleie og omsorg kom derfor sent i intervjuet og det ble begrenset med data om dette temaet. En annen grunn var også at det var et ukjent begrep for dem.

Etter at intervjuene var gjennomført endret forskningsspørsmålet seg på bakgrunn av empirien som ble samlet inn. Malterud (2018, s. 121) viser at gjennom datasamlingen blir problemstillingen ofte mer fokusert og spesifisert som gjør at man må revidere den opprinnelige problemstilling.

Både min forforståelse og det at jeg var en uerfaren intervjuer kan ha påvirket kvaliteten. Jeg har forsøkt å være bevisst dette i utarbeidelsen av intervjuguiden ved å få innspill av veileder, sykepleier på poliklinikken og via et pilotintervju.

Forforståelsen kan også ha innvirket på hvordan jeg har fulgt opp enkelte tråder underveis i intervjuet eller om jeg har styrt intervjuet i spesielle retninger. Min bakgrunn er fra klinisk arbeid som sykepleier i et palliativt team. Mange år i fagfelte og tett kontakt med pasienter preger min faglige utøvelse og forståelse. Det var vanskelig å legge til siden sykepleierrollen og dette måtte jeg jobbe bevisst med. Ikke bare under intervjuene, men også gjennom hele oppgaven, i måten å tenke, skrive og håndtere materialet på. Som Malterud (2018, s. 136) påpeker er det forskjell på den kliniske samtalen og det kvalitative forskningsintervjuet når det gjelder både mål og middel. Det må øves på å ha en samtaleform som er åpen med plass til assosiasjoner og digresjoner som gir rom for deltagerens egne versjoner og tolkninger.

At jeg var en uerfaren forsker, har det nok hatt en betydning. Krumsvik (2014, s. 130) påpeker at dette er kunnskap og forståelse som det tar tid å utvikle. Derfor kan en se at de siste intervjuene muligens er bedre enn de første da jeg ble tryggere på meg selv underveis. Fortløpende transkribering og at jeg skrev et refleksjonsnotat etter hvert intervju etterkant kunne se tilbake på, var også med på å utvikle meg som forsker.

Det er en fordel at transkriberingen ble utført av den samme som gjennomførte intervjuene (Malterud, 2018, s. 78). Det er den umiddelbare tilgangen en får til materialet som kan gi en gjenoppleves av erfaringer fra datainnsamlingen og ved å høre lydopptakene flere ganger kan man legge merke til nye utsagn som en ikke tidligere hadde fått med i transkriberingsarbeidet. I refleksjonsnotatene ble inntrykk og ettertanker som ikke havnet i lydopptaket notert og kan ifølge Malterud (2018, s. 72) bidra inn i analysen på en pålitelig måte.

Malterud (2018, s. 100) påpeker at det er en stor fordel å utføre analysen sammen med en annen forsker. Veilederen min har bidratt med refleksjoner og råd i alle trinnene. Hun har lest gjennom de transkriberte intervjuene og videre vært med å diskutere temaene i analysen. Sortering av tekst, kondensering og analyse er gjort med innspill fra veileder, men hovedsakelig av meg og har vært en lærerik prosess. Samtidig er det viktig å få frem at utviklingen av kodegrupper, subgrupper og senere resultat kategorier, er resultat av diskusjoner i flere veiledningstimer.

En annen svakhet med studien, er at pasientene var plaget av symptomer fra sykdommen (skjelvinger, ukontrollerte bevegelser, tretthet og ikke være opplagt) under intervjuene, som kan ha hatt en betydning for hvor mye de klarte å mobilisere av konsentrasjon og energi til å dele sine historier. Det at informantene ønsket å skåne hverandre for personlige bekymringer og byrder er en annen svakhet med studien som jeg på forhånd hadde reflektert rundt, med tanke på å få frem informantenes erfaringer og opplevelser. Resultatet kunne blitt annerledes om pasientene og pårørende ble intervjuet for seg selv.

### **6.5.3 Overførbarhet**

Dette handler om resultatene kan gjøres gjeldene ut over den konteksten der studien fant sted (Malterud, 2018, s. 24). I en kvalitativ studie handler det ikke om å generalisere funnene til en større populasjon på samme måten som man gjør i en kvantitativ studie. Her snakker man heller om overførbarhet som innebærer en vurdering om resultatene kan gi innsikt og kunnskap som kan anvendes i andre sammenhenger. Her har utvalgsstrategien ofte en begrensende faktor hvor denne grensen går (Malterud, 2018, s. 66). For at leseren skal ha mulighet til å avgjøre om resultatene er overførbare til andre grupper eller situasjoner, har man som forsker ansvar for å gi tilstrekkelig informasjon som viser overførbarhet angående hva, til hvem og under hvilke betingelser (Malterud, 2018, s. 67).

I oppgavens metodekapittel (kapittel 4) er det gitt en utfyllende beskrivelse av utvalget og konteksten. Målet var et strategisk utvalg med en variasjon og bredde som kunne belyse problemstillingen på en best mulig måte. Dette ble i noen grad oppnådd ved at utvalget ble tilfeldig valgt av sykepleier og lege på poliklinikken, men begrenset seg ved at pasienten var kun menn, og pårørende kun kvinner. I etterkant ser en at ved å tilstrebe et kjønnsfordelt utvalg kunne det gitt andre funn. Studien ble styrket ut fra at det var ingen begrensninger i forhold til sykdomsstadium, behandling eller alder med tanke på å gi varierte og utfyllende beskrivelse av problemstillingen.

Deltakerne ble kun rekruttert fra en poliklinikk ved et sykehus i Norge. Dette kan være en begrensning ved studien, da erfaringene som er knyttet til informasjon som gis og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten kan være preget av sykehuset sine rutiner.

Det var imidlertid ulike behandlere som har møtt pasientene og pårørende opp gjennom årene. I tillegg følges de av ulike fastleger og annet helsepersonell i primærhelsetjenesten og er fra ulike kommuner, slik at erfaringer og opplevelser uansett vil omfatte mer enn kun fra den enkelte avdeling.

Norge har nasjonal veileder og handlingsplan med retningslinjer for behandling av Parkinsons sykdom (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, 2010). Dette gir retningslinjer til behandlerne, som gjør at behandling og oppfølging av pasienter med Parkinson sykdom vil kunne være sammenlignbar innenfor Norge. Den kroppslige erfaringen med Parkinson sykdom, kan være overførbart også utenfor Norge. At funnene i tillegg samsvarer med tidligere internasjonale studier, styrker dette. Allikevel kan en tenke seg at kultur, sosiale rammer og etnisitet er forhold som kan påvirke resultatene.

I tillegg til at utvalg og kontekst kan ha betydning, innbefatter vurdering av overførbart også om studien har relevans og bringer ny kunnskap som oppleves som nyttig (Malterud, 2018, s. 21). I litteratursøket ble det ikke funnet forskning fra Norge som sa noe om pasienter og pårørendes erfaring med å leve med Parkinson sykdom og behov for palliativ behandling, pleie og omsorg. Resultatene kan gi behandlerne nyttig innsikt i pasientene og pårørende livsverden og hvordan de opplever å leve med Parkinson sykdom. Det kan føre til at behandler gjør andre valg i forhold til hvordan de møter denne pasientgruppen i praksis. I resultatdiskusjonen blir studiens viktigste funn løftet frem, noe som kan gjøre det lettere for leserne å vurdere om funnene har klinisk relevans og kan overføres til andre pasientgrupper.



#### 6.5.4 Å forske i eget fagfelt

I kvalitative studier er det spesielt viktig at forskeren er bevisst sin egen forforståelse og betydningen denne har gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2018, s. 45). Det er de erfaringer og fagkunnskap, hypoteser og teoretiske referanserammer som vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet før prosjektet begynner, som vil påvirke hvordan vi samler, leser og tolker data. Det gir motivasjon til prosessen, men kan også være en begrensning i form av skylapper og gi en begrenset horisont.

Dette er viktig for at leseren skal kunne forstå hvilke forutsetninger som ligger til grunn for våre tolkninger og konklusjoner (Malterud, 2018, s. 43).

Jeg jobber som sykepleier et palliativt team ved et stort universitetssykehus. Motivasjonen min til å gjøre denne studien, kommer nettopp fra den posisjonen jeg har. Jeg ser at en palliativ tilnærming kan bidra til å lindre plagsomme symptomer, økt mestring og bedre livskvalitet til mange flere pasientgrupper enn bare dem med kreftdiagnoser. Det er hovedsakelig pasienter med en kreftdiagnose som henvises til spesialisert palliativ behandling, pleie og omsorg. Andre pasientgrupper som blir henvist er de med hjertesykdom og kols og alvorlige medisinske tilstander, men få med nevrologiske tilstander.

Jeg har lang og bred kompetanse om palliasjon og har videreutdanning innen både kreft og palliasjon, men har måttet søke mer kunnskap og forståelse om Parkinson sykdom. For å få mer innsikt og forståelse for hva det vil si å bli rammet av denne sykdommen, leste jeg diverse litteratur og hospiterte på Parkinson poliklinikken i tiden før intervjuene.

Det har ikke vært noe utfordring med å skille rollene som forsker og sykepleier i palliativt team i samarbeidet med poliklinikken der rekrutteringen har foregått, i og med at personalet der ikke er vant til å samarbeide med palliativt team. Hadde det vært på en annet avdeling, kunne dette blitt mer utfordrende ved at kollega relaterte meg til rollen som sykepleier og ikke klarte å skille forskerrollen ut fra dette perspektivet.

Når temaet er så kjent på forhånd, er det fare for at det man har med seg av kunnskap, overskygger budskapet fra materialet i studien (Malterud, 2017, s. 45). Palliativ behandling var et sentralt tema i oppgaven og det har vært viktig å bevisstgjøre meg selv på min forforståelse.

Mye av det jeg forventet å finne og det som sto i litteraturen jeg hadde lest om fagfeltet og i andre studier, stemte overens med empirien, men allikevel kom det frem andre viktige funn av betydning.

Underveis i analysen har diskusjon med veileder vært viktig for å redusere påvirkningen av min forforståelse, og det har utfordret meg i forskningsprosessen flere ganger.

Å forske i eget fagfelt omtales av Thornquist (2003, s. 219) som en dobbelthet. På den ene siden er risikoen for å ta ting for gitt, mens fordelen er at man har en helt annen tilgang til feltet og har fagkunnskaper som kan være viktig for å forstå dataene. Utfordringen er ikke å late som en er nøytral, men tvert imot utnytte kjentheten, men samtidig prøve å etablere en distanse.

Mitt perspektiv og referanserammer vil være preget av de erfaringer og den kunnskap jeg gjennom årene har opparbeidet meg som sykepleier.

Jeg hadde ikke et klart teoretisk perspektiv med meg inn i planleggingen av studien. Teorien om «*opplevelse av sammenheng*» (Antonovsky, 2012) og begrepet «*livsverden*» som jeg senere har brukt i diskusjonen av studiens resultater, ble først valgt underveis i analysen.

Både jeg og min veileder har en sykepleiefaglig bakgrunn, med stor interesse for fagfeltet palliasjon, og det er viktig at leserne forstår perspektivet vi har hatt. Andre med en annen bakgrunn ville kanskje stilt andre spørsmål underveis i intervjuene, eller sett funnene i lys av andre relevante teorier.

## 7. Avslutning

Denne studien har vist at Parkinson sykdom påvirker store deler av pasientens og pårørende sitt liv gjennom hele sykdomsforløpet. De opplevde ulike plager og kroppsendringer lenge før de visste at de hadde Parkinson sykdom, og ettersom sykdommen utviklet seg, fikk den større innvirkning på det daglige livet. Hverdagen ble etter hvert uforutsigbart, som førte til mange bekymringer hos informantene for tiden fremover. De måtte tilpasse seg en ny hverdag og justerte dagene etter hvordan sykdommen påvirket pasienten. Sykdommen dominerte tilværelsen, i kroppen og i tankene, og minnet dem på at ingenting blir som før. Pårørende kjente på mye ansvar og at de fikk en annen rolle i relasjon til pasienten enn før sykdommen. Informantene beskrev individuelle plager og behov. Pasientene og pårørende opplevde at helsevesenet og medikamenter var blitt en dominerende del av livet. De erfarte også at helsetjenestene var fragmenterte, det manglet kontinuitet og det var lite koordinering av helsetjenestene de mottok. Studien har også vist at til tross for store utfordringer, mestret pasientene og pårørende en endret hverdag.

Palliativ behandling, pleie og omsorg var et ukjent begrep for informantene i studien. Deres forforståelse om dette begrepet var at det var noe pasienter med alvorlig kreft fikk i livets siste fase. Ved at informantene fikk informasjon om hvordan en palliativ tilnærming kunne bidra til at sykdomsbehandlingen ble mer pasientsentrert, ble det diskusjon om hva som kunne være relevant for hver enkelt i sin situasjon. Den palliative tilnærmingen er lite brukt i dagens behandlingsmodeller og det er en begrenset forskning på retningslinjer for nevropalliasjon.

For pasienten og pårørende som lever med Parkinson sykdom handler det om å finne ressurser til å rekonstruere sin livsverden og finne nye handlingsmuligheter for å mestre den endrete hverdagen. Antonovsky viste til at mennesket utvikler et bredt spekter av personlige mestringsstrategier gjennom livet som en anvender i stressende situasjoner. Den salutogene teorien fokuserer på hva som fremmer god helse og gir individer økt mestring og velvære til tross for livets store påkjenninger. OAS viser til hvordan menneske identifiserer, bruker og gjenbraker sine generelle motstandsressurser som fremmer mestring på en helsefremmende måte. I et salutogent perspektiv vil helsearbeiderne har fokus på styrke deres GMS for å gjøre situasjonen mer begripelig, håndterbar og meningsfull, der den siste faktoren er den viktigste. Med mening er en tilbøyelig til å skape struktur og til å søke etter ressurser, og dermed vil forståelse og håndterbarhet også bli styrket.

Kunnskap og innsikt om hvordan sykdommen innvirker på pasienters og pårørendes liv gjennom hele sykdomsforløpet, blir viktig for helsepersonell i møte de som rammes av sykdom. For helsearbeideren er dette utgangspunktet for å kunne hjelpe. Fortellingen om det å være syk er en viktig kilde til innsikt i pasientens livsverden for helsepersonell.

Derfor er en personsentrert behandling, med forutsigbarhet og kontinuitet i helsetjenestene viktig for pasientene og pårørende for å få støtte til å mestre denne nye livsverden de nå møter. At helsepersonell vier oppmerksomhet til pasientene og pårørende sine følelser, relasjoner, interesser, og samtale om hva som gjør livet verdt å leve, kan være av betydning for mestring og livskvalitet.

Ulike behov hos pasientene og pårørende gjør at behandlingen ikke alltid kan standardiseres, men må tilpasses hver enkelt individ. Innenfor rammene i dagens helsevesen, med korte møter og raske avklaringer, kan dette være utfordrende.

Denne studien kan bidra med kunnskap som kan øke bevisstheten om at pasienthistoriene kan gi viktig informasjon til alle helsearbeiderne som jobber med pasienter som er rammet av Parkinson sykdom og kan få betydning for valg av behandling, oppfølging og den støtten som gis.

## Litteraturliste

- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Boersma, I., Jones, J., Carter, J., Bekelman, D., Miyasaki, J., Kutner, J. & Kluger, B. (2016). Parkinson disease patients' perspectives on palliative care needs: What are they telling us? *Neurology. Clinical practice*, 6(3), 209-219. <https://doi.org/10.1212/CPJ.000000000000233>
- Boersma, I., Jones, J., Coughlan, C., Carter, J., Bekelman, D., Miyasaki, J., Kutner, J. & Kluger, B. (2017). Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. *J Palliat Med*, 20(9), 930-938. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0325>
- Chen, Y.-W., Huang, C.-Y., Chen, J.-H., Hsiao, C.-L., Hong, C.-T., Wu, C.-Y. & Chang, E. H. (2022). Living with Parkinson's disease: disease and medication experiences of patients and caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), 2018769. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.2018769>
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2009). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning : en introduksjon og oversikt.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616>
- Faiz, K. W. & Pihlstrøm, L. (2017). Parkinsons sykdom og parkinsonisme. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 137(4), 298-298. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0915>
- Fox, S., Cashell, A., Kernohan, W. G., Lynch, M., McGlade, C., O'Brien, T., O'Sullivan, S. S., Foley, M. J. & Timmons, S. (2016). Palliative care for Parkinson's disease: Patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. *Palliative medicine*, 31(7), 634-641. <https://doi.org/10.1177/0269216316669922>
- Gjerstad, L., Dietrichs, E. & Faiz, K. W. (2021). Parkinsons sykdom. I *Store Medisinske leksikon*. [https://sml.snl.no/Parkinsons\\_sykdom](https://sml.snl.no/Parkinsons_sykdom)
- Halvorsen, Ø. & Tysnes, O.-B. (2007). Demens ved Parkinsons sykdom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127. <https://tidsskriftet.no/2007/10/oversiktsartikkel/demens-ved-parkinsons-sykdom>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*, . <https://www.helsedirektoratet.no/search?searchquery=rapport%20lindrende%20behandling>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator [nettdokument]*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*, . <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord>
- Johannessen, A., Tuft, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt forlag AS.
- Kalia, L. V. & Lang, A. E. (2015). Parkinson's disease. *The Lancet*, 386(9996), 896-912. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61393-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61393-3)
- Katz, M. (2020). Palliative Care for Parkinson's Spectrum Disorders: an Emerging Approach. *Neurotherapeutics : the journal of the American Society for Experimental Neurotherapeutics*, 17(4), 1456-1463. <https://doi.org/10.1007/s13311-020-00989-1>
- Katz, M., Goto, Y., Kluger, B. M., Galifianakis, N. B., Miyasaki, J. M., Kutner, J. S., Jones, C. A. & Pantilat, S. Z. (2018). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Parkinson's Disease and Related Disorders. *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), 1507-1517. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0390>
- Kluger, B. M., Dolhun, R., Sumrall, M., Hall, K. & Okun, M. S. (2021). Palliative Care and Parkinson's Disease: Time to Move Beyond Cancer. *Movement disorders*, 36(6), 1325-1329. <https://doi.org/10.1002/mds.28556>
- Kluger, B. M., Katz, M., Galifianakis, N., Pantilat, S. Z., Kutner, J. S., Sillau, S., Gritz, M., Jones, J., Fairclough, D., Sumrall, M., Hall, K. & Miyasaki, J. (2019). Does outpatient palliative care improve patient-centered outcomes in Parkinson's disease: Rationale, design, and implementation of a pragmatic comparative effectiveness trial. *Contemporary Clinical Trials*, 79, 28-36. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2019.02.005>

- Kluger, B. M., Miyasaki, J., Katz, M., Galifianakis, N., Hall, K., Pantilat, S., Khan, R., Friedman, C., Cernik, W., Goto, Y., Long, J., Fairclough, D., Sillau, S. & Kutner, J. S. (2020). Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurology*, 77(5), 551-560.  
<https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.4992>
- Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode : ei innføring*. Fagbokforl.
- Langeland, E. (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *KS*, 26(2), 38-48.  
<https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2012-02-05>
- Leeper, H., Cooper, D. & Armstrong, T. (2022). Palliative Care Intervention Trials for Adults Living With Progressive Central Nervous System Diseases and Their Caregivers: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(1), e88-e110.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.06.010>
- Lennaerts, H., Steppe, M., Munneke, M., Meinders, M. J., van der Steen, J. T., Van den Brand, M., van Amelsvoort, D., Vissers, K., Bloem, B. R. & Groot, M. (2019). Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals. *BMC Palliative Care*, 18(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0441-6>
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(3), 238-244. <https://doi.org/10.1093/heapro/dal016>
- Macchi, Z. A., Koljack, C. E., Miyasaki, J. M., Katz, M., Galifianakis, N., Prizer, L. P., Sillau, S. H. & Kluger, B. M. (2020). Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. *Ann Palliat Med*, 9(Suppl 1), S24-s33.  
<https://doi.org/10.21037/apm.2019.10.01>
- Maffoni, Pierobon, A., Frazzitta, G., Callegari, S. & Giardini, A. (2019). Living with Parkinson's—past, present and future: a qualitative study of the subjective perspective. *British Journal of Nursing*, 28(12), 764-771.  
<https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.764>
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (Bd. 4). Universitetsforlaget.
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. [https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling\\_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf/](https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf/)
- Meld. St. 24. (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. H.-o. omsorgsdepartementet. Regeringen.no. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2020-2021/inns-202021-073s/?all=true>
- Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser. (2010). *Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom*. <https://helse-stavanger.no/seksjon/NKB/Documents/Behandlingsplaner/PSK%20-%20Retningslinjer%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20ved%20Parkinsons%20sykdom.pdf>
- Ng, J. S. C. (2018). Palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med*, 7(3), 296-303.  
<https://doi.org/10.21037/apm.2017.12.02>
- Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*.  
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/2c8308a05f054c8bad2cd72174549536/standardforpalliasjon.pdf>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (§§ 3-1 - 3-6). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Prizer, L. P., Gay, J. L., Wilson, M. G., Emerson, K. G., Glass, A. P., Miyasaki, J. M. & Perkins, M. M. (2018). A Mixed-Methods Approach to Understanding the Palliative Needs of Parkinson's Patients. *Journal of Applied Gerontology*, 39(8), 834-845. <https://doi.org/10.1177/0733464818776794>
- Robinson, M. T. & Holloway, R. G. (2017). Palliative Care in Neurology. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(10), 1592-1601. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.08.003>
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi - innsikt relevant for klinisk praksis. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*.

- Strupp, J., Kunde, A., Galushko, M., Voltz, R. & Golla, H. (2018). Severely affected by Parkinson disease: the patient's view and implications for palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*<sup>®</sup>, 35(4), 579-585. <https://doi.org/10.1177/1049909117722006>
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening : og møtet med det syke mennesket*. Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2013). *Presentasjn av kvalitative tekster* (Bd. 4). Vigmostad og Bjørke AS.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforl.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap ,kunnskap og praksis*. Gyldendal.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Fagbokforl.
- Tuck, K. K., Brod, L., Nutt, J. & Fromme, E. K. (2013). Preferences of Patients With Parkinson's Disease for Communication About Advanced Care Planning. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*<sup>®</sup>, 32(1), 68-77. <https://doi.org/10.1177/1049909113504241>
- Tuhus, R., Lorentsen Vibeke, B., Winger, A. & Steindal Simen, A. (2021). Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1-18. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-04>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

# Vedlegg

## Vedlegg 1

| Informant   | A  | B  | D  | E  | F   | G   | H                                 | I                                       |
|---|--|--|--|--|---|---|-----------------------------------|---|
| Pasient   | x  |  | x  |  | x   | x   |                                   | x                                       |
| Pårørende   |  | x  |  | x  |   |   | x                                 |   |
| Linjenummer   |  |  |  |  |   |   |                                   |   |
| TEMA A: Tiden før diagnosen   | 30-50,73-78,170-175  |  | 30-63  | 64-69                                      | 3-32,156-170, 172,  | 33-46, 55-74  | 47-55,266-276                     | 35-47, 51-55                            |
| TEMA B: Sykdommens innvirkning og betydning for det daglige liv                     | 52-67, 139-151,161-169, 168-169  | 91-96.147-150  | 72,74-77,96-98, 168,231-237,246-250- 256.                            | 100-101, 186-193                           | 37-38, 83-85, 93,102-103,127-130,247-251, 318-321,154,158 363, 92,138-150,1114-18,27-30 | 76-77,152-162,199-205,207-210,218-246,77-113,399-443      | 114-117                           | 59-87, 145-147, 158-159                 |
| TEMA C: Pårørendes opplevelse av sykdom og innvirkning og betydning for dagliglivet |  | 91-116, 117-118,305-307,378-384, 404-405,406-409           | 417-423, 215-217   | 73,104-203, 259, 359-368, 459-461          | 49-52   |   | 122-123,251-260,276-293, 261-264  |   |
| TEMA D: Oppfølging og behandling  | 82-88, 118-130, 152-159,176-185,220-246,268-276, 280-293, 310-321,329-333,334-365, | 118-123. 152-159,239-244, 268-276,291-293,310-321, 329-333 | 79-80,131-149,152-165, 169-184.194-203,292-294,345-353. 407,429-436, | 150-151, 166-168,169-184,343-353, .429-436 | 39-40,119-121, 152-153,174-209,255-257,283-290, 306-304.344-364,                        | 124-150.163-186,319-346,350-375,376-398, 444-480, 481-488 | 124-150, 319-346,350-361,362-398, | 114-133, 151-159, 168, 172-174, 180-182 |
| TEMA E: Forståelse og tanker om Palliativ behandling og omsorg                      | 200-220,366-376  | 200-220,336-376  | 312-341  | 283-284.312-341,449-458                    | 269-275,279-282,293-294,18-21   | 563-623   | 563-623                           | 91-95                                   |
| Tema F: Støtte familie, venner, s støttegrupper, tro/livsfilosofi                   | 188-199  | Telefon samtale i etterkant                                | 240-242,296-301  | 268-278, 286-291,302-307                   | 96-100,104-108,122-123,133-136,171-173.213-2019,  | 195-315   | 195-315                           | 99-101. 102-103, 105-107                |
| TEMA G: Tanker om fremtid   | 294-303.308-309  | 334-365,404  | 387-390  | 343.354-356,441-443                        | 299,301-304,318-324,326-330   | 187   |                                   | 135-140,                                |



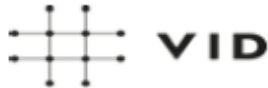
# Matrise 1

## Vedlegg 2

### Matrise 2

| Informant  | A                               | B                                   | D                                 | E                                | F                                | G  | H  | I                  |
|--|---------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|--|--|--------------------|
| Pasient  | x                               |                                     | x                                 |                                  | X                                | x  |  | x                  |
| Pårørende  |                                 | x                                   |                                   | x                                |                                  |  | x  |                    |
| Side nummer  |                                 |                                     |                                   |                                  |                                  |  |  |                    |
| <b>Tema A:</b><br><i>Når kroppen ikke er som før</i><br><br>-en kropp i endring<br>-fra uvisshet til bekreftelse                   | 2,3,5,6                         | 3,6                                 | 2                                 | 2                                | 2,4                              | 2,3,5,1<br>8,19  | 2,5,8,<br>11,18,1<br>8                             | 2                  |
| <b>Tema B:</b><br><i>Livet nå</i><br><br>-en annerledes hverdag<br>-hverdagslivet dominans   | A<br>2,3,4,5,<br>6,7,8,9,<br>10 | B<br>2,3,4,5<br>7,8,9,10<br>,<br>11 | D<br>2,3,4,5,<br>6,7,8,9<br>10,12 | E<br>1,2,3,5,<br>6,8,9,10<br>12, | F<br>1,2,3,5,<br>7,8,9,<br>10,13 | G<br>1,3,4,5,<br>6,7,8,9,<br>10,11,<br>12,14,<br>17,19 | H<br>3,6,7,8,<br>9,10,11<br>12,13,<br>15,16,<br>18 | I<br>1,2,3,4<br>5, |
| <b>Tema C:</b><br><i>Det som kommer</i><br><br>-hvordan man tar det<br><br>-palliativ behandling og omsorg; ukjent men interessant | 2,9,<br>6,7,11                  | 6,7,9,10<br>.11                     | 9,11,13                           | 9,10,12,<br>13                   | 1,4,5,6,<br>8,9,10,              | 6,11,12<br>,13,14,<br>15,16,<br>17                     | 8,15,16<br>,17,18,<br>19                           | 3,4                |

## Vedlegg 3



### Intervjuguide

Velkommen og takk for at du vil bidra i min master-oppgave i klinisk sykepleie.

Det som ligger til grunn for denne studien er at forståelse av palliativ behandling og omsorg er ulik hos helsepersonell og at tilbudet om palliativ behandling og omsorg er ulikt for pasienter. Det er også ulik forståelse hos pasienter og pårørende og noen kjenner ikke til hva palliativ behandling og omsorg er.

I denne studien ønsker jeg å utforske hva pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende forstår med palliativ behandling og omsorg og om denne tilnærmingen kunne vært nyttig.

- Intervjuet varer ca. 45 min til 1 time og blir tatt opp digitalt.
- Vi tar pauser når det er behov for dette.
- Det er frivillig å delta og alltid mulighet til å trekke seg.

Jeg vil lese høyt WHO sin definisjon av palliativ behandling og omsorg før vi starter intervjuet.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliativ behandling og omsorg som følger:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.

Palliativ behandling og omsorg kan for eksempel være samtalestøtte, lindring av plagsomme symptom, hjelp fra ulike faggruppe, for eksempel psykolog, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, samarbeid med andre helsetjenester eller kartlegging og tilrettelegging i hjemmet når funksjonsnivået endrer seg.

WHO vektlegger at palliativ behandling og omsorg kan benyttes i hele sykdomsforløpet, og ikke bare ved livets slutt.

(PD: Parkinson Sykdom)

## Vedlegg 3

(PD: Parkinson Sykdom)

| Pasient  | Partner/pårørende   |
|--|---|
| <p><b>Nå er det en tid siden du fikk diagnosen PD. Kan du fortelle litt om hvordan livet ditt har vært siden?</b><br/>Hjelpespørsmål:<br/>Hvilke erfaringer du har gjort? Hvordan påvirker helsetilstanden din livet ditt for øyeblikket/tiden?</p> <p><b>Hadde du hørt om palliativ behandling og omsorg før du leste informasjonsskrivet til dette intervjuet?</b><br/>Stemmer dette med din forståelse eller har du en annen oppfatning /tolkning/forståelse av «Palliativ behandling og omsorg»?<br/>Hjelpespørsmål<br/>Har dette endret seg i løpet av dette intervjuet?</p> <p><b>Har din behandler hatt en palliativ tilnærming til deg etter du fikk diagnosen?</b><br/>Hjelpespørsmål:<br/>Har dere snakket om:<br/>Psykologiske behov som for eksempel støttesamtaler, å bli sett og hørt,<br/>Fysiske behov? Plagsomme symptomer<br/>Åndelige behov? Hva er viktig for deg nå og hvis du tenker på tiden fremover. Er det religiøse behov som er viktige å få frem til behandleren eller de rundt deg<br/>Sosiale behov som innbefatter økonomi, tilrettelegging og praktisk hjelp, rettigheter. Ja: kan du si litt mer?<br/>Nei: Er dette noe som kunne ha vært aktuelt at helsepersonell introduserte for deg og din partner/pårørende?</p> | <p><b>Nå er det en tid siden xxxx fikk diagnosen PD. Kan du fortelle litt om hvordan livet ditt har vært siden?</b><br/>Hjelpespørsmål:<br/>Hvilke erfaringer du har gjort? Hvordan påvirker helsetilstanden til xxxx livet ditt for øyeblikket/tiden?</p> <p><b>Hadde du hørt om palliativ behandling og omsorg før du leste informasjonsskrivet til dette intervjuet?</b><br/>Stemmer dette med din forståelse eller har du en annen oppfatning /tolkning/forståelse av «Palliativ behandling og omsorg»?<br/>Hjelpespørsmål<br/>Har dette endret seg i løpet av dette intervjuet?</p> <p><b>Har behandlerne hatt en palliativ tilnærming til deg som pårørende etter xxxx fikk diagnosen?</b><br/>Hjelpespørsmål:<br/>Har dere snakket om:<br/>Psykologiske behov som for eksempel støttesamtaler, å bli sett og hørt,<br/>Fysiske behov? Plagsomme symptomer<br/>Åndelige behov? Hva er viktig for deg nå og hvis du tenker på tiden fremover. Er det religiøse behov som er viktige å få frem til behandleren eller de rundt deg<br/>Sosiale behov som innbefatter økonomi, tilrettelegging og praktisk hjelp, rettigheter. Ja: kan du si litt mer?<br/>Nei: Er dette noe som kunne ha vært aktuelt at helsepersonell introduserte for deg og din partner/pårørende?</p> |

## Vedlegg 3

|  |   |
|--|---|
| <p><b>Kan du tenke når i sykdomsforløpet det ville vært aktuelt at behandleren har en palliativ tilnærming for å lindre plager av både fysisk, psykisk, sosial og åndelig art i sykdomsforløpet?</b><br/>Hjelpespørsmål:<br/>Hva opplever du som utfordrende når det er snakk om palliativ behandling og omsorg til pasienter med PD?</p> <p><b>Har du tenkt gjennom hva som er viktig for deg når du tenker på fremtiden?</b> Hjelpespørsmål:<br/>Er det noen tema du mener det er viktig å snakke om/diskutere, men som du av en eller annen grunn ikke har snakket om/diskutert ennå?<br/>Husker du en samtale (nylig) som var vanskelig for deg?<br/>Har du noen konkrete planer, ønsker eller behov om fremtiden din?</p> <p><b>Med tanke på dine erfaringer du har gjort med å leve med Parkinson sykdom, har du noen råd til helsepersonell hvordan de kan forbedre behandlingen og oppfølgingen av pasientene med PD og deres partner/pårørende?</b> Hjelpespørsmål: Er det noe helsepersonell kunne gjort annerledes?</p> | <p><b>Kan du tenke når i sykdomsforløpet det ville vært aktuelt at behandleren har en palliativ tilnærming for å lindre plager av både fysisk, psykisk, sosial og åndelig art i sykdomsforløpet?</b><br/>Hjelpespørsmål;<br/>Hva opplever du som utfordrende når det er snakk om palliativ behandling og omsorg til pasienter med PD?</p> <p><b>Har du tenkt gjennom hva som er viktig for deg når du tenker på fremtiden?</b> Hjelpespørsmål:<br/>Er det noen tema du mener det er viktig å snakke om/diskutere, men som du av en eller annen grunn ikke har snakket om/diskutert ennå?<br/>Husker du en samtale (nylig) som var vanskelig for deg?<br/>Har du noen konkrete planer, ønsker eller behov om fremtiden din?</p> <p><b>Med tanke på dine erfaringer som pårørende til en med Parkinson sykdom, har du noen råd til helsepersonell hvordan de kan forbedre behandlingen og oppfølgingen av pasientene med PD og deres partner/pårørende?</b> Hjelpespørsmål: Er det noe helsepersonell kunne gjort annerledes?</p> |
|--|---|

## Vedlegg 4



|          |                         |          |            |                |
|----------|-------------------------|----------|------------|----------------|
| Region:  | Saksbehandler:          | Telefon: | Vår dato:  | Vår referanse: |
| REK vest | Fredrik Kolstad Rongved | 55978498 | 12.10.2021 | 316598         |

Sidsel Ellingsen

**Prosjektsøknad:** "Det mitt liv. Pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende sin forståelse og tanker om palliativ behandling"

**Søknadsnummer:** 316598

**Forskningsansvarlig institusjon:** VID vitenskapelige høyskole

### Prosjektsøknad godkjennes med vilkår

#### Søkers beskrivelse

*Det er bred enighet blant forskere at pasienter med Parkinson sykdom kan ha nytte av palliativ behandling og omsorg. Forskning viser at integrering av palliativ behandling og omsorg tidlig i sykdomsforløpet parallelt med annen sykdomsrettet medisinsk behandling, kan gi bedre livskvalitet, symptomkontroll, pasient- og omsorgspersontilfredshet, sykdomsforståelse, overlevelse og reduserte omsorgskostnader (Hui & Bruera, 2016).*

*Med bakgrunn i at det trengs flere studier som har et pasient og pårørende perspektiv, vil formålet med studien være å se hvilke tanker og holdninger pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende har til palliativ behandling, hva de opplever som er utfordringer ved å leve med parkinson sykdom og hvilke barrierer de definerer når vi snakker om palliativ behandling.*

*Videre vil det være aktuelt å se nærmere på når i sykdomsforløpet pasienten og pårørende vurderer det hensiktsmessig at behandleren har en palliativ tilnærming for å lindre plager av både fysisk, psykisk, sosial og åndelig art i sykdomsforløpet.*

*Det vil være en kvalitativ forskning i form av semi-strukturerte intervju av pasienter og pårørende som får oppfølging på en Parkinson-poliklinikk på sykehus. Intervju er en hensiktsmessig måte å skaffe data på når det er pasientens og pårørendes tanker, erfaringer og refleksjoner om palliativ behandling og omsorg en ønsker å få frem, slik den oppleves for denne personen (Malterud, 2018, s. 134).*

*Målet er å skaffe rike og relevante empiriske data, eksempler, konkretiseringer og fortellinger. Intervjuene vil bli ulike, som ikke skal sammenlignes, men vise fenomenets i ulike uttrykk og nyanser  
Intervju med pasient og pårørende sammen*

*I et større perspektiv kan et pasient og pårørende perspektivet få innvirkning på utfordringen behandlerne i Norge står ovenfor (Meld. St. 24 (2019–2020)) : Når palliativ behandling bør implementeres i et sykdomsforløp.*

---

#### REK vest

Besøksadresse: Armaner Hansens Hus, nordre floy, 2. etasje,  
Hankelandrveien 28, Bergen

E-post: [rek-vest@iuh.no](mailto:rek-vest@iuh.no)  
Web: <https://rekportalen.no>

## Vedlegg 5

|   |  |  |
|---|--|--|
|  VID | <b>Avtale ved samarbeidsprosjekt mellom Helse Bergen HF og VID vitenskapelige høyskole</b> |  HELSE BERGEN<br>Helseforvaltet |
| <b>Interkontrollsystem for medisinsk og helsefaglig forskningsvirksomhet</b>          |  |  |
| Dokumentert Forskningsansvarlig   | Dokumentansvarlig: Perstrømombudet ID  | Gyldig fra: 10.10.2021   |
| Gjelder for: Embetsleder og prosjektleder   |  | Versjon: 2.0   |

### **Avtalen gjelder**

Denne avtalen innebærer et forpliktende forsknings samarbeid i forbindelse med gjennomføring av forskningsprosjekt.

Referansenummer REK: 316598

Vitenskapelig tittel på forskningsprosjekt: Det er mitt liv. En kvantitativ studie av pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende sin forståelse og tanker om palliativ behandling". Forskningsprotokollen følger vedlagt denne avtalen.

Avtalen gjelder fra 15.10.2021 og til slutt rapport til REK er innsendt. Prosjekt slutt er satt til 29.05.2022. Sluttmelding sendes REK senest 6 mnd. etter sluttdato.

### **Prosjektledelse**

Forskningsprosjektet kan kun ha én prosjektleder. Prosjektleder må ha nødvendig kompetanse til å ivareta prosjektleder's plikter etter forskrift til helseforskningsloven § 5.

Partene er enige om at prosjektet skal ledes av: Veileder Sidsel Ellingsen ved VID vitenskapelige høyskole i Bergen.

Haukeland Sykehus sammen med VID vitenskapelige høyskole i Bergen står som forskningsansvarlige institusjoner i henhold til REK godkjenning.

Dersom prosjektleder har kombinert stilling, kan prosjektleder ivareta begge parterens interesser. Hvis ikke, må koordinerende prosjektmedarbeider hos motsatt part oppnevnes.

Eventuelt navn på koordinerende prosjekt-medarbeider: Klinikkdirektør Torhild N. Vedeler

### **Forskningsansvarlig**

Partene har blitt enige om at virksomhetene er ansvarlig for å ivareta forskningsansvarliges plikter for den delen av prosjektet som foregår ved egen virksomhet.

Innebærer forskningsprosjektet at førstegangskontakt med forskningsdeltakere etableres ved sykehuset, eller inkluderer prosjektet kontakt med pasienter eller kliniske forsøk? JA

Hvis ja, er partene enige om at helseforetaket er forskningsansvarlig for den delen av forskningsprosjektet som involverer datainnsamling, inntrevisjoner og utlevering av forskningsdata ved sykehuset? JA

I et slikt tilfelle må logo på informasjonsskriv og samtykkeerklæringer benyttes.

### **Instruksjonsmyndighet**

Dersom forskningsprosjektet medfører at prosjektmedarbeidere her behov for tilgang til registre over helseopplysninger innsamlet i helsetjenesten, må disse være underlagt instruksjonsmyndighet etter helseregisterloven § 13. Ansettelsesforhold ved forskningsansvarlig virksomhet er tilstrekkelig. For andre prosjektmedarbeidere må det inngås avtale med ikke-ansatt, slik at instruksjonsmyndighet sikres.

*Bare elektronisk versjon er gyldig versjon av avtalen*

## Vedlegg 5

|  |  |   |
|--|--|---|
|  <b>VID</b> | <b>Avtale ved samarbeidsprosjekt mellom Helse Bergen HF og VID vitenskapelige høyskole</b> |  <b>HELSE BERGEN</b><br>Helseforetak |
| <b>Internkontrollsystem for medisinsk og helsefaglig forskningsvirksomhet</b>                |  |   |
| Dokumentfører: Forskningsansvarlig   | Dokumentansvarlig: Personvernombudet HB  | Gyldig fra: 16.10.2021  |
| Gjelder for: Enhetsleder og prosjektleder  |  | Versjon: 2.0  |

Aktuell prosjektmedarbeider med behov for avtale om instruksjonsmyndighet:  
Prosjektansvarlig/Veileder: Sidsel Ellingsen, tlf.: 999241672, [sidsel.ellingsen@VID.no](mailto:sidsel.ellingsen@VID.no)

Det er signert taushetserklæring ift konfidensialitet

Masterstudent: Hilde Johannessen, tlf.: 97591210, [hilde.johannessen@helse-bergen.no](mailto:hilde.johannessen@helse-bergen.no)  
Ansatt ved Seksjon smerte og palliasjon ved Haukeland Sykehus

### Areal, medisinsk utstyr og annen infrastruktur

Partene har blitt enige om at prosjektet kan benytte følgende areal, medisinsk utstyr og annen infrastruktur. Gi en nærmere beskrivelse og hvilke forutsetninger som gjelder for prosjektet: Det kan bli aktuelt å gjennomføre intervju ved Haukeland sykehus. Data blir lagret på VID sin forskningsserver.

### Forskningsresultater

Partene er enige om at retningslinjer for kreditering av publikasjoner vedtatt av Det regionale samarbeidsorganet mellom helseforetakene og universitetene i regionen skal følges. Det vises også til Universitets- og høskolerådets utredning "Vekt på forskning" punkt 8.2.

Dersom forskningsprosjektet gir resultater i form av en oppfinnelse med mulig kommersiell verdi, skal skriftlig melding (DOFI) straks rettes kommersialiseringsenheten på fastlagt skjema. Jf. egne retningslinjer.

### Avtaleparter

Dato: 22.10.21

Dato:

For Helse Bergen HF  
Haukeland Universitetssykehus  
Nevroklinikken:

For VID vitenskapelige høyskole i  
Bergen



Torhild Vedeler, Klinikkdirktør



Anita Lyssand, prodekan i VID

## Vedlegg 6



### **FORESPØRSEL OM Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET:**

***En kvalitativ studie av pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende sin forståelse og tanker om palliativ behandling og omsorg.***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske hva pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende forstår og tenker om palliativ behandling og omsorg.

I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse i prosjektet vil innebære for deg

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliativ behandling og omsorg som følger:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.

Palliativ behandling og omsorg kan for eksempel være samtalestøtte, lindring av plagsomme symptom, hjelp fra ulike faggruppe, for eksempel psykolog, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, samarbeid med andre helsetjenester eller kartlegging og tilrettelegging i hjemmet når funksjonsnivået endrer seg.

Pasienter med livstruende sykdom opplever ofte lange sykdomsforløp med mange ulike faser. Mange får sykdomsrettet behandling i flere år, men opplever ulike bivirkninger og symptomer, og har mange tapsopplevelser underveis. Omsorgspersoner opplever samme sykdomsbyrde. WHO vektlegger at palliativ behandling og omsorg skal benyttes i hele sykdomsforløpet, og ikke bare ved livets slutt.

Studien er en masteroppgave i Klinisk sykepleie ved VID vitenskapelige høgskole.

Du bli spurt om å delta i studien fordi sykepleier og lege på Haukeland universitetssykehus (HUS)avd. Nevrologi har vurdert deg som aktuell i forhold til de kriteriene som ligger til grunn for studien.



## Vedlegg 6

For å være med i studien må du:

- være over 18 år, det gjelder også pårørende.
- snakke norsk.
- komfortabel med å snakke om situasjonen din.
- være pårørende til pasienter med Parkinson sykdom som samtykker til å delta i studien.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Prosjektet innebærer at pasient og pårørende sammen, eller hvis dere ønske hver for dere, blir intervjuet av meg som er masterstudent. Hvor lenge et slikt intervju tar kan variere. Alt fra 45 min til en time er ikke uvanlig, og det settes av mer tid om det blir behov for det. Intervjuene kan foregå på sykehuset, men om det er ønskelig kan jeg komme hjem til deg å gjøre intervjuet. Det er også mulighet å gjøre intervju over nett

Intervjuet vil bli tatt opp på lydband, transkribert, anonymisert og oppbevart på VID sin forskerserver.

I tillegg vil alder og kjønn bli registrert og om du er pasient eller pårørende.

### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Samtykkeerklæringen leverer du til sykepleier og lege på Parkinson poliklinikken så kontakter jeg deg for å avtale intervju. Eventuelt kan du kontakte masterstudent på vedlagt tlf. eller mailadresse. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Masterstudent: Hilde Johannessen    Tlf: 97591210    Mail: hjohannessen0@gmail.com

Prosjektleder / veileder: Sidsel Ellingsen    Tlf: 99241672    Mail: Sidsel.Ellingsen@vid.no

Forskningsansvarlig HUS: Torhild N. Vedeler    Mail: torhild.ness.vedeler@helse-bergen.no

Personvernombud ved Helse Bergen:    Mail: personvernombudet@helse-bergen.no

### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Lyddopptak fra intervjuene og andre sensitive opplysninger blir oppbevart forsvarlig og etter VID vitenskapelige høgskole sine retningslinjer. Du skal ikke kunne gjenkjennes i sitater e.l. som evt. brukes i en publikasjon.

## Vedlegg 6

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun masterstudent Hilde Johannessen og hennes veiledere som har tilgang til denne listen. Materialet slettes seinest 6 måneder etter prosjektslutt 29.05.2022.

Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet, VID vitenskapelige høyskole og Personvernombud ved Helse Bergen.

Publisering av resultater kan bli aktuelt. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje.

### GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet med vilkår 12.10.2021 (referansenr: 316598).

På oppdrag fra VID Vitenskapelige høyskole har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket (referansenr: 539184).

Etter personopplysningslov er VID vitenskapelige høyskole og prosjektleder Sidsel Ellingsen ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Haukeland universitetssykehus er ansvarlig for å ivareta personopplysningsloven for de deler av prosjektet som foregår der.

Vi behandler opplysningene basert på EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 a og artikkel 9 nr. 2 a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet

## Vedlegg 6

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER  
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

---

Sted og dato

---

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Vedlegg 7

**Kopi:** NSD sin vurdering

### **Prosjekttittel**

Det er mitt liv! En kvalitativ studie av pasienter med Parkinson sykdom og deres pårørende sin forståelse av og tanker om palliativ behandling og omsorg.

### **Referansenummer**

539184

### **Registrert**

04.08.2021 av Sidsel Ellingsen - Sidsel.Ellingsen@vid.no

### **Behandlingsansvarlig institusjon**

VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Bergen

### **Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Sidsel Ellingsen, sidsel.ellingsen@vid.no, tlf: 56992672

### **Felles behandlingsansvarlige institusjoner**

#### **Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

### **Kontaktinformasjon, student**

Hilde Johannessen, hjohannessen0@gmail.com, tlf: 97591210

### **Prosjektperiode**

20.09.2021 - 15.05.2022

### **Status**

25.10.2021 – Vurdert

## Vedlegg 7

Melding

25.10.2021 12:20

Behandlingen av personopplysninger er vurdert av NSD. Vurderingen er:

### BAKGRUNN

Prosjektet er vurdert og godkjent etter helseforskningsloven § 10 av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i vedtak av 12.10.2021, deres referanse 316598 (se under Tillatelser).

### VURDERING

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 25.10.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

### VURDERING AV BEHOV FOR DPIA

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger (helseopplysninger) om en sårbar gruppe (pasienter med Parkinson sykdom og deres partner/pårørende), noe som kan utløse en plikt til å foreta personvernkonsekvensvurdering (DPIA).

NSD har vurdert at det ikke var behov for å gjøre en DPIA jf. personvernforordningen art. 35 nr. 1 for dette prosjektet. Dette var basert på en helhetsvurdering der følgende momenter ble vektlagt:

- De registrerte samtykker til bruk av sine personopplysninger
- De registrerte får god informasjon om behandlingen av personopplysningene og sine rettigheter
- Prosjektet har en ryddig og oversiktlig dataflyt
- Få personer har tilgang til personopplysningene
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering av prosjektet og godkjent det
- Behandlingen har kort varighet
- Det behandles få personopplysninger

### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 15.05.2022.

## Vedlegg 7

### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

### PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

### UNNTAK FRA RETTEN TIL SLETTING

## Vedlegg 7

I utgangspunktet har alle som registreres i forskningsprosjektet rett til å få slettet opplysninger som er registrert om dem. Etter helseforskningsloven § 16 tredje ledd vil imidlertid adgangen til å kreve sletting av sine helseopplysninger ikke gjelde dersom materialet eller opplysningene er anonymisert, dersom materialet etter bearbeidelse inngår i et annet biologisk produkt, eller dersom opplysningene allerede er inngått i utførte

analyser. Regelen henviser til at sletting i slike situasjoner vil være svært vanskelig og/eller ødeleggende for forskningen, og dermed forhindre at formålet med forskningen oppnås.

Etter personvernforordningen art 17 nr. 3 d kan man unnta fra retten til sletting dersom behandlingen er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål i samsvar med artikkel 89 nr. 1 i den grad sletting sannsynligvis vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad vil hindre at målene med nevnte behandling nås.

NSD vurderer dermed at det kan gjøres unntak fra retten til sletting av helseopplysninger etter helseforskningslovens § 16 tredje ledd og personvernforordningen art 17 nr. 3 d, når materialet er bearbeidet slik at det inngår i et annet biologisk produkt, eller dersom opplysningene allerede er inngått i utførte analyser.

Vi presiserer at helseopplysninger inngår i utførte analyser dersom de er sammenstilt eller koblet med andre opplysninger eller prøvesvar. Vi gjør oppmerksom på at øvrige opplysninger må slettes og det kan ikke innhentes ytterligere opplysninger fra deltakeren.

### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Haukeland Universitetssykehus er felles behandlingsansvarlig institusjon. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26.

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

### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

[nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema](https://nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

## Vedlegg 7

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentsen

Lykke til med prosjektet!