

**Cathrine Moen-Nilsen**

---

# **En skjult ekskludering?**

**En diskursanalyse av kategorien «pasienter med rusmiddelproblematikk» i møtet med palliativ behandling i livets slutfase.**

**Masteroppgave i Sosialt arbeid  
OsloMet – storbyuniversitetet  
Fakultet for samfunnsvitenskap**

Cathrine Moen-Nilsen

*En skjult ekskludering?*

*En diskursanalyse av kategorien «pasienter med rusmiddelproblematikk» i møtet med palliativ behandling i livets slutfase.*

Masteroppgave i sosialt arbeid

OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for samfunnsvitenskap

Oslo, 2018.

## Forord

Dette har vært to helt fantastiske år! Å ta en master i sosialt arbeid er et av de beste valgene jeg har tatt, og det har gitt meg så mange gode erfaringer jeg aldri ville vært foruten. Veien fra oppstart til ferdigstilling av masteroppgaven har vært lang og krevende. Jeg har ikke bare lagt ned uendelig mye tid til lesing, skriving og omskriving, det har også vært mange nedturer og utfordringer på veien. Både diskursanalyse og palliasjon har vært helt nye felt for meg, og det har vært mye nytt å sette seg inn i. Prosessen har vært preget av frustrasjon og fortvilelse, men heldigvis mest glede. Det har vært spennende og lærerikt å bevege seg inn i et nytt felt, og ikke minst, er det å sitte igjen med en masteroppgave stort.

Det er flere som fortjener en takk for at jeg har kommet i mål med oppgaven. Først og fremst vil jeg takke veilederen min ved OsloMet, Lise Cecilie Kleppe. Hun har vært helt fantastisk hele veien og har både heiet og bidratt med all sin kunnskap og gode faglige tilbakemeldinger. Jeg hadde aldri trodd at jeg skulle forstå, og til og med like diskursanalyse, og det er mye av Lises fortjeneste. De menneskene som gjorde oppholdet mitt i Manchester så lærerikt og givende har fått en stor takk allerede. Å få være med i et forskningsprosjekt ved Manchester Metropolitan University var en utrolig erfaring. Jeg møtte så mange flotte mennesker på veien som lærte meg å både se ting fra nye perspektiver og å sette pris på her og nå.

Jeg har vært så heldig å bli kjent med mange fine medstudenter i løpet av disse årene. Jeg vil særlig takke Terese, Maria og Hege. Disse årene hadde ikke vært de samme uten dere, og jeg er så takknemlig for alle lunsjer, gode samtaler, trøst, gleder og faglige diskusjoner vi har delt. Nå ser jeg frem tirsdagsklubb sammen med dere.

Ikke minst, fortjener familien min en stor takk. Takk for alle telefonsamtaler, for besøk i både Oslo og i Manchester, og for at dere alltid har troa på meg. Jeg setter så stor pris på dere alle sammen. Til slutt vil jeg takke Nikolai. Tusen takk for at du støtter alle drømmene mine – uansett hva de måtte være. Takk for at du brukte alle fridager til å besøke meg i Manchester, for et viktig innblikk i lindrende behandling i praksis, for all latter og tøys, for ferdige middager, og ikke minst, støttende ord når ting har virket umulig.

Cathrine Moen-Nilsen, våren 2018.

## Innholdsfortegnelse:

|  |             |
|--|-------------|
| <b>Forord</b> .....  | <b>iii</b>  |
| <b>Sammendrag</b> .....  | <b>vi</b>   |
| <b>Abstract</b> .....  | <b>viii</b> |
| <b>1. Innledning</b> .....                                       | <b>1</b>    |
| 1.1 Presentasjon av problemstilling og avgrensning av tema ..... | 2           |
| 1.1.1 Problemstilling .....                                      | 4           |
| 1.1.2 Analytiske spørsmål .....                                  | 4           |
| 1.1.3 Oppgavens struktur .....                                   | 4           |
| 1.2 Begrepsavklaringer .....                                     | 5           |
| 1.2.1 Hospice-bevegelsen .....                                   | 5           |
| 1.2.2 Palliativ behandling .....                                 | 5           |
| 1.2.3 Livets slutfase .....                                      | 7           |
| 1.2.4 Rusmidler .....  | 8           |
| 1.3 Grunnleggende verdier i det norske samfunnet .....           | 9           |
| 1.4 Relevans for sosialt arbeid .....                            | 9           |
| <b>2. Kunnskapsstatus</b> .....                                  | <b>10</b>   |
| 2.1 Det norske kunnskapsgrunnlaget .....                         | 11          |
| 2.2 Det internasjonale kunnskapsgrunnlaget.....                  | 15          |
| <b>3. Teoretiske innfallsvinkler</b> .....                       | <b>18</b>   |
| 3.1 Personen i situasjonen.....                                  | 18          |
| 3.2 Normalitet og avvik .....                                    | 18          |
| 3.3 Stigma .....   | 19          |
| <b>4. Diskurs som teori og metode</b> .....                      | <b>20</b>   |
| 4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted .....                            | 20          |
| 4.1.1 Sosialkonstruktivisme.....                                 | 20          |
| 4.1.2 Strukturalisme og poststrukturalisme .....                 | 22          |
| 4.2 Diskursanalyse .....   | 24          |
| 4.2.1 Diskursteorien.....  | 24          |
| 4.2.2 Operasjonalisering av diskursteoriens begreper .....       | 25          |
| 4.3 Min posisjon og forforståelse:.....                          | 29          |
| 4.4 Diskursanalytisk fremgangsmåte .....                         | 30          |
| 4.4.1 Kvantitativ analyse .....                                  | 30          |
| 4.4.2 Kvalitativ analyse .....                                   | 31          |
| <b>5. Empirisk materiale</b> .....                               | <b>33</b>   |
| 5.1 Søk etter norske offentlige dokumenter .....                 | 33          |
| 5.1.1 Ressurssider .....   | 33          |
| 5.1.2 Intertekstualitet .....                                    | 34          |

|  |           |
|--|-----------|
| 5.2 Presentasjon av materiale.....   | 34        |
| 5.2.1 Materialets posisjon i feltet.....   | 34        |
| 5.2.2 Dokumentene.....   | 36        |
| <b>6. Analyse .....</b>  | <b>40</b> |
| 6.1 Tallenes betydning.....  | 40        |
| 6.2 Diskursanalyse av «den palliative pasienten».....                                | 42        |
| 6.2.1 Hvordan fremstilles brukerne i dokumentene? .....                              | 42        |
| 6.2.2 Hva plasseres rundt og fyller posisjonene med innhold?.....                    | 49        |
| 6.3 Diskursen rundt den palliative pasienten .....                                   | 58        |
| 6.3.1 Etableringen av flere og konkurrerende diskurser .....                         | 58        |
| 6.3.2 Subjektposisjoner i konflikt.....  | 62        |
| 6.3.3 Oppsummering av diskursen rundt «den palliative pasienten» i dokumentene ..... | 64        |
| <b>7. Diskusjon av funn og avsluttende kommentarer.....</b>                          | <b>66</b> |
| 7.1 Hva kan fremstillingene av subjektene bety for deres handlingsrom og makt?.....  | 66        |
| 7.2 Avsluttende kommentarer .....  | 69        |
| <b>Litteratur.....</b>   | <b>72</b> |
| <b>Vedlegg 1 .....</b>   | <b>80</b> |

## Sammendrag

Ruslidelser utsetter helse – og omsorgstjenesten for store utfordringer, og det har omfattende kostnader på både individ – og samfunnsnivå. Bruk av ulike rusmidler har sammenheng med flere former for kroniske og uhelbredelige sykdommer, og pasienter med ruslidelser har ofte høy komorbiditet, så vel som psykiske lidelser. I dag er misbruk mer utbredt blant eldre mennesker, og dette betyr at stadig flere mennesker vil ha et skadelig bruk av alkohol og andre rusmidler når de når siste fase av livet. Samtidig ser vi en økning i den aldrende befolkningen. Derfor vil et større antall mennesker ha behov for palliative behandling og føre med seg helt nye utfordringer for tjenestene som yter slik behandling i fremtiden. Dette viser hvor viktig det er med økt kunnskap rundt gode pasientforløp og god praksis for mennesker med rusmiddelproblematikk i livets slutfase.

Gjennom deltakelse i forskningsprosjektet «End of Life Care and Problematic Substance Use: An Exploratory Study» ved Manchester Metropolitan University høsten 2017, fikk jeg muligheten til å lære mer om palliativ behandling i livets slutfase for mennesker med et problematisk forhold til ulike rusmidler. Deltakelsen i prosjektet gjorde meg interessert i å lære mer om feltet i Norge. Denne oppgaven tar derfor for seg offentlige dokumenter som har lagt føringer på organiseringen og oppbyggingen av det eksisterende palliative tilbudet i dag. De virker også retningsgivende for god praksis og kvalitet, og viser veien videre ved å gjennomgå og vurdere tjenestenes innhold. Undersøkelsen tar også for seg behandlingsplanen «Livets siste dager» som tjener som et eksempel på hvordan en kan se igjen dokumentenes forespeiling av praksis i en praktisk plan.

Med et diskursanalytisk perspektiv utforsker jeg hvilke strukturer, her forstått som diskurser, som virker innenfor feltet, og hvordan de kan få betydning for mennesker med rusmiddelproblemer og et samtidig behov for palliativ behandling i deres siste fase av livet. Ved hjelp av Laclau og Mouffes diskursteori, tar jeg for meg dokumentene med blikket rettet mot hva som skrives om og ordnes rundt «den palliative pasienten». Tanken i denne oppgaven har også vært at det som sies om andre pasienter kan bidra med verdifull innsikt i både forskjeller og likheter mellom gruppene. Diskursene konstruerer én virkelighet, fremfor en annen. Ved å se på hvilke muligheter som lukkes ute, har det derfor også vært mulig å si

noe om hvilke sosiale konsekvenser den diskursive struktureringen kan få for mennesker med rusmiddelproblemer og et samtidig behov for palliativ behandling i livets slutfase.

Analysen av materialet viser at pasienter med rusmiddelproblematikk ikke tales til eksistens som en del av «alle» innenfor feltet. I stedet legges det opp til at det finnes et motsetningsforhold mellom «vanlige» og «uvanlige» pasienter der mennesker med rusmiddelproblemer utgjør det «uvanlige». Dette kan blant annet sees i sammenheng med strukturer som fungerer i samfunnet vårt, og hvilken plass mennesker med rusmiddelproblemer gjerne har i helsetjenesten, i arbeidsmarkedet, i boligmarkedet, i det offentlige rom og på det sosio-økonomiske plan. Dette uvanlige bærer så med seg forventninger om at en utgjør spesielle utfordringer og har særegne behov, uten at dette utdypes videre.

Det foretas en *hegemonisk intervensjon*, der mulighetene som er tilstede for denne pasientgruppen begrenses. Det finnes dermed ingen tilgjengelig *subjektposisjon* der pasientens rusmiddelproblematikk tas tilstrekkelig høyde for, og pasienter med rusmiddelproblemer skyves ut i det *diskursive feltet* der de ender med å ikke være en akseptert beskrivelse av virkeligheten innenfor palliasjon i dag. Dette kan ha stor påvirkning på hvilket handlingsrom som er tilgjengelig for gruppen og hvilke muligheter de har til å påvirke egen behandling. I takt med inkluderingen av et bredere pasientperspektiv, samt et felt i utvikling, er det likevel stadig rom for en re-artikulering av diskursen. Derfor kan det sosiale produseres helt annerledes i fremtiden.

## Abstract

Substance use disorders expose the healthcare system for significant challenges, and it has comprehensive costs for both the individual and the society as a whole. The use of substances is related to several forms of chronic and life-threatening conditions, and patients with substance use disorders often have several comorbid illnesses, as well as mental health issues. Today, the prevalence of misuse among older people is high, and this means that an increasing number of people will use drugs and alcohol in harmful ways when they're reaching their end of life. As we're seeing a simultaneous growth in the ageing population, a greater number of people will require palliative care and thus lead to new challenges for end of life services in the future. This presses the need for more knowledge around good practice and pathways for substance users in need of end of life care.

During the fall of 2017, I participated in the research project «End of Life Care and Problematic Substance Use: An Exploratory Study» at Manchester Metropolitan University. Here, I got the opportunity to learn more about end of life care for people with problematic substance use, and this experience made me interested in exploring the field in Norway. This study examines political documents that have organized and structured the existing services in Norway. The documents also function as guidelines for good practice and quality, and they evaluate and review the services for future development. The treatment plan «Livets siste dager» (Liverpool Care Pathway), serves as an example on how the political documents can have influence on an assessment plan used in practice.

Using a discourse analytic perspective this study aims to explore the structures, here understood as discourses, working in the field of end of life care, and how they can affect people with substance use disorders in need of palliative care. With the help of Laclau and Mouffes discourse theory, I examined the documents with an intention of seeing what is written and arranged around «the palliative patient». My idea was also that what is being said about other patients can bring valuable insights into both differences and similarities between the groups. The working discourses constructs one reality, rather than another. By looking at the excluded opportunities, it has been possible to say something about the social consequences the discursive structure has for this group of patients.



By analyzing the material, it is evident that patients with problematic substance use are excluded from the discourse around «all patients». Rather, it is visible that there's an antagonism between the «usual» and the «unusual» within the field, where patients with substance use disorders are defined as the «unusual». This categorization can be seen in relation to the structures working in our society, where people with substance use disorders often are excluded from healthcare services, the labor market, public spaces, as well as being both economically and socially marginalized. The categorization entails an expectation of presenting special challenges and distinctive needs, without the documents giving any further elaboration of what this means for the services.

*A hegemonic intervention* takes place within the field, where the groups' actual potential is limited. The *subject positions* available for this patient group are limited, and thus will the challenges not be taken in to account in a sufficient manner. These patients are forced into the *field of discursivity*, where they're not accepted as a description of the reality within the field of end of life care. This will have great impact on their potential and their opportunities to take an active part in their treatment. In line with the documents wide perspective where more patients and diagnoses are included, as well as a palliative field in development, there's also room for a re-articulation of the discourse. Hence, can the social reality be produced and structured differently in the future.

«That there is social pain alongside physical, psychological, and spiritual pain has long been recognized in palliative care, but it is probably the least understood aspect of «total pain»».

(Field, 2000, sitert i Sheldon, 2008, s. 53).

## 1. Innledning

I dag kan en se tendenser til både økt rusmisbruk og en samtidig vekst i den aldrende befolkningen (Galvani et al, 2016; Harrington 2016; Young, Bakewell-Sachs & Sarna, 2017). Utbredelsen av eldre mennesker som bruker eller misbruker rus eller alkohol er høy, og dette betyr også at et økt antall mennesker vil misbruke ulike rusmidler på en skadelig måte når de nærmer seg livets siste fase (Agahi, Kelfve, Lennartsson & Kåreholt, 2015; Mundt-Leach 2016). Et problematisk forhold til rusmidler har også sammenheng med mange ulike former for kroniske og livstruende tilstander senere i livet. Når omfanget av denne mangfoldige og komplekse gruppen øker, øker også kompleksiteten i behandlingen, pleien og omsorgen, og dette vil dermed skape nye utfordringer for tjenestene som behandler dem. Helse – og omsorgstjenesten bruker store ressurser på disse pasientene i deres siste leveår, og særlig de tre siste månedene. Denne utviklingen forventes også å bli forsterket (Galvani et al, 2016; NOU, 2017:16, s. 77).

Kvaliteten på og omfanget av forskningen rundt palliasjon<sup>1</sup> står i sterk kontrast til det raskt økende behovet vi står overfor. I dag har vi generelt lite kunnskap om over – eller underbehandling for ulike grupper og vi mangler dokumentasjon på medikamentell behandling i livets slutfase. Forskning på god behandling er begrenset og innenfor enkelte områder fraværende, og det meste av forskningen er rettet mot yngre mennesker eller kreftpasienter. Vi vet altfor lite om hvordan eldre mennesker som lever med dødelig eller livstruende sykdom har det eller håndterer det. Det mangler også kunnskap om hvordan helse – og omsorgstjenesten bør organiseres for å tilby det best mulige tilbudet til personer som har sammensatte palliative behov (NOU, 2017:16, s. 77). Retningslinjer og handlingsplaner for palliasjon er ofte rettet mot kreftpasienter, og det har generelt vært lite fokus på andre pasientgrupper, eldre eller barn og unge. Dette betyr at behovene hos eldre mennesker, de som er i tidlige stadier av sykdom og hos pasienter som ikke har kreft, ofte ikke blir ivaretatt. Det foreligger både evidens og forskningsresultater på at integrasjon av palliasjon tidlig i forløpet har god effekt, både hos pasienter med kreft og hos de med andre livsbegrensede sykdommer (NOU, 2017, s. 36-37).

---

<sup>1</sup> Begrepet «End of life care» er en viktig del av palliativ omsorg, men på norsk brukes begrepene palliativ behandling/ palliasjon eller lindrende behandling for både pasienter tidlig i sykdomsforløpet og for de i livets slutfase.

I dag er det et politisk mål at god palliativ behandling kan gis til alle som har behov for det i Norge. Palliasjon er satt på den politiske dagsordenen, blant annet gjennom den nylig publiserte NOU-en «På liv og død» (2017:16). Ved å utforske offentlige dokumenter på feltet er målet å kartlegge hva som sies om mennesker med behov for palliativ behandling i livets slutfase og med et samtidig rusmiddelproblem. Hvilken informasjon og kunnskap har vi om denne gruppen og hvorfor trenger vi egentlig kunnskap og kompetanse om dem? Det finnes svært få studier som inneholder pasienters egne preferanser og erfaringer (Melby, Das, Halvorsen & Steihaug, 2017). Hvordan diskursene strukturerer palliasjonsfeltet påvirker hvilke subjektposisjoner som er tilgjengelige for denne pasientgruppen, og dermed hva det er mulig å identifisere seg med. Dette har betydning på individnivå, og kan derfor bidra med verdifull kunnskap i et felt der en fortsatt vet lite.

### **1.1 Presentasjon av problemstilling og avgrensning av tema**

Høsten 2017, deltok jeg i et forskningsprosjekt ved Manchester Metropolitan University kalt «End of Life Care and Problematic Substance Use: An Exploratory Study».

Forskningsprosjektet viser til hvordan palliativ behandling rettet mot mennesker med rus – eller alkoholproblematikk er et understudert område innenfor palliativ behandling og omsorg, til tross for at en vet hvilke store utfordringer pasientgruppen vil presentere for både rustjenester og palliative tjenester i fremtiden. En vet også lite om hva som allerede er på plass, og enda mindre om sammensetningen og utbredelsen av denne gruppen (Galvani et al, 2016). Prosjektets mål er derfor å utforske hvorvidt mennesker med ruslidelser mottar lindrende behandling og eventuelt hvilke utfordringer som er knyttet til dette. Det er også et ønske å se om disse menneskene er utsatt for diskriminering og ekskludering, og hvilken kunnskap som mangler for å kunne følge med på denne populasjonen. Per april 2018 holder prosjektets deltakere på med å presentere og ferdigstille funnene gjort i forbindelse med hver del av prosjektet.

Under praksisoppholdet var en av mine oppgaver å gjøre et oppdatert litteratursøk<sup>2</sup> etter litteratur publisert mellom august 2016 og oktober 2017, for å så sammenstille en rapport. Litteratursøket baserte seg på samme metode og fremgangsmåte som i en allerede utført Rapid Evidence Assessment (REA) gjort i forbindelse med prosjektet. Målet med en REA er å informere politikk innenfor en kortere tidsperiode, samtidig som den beholder de viktigste

---

<sup>2</sup> For en oppsummering av litteratursøkene, se vedlegg.

karakteristikkene ved et systematisk søk. Retningslinjene for en slik studie er blant annet å identifisere hva den eksisterende litteraturen dekker, å forhindre unødvendig duplisering av eksisterende arbeid og å vise veien for videre forskning (Booth, Papaioannou & Sutton, 2012, s. 7). Ved å delta i prosjektet har jeg i tillegg til litteraturen fra mitt eget søk, også hatt tilgang til de fleste artiklene som ble inkludert i den utførte REAen.

Det var under arbeidet med denne rapporten at jeg virkelig forstod hvordan mennesker i livets slutfase og med et samtidig problematisk forhold til ulike rusmidler vil kunne by på utfordringer for palliative – og rustjenester i fremtiden. At dette er et understudert område var et stort fokus i både forskningen som ble funnet, og i prosjektet generelt. Dette vekket min interesse for å utforske feltet i Norge. I tråd med deltakelsen i prosjektet, valgte jeg å fokusere mitt masterprosjekt mot tilnærmet samme målgruppe som prosjektet. Jeg har stått helt fritt til å bestemme oppgavens avgrensning og utforming, men på grunn av de to enorme feltene både rus og palliasjon utgjør, har jeg vært nødt til å gjøre noen avgrensninger. Jeg tar høyde for at mennesker med rusmiddelproblematikk er en enorm og heterogen gruppe, men jeg går ikke dypere inn i spesifikke variasjoner i gruppa når det kommer til type rusmidler, omfang av rusmisbruk, livssituasjon eller sosio-økonomisk status. Jeg har heller ikke fokusert spesifikt på misbruk av opioider<sup>3</sup> og reseptbelagte legemidler, til tross for at det faller inn under definisjonen om rusmidler og at dette er en problemstilling som stadig blir mer relevant innenfor feltet. Mitt mål har heller vært å rette søkelyset mot utfordringer vi vet vi vil stå overfor i fremtiden, og utforske hvordan dette tales om i et felt som stadig er i utvikling.

Fordi det er lite studier og forskning om denne spesifikke brukergruppen, ønsket jeg å begynne med dokumenter som tar for seg hvordan palliasjon skal utformes og organiseres på ulike nivåer i helsetjenesten. Tanken min var at jeg her både kunne utforske kunnskapen som finnes om det eksisterende tjenestetilbudet, men også hvordan denne kunnskapen synes å virke mulighetsskapende og begrensende for mennesker med et samtidig rusmiddelproblem i den palliative behandlingen. Jeg festet meg spesielt til et av poengene til Dzul-Church, Cimino, Adler, Wong og Anderson (2010); deres informanter hadde erfaringer der deres sosiale status umyndiggjorde dem og manifesterte seg som hjelpeløshet når de befant seg på

---

<sup>3</sup> Opiater (opioider) er regulert som narkotika internasjonalt, mens medisinsk bruk er underlagt restriksjoner. Opioider har dempende virkning, og det er en høy risiko for å utvikle avhengighet. Selges blant annet som smertestillende legemidler og brukes i legemiddellassistert behandling. Eksempler på opioider er metadon, heroin og morfin (Helsedirektoratet, 2010).

sykehuset. En kan si at pasientene er påført en sosial status av diskursene som finnes i kulturen og i samfunnet, som så viser seg som en identitet som begrenser deres handlinger. Jeg synes dette tjener som et godt bilde på mange måter. Det gjorde meg også interessert i å se på diskursene og hvordan de kan strukturere og påvirke mennesker til å handle, tenke og snakke på bestemte måter. Offentlige dokumenter kan fortelle meg mye om samfunnet vårt i dag, men også om hvordan denne gruppen defineres innenfor palliasjonsfeltet spesielt. Kan hvordan mennesker med rusmiddelproblematikk tales til eksistens i dokumentene påvirke deres rom til å handle?

### ***1.1.1 Problemstilling***

*Hva sier offentlige dokumenter om palliativ behandling i livets slutfase for mennesker med rusmiddelproblematikk? - En diskursanalyse av dokumentenes tilgjengelige subjektposisjoner og brukernes handlingsrom og makt.*

Tanken bak problemstillingen er at måten virkeligheten for palliative pasienter konstrueres på, også får konsekvenser for de som har behov for slik behandling. Det legger føringer på hvilke identiteter som er tilgjengelige for dem, og dermed hvilke handlingsmuligheter som åpnes. Å fokusere på tilgjengelige subjektposisjoner kan produsere verdifull kunnskap som retter fokuset mot individuelle muligheter. Dette anser jeg som relevant i lys av det økte behovet for videre kunnskapsutvikling rundt rusmiddelproblematikk og palliativ behandling i fremtiden.

### ***1.1.2 Analytiske spørsmål***

- Hvordan fremstilles pasientene i dokumentene?
- Hva sier dokumentene om tjenesteyteres plikter?

### ***1.1.3 Oppgavens struktur***

Oppgaven har 7 kapitler. I kapittel 2 presenterer jeg kunnskapsstatusen på feltet. Her har jeg viet forholdsvis stor plass til førende dokumenter og relevante studier i Norge, og en oppsummerende presentasjon av noe av den internasjonale forskningen. Jeg anser dette som et viktig bakgrunnstappe for å forstå feltet jeg beveger meg i, og ønsker at leseren skal få innblikk i hvorfor det er så viktig å rette søkelyset mot denne pasientgruppen innenfor palliativ behandling. I kapittel 3 presenterer jeg teori som bidrar til min forståelse av menneskene jeg skal utforske, samt den samfunnsmessige konteksten de inngår i. I kapittel 4

går jeg over til å presentere mitt vitenskapsteoretiske ståsted som tar utgangspunkt i sosialkonstruktivisme, strukturalisme og poststrukturalisme, før jeg presenterer diskursteorien og dens begreper. I kapittel 5 presenterer jeg mitt empiriske materiale, før jeg i kapittel 6 tar for meg analysen. Analysedelen beskriver hvordan jeg tolker dokumentenes fremstilling av brukerne, før jeg så ser denne fremstillingen i lys av diskursteoriens begreper. Avslutningsvis i kapittel 6 har jeg et klart diskursanalytisk perspektiv. Kapittel 7 tar for seg en kort diskusjon rundt hva fremstillingen av subjektene kan bety for deres handlingsrom og makt, samt en avsluttende kommentar. Strukturen i oppgaven søker å legge til rette for at leseren får et innblikk i mine fremgangsmåter og i selve prosessen det har vært å skrive denne masteroppgaven.

## **1.2 Begrepsavklaringer**

### ***1.2.1 Hospice-bevegelsen***

Hospice-bevegelsen ble grunnlagt av Cicely Saunders i 1967. Hun grunnla St. Christopher's Hospice i London, med et mål om å forbedre forholdene til alvorlig syke og døende. Hospice-bevegelsens ideer ble spredt til Norge på 1970-tallet, og arbeidet for alvorlig syke og døende har stort sett fulgt den samme utviklingen som i Nord-Europa på 1980- og 1990 tallet. Det var lite leger som faktisk var synlig innenfor feltet i mange land, og oppmerksomheten var heller rettet mot pasienten som var døende, uten særlig akademisk forankring av faget. Utviklingen har i stor grad vært preget av enkeltindivider med et personlig engasjement. Norge, har i likhet med Sverige og Danmark et tilbud som er integrert i den offentlige helsetjenesten. Det koordinerte tilbudet har gått fra å være palliative tilbud som en del av kreftavdelinger ved sykehus, til å bli et palliativt tilbud på begge nivåer i helsetjenesten de siste årene. Palliasjon har nå blitt et eget fagfelt, med stort fokus på videreutvikling av feltet både når det gjelder kompetanse og utdanning (Helsedirektoratet, 2015a; Kaasa & Haugen, 2006; NOU, 2017:16).

### ***1.2.2 Palliativ behandling***

Palliativ behandling er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og med kort forventet levetid. Det overordnede i behandlingen er å lindre pasientens fysiske smerte og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige / eksistensielle problemer. Målet er best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende. Palliativ behandling ser på døden som en del av livet, og dermed blir dødsprosessen verken fremskyndet eller forlenget (World Health Organization [WHO], 2018). WHO's definisjon av palliativ behandling kan anvendes overfor alle pasienter med

livstruende sykdom og også for pasienter som er tidlig i sykdomsforløpet (Roaldset & Aass, 2016). Det handler altså om respekt for det enkelte mennesket, å se den enkeltes særegne behov, å gi den enkelte mulighet til å delta i beslutningsprosessen og å få sette ord på følelser og endringer selv. Det er derfor vanlig å bruke «helhetlig smerte» (NOU, 1999:2, s. 30).

Palliasjon har sitt utspring i hospicebevegelsen og definisjonen av palliasjon bygger på hospicefilosofien (Norsk forening for palliativ medisin [NFPM], 2004, s. 8). «Lindrende behandling», «palliativ medisin» og «terminal pleie» er alle begreper sprunget ut av begrepet «hospice»<sup>4</sup>. Slike begreper tar i tydeligere grad for seg de medisinske behandlingsprinsippene i moderne medisin og vitenskapsbasert behandling enn det «hospice» gjør, samtidig som de favner verdiene som ligger til grunn i hospicefilosofien. Denne grunnleggende filosofien bør være retningsgivende for behandling, pleie og omsorg til mennesker som er alvorlig syke og døende (NOU, 1999:2, s. 32). I denne oppgaven vil jeg bruke «palliativ behandling», «palliasjon» og «lindrende behandling» når jeg omtaler behandlingen.

### ***Den palliative pasientpopulasjonen***

Pasientpopulasjonen omfatter alt fra den fullt arbeidsføre og uhelbredelig syke i en tidlig fase av sykdommen, til den sterkt hjelpetrengende pasienten med langt fremskreden sykdom. I dag er det kreftpasienter som utgjør majoriteten av pasientene som mottar spesialisert palliativ behandling, men andre sykdomsgrupper der det er behov for behandling er blant annet invalidiserende hjerte – og karsykdom, kronisk obstruktiv lungesykdom, slag, demens, pasienter med AIDS og nevrologiske sykdommer (Roaldset & Aass, 2016)

Gruppen omfatter blant annet barn, unge, voksne, eldre, personer med utviklingshemming, personer med ruslidelser og personer med psykiske helseproblemer. Fagfeltet palliasjon er altså stort og sammensatt, både når det kommer til pasientpopulasjon, diagnoser, sykdomsforløp og helsetjenestene som tilbys (NOU 2017:16, s. 84).

### ***Tjenestetilbud og oppbygging***

Palliativ behandling, pleie og omsorg praktiseres på alle områder og nivåer av helsevesenet, både i primær- og spesialisthelsetjenesten, og det er en rekke yrkesgrupper involvert i

---

<sup>4</sup> Hospice er ikke bare en filosofi, men også en institusjon der lindrende behandling for uhelbredelig syke og døende er eneste oppgave.



behandling og omsorg. Dette gjør at samarbeid og samhandling kjennetegner feltet (Roaldset & Aass, 2016).

### ***Grunnleggende palliasjon***

Grunnleggende palliasjon er en integrert del av alle deler av helsevesenet som har ansvar for alvorlig syke og døende mennesker, både i første-, andre-, og tredjelinjetjenesten. De fleste helsearbeidere vil møte på pasienter med symptomer som kommer av langkommet alvorlig sykdom, som er i livets siste fase, eller personer som har mistet en av sine nærmeste.

Grunnleggende palliasjon ivaretas gjennom god behandling, pleie, symptomlindring og omsorg mot livets siste fase, og gjennom å følge opp pårørende og etterlatte. En kan bruke denne tilnærmingen overfor alle pasienter med alvorlig, uhelbredelig sykdom (Haugen & Aas, 2016, s. 114; Helsedirektoratet, 2015a, s. 36).

### ***Spesialisert palliasjon***

Spesialisert palliasjon utøves i de delene av helsevesenet som har dette som sin primære oppgave, og av helsepersonell som har videreutdanning i palliasjon. Dette omfatter palliative team, palliative enheter, poliklinikker og dagavdelinger i sykehus. Spesialisert palliasjon er organisert i et tverrfaglig team for å best kunne møte pasientens og familiens sammensatte behov, og dette kan blant annet bestå av sykepleier og lege, ressurspsykepleier fra kompetansenettverkene<sup>5</sup>, prest, sosionom og fysioterapeut. Dette nivået behandler pasienter som har komplekse utfordringer og behov utover hva som kan håndteres på det grunnleggende nivået (Haugen & Aas, 2016, s. 115; Helsedirektoratet, 2015a, s. 36).

### ***1.2.3 Livets slutfase***

Livets slutfase defineres som når det er overveiende sannsynlig at den gjenværende levetiden er betydelig begrenset, det vil si uker eller dager. Pasienter som nærmer seg livets slutfase er definert som pasienter som sannsynligvis vil dø innen de neste 6-12 månedene (Norsk palliativ forening [NPF], & Norsk forening for palliativ medisin [NFPM], 2016).

---

<sup>5</sup> De regionale kompetansesentrene i lindrende behandling har et spesielt ansvar for opplæring og undervisning, og har gått sammen med Kreftforeningen, kommuner, helseforetak og høyskoler for å bygge opp et kompetansenettverk (Helsedirektoratet, 2015a). Nettverkene fungerer som ressurscenter for helsepersonell som jobber på feltet.

### **1.2.4 Rusmidler**

Rusmidler omfatter både alkohol, vanedannende legemidler og ulovlige narkotiske stoffer. Rusgivende stoffer har ulik virkning, og kan virke enten dempende, stimulerende eller hallusinogene (Helsedirektoratet, 2010). I denne oppgaven vil begrepene «ruslidelser» eller «rusmiddelproblematikk» brukes når det tales om gruppen.

Ruslidelser kan brukes som en samlebetegnelse på skadelig bruk av rusmidler og rusavhengighet. Skadelig bruk eller misbruk innebærer skadelig bruk av rusmidler og utgjør et bruksmønster som gir fysisk eller psykisk helseskade. Rusmiddelavhengighet innebærer et sterkt ønske om å ta rusmiddelet, vanskeligheter med å kontrollere bruk, fortsatt bruk til tross for skadelige konsekvenser og at bruk får prioritet foran andre forpliktelser og aktiviteter. Rusavhengighet er også knyttet til toleranseutvikling og avvenningssymptomer, og type rusmiddel vil påvirke alvorlighetsgraden og varighet (Stoltenberg, 2014, s.174).

I dagligtalen bruker en gjerne «rusmiddelmisbruk» om både misbruk og avhengighet. Man skiller ikke mellom legale og illegale rusmidler, men heller hvordan rusmidlene påvirker den eventuelle psykiske lidelsen og det psykososiale funksjonsnivået. Rusmiddelbruk som påvirker et menneskes livssituasjon og livsførsel på en ødeleggende måte kan diagnostiseres med en rusdiagnose i diagnosesystemene ICD-10 og DSM-IV. I ICD-10 skiller det mellom skadelig bruk og avhengighet, mens det i DSM-IV skiller mellom misbruk og avhengighet (Helsedirektoratet, 2012, s. 17).

Smertelindring til rusmiddelmisbrukere kan være utfordrende fordi opioidavhengighet stimulerer nevropsykologiske, atferdsmessige og sosiale responser, som igjen forsterker opplevelsen av smerte og gjør adekvat smertelindring komplisert. Medikamentene kan blant annet gjenoppvekke medikamentlengsel og føre til at en ønsker medisinerings på grunn av dette, heller enn på grunn av smerte. Faktorer som kan påvirke smertebehandlingen til denne brukergruppen er:

- helsepersonells kunnskaper, holdninger og rutiner.
- at dårlig behandling i seg selv kan være med på føre til trang etter rusmidler.
- psykiske vanskeligheter opptrer ofte samtidig.
- at disse pasientene krever høyere smertelindrende doser enn mennesker uten rusproblemer fordi de ofte har økt smertesensitivitet (Den norske legeforening, 2009; Li, Undall, Andenæs & Nåden, 2012).

### **1.3 Grunnleggende verdier i det norske samfunnet**

Selve utøvelsen av lindrende behandling og omsorg i livets slutfase må skje i tråd med norsk lov og det er særlig de helserettslige lovene som vil legge føringer på utøvelsen (Helsedirektoratet, 2015a, s. 7). Anerkjente, grunnleggende rettigheter på verdensbasis er at «alle alvorlig syke og døende har rett til å motta grunnleggende palliasjon og bli møtt med respekt, trygghet, omsorg og behandling» (European Association for Palliative Care [EAPC], 2013 sitert i Helsedirektoratet, 2015a, s. 15). I tillegg til hospice-filosofiens verdier, vil verdier rundt mennesket absolutte verdi og menneskerettighetskonvensjonene som er inkorporert i norsk lovverk påvirke den lindrende behandlingen (NOU, 1999:2; Helsedirektoratet, 2015a).

Med utgangspunkt i pasient – og brukerrettighetsloven (1999, §1-3a) er en pasient definert som «(...) en person som henvender seg til helse – og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse – og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfellet». Har du status som pasient har du også automatisk en del rettigheter og krav på ulike tjenester i henhold til lovverket. Som pasient er du hjelpetrengende fordi du har et behov for hjelp som tilsier at du må motta helsehjelp utført av helsepersonell. I det norske lovverket gjelder dette for «alle som oppholder seg i riket», og lovens formål er å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1 og §1-2).

Uhelbredelig syke og døende pasienter har ingen fremtredende eller særegen stilling i norsk helserett. Det er derfor de «vanlige» reglene som gjelder for gruppen. Dette innebærer samtykke til behandling, krav til forsvarlige helsetjenester, informasjon og innsyn i journal, og retten til helsehjelp. Disse må likevel fortolkes ut ifra den konkrete situasjonen når de skal anvendes (NOU, 1999:2, s. 52-54).

### **1.4 Relevans for sosialt arbeid**

Det finnes et eget felt kalt sosial palliasjon, som omfatter den psykososiale og sosialfaglige innsatsen mot det uhelbredelig syke mennesket og dets pårørende, både under sykdomsforløpet og etter døden. Den sosialfaglige tilnærmingen innebærer blant annet rådgivning og koordinering (Langkilde, Vinther, Jørgensen, Kristoffersen & Nissen, 2014, s. 53).

Det handler om best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende, og en pasientsentrert tilnærming der den enkeltes unike situasjon tas utgangspunkt i. For sosialt utsatte og sårbare mennesker, slik som mennesker med et rusmiddelproblem, vil eksisterende problemer og dårlige sosiale vilkår kunne forverres ved alvorlig sykdom. Ofte kan de ha få ressurser og et lite nettverk rundt seg. Det psykososiale handler derfor om å se den enkelte pasienten og dens identitet og tap, de endrede rollene og relasjonene, samt samspillet med pårørende og nettverket rundt (Langkilde et al., 2014, s. 53-54). I tråd med definisjonen av palliativ behandling, handler palliasjon om mer enn det medisinske. Både psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle problemer må tas høyde for, og det gjør også at sosialt arbeid er en viktig del av feltet. I tillegg er det en stor etterspørsel etter tverrfaglighet og en større inkludering av flere yrkesgrupper slik som sosionomer (Kirsh & Passik, 2006). Dette behovet vil også øke i takt med den økende aldrende befolkningen og det økte rusbruket. Derfor blir det stadig viktigere å ha fokus på det psykososiale og den sosiale omsorgen innen palliasjon og å vite hvilke utfordringer dette kan by på for sosialt arbeid (Beynon, Stimson & Lawson, 2010).

Fokuset for denne oppgaven er en marginalisert og utsatt gruppe som står overfor ulike sosiale problemer i et felt der målet er best mulig livskvalitet. Ved å ha et psykososialt perspektiv på denne brukergruppen, anerkjenner jeg viktigheten av forskning og fokus på de særegne utfordringene de bringer med seg i palliativ behandling, og at det er essensielt å også inkludere det sosialfaglige når en ønsker å se hele mennesket. Dette er i tråd med sosialt arbeids mandat. Dette gjør at jeg ikke ser noen motsetninger mellom begrepene «pasient» og «bruker» i denne oppgaven. Jeg velger derfor å bruke «pasienter» om brukergruppen jeg tar for meg, uten at dette må forstås som en avgrensning mot det medisinske.

## **2. Kunnskapsstatus**

Nyere forskning innen palliasjon og samtidig rusmiddelproblematikk danner grunnlaget for denne oppgaven. Det norske kunnskapsgrunnlaget som presenteres her er bredere avgrenset, og inkluderer studier som er svært relevante, men som ikke nødvendigvis har et spesifikt fokus på brukergruppen jeg er interessert i. Forskning med et generelt perspektiv er derfor inkludert for å vise hva norsk forskning sier om palliativ behandling og omsorg, og kan med det understreke hvilket kunnskapshull jeg søker å fylle.

Den internasjonale forskningen som presenteres her er en kort oppsummering av litteratur som ble funnet gjennom den utførte REAen i prosjektet «End of Life care for people with Alcohol and other Drug problems: An Exploratory Study» (Galvani et al., 2016), samt av litteratur fra mitt eget litteratursøk.

## **2.1 Det norske kunnskapsgrunnet**

### ***Sentrale dokumenter på feltet***

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt blir beskrevet i flere sentrale dokumenter, men det mangler forskning på flere felt innenfor palliasjon, og særlig omsorgstjenesteforskning som beskriver norske forhold innen palliasjon (Helsedirektoratet, 2015a, s. 12). I mitt arbeid har noen studier stått frem som viktige på feltet. Disse er ikke inkludert i analyse materialet fordi de har befunnet seg på ulike nivåer eller fordi de har et mer medisinsk rettet fokus. Jeg ønsker likevel å kort nevne dem, fordi de på ulike måter kan si noe om feltet jeg har beveget meg i.

***St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009 «Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid».*** (Omtalt som «samhandlingsreformen»). Samhandlingsreformen gir kommunene økt ansvar for pasientforløp mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Stortingsmeldingen bygger på at helse – og omsorgssektoren bør ha bedre samhandling som et av sine viktigste utviklingsområder fremover. Lindrende behandling, psykisk helse og rus er blant aktuelle fremtidige oppgaver for kommunene, som bør tilbys før, istedenfor og etter sykehusopphold. Et kort delkapittel tar for seg lindrende behandling, og fokuset på livskvalitet, inkludering av pårørende og hvordan tjenestetilbud bør se ut. «*En naturlig avslutning på livet*» (Agenda Kaupang, 2012) er en rapport som med utgangspunkt i samhandlingsreformen, bidrar med kunnskap om hvilke utfordringer pasienter med behov for lindrende behandling i livets slutfase vil kunne gi kommunene i fremtiden.

***Meld. St. 26 (2014-2015), 2015 «Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet»*** har også et kort delkapittel om palliasjon, og en ser en videreføring av Agenda Kaupang (2012), Helsedirektoratet (2015a) og Helsedirektoratet (2015b). Stortingsmeldingen anerkjenner utfordringer knyttet til palliasjon i den kommunale helse – og omsorgstjenesten og hvordan det palliative tilbudet i hovedsak er utformet for kreftpasienter. Det legges vekt på å styrke den faglige kompetansen i den kommunale helse – og omsorgstjenesten, hvordan palliative tjenester bør organiseres, samt samtaler med pasientene og pårørende om deres preferanser

for et godt tilrettelagt tilbud. Både denne stortingsmeldingen og samhandlingsreformen viser at dokumentene som er mitt empiriske materiale er videreført i meldingene til Stortinget.

«*Standard for palliasjon*» (NFPM, 2004) er blant dokumentene som har lagt føringer på tilbudet som er bygget opp i Norge i dag (Helsedirektoratet, 2015a, s. 35). En slik standard er et definert nivå av kvalitet, og hvis helsepersonell følger en standard innenfor fagområdet kan en sikre kvalitet av et definert minimum. Å sette kvalitetskrav til palliasjon og dens organisering vil kunne sikre flere pasienter mer effektiv palliasjon enn i dag, og i helsepolitisk planarbeid kan et slikt krav gi bedre styring og dermed bedre resultater.

«*Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling*» (Helsedirektoratet, 2013) tar for seg de alvorlige beslutningene som må tas mot livets slutt, og om en skal starte eller fortsette livsforlengende behandling, eller la være å starte eller avbryte slik behandling. Slike situasjoner krever faglige, etiske og juridiske overveielser og kunnskaper som kan hjelpe helsepersonell der slike vurderinger må tas i deres praktiske arbeidshverdag.

«*Veileder for behandling av opioidavhengige på somatisk sykehusavdeling*» (Soma-gruppen, 2006). Denne veilederen er utarbeidet av en gruppe med helsepersonell fra de somatiske sykehusavdelingene, Sunnaas sykehus, Gatehospitalet, Feltpleien, Rusmiddeletaten og Ruspoliklinikkene i Oslo. Målet er å forbedre forholdene for opioidavhengige pasienter som er innlagt i sykehusavdelinger, unngå abstinenssymptomer som kan komplisere den medisinske tilstanden til pasienten, unngå at behandlingen avbrytes for tidlig på grunn av abstinens, lindre plager og symptomer som følger av abstinens og gi adekvat smertebehandling der det er nødvendig.

«*Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*» (Melby et al., 2017)

Rapporten «Å skape liv til dagene» (Helsedirektoratet, 2015a) anbefaler en evaluering av det eksisterende tjenestetilbudet i Norge fordi fagrappporten finner at det overordnet mangler kunnskap om tilgjengeligheten til – og kvaliteten på de lindrende tjenestene. Denne evalueringen er gjennomført av Sintef, og presenteres i denne studien. Evalueringen har derfor som mål å evaluere innholdet, kvaliteten og tilgjengeligheten til det lindrende tjenestetilbudet i Norge, gjennom et tjenesteutøverperspektiv. Evalueringen finner *ingen* norske studier som sier noe konkret om pasienters preferanser for behandling og omsorg i

livets slutfase i sin gjennomgang av litteraturen. De bruker derfor studier som tar for seg hva pasienten selv anser som en viktig del av omsorgen i livets siste fase som forståelsesramme når de fortolker resultatene.

Funnene bekrefter antagelsen om at det hovedsakelig er kreftpasienter som mottar særskilt organisert lindrende behandling og at det er flere pasientgrupper som faktisk har behov for palliativ behandling. Det er de spesialiserte tjenestene som fremstår som mest kompetente, mens tilbudet på sykehuset er godt, mot mer variert i kommunene. Informantene i evalueringen etterlyser en mer tverrfaglig involvering av aktører for et mer komplett tjenestetilbud. Evalueringen tar ikke for seg problemstillinger knyttet til rusmiddelproblematikk i palliativ behandling og henviser bare til Helsedirektoratet (2015a) når de nevner at mennesker med rusmiddelproblemer og psykiske lidelser befinner seg innenfor andre pasientgrupper som kan ha nytte av og behov for økt omfang av palliativ behandling.

**«Siste dager. Utredning om hospiceavdeling ved Frelsesarmeens gatehospital» (Dyb & Johannessen, 2010).**

Utredningen tar for seg behovet for en hospiceavdeling ved Frelsesarmeens Gatehospital<sup>6</sup> i Oslo, og hvordan et slikt tilbud til tunge rusmisbrukere eventuelt bør og kan utformes, samt hvilke utfordringer et slikt tilbud vil kunne innebære. Rapporten er utgitt av Norsk institutt for by – og regionforskning (NIBR) i samarbeid med Frelsesarmeen. Bakgrunnen for utredningen er at Gatehospitalet ser at de skriver ut pasienter som ikke har tilfredsstillende tilbud og med dårlige prognoser i forhold til helsetilstand og sykdomsforløp. Det eksisterende tilbudet dekker ikke tilbud til de som beveger seg mot livets siste fase. Et tungtveiende argument for å bygge ut et slik tilbud er derfor at det trengs kompetanse om både avhengighet og det komplekse sykdomsbildet, kombinert med kompetanse i palliativ behandling og omsorg. Gatehospitalet har mye kompetanse og erfaring rundt målgruppen for en hospiceavdeling for rusmisbrukere, og sammen med hospicefilosofiens verdigrunnlag er det et godt grunnlag for å kunne møte utfordringer knyttet til etablering og drift av en hospiceavdeling for rusmisbrukere.

---

<sup>6</sup> Gatehospitalet: er et helse – og omsorgstilbud som tilbys kostnadsfritt til rusmiddelavhengige med store og sammensatte helseproblemer, eller problemer som ikke blir ivaretatt i den øvrige helsetjenesten. I september 2016 åpnet Gatehospitalet Norges første tilrettelagte tilbud for mennesker med ruslidelser (Frelsesarmeen, 2017).

Målgruppen i rapporten er fattige rusmisbrukere – de som gjerne ikke passer inn i verken helsevesenet eller i andre samfunnsinstitusjoner, og som havner utenfor arbeidslivet og boligmarkedet. Rapporten tar derfor for seg en del problemstillinger knyttet til hvor og hvordan denne gruppen dør, deres helsetilstand og sykdomsbilder, ulike sosiale og helsemessige utfordringer og problemstillinger knyttet til døden og palliativ behandling. Det tas også opp forholdet mellom narkotika og alkohol, og at det finnes en del blandingsmisbruk blant mange. Det refereres gjennomgående til NOU (1999:2) der rapporten tar for seg palliativ behandling og «helhetlig smerte». Rapporten har derfor verdifull innsikt i hvilke utfordringer og helsebehov mennesker med tung rusmiddelavhengighet og samtidig bostedsløshet har.

**«Smertebehandling hos kreftpasienter i legemiddelassistert rehabilitering» (Fredheim, 2018).**

Artikkelen tar for seg den forskningsbaserte kunnskapen om behandling av smerte hos palliative LAR – pasienter<sup>7</sup>, kunnskap fra akutt – og postoperativ smertebehandling hos denne pasientgruppen, kunnskap om de ulike egenskapene til opioider som brukes i LAR-behandling, generell kunnskap om smertelindring til palliative pasienter, samt forfatterens personlige erfaringer. Fokuset er på at LAR-pasienters alder øker, og derav vil også flere av dem dø av somatiske sykdommer, inkludert kreft. Fredheim skriver at smertelindringen er utfordrende i det palliative forløpet, og hvordan en fersk systematisk oversiktsartikkel viser at kunnskapsgrunnlaget rundt smertelindring for LAR-pasienter i palliativ fase er lite.

Artikkelen er en klinisk oversikt, og tar spesielt for seg bruken av ulike legemidler som er vanlig i LAR-behandling og hvordan de kan virke sammen med smertelindrende medikamenter i palliative settinger. Likevel, er det fokuset på denne brukergruppen og at det forekommer en økning av slike pasienter med somatisk sykdom som er interessant i min sammenheng. Ikke minst, ser artikkelen gruppen i relasjon til den helhetlige tankegangen som er helt sentral i palliativ behandling, og hvordan en heller skal være raus enn restriktiv med opioider langt ut i det palliative forløpet. En må være klar over at smertebehandling til denne gruppen alltid vil kreve høyere opioiddoser enn hos andre pasientgrupper på grunn av utviklet toleranse.

---

<sup>7</sup> LAR-pasienter er pasienter som mottar legemiddelassistert rehabilitering.



## **2.2 Det internasjonale kunnskapsgrunnet**

### ***Forskningslitteraturen identifisert i litteratursøket***

En gjennomgang av den internasjonale forskningen rundt palliativ behandling og rusproblematikk, viser tre tydelige temaer. Det er behovet for å identifisere rusproblematikken, ulike utfordringer knyttet til behandling og møtet med gruppen og problemstillinger rundt fordommer og stigmatisering.

### ***Behovet for identifisering***

Behovet for å identifisere og gjenkjenne mennesker som har historie med eller et pågående rusproblem, eller som er i risikozonen for å misbruke rus og alkohol i palliativ behandling viser seg svært tydelig i forskningen. Utilstrekkelig behandling av smerte viser seg å være mer sannsynlig hvis pasienten er eldre eller har et rusmiddelproblem (Kirsh & Passik, 2006). Både pasienter med kjent og uidentifisert rusmisbruk fører til store utfordringer for tjenesteytere og spesialisthelsetjeneste, og derfor vil økt gjenkjennelse bety det samme som bedre behandling for pasienten (Mundt-Leach 2016; Sacco, Cagle, Moreland & Camlin, 2017).

Det er viktig å vurdere og identifisere rusmisbruk hos døende av flere grunner. I tillegg til å fremme den medisinske behandlingen, blir også sikkerheten under behandling ivaretatt i større grad. Interaksjonen mellom illegale rusmidler og smertelindrende medisiner kan være svært farlig, og blandingen av alkohol og medisiner kan påvirke pasientens helse (Agahi et al., 2015; Kirsh & Passik, 2006). Også menneskelig vekst og utvikling er et viktig aspekt ved en god død, og det å få muligheten til å gjøre opp for seg og å ta ansvar. Et fortsatt rusmisbruk kan gjøre allerede svake sosiale bånd og sosiale nettverk enda svakere, i en fase der slike bånd er særlig viktige. Disse faktorene gjør at en historie med rusmiddelproblemer kan hindre både behandling og smertelindring, og øke risikoen for sykdom og dødelighet hos gruppen hvis det ikke blir tatt stilling til (Kirsh & Passik, 2006). Det er også nødvendig å forstå hele pasienten for å kunne tilby tjenester av god kvalitet, og det innebærer en forståelse av pasientens historie, risikofaktorer og pårørende. Å identifisere rusmiddelmisbruk er i tråd med den helhetlige tilnærmingen innen palliasjon, og er derfor et viktig middel for å kunne forbedre pasientens livskvalitet (Fahlberg 2016; Mundt-Leach 2016; Sacco et al., 2017).

Tiltak som kan bedre vurderingen og identifiseringen av slik problematikk er blant annet å gjøre en risikovurdering for misbruk og avhengighet, å ha en klar behandlingsplan, å ha en

pågående vurdering av medisinerings effekt og urinprøvetaking ved behov (Kirsh & Passik, 2006; Walsh & Broglio, 2017). På grunn av den manglende sosiale støtten mange opplever, kan ofte forholdet mellom tjenesteytere og slike pasienter bli mer intimt enn det man finner mellom tjenesteytere og den generelle befolkningen. Derfor er det desto viktigere med en tillitsfull relasjon mellom helsepersonell og pasient der helsepersonell opptrer fordomsfritt og empatisk (Burton-Macleod & Fainsinger, 2008; Dzul-Church et al., 2010; Kirsh & Passik, 2006).

### ***Ulike utfordringer knyttet til brukergruppen***

Hjemløse er et gjennomgående fokus i mye av litteraturen som tar for seg rusproblematikk i møtet med palliative tjenester (Dzul-Church et al., 2010; Care Quality Commission, 2016; Collier 2011; MacWilliams, Bramwell, Brown & O'Connor, 2014). Hjemløse har ikke bare høy forekomst av uhelbredelige sykdommer slik som kreft, de har også ofte flere komorbide sykdommer, psykisk sykdom, samt et samtidig alkohol - og rusmisbruk (Care Quality Commission, 2016; Dzul-Church et al., 2010; Mundt-Leach, 2016). I Mundt-Leachs (2016) studie er 82 % av de uhelbredelig syke hjemløse også rusmisbrukere. Dette tjener som et bilde på hvor stor forekomsten av sosiale problemer og rusmisbruk er i denne gruppa, og dermed hvorfor det er viktig å identifisere og fange opp hjemløse. Ofte blir ikke hjemløse med behov for palliativ behandling fanget opp nettopp fordi ikke tar i bruk eller har tilgang til helsetjenester (Care Quality Commission, 2016; Collier, 2011).

Uhelbredelige sykdommer i livets slutfase er ofte ledsaget av enorme smerter eller andre faktorer som kan påvirke pasientens livskvalitet. Håndteringen av smerte og andre symptomer er mer komplekst hos pasienter med historie med eller med et samtidig rus –eller alkoholmisbruk fordi det kan gjøre at de responderer annerledes på de smertelindrende medisinerne. Spesielt hvis de har utviklet toleranse mot opioider eller hvis ønsket medisinsk effekt ikke oppnås (Franken et al., 2016; Sacco et al., 2017; Walsh & Broglio, 2017).

Utfordringene er ofte størst hos de som aktivt misbruker alkohol eller ulike rusmidler (Kirsh & Passik, 2006). Andre faktorer som kan komplisere behandlingen er rusmidlenes skadelighet, frykten for tilbakefall, frykten for å bli stigmatisert som avhengig, samt hvordan underbehandling av smerter kan virke potensielt ødeleggende på et forhold mellom pasient og tjenesteyter (Mundt-Leach 2016). Vanlig bruk av opioider er ikke nødvendigvis problematisk, men det dukker opp en høyere risiko for avhengighet for de som allerede er avhengig av opioider eller for de som sliter med avhengighet (Sacco et al., 2017).

Ellers er det synlig at rusproblematikk generelt utgjør store utfordringer for helsepersonell som jobber innenfor palliasjon. Hvordan en skal håndtere slike pasienter kan ofte sees som problematisk, da trygg og effektiv smertelindring i seg selv er komplekst og utfordrende. Pasienter med rusmiddelproblemer utgjør følgelig en ekstra stressfaktor og kan føre til enorme etiske utfordringer fordi det vil øke behovet for både tid og ressurser (Burton-Macleod & Fainsinger, 2008; Jackson, Imam & Braun, 2017; Kirsh & Passik, 2006; Sacco et al., 2017). Bruk av opiodier har en viktig rolle i smertelindrende behandling, og dette gjør det etisk utfordrende å behandle pasienter som for eksempel både har kreft og et problematisk forhold til rusmidler. Der en har tidligere historie med misbruk kan smertelindringen øke risikoen for tilbakefall, mens der pasienten aktivt misbruker rusmidler kan utfordringer være at de ikke er enige i, eller engasjerte i behandlingen og at de stadig spør etter økte doser for å tilfredsstille rustrangen. Det følger også automatisk med en bekymring for at pasienten gjemmer unna eller misbruker medisiner som blir skrevet ut til dem (Dzul-Church et al., 2010; Jackson et al., 2017). Noen tjenesteytere kan også oppleve det å spørre pasienten om dens historie med rusmiddelmisbruk som ubehagelig, i frykt for å fremmedgjøre eller fornærme pasienten (Kirsh & Passik, 2006; Sacco et al., 2017).

### ***Stigmatisering***

Både hjemløse og andre mennesker som sliter med misbruk og avhengighet innenfor palliativ behandling står overfor fordommer, stigmatisering og diskriminering. Hvis en føler at en er ekskludert fra samfunnet, kan det også føre til at mange får komplekse forhold og erfaringer med både helsetjenester og palliative tjenester (Burton-Macleod & Fainsinger, 2008; Care Quality Commission 2016; Fahlberg 2016; Jackson et al., 2017; Mundt-Leach 2016; Pinkerton & Hardy 2017; Sacco et al. 2017). Fordi avhengighet ofte er assosiert med ulovlige rusmidler og kriminalitet, fortsetter også rusmisbruk å være stigmatisert innenfor helse – og omsorgstjenester. Stigmatisering kan gjøre at pasienter unnlater å fortelle om sitt egentlige bruk, og at de er motvillige til å fortelle om omfanget av og historien rundt deres avhengighet. Å være avhengig er nært knyttet til skam, og for mange kan dette føre til at en er redd for å bli dårlig behandlet av tjenesteytere. Det kan også hindre dem i å faktisk oppsøke hjelp (Collier, 2011; Dzul-Church et al., 2010; Mundt-Leach, 2016; Sacco et al., 2017). Deltakerne i studien til Dzul-Church et al. (2010) uttrykte blant annet følelser om å føle seg som en byrde og at de ikke fortjente omsorgen de fikk.

### **3. Teoretiske innfallsvinkler**

#### **3.1 Personen i situasjonen**

Sosialt arbeid som fagområde skal hjelpe svakerestilte og utsatte grupper med å løse sosiale problemer gjennom å se på relasjonen mellom personen og dens omgivelser. Personen forstås her som et kollektiv og kan inkludere både et individ, en gruppe eller en annen enhet. Sosialt arbeid handler derfor både om individet og om samfunnet. Både enkeltmennesket og gruppen, og deres forhold til samfunnet rundt er gjenstand for analyse. Formålet er å fremme likeverd og respekt, og å bidra til at mennesker får brukt sine ressurser og at deres behov blir møtt. Dette uttrykkes ofte som «personen i situasjonen» (Levin, 2004, s. 10-15). «Personen i situasjonen» er nært forbundet med hospice-bevegelsens filosofi om å se den enkeltes særegne behov og en behandling som tar utgangspunkt i «helhetlig smerte».

#### **3.2 Normalitet og avvik**

Alle samfunn er basert på regler, normer og noen felles fortolkningsrammer som varierer i både omfang og styrke. Hvis en bryter sentrale normer iverksettes ofte ulike sanksjoner, og passer en ikke inn, blir en betraktet som avviker (Eriksen, 2006, s. 10). Becker (1963, s. 7-9) tar utgangspunkt i en definisjon der individet ikke klarer å adlyde gruppens regler. Når disse reglene er beskrevet, blir det også tydelig når noen har brutt dem, og at de dermed er avvikere. Han legger vekt på at et samfunn har mange grupper med hver sine sett med regler. Mennesker hører også ofte til flere grupper samtidig, og kan dermed følge én gruppes regler, men bryte en annens. Det er derfor få regler som kan være så generelle at de er avtalt mellom alle i samfunnet. Han mener likevel at dette synet ikke tar høyde for at avvik er konstruert av samfunnet. Det vil si at «sosiale grupper skaper avvik ved å lage reglene som hvis brytes utgjør avvik, og ved å så pålegge disse reglene på visse mennesker og stemple dem som en som er utenfor» (min oversettelse). Derfor ser ikke Becker på avvik som en kvalitet ved handlingen som utføres av personen, men en konsekvens av at andre rundt sanksjonerer den etter reglene som gjelder. En avviker er en som har blitt påført dette stempelet, og avvikende atferd er dermed atferd som mennesker videre stempler.

Beckers forståelse av avvik er derfor interaksjonistisk og relativt. På samme måte kan normalitet sees som en sosial konstruksjon, der grensene for hva som er normalt og hva som er unormalt, hva slags institusjoner som tar hånd om avvikere og hvilke sanksjoner som iverksettes variere historisk og på tvers av kulturer. Normalitetsstandarder forandrer seg,

utfordres og iverksettes, og det finnes uendelig mange måter å være unormal på. Et menneskes mentale tilstand, fysiske egenskaper, utseende, livsstil og forhold til lovbrudd er eksempler på hva som kan kvalifisere for å være avviker (Eriksen, 2006, s. 10-11).

I Norge er all bruk og besittelse av narkotika ulovlig (Legemiddeloven, 1992, § 22). Personer som utfører handlinger som bryter med norsk lov anses ofte som avvikere av storsamfunnet. Dette kan føre til at mennesker som følger konforme normer ikke ønskes og assosieres med mennesker som er stemplet som «lovbrytere» eller «narkomane». Forskningslitteraturens fokus på at mennesker med rusmiddelproblematikk skiller seg fra andre pasienter både når det gjelder utfordringer, smertelindring og tilgang til helsetjenester, gjør at gruppen avviker fra hva som anses som normalt innenfor feltet, og ikke nødvendigvis fordi de utfører handlinger som bryter med norsk lov.

### 3.3 Stigma

Stigma er et begrep nært knyttet til avvik, og er et viktig begrep innenfor avvikssosiologien (Lundal & Tjora, 2018). Samfunnet deler mennesker inn i ulike kategorier og beslutter med det hvilke egenskaper som sees som vanlige og naturlige for medlemmene av disse kategoriene. Det er det sosiale miljøet rundt som fastlegger hvilke kategorier av mennesker en kan forvente å finne på det gjeldende stedet, og de etablerte sosiale reglene innenfor miljøet gjør det mulig for oss å forholde oss til de menneskene vi forventer å møte. Her kommer individets sosiale identitet inn i bildet og hvordan individets umiddelbare utseende gjør det mulig for oss å forutsi hvilken kategori det tilhører og hvilke egenskaper det besitter. Gjennom inntrykket vi får av mennesket har vi dermed normative forventninger, eller til og med rettferdige krav til hvordan det gjeldende individet bør være. Et individ kan ha egenskaper som skiller det fra andre mennesker innenfor samme kategori. Hvis disse egenskapene er av den sorten vi ikke ønsker, reduserer vi gjerne dette individet fra å være et helt vanlig menneske, til et menneske som kanskje er dårligere eller mindre verdt. Å stemple noen på denne måten innebærer et stigma. Stigma er derfor egenskaper som oppleves som uforenlige med vår stereotypiske forestilling om hvordan en gitt type individ bør være og noe vi rundt dømmer som noe negativt (Goffman, 1963/2009, s. 43-45).

Goffman skiller mellom tre former for stigma; *kroppslige feil*, *karaktermessige feil* og *feil betinget av arv*. De kroppslige finnes i form av kroppslige, fysiske misdannelser, de karaktermessige gir seg til å kjenne gjennom blant annet mangel på viljestyrke, dominerende

eller unaturlige lidenskaper, eller forræderske eller kompromissløse oppfatninger. Stigma knyttet til arv er rase, nasjonalitet og religion og overføres gjerne fra en generasjon til neste. Det er de karaktermessige feilene som ofte forbindes med individets fortid som er mest relevante i forhold til stigmaet mennesker med rusmiddelproblemer i palliativ behandling kan oppleve. Også de kroppslige kan spille en rolle. Mennesker rundt knytter de karaktermessige egenskapene til individet hvis de for eksempel vet at personen det gjelder sliter med psykisk sykdom, stoffmisbruk, alkoholisme, homofili, arbeidsløshet eller politisk radikalisme. Slike egenskaper vekker mistro og får oss som møter individet til å vende seg bort fra det og overse dets øvrige egenskaper. Individet besitter et stigma som avviker fra våre forventninger på en måte som gjør det uønsket. Motsatt kaller Goffman de som ikke avviker negativt fra våre forventninger i en gitt situasjon for de *normale* (1963/2009, s. 46).

Gjennom dette kapitlet har jeg presentert teori som bidrar til min forståelse av menneskene jeg skal utforske, og den samfunnsmessige konteksten de inngår i. Videre går jeg over til å presentere teori som danner grunnlaget for oppgavens metode og analyse.

## **4. Diskurs som teori og metode**

### **4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted**

#### ***4.1.1 Sosialkonstruktivismen***

Sosialkonstruktivismen er en fellesbetegnelse for flere nyere teorier om kultur og samfunn, og diskursanalysen er en av en rekke sosialkonstruktivistiske tilnærminger. Diskursteorien som er utgangspunktet for denne oppgaven, hviler på et slikt sosialkonstruktivistisk grunnlag (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 13-14).

«Knowledge about society is thus a realization in the double sense of the word, in the sense of apprehending the objectivated social reality, and in the sense of ongoingly producing this reality» (Berger & Luckmann, 1966/1971, s. 84). Det var Berger og Luckmann som stod for gjennomslaget av sosialkonstruktivismen i sin tid med boka «The Social Construction of Reality» (1966). Gjennom sitatet ser en hvordan de legger vekt på antakelsen om at *kunnskapen* om den sosiale virkeligheten kontinuerlig *produserer* denne virkeligheten. Det betyr at den sosiale realiteten er avhengig av den kunnskapen vi har om den, og hadde ikke kunnskapen eksistert, hadde heller ikke fenomenene eksistert. Dette blir likevel litt uklart, for hvis det er snakk om at noen produserer eller konstruerer denne virkeligheten må det jo også ha foregått en konstruksjonsprosess. Dette krever sosiale aktørers tanker, oppfatninger,

beslutninger og handlinger. Disse kognitive virksomhetene har et forløp i tid og rom, og er dermed historiske størrelser. Konstruksjonene er heller ikke illusjoner, de må i en eller annen forstand være virkelige, og kjernen er en slutning fra eksistens til erkjennelse. Dermed er det en del sosiale fenomener som krever vår erkjennelse, men det trenger likevel ikke å gjelde alle fenomener (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 145-157).

Virkeligheten kan dermed sees som en fortolket virkelighet, med bestemte perspektiver som vi har lagt over virkeligheten og som dermed er med på å prege eller forme den. Å erkjenne den samfunnsmessige og fysiske virkeligheten, krever subjekter som erkjenner og et objekt som erkjennes. En slik relasjon innebærer en relasjon mellom språket (subjektet) og det språket handler om (objektet). Det grunnleggende spørsmålet om hvordan en skal forstå forholdet mellom tenkning og virkelighet - mellom subjekt og objekt er helt sentralt innenfor sosialkonstruktivismen (Rasborg, 2014, s. 403-404).

Det er videre fire generelle premisser som binder sammen det mangfoldige feltet sosialkonstruktivismen:

- *En kritisk innstilling til selvfølgelig kunnskap:* vår kunnskap om verden må ikke tas for å være en objektiv sannhet. Virkeligheten er tilgjengelig for oss gjennom hvordan vi kategoriserer verden, den er ikke et speilbilde av «verden slik den er».
- *Historisk og kulturell spesifisitet:* vi mennesker er grunnleggende historiske og kulturelle, og derfor er også vårt syn på og kunnskap om verden alltid kulturelt og historisk. Vi forstår og representerer verden på bakgrunn av historie og kultur og dermed er disse forståelsene også kontingente<sup>8</sup>.
- *Sammenheng mellom kunnskap og sosiale prosesser:* sosiale prosesser er med på å skape og opprettholde vår måte å forstå verden på. Kunnskapen skapes i den sosiale interaksjonen der man kjemper om og bygger opp hva som er sant og ikke.
- *Sammenheng mellom kunnskap og sosial handling:* i et bestemt verdensbilde blir noen former for handling helt naturlig, mens andre blir utenkelige. Forskjellige sosiale verdensbilder fører til forskjellige sosiale handlinger og dermed får den sosiale konstruksjonen av vitenskap og sannhet konkrete sosiale konsekvenser (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 13-14).

---

<sup>8</sup> Kontingens betyr at noe er mulig, men ikke nødvendig.

#### 4.1.2 *Strukturalisme og poststrukturalisme*

Diskursanalytiske tilnæringer trekker også på både strukturalistisk og poststrukturalistisk språkfilosofi. Her tar en et utgangspunkt i at vår tilgang til virkeligheten alltid går gjennom språket, og at vi skaper representasjoner av virkeligheten ved hjelp av språket. Disse representasjonene er aldri bare en avspeiling av en allerede eksisterende virkelighet, og de er selv med på å skape virkeligheten. Virkeligheten finnes likevel i aller høyeste grad, men får sin betydning gjennom diskurs (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 17). Diskursanalyse handler derfor blant annet om å studere mening der den oppstår, nemlig i språket selv (Neumann, 2001, s. 18).

Forskjellige diskurser vil utpeke forskjellige handlinger som mulig eller relevant i en gitt situasjon, og derfor får også den diskursive forståelsen sosiale konsekvenser. Slik er språket en «maskin» som er med på å konstruere den sosiale verden og konstituere sosiale identiteter og sosiale relasjoner. Det sosiale kan forandres i diskursen, gjennom diskursive kamper som forandrer og reproducerer den sosiale virkeligheten. Denne tankegangen om språket som et system har røtter i strukturalistisk språkvitenskapelig tradisjon og Ferdinand de Saussures ideer. Hans ide var at forholdet mellom språket og virkeligheten er vilkårlig. Verden får betydning gjennom sosiale konvensjoner der bestemte ting forbindes med bestemte tegn. Et tegn får sin verdi ved å være forskjellig fra andre tegn. Saussure skiller så mellom to nivåer i språket; *langue* og *parole*. *Langue* er språkets faste struktur og nettverket av tegn som gir hverandre betydning. *Parole* er den konkrete bruken av språket av konkrete mennesker som bruker disse tegnene i konkrete situasjoner. *Parole* trekker hele tiden på *langue* fordi det er språkets struktur som i det hele tatt gjør at konkrete utsagn er mulige (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 18-19).

Poststrukturalismen har videreført tankene om at tegnene ikke får sin betydning fra virkeligheten, men fra hverandre i et strukturelt nettverk fra strukturalismen og Saussure. I poststrukturalismen er det derimot større rom for at tegnene ikke bare er forskjellige fra andre tegn, men også at det de er forskjellig fra, kan endre seg etter hvilken sammenheng de brukes i. Det er også åpnet opp for forandring, der det ikke lenger er strukturalismens faste struktur som er underliggende, men en struktur som bare er foreløpig. Tegnene kan gli når språket brukes i tale eller skrifthandlinger. Da trekker folk på strukturen, men de setter den også på spill ved at det er de selv som setter opp hvordan tegnene skal stå og dermed hvilken mening de får (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 19-21).



### ***Michel Foucault og hans begreper om diskurs og makt***

Michel Foucault står for en kritikk av strukturalismen, der han hevder at språklige og sosiale strukturer er historisk foranderlige. Ulike samfunn og kulturer har også ulike strukturer som gjør det mulig å faktisk snakke om ulike samfunn, kulturer og historiske epoker. Foucault kan sies å være en representant for poststrukturalismen, fordi han i strukturalistisk ånd, tar motstand fra humanismens subjekter, og heller et utgangspunkt i at det er strukturer som produserer subjekter, og ikke motsatt. Dette gjør han ved å historisere de over-individuelle strukturene som ligger bak som et system av ikke-erkjente språklige, økonomiske koder og regler som produserer empiriske observerbare fenomener (Aakvaag, 2008, s. 303-304).

Foucault er altså en helt sentral person innenfor nesten alle diskursanalytiske retninger (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 21). Hans arkeologiske analyser av humanvitenskapene kan sies å være startskuddet til diskursanalysen, og viser hvordan vitenskap og makt er uatskillelig forbundet (Hansen, 2014, s. 441). Gjennom *Kunnskapens arkeologi* (1969) introduserte Foucault diskursanalysen som arbeidsmetode (Aakvaag, 2008, s. 309). Det er særlig hans begreper om diskurs og makt jeg kort vil ta for meg for å sette bakgrunnen for diskursanalysen i denne oppgaven.

I *The Archaeology of Knowledge* definerer Foucault diskurs slik:

We shall call discourse a group of statements in so far as they belong to the same discursive formation; it does not form a rhetorical or formal unity, endlessly repeatable, whose appearance or use in history might be indicated (and, if necessary, explained), it is made up of a limited number of statements for which a group of conditions of existence can be defined (1969/1972 s. 131).

Dermed kan diskurs forstås som bestemte måter å snakke om bestemte ting på, innenfor bestemte domener (Aakvaag, 2008, s. 309). De spørsmålene en tar for seg i sosialt arbeid er grunnleggende sosiale, de finnes ikke iboende i mennesket fra før av. Det er dette som gjør det spennende å utforske språket og hvilke over-individuelle strukturer som finnes i samfunnet og kulturen vi lever i. Disse strukturene innehar et system av regler og koder som regulerer hva som kan sies og ikke, og for hva som er sant og falskt. Selve formålet med diskursanalysen er å «grave seg ned» til disse underliggende strukturene som regulerer diskursen (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 22; Aakvaag, 2008, s. 309).

Videre har Foucault også utviklet en teori om makt, og hvordan makten ikke tilhører bestemte aktører med bestemte interesser. Makt er ikke noe en aktør utøver mot passive subjekter, det er heller spredt over ulike sosiale praksiser og må derfor forstås som produktiv heller enn undertrykkende. Det er makten som konstituerer diskurser, kunnskap, kropper og subjekter. Slik er makt en positiv mulighetsbetingelse for det sosiale, fordi makt skaper vår sosiale omverden og gjør at omverdenen ser ut og kan artikuleres på bestemte måter, mens andre måter er utelukket (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 22-23).

## **4.2 Diskursanalyse**

### **4.2.1 Diskursteorien**

Laclau og Mouffes diskursteori tar utgangspunkt i den poststrukturalistiske tankegangen om at diskurs er med på å produsere den sosiale verden og at betydningen aldri kan fastsettes helt på grunn av språkets grunnleggende ustabilitet. Ingen diskurs er derfor en lukket enhet, men omformes heller konstant i kontakten med andre diskurser. Et nøkkelbegrep i teorien er *diskursiv kamp*. Forskjellige diskurser som hver for seg representerer en bestemt måte å snakke om og forstå den sosiale verden på, kjemper konstant mot hverandre for å oppnå hegemoni og fastlåse språkets betydning på nettopp deres måte (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 15). Utfallet av disse kampene om å fastlåse betydning, får følgelig sosiale konsekvenser. Diskursanalysens mål er å kartlegge denne prosessen for å se hvilke konsekvenser disse kampene får og for hvem, samt å kartlegge de sammensetningene som har blitt så konvensjonelle at vi oppfatter dem som helt naturlige (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 36).

Teorien skiller ikke mellom diskursive og ikke-diskursive praksiser, men ser alt som diskursivt konstituert. Dette betyr ikke at de avviser eksistensen av materielle objekter, men heller at objektene kun får mening for oss gjennom diskursive praksiser. For dem er også diskursene materielle (Laclau & Mouffe, 1985/2014, s. 93). Utgangspunktet i teorien er også at all artikulasjon, og dermed også alt sosialt er kontingent. Det vil si at det er mulig uten å være nødvendig. Dette er ikke bare teoriens filosofiske grunnlag, men også en del av dens analytiske fremgangsmåte. Ved å hele tiden se på hvilke muligheter som lukkes ute, kan man også få øye på hvilke sosiale konsekvenser som følger av de konkrete diskursive struktureringene av det sosiale. Til tross for at det sosiale alltid kunne vært annerledes, betyr ikke dette at alt forandrer seg eller at det sosiale kan formes helt fritt. Diskursene har en tyngde og en treghet som vi er en del av, og det finnes hele tiden et stort område av stabilitet

som fremstår som objektivt og som dermed er vanskelig å tenke annerledes om. Det sosiale er altså alltid delvis strukturert på bestemte og håndfaste måter. Selv om all strukturering er kontingent, kan vi ikke tenke ut over alle gitte strukturer, fordi vi mennesker alltid må ha en eller annen konkret strukturering for å i det hele tatt kunne oppfatte verden som meningsfull. Derfor er både mennesker og samfunn grunnleggende sosialt formet og våre muligheter til å omforme strukturene er avhengig av tidligere struktureringer (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 50).

#### **4.2.2 Operasjonalisering av diskursteoriens begreper**

##### ***Artikulasjon, diskurs, momenter, elementer, det diskursive feltet og nodalpunkt***

(...) we will call *articulation* any practice establishing a relation among elements such that their identity is modified as a result from the articulatory practice. The structured totality resulting from the articulatory practice, we will call *discourse*. The differential positions, insofar as they appear articulated within a discourse, we will call *moments*. By contrast, we will call *element* any difference that is not discursively articulated. (Laclau & Mouffe, 1985/2014, s. 91)

Diskursens mål er altså å fastsette betydningen til *elementer* i *det diskursive feltet*. Det diskursive feltet utgjør alle de mulige betydningene som utelukkes av diskursen. Gjennom denne fastsettelsen blir elementene til *momenter* og det er selve praksisen eller virksomheten der denne betydningen blir bestemt som kalles *artikulasjon*. Når artikulasjonen videre danner et mønster og lukker seg rundt en betydning, er dette en *diskurs*. Den sosiale praksisen går ut på å fastsette betydning i *det diskursive rommet*. Ingen diskurs er lukket og entydig fastlagt for alltid, og endringen fra elementer til momenter er aldri helt ferdig. Derfor kan momenter bli elementer igjen og motsatt (Laclau & Mouffe, 1985/2014, s. 91-93).

Diskurser etableres ved at betydningen ordnes rundt noen *nodalpunkter*. Et nodalpunkt er et privilegert tegn som de andre tegnene ordnes rundt og som de får betydning i forhold til. I legevitenskapen er et slikt tegn for eksempel «kroppen». I denne oppgaven vil dette tegnet være «pasienten». Disse tegnene er ganske tomme i seg selv, og tegnene får først en detaljert betydning når det settes inn i en bestemt diskurs. Diskursen blir etablert ved at hvert tegn blir klart fastlagt som et moment gjennom relasjonene til andre tegn. Dette skjer ved at alle de andre mulige betydningene som tegnene kunne hatt og alle de andre måtene de kunne vært

relatert til hverandre på, blir utelukket. Slik kan en si at en diskurs er en reduksjon av muligheter, og et forsøk på å skape klarhet. Alle mulighetene som diskursen utelukker er det som ender opp i det diskursive feltet (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 37-39).

### ***Forståelsen av subjektet og subjektposisjoner***

Laclau og Mouffe slutter seg til Louis Althusser<sup>9</sup> forståelse av subjektet, og hvordan individene blir «interpellert» eller «satt» i bestemte posisjoner av diskursene. For eksempel vil rollen som sosionom i et tverrfaglig palliativt team reagere og handle ut i fra denne rollen som sosionom. Personen er da interpellert med en identitet som sosionom og det vil følgelig være visse forventninger knyttet til denne rollen. Laclau og Mouffe mener at subjektene stadig interPELLERES av diskursene og at subjektene derfor er det samme som subjektposisjoner i en diskursiv struktur. Innenfor en diskurs finnes det altså alltid noen utpekte posisjoner subjektet kan innta. I denne oppgaven kan en tenke seg at slike posisjoner for eksempel kan være «pasient» eller «tjenesteyter». Til disse posisjonene følger det også med noen forventninger om hvordan en skal oppføre seg og hva en kan si og ikke (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 53). Det er altså diskursene som produserer subjekter, fordi de etablerer mulige subjektposisjoner innenfor diskursen en befinner seg i. I kraft av å innta en slik posisjon, dannes det også personer med en avgrenset identitet (Aakvaag, 2008, s. 310-311). En kan dermed tenke seg at diskursen stiller opp hele «pakker» for hvordan man skal leve og te seg, både i den spesifikke sosiale konteksten, og mer generelt (Neumann, 2001, s. 117).

For Laclau og Mouffe eksisterer ikke et subjekt utenfor diskursen, de konstitueres gjennom den og får sin identitet ved å bli representert diskursivt. Men i tråd med poststrukturalismen etablerer en diskurs seg aldri så totalt at den blir den eneste som strukturerer det sosiale. Det er alltid flere og motstridende diskurser på spill, og det gjør at subjektet ikke er noe suverent som hviler i seg selv, men noe som bestemmes av diskursene utenfra. Det gjør subjektet fragmentert, og at flere diskurser kan posisjonere subjektet. Ulike diskurser kan altså stille flere posisjoner til rådighet samtidig, så lenge de ikke kommer i konflikt med hverandre. Fordi diskursene alltid er kontingente, betyr det også at subjektposisjoner aldri er helt lukket. Det vil alltid være andre mulige subjektposisjoner en kan innta, alt etter som hvilke muligheter diskursen stiller til rådighet (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 53-54).

---

<sup>9</sup> Se Louis Althusser's bok «Ideology and ideological state apparatuses» i *Lenin and Philosophy and Other Essays* (1971).

Denne diskursive struktureringen av hva individet kan identifisere seg med og hvilke subjektposisjoner som gjøres tilgjengelige av diskursene kan sees som «identitetens nodalpunkter». Her kan en tenke seg at et slikt nodalpunkt er «den palliative pasienten». Og som vi har sett vil forskjellige diskurser altså tilby ulike måter å fylle dette nodalpunktet med innhold. Den diskursive konstruksjonen av en «palliativ pasient» peker på hva en «palliativ pasient» er lik og hva den er forskjellig fra. Gjennom å knytte betegnelser sammen i *ekvivalenskjeder*, blir identiteten etablert relasjonelt, det vil si at en stiller opp hva som er likt innenfor den diskursive konstruksjonen, og hva den er forskjellig fra (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 55). En diskurs rundt «palliativ pasient» er for eksempel at den er hjelpetrengende og døende. Slik kan en for eksempel sette identiteten «palliativ pasient» opp mot en identitet som «et friskt menneske», hvor en er velfungerende og frisk.

Diskursen gir dermed noen handlingsanvisninger til de som identifiserer seg med disse identitetene. Når man lar seg selv representere av en klynge betegnelser med et nodalpunkt som sentrum får man også en identitet. En identitet er noe man påtar seg, tildeles og forhandler om i diskursive prosesser og identitet må forstås som noe tvers igjennom sosialt. Slik har diskursteorien gått bort fra en tradisjonell og vestlig forståelse av individet, der identiteten heller sees som et individuelt indre som kommer til uttrykk. Med det plasserer diskursteorien identiteten i det diskursive og dermed også i politiske praksiser (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 55-56).

### ***Antagonisme, hegemoni og makt***

Diskursteoriens begrep for konflikt, kalles *antagonisme*. Dette begrepet går ut på at det oppstår en konflikt når forskjellige identiteter gjensidig forhindrer hverandre. Men subjekter kan ha både flere og ulike identiteter uten at de nødvendigvis står i et antagonistisk forhold til hverandre. Man kan godt være «rusmiddelmissbruker» og «kreftpasient» samtidig. Det er når de to identitetene stiller motstridende krav til individets handlinger i det samme terrenget, at den ene diskursen utelukker den andre (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 60). Identiteten «verdigg trengende» kan blant annet stå i et antagonistisk forhold til identiteten «uverdigg trengende». Noen diskurser utelukker muligheten for at en kan være en «verdigg trengende» og en «narkoman» samtidig. Hvis motstridende diskurser på samme tid forsøker å organisere det samme sosiale rommet, kan man bli interpellert i forskjellige situasjoner samtidig. I situasjoner der subjektet er posisjonert i flere motstridende diskurser det er konflikt mellom, blir subjektet *overdeterminert* (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 54).

Subjektposisjoner som ikke er i en synlig konflikt med andre posisjoner er et resultat av *hegemoniske prosesser*, der alternative muligheter er blitt utelukket, og kun en bestemt diskurs fremstår som objektivt sann (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 54). Dette har skjedd gjennom en diskursiv kamp der noen representasjoner har vunnet frem og blitt *hegemoniske*. Slik ligner begrepet hegemoni på begrepet om diskurs; begge tar for seg en fastlåsning av elementer i momenter.

(..) den hegemoniske intervention foretager denne fastlåsning på tværs af diskurser, der antagonistisk støder sammen. Én diskurs bliver undergravet udefra, fra «det diskursive felt», hvorfra en anden diskurs overlejrer den, eller snarere opløser den, ved at reartikulere dens elementer. Den hegemoniske intervention er lykkedes, hvis én diskurs igen alene dominerer dér hvor der før var konflikt, og antagonismen dermed er opløst. (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 61)

Resultatet av en *hegemonisk intervensjon* på tvers av diskursene er en ny fastlåsning og en ny diskurs (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 61). Det blir derfor tydelig at den diskursen som vinner frem i feltet også vil ha stor betydning for hvilke subjektposisjoner som er tilgjengelige for pasienter med behov for palliativ behandling, og dermed hva de kan identifisere seg med.

I diskursteorien er *makt* nært knyttet til begrepene politikk og objektivitet. Maktbegrepet her ligner på Foucaults begrep, der makt ikke forstås som noe en er i besittelse av og som en kan utøve over andre, men som noe som produserer det sosiale. Makt kan derfor brukes om den kraften og de prosessene som er med på å skape vår sosiale omverden og som gjør denne meningsfull for oss. Dette understreker også kontingensen i våres sosiale omverden. Makten er produktiv fordi den produserer det sosiale på bestemte måter. Kunnskap, identiteter og sosiale relasjoner er på et gitt tidspunkt på en bestemt måte, men de kunne også ha vært og kan også bli annerledes. Vi mennesker er avhengige av å leve i en bestemt sosial orden som makten hjelper oss med å produsere, men den virker også ved å utelukke andre måter å ordne ting på. Jørgensen og Phillips (1999, s. 49) forstår dermed makt og politikk som to sider av samme sak, fordi objektivitet er avleiret makt, der en har glemt at omverdenen er politisk konstruert. Makt viser til produksjonen av objekter slik som både samfunn og identitet, mens politikk viser til kontingensen som alltid er tilstedeværende i disse objektene.

Hensikten med å se på hva som skrives om og ordnes rundt den «palliative pasienten» er dermed å utforske hvilke mulige sosiale konsekvenser dette har for mennesker med behov for palliativ behandling og med et samtidig rusmiddelproblem, nettopp fordi diskursene konstruerer en virkelighet på en måte, fremfor en annen.

#### **4.3 Min posisjon og forforståelse:**

Gjennom å lese sekundærlitteratur og gjennom analysen av materialet har visse diskurser pekt seg ut og gjort det mulig for meg å både avgrense hvilke diskurser som finnes, og å utforske hva disse diskursene innebærer (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 150). Dette gjør meg til en handlende aktør. Det er altså ikke bare datamaterialet mitt som er sosialt konstruert, også jeg er en del av den sosiale verden. Derfor er det vanskelig for meg å gjøre helt objektive beskrivelser av dataene (Hitching & Veum, 2011, s. 19). Mitt arbeid i denne oppgaven må derfor også sees som en diskursiv konstruksjon. Den vil ikke tilby den eneste mulige fremstillingen; men én versjon av flere, og også være en del av den diskursive striden innenfor det gjeldende forskningsfeltet. Dette er et godt eksempel på hvordan makt er produktiv og hvordan vitenskapelige diskurser produserer kunnskap, sosiale relasjoner og identiteter (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 120).

Til tross for at det finnes flere mulige, subjektive sannheter, må jeg ta høyde for at mine oppfatninger om verden og hva jeg har lest tidligere vil kunne prege både utførelse og presentasjon av studien. Som en handlende aktør med en egen posisjon innenfor den diskursive struktureringen, er det derfor helt nødvendig å ta stilling til hvordan jeg kan styrke både gyldigheten og påliteligheten i studien. Validitet henger sammen med studiens gyldighet. Undersøker du det du har en intensjon om å undersøke, og er metoden som brukes egnet til å undersøke det den skal undersøke? Et valid argument er et fornuftig, velfundert, berettiget, sterkt og overbevisende argument. Reliabilitet handler om pålitelighet, og om forskningsresultatene er konsistente og troverdige. Det henger gjerne sammen med om resultatet kan reproduseres på andre tidspunkt, og av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 276).

Mine analyseresultater er formet av min fortolkningsprosess og det er min forståelse av mening i menneskeskapte prosesser som er sentral. De tilgjengelige subjektposisjonene jeg analyserer frem, kan likevel ikke være hvilke som helst tilgjengelige posisjoner. Derfor stilles det også noen krav til hvordan jeg går frem i og identifiserer materialet. For å oppnå validitet

og reliabilitet søker jeg derfor å gjøre min analyseprosedyre så eksplisitt, gjennomiktig og sammenhengende som det lar seg gjøre. Når jeg presenterer hvordan jeg har kommet frem til fortolkningene og funnene mine, må jeg derfor være tydelig på hvordan jeg har kommet frem til dem. Slik kan leseren forstå og etterprøve det jeg legger til grunn for mine resultater (Hitching & Veum, 2011, s. 19-20).

Før praksisoppholdet i Manchester og arbeidet med den oppdaterte litteraturreporten, hadde jeg lite kunnskap om palliasjon og hospice-filosofien. Jeg hadde hørt om lindrende avdelinger på sykehus/sykehjem der pasientene hadde fått beskjed om at det ikke var mer å gjøre for dem, og også lurt på, hvordan helsepersonell klarte å arbeide på en slik avdeling over tid. Selv har jeg alltid sett på døden som noe uforståelig og meningsløst. Gjennom bacheloroppgaven min i kriminologi utforsket jeg «uønskede» narkomane og hvilke kontrollformer de blir utsatt for i det offentlige rom i Norge. Jeg vil likevel påstå at å plassere denne brukergruppen inn i en palliasjonskontekst, utgjør et helt nytt felt for meg. Gjennom prosessen har jeg også fått muligheten til å reflektere over min forståelse av døden og ulike måter en kan forstå den på. Jeg håper at min pågående refleksjon over egen rolle og egne oppfatninger gjør at jeg har klart å skrive en oppgave som en utenforstående uten altfor stor påvirkning av min subjektive og kulturavhengig kunnskap.

#### **4.4 Diskursanalytisk fremgangsmåte**

##### ***4.4.1 Kvantitativ analyse***

Innledningsvis i prosessen nærmet jeg meg dokumentene som utgjør materialet mitt ved å se etter hvor hyppig enkelte ord forekom i tekstene. En slik kvantitativ analyse kan si noe om fenomenets mengde og omfang i dokumentene (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 13). En analyse av en kvantitativ ordtelling har likevel begrenset gyldighet fordi resultatene gjerne er overfladiske og viser liten forståelse for mer dynamiske forhold og samhandlingsmønstre (Grønmo, 1996, s. 93). Hensikten og intensjonene bak bruken av ordene blir borte, men til gjengjeld kan en slik ordtelling gi en oversikt over helheten og indikere retningen i innholdet. En får mulighet til å registrere hvor mange ord som plasseres innenfor de ulike temaene, og dermed hva som vektlegges i dokumentene og ikke. En kan også utforske i hvilke sammenhenger ordene er brukt.

**Ordene jeg brukte i søket var:** rus, narkotika, alkohol, misbruk, avhengighet og kreft. Søket og analysen vil presenteres i kapittel 6.



#### **4.4.2 Kvalitativ analyse**

Diskursanalyse er en form for kvalitativt orientert forskning som kan bidra til en dypere forståelse og innsikt i sosiale fenomener. Ved bruk av en kvalitativ metode kan jeg fokusere på meningsdimensjonen i materialet mitt og på fenomenets struktur og innholdsmessige egenskaper (Aase & Fossaskåret, 2014, s. 11-13).

Det er flere måter å gjøre en diskursanalyse på. Det finnes noen sett med regler en er nødt til å følge når en utfører en diskursanalyse, men det også mulig å gjøre forskjellige valg så lenge en begrunner dem teoretisk. Selv om diskursteorien ikke tilbyr en forhåndsbestemt metode, kan en selv bidra med å underbygge og reflektere over valgene en har gjort i den konkrete analyseprosessen. Til tross for en ganske åpen tilnærming har jeg derfor forsøkt å vise sammenhengen mellom de forskjellige elementene i analysen gjennom presise formuleringer (Hansen, 2014, s. 456-457). I følge Jørgensen og Phillips (1999, s. 9) finnes det ingen større enighet om hva diskurser er eller hvordan man kan analysere dem, og jeg søker derfor å rette meg etter de tipsene, definisjonene, teoriene og metodene som finnes i Laclau og Mouffes diskursteori.

#### **Analyseverktøy**

For å kunne identifisere hvordan tekstene omtaler subjektene og hvordan de fylles med mening har jeg tatt i bruk begrepene *subjektposisjon*, *identitetens nodalpunkter*, *ekvivalenskjeder*, *antagonisme*, *hegemoni* og *makt* for å kunne få øye på hva som var *elementer* i *det diskursive feltet*, og hva som ble gjort til *momenter* med en fastsatt betydning gjennom *artikulasjon*. Var det mulig å se et mønster og en lukket betydning som utgjorde en *diskurs*? For meg har det vært helt sentralt å forstå disse begrepene og deretter bruke dem aktivt i analysen. Det har gjort at det har vært lettere å holde seg til en rød tråd og å kunne stille aktive og relevante spørsmål til materialet.

Fordi de dokumentene som tar for seg palliativ behandling i Norge ikke vier stor plass til den gruppen jeg er interessert i, har det klart vært utfordrende å gjøre en analyse med et spesielt fokus på mennesker med rusmiddelproblemer og et samtidig behov for palliativ behandling. Derfor har jeg gått inn for å analysere denne gruppen opp mot pasientgruppen som helhet. Slik kunne jeg både se hva som blir sagt om andre, men også hva som *ikke* ble sagt om gruppen jeg er interessert i. Dette gjorde det mulig å få øye på forskjeller, likheter, samt hva

gruppen ikke er. Å kartlegge det «andre» som alltid skapes i samme bevegelse som «oss selv» kan gi en viss pekepinn på hva den gjeldende diskursen stenger ute, og dermed også hvilke sosiale konsekvenser det har (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 64).

Det var også et mål å se på hvilke plikter tjenesteytere har overfor gruppen som helhet. Dette er særlig relevant fordi flere av de offentlige tekstenes målgruppe er helsepersonell og faglige organer, men også fordi tjenesteyternes forpliktelser sier mye om hvordan vi ser på pasientgruppen og hvilke rettigheter de bør ha.

### ***Hvordan kom jeg frem til de konklusjonene og de diskursene jeg gjorde?***

Med de to analytiske spørsmålene som utgangspunkt gikk jeg gjennom materialet med fokus på å få øye på hva som ble sagt om identitet, posisjon og forventninger. Jeg har gått igjennom materialet flere ganger, og kodet ulike temaer med ulike farger. Det gjorde at jeg fikk en oversikt over hvilke kapitler som var relevante og hvilke jeg heller kunne bruke som bakgrunnskunnskap. Jeg så på tekst som beskrev gruppen som helhet, den spesifikke brukergruppen, verdier, ulike utfordringer knyttet til behandling og plikter for tjenesteytere. Jeg stilte så spørsmål til materialet jeg leste. Slik kan en tenke seg at jeg «intervjuer» dokumentene med de analytiske spørsmålene som utgangspunkt:

- Hvilke begreper, egenskaper, adjektiver og handlinger knytter seg til de ulike posisjonene og fyller dem med innhold?
- Hvilke kulturelle, sosiale og psykiske forhold knytter seg til subjektet?
- Omfattes pasienter med rusmiddelproblemer i «hele pasientgruppen»? Blir deres behov i så fall ivaretatt i når det tales om totalgruppa? Synes det nødvendig å ha fokus på spesifikke grupper i slike dokumenter?
- Hva knytter seg til rollen som tjenesteyter?
- Hvilket forhold er det mellom tjenesteyter og pasient?
- Finnes det begrensninger av identitet eller muligheter, er det noe som ender opp i det diskursive feltet?
- Er det en subjektposisjon som synes mer tilgjengelig enn andre? Finnes det en hegemonisk subjektposisjon?
- Hvilken betydning får det hvis en diskurs aksepteres som den rette beskrivelsen av virkeligheten?

Basert på denne analysen av dokumentene, har jeg så gått utover det som direkte har blitt skrevet og funnet frem til meningsstrukturer og betydningsrelasjoner som ikke umiddelbart fremsto i teksten. Slik re-kontekstualiserte jeg de valgte utsnittene av teksten i en bredere referanseramme (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 234), for å kunne analysere dem i lys av teoretiske perspektiver og begreper.

## **5. Empirisk materiale**

### **5.1 Søk etter norske offentlige dokumenter**

#### ***5.1.1 Ressurssider***

For å få oversikt over et nytt faglig terreng, brukte jeg ulike ressursider for å få et overblikk over feltet. En del av forskningslitteraturen og de førende dokumentene jeg presenterer under kunnskapsgrunnlaget er funnet gjennom nettsteder for fagkunnskap rundt palliativ medisin og palliativ behandling. Disse sidene har egne fagsider med henvisning til ulik litteratur, forskning, retningslinjer og publikasjoner. Jeg har fått tilgang til relevante dokumenter og forskningslitteratur på feltet blant annet gjennom nettstedene til Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling (KLP) ved Oslo universitetssykehus, Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling (Lindring i nord), Norsk palliativ forening (NPF), Hospice Lovisenberg og Norsk forening for palliativ medisin (NFPM).

Mitt empiriske materiale er funnet gjennom henvisningene til retningslinjer og publikasjoner på slike nettsteder. Jeg har også gjort søk på sider som regjeringen.no og helsedirektoratet.no. Dette er troverdige sider, der avsenders intensjon er klar. Jeg har vurdert dokumentenes egnethet ut ifra hvordan de kan støtte og belyse emnet i oppgaven, samt om innholdet fremdeles er gyldig.

#### ***Ressurssidenes henvisning til offentlige dokumenter***

**Norsk palliativ forening:** Helsedirektoratet (2015a) og Helsedirektoratet (2015b)

**Norsk forening for palliativ medisin:** Helsedirektoratet (2015a) og Helsedirektoratet (2015b) og NOU (2017:16)

**Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling (KLB) – Helse Sør-Øst:** Helsedirektoratet (2015b) og NOU (2017:16).

**Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling (Lindring i Nord):** Helsedirektoratet (2015a), Helsedirektoratet (2015b), NOU (1999:2) og NOU (2017:16).

**Hospice Lovisenberg:** NOU (2017:16)

### **5.1.2 Intertekstualitet**

Ved å ta utgangspunkt i norsk litteratur på feltet er det visse tekster som har blitt henvist til og sitert fra i disse. Slike tekster er kanoniske, og spiller en bred rolle i diskursen (Neumann, 2001, s. 51-52). I den norske diskursen rundt palliativ behandling er det Helsedirektoratets rapporter «Å skape liv til dagene» (2015a), «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (2015b) og to norske offentlige utredninger (NOU) kalt «Livshjelp» (1999:2) og «På liv og død» (2017:16) som går igjen når en leser tekster om feltet og som også blir henvist til på de ulike ressursidene om det norske fagfeltet. Behandlingsplanen «Livets siste dager» stod frem som en viktig plan i praksis da jeg beveget meg i dette feltet innledningsvis.

## **5.2 Presentasjon av materiale**

### **5.2.1 Materialets posisjon i feltet**

Helsedirektoratet er et fag – og myndighetsorgan underlagt Helse – og omsorgsdepartementet som forvalter lover og regelverk innenfor helsesektoren, iverksetter vedtatt helsepolitikk og er faglig rådgiver innen helse. Målet er å styrke befolkningens helse gjennom helhetlig og målrettet arbeid på tvers av tjenester, sektor, forvaltningsnivå. Deres rapporter sammenstiller hvilken kunnskap Helsedirektoratet legger til grunn for sine vurderinger for utviklingen innenfor omsorgsfeltet (Helsedirektoratet, 2014; Helsedirektoratet, 2018). Norges offentlige utredninger (NOU) er statlige rapporter med formål om å presentere og drøfte kunnskapsgrunnlaget som finnes og mulige handlingsvalg eller strategier for videre utvikling og iverksetting av offentlige tiltak som skal løse samfunnsmessige problemer eller utfordringer. NOU-er utgjør normalt det første trinnet i en lengre offentlig beslutningsprosess, og går ofte gjennom en politisk bearbeiding som normalt ender med utforming av en stortingsmelding som videre danner Stortingets behandling av saken (Hansen, 2017).

NOUene og rapportene fra Helsedirektoratet er valgt ut på bakgrunn av sin posisjon som helt sentrale dokumenter innenfor palliasjonsfeltet. «Livshjelp» (NOU, 1999:2) og «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (Helsedirektoratet, 2015b) er blant tekstene som har vært med på å legge føringer på det oppbygde tilbudet som finnes i Norge i dag (Helsedirektoratet, 2015a, s. 35). «På liv og død» (NOU, 2017:16) og «Å skape liv til dagene» (Helsedirektoratet 2015a) er begge nylig utgitt, og presenterer det palliative tilbudet i dag. «Livets siste dager» et godt og mye brukt verktøy i lindrende behandling (NOU 2017:16, s. 56). Den er inkludert i det empiriske materiale på grunn av dens utbredte bruk, men også

for å tjene som et eksempel på hvordan en kan se igjen dokumentenes forespeiling av praksis i en praktisk plan.

«Noen ganger når vi spør om et inntrykk er sant eller falsk, mener vi egentlig om den opptredende er autorisert til å holde denne opptreden. Vi er ikke først og fremst opptatt av selve opptreden» (Goffman, 1959/1992, s. 56). Dette er en grunnleggende diskursiv innsikt, og handler om at den som sier noe om temaet ofte er viktigere enn hva som sies og hvordan det sies (Neumann, 2001, s. 117). Helsedirektoratet, Helse – og omsorgsdepartementet og den norske regjeringen er samfunnsinstitusjoner med etablerte navn i det helse – og sosialpolitiske feltet i Norge, og har dermed mye formell makt. Slike institusjoner er både rammeverk for tekst, men også i seg selv bygd opp av tekster. Tekstene skaffer seg makt gjennom å gjenta, bekrefte, forsterke eller kvalifisere en viss ideologisk posisjon, der de iscenesetter en viss diskursiv orden, ideologi eller mentalitet i konteksten det ytres i. En må ha dette i bakhodet for å forstå teksten på en relevant måte. Tekstens intensjonalitet har dermed stor sammenheng med dens sjanger (Berge, 2003, s. 32 og s. 41). Institusjonens autoritet og innflytelse vil dermed forme både språket og kunnskapen som presenteres, og påstander vil være forankret i forskning, pålitelige kilder og basere seg på definisjoner, medisinske begrep og høy faglighet.

Dokumentene uttrykker også deres posisjon ved å ta utgangspunkt i WHO's definisjon av palliativ behandling. WHO er en ledende autoritet i internasjonalt helsearbeid og jobber for å bedre helsetilstanden til hele verdens befolkning (FN-sambandet, 2017). Feltet som tas opp i dokumentene er også i seg selv grunnleggende verdiladet og ideologisk fordi palliativ behandling og hospice-filosofiens verdier går hånd i hånd. Der utgangspunktet i hospice-filosofiens verdier ikke er eksplisitt uttrykt slik som i «Livets siste dager», vil likevel verdiene ligge innebygd i selve utformingen av tilbudet og i helsepersonells utførelse. Dokumentene har stor påvirkningskraft på selve praksisen som utføres i både primær – og spesialisthelsetjenesten, og dette gjør det nærliggende å se på dokumentene som representasjoner av handling. En kan tenke seg at våre handlinger kan være med på å vise hvilke verdier vi faktisk har (NOU, 1999:2, s. 34). Det gjør at det også er mulig å se hvilke grunnleggende verdier som vektlegges i det norske samfunnet.

## 5.2.2 Dokumentene

### *Utvalg i dokumentene*

Dokumentene er lange og omfattende, og jeg har derfor etter å ha orientert meg om helheten i dokumentene, gått nærmere inn på de delene av tekstene som fremsto som mest relevant for min problemstilling. Disse har jeg så gjort en nærmere analyse av. Analysen tar derfor utgangspunkt i de delene som kunne fortelle meg noe om verdiene og holdningene feltet bygger på, praktiske begreper og definisjoner, lovverk og krav knyttet til tjenesteytere, samt kapitler knyttet direkte til brukerne jeg ønsker å utforske. Kapitler rundt oppbygging og organisering av tjenestetilbudet, kompetanse og utdanning, og bakgrunn og forskning er brukt som bakgrunn for å forstå helheten i feltet.

### ***NOU (1999:2) – «Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende» (Omtales som «Livshjelp»)***

Livshjelpsutredningen har ifølge Helsedirektoratet (2015a, s. 14), bidratt til en strukturert utbygging av lindrende behandling i Norge. Det mangler likevel kunnskap om kvaliteten på det lindrende tilbudet som er bygget opp etter denne. Utredningen er utarbeidet i den hensikt å utrede en plan for behandling, pleie og omsorgstilbud til uhelbredelig syke og døende. Det tas blant annet opp innhold og organisering av pleie og omsorgstilbud, krav og kompetanse til de ulike nivåene i helsetjenesten, hvordan helsepersonell på ulike nivå bør samarbeide, samt andre spørsmål knyttet til sosiale tjenester og trygdeytelser. Utvalget har et bredt perspektiv, der tilbudet skal inkludere tilbud til flere pasientgrupper med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid og det skal inkludere alle aldre og pårørende.

### ***Analysens utgangspunkt:***

|  |
|--|
| Kapittel 4 «Sentrale begrep»   |
| Kapittel 5 «Verdier og holdninger»   |
| Kapittel 6.1 i kapittelet «Behov for tjenester»  |
| Kapittel 7.1.1-7.1.5 i kapittelet «Lovgrunnlag»  |
| Kapittel 8.2 og 8.4 i kapittelet «Spørreundersøkelser til fylkeslegene»                                      |
| Kapittel 9.1 i kapittelet «Særskilte tilbud til uhelbredelig syke og døende pasienter»                       |
| Kapittel 10.1-10.5 og 10.7-10.11 i kapittelet «Innholdet i tjenestetilbudet til uhelbredelig syke og døende» |
| Kapittel 12.1 i kapittelet «Organiseringen av omsorgen ved livets slutt»                                     |
| Kapittel 13.1-13.2 i kapittelet «Forslag til plan»   |

***NOU (2017:16) – «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende» (Omtales som «På liv og død»)***

Utredningens mandat er å vurdere innholdet i tjenestene, uavhengig av pasientens diagnose, alder eller andre forhold. Med pasientenes og pårørendes behov i sentrum, vurderes tjenestene gjennom hele sykdomsperioden og frem til livets avslutning. Utvalget har så foreslått tiltak som skal bidra til styrking, kvalitet, kompetanse, samhandling, nye arbeidsformer og tverrfaglig samarbeid på bakgrunn av dette. NOU-en er blant annet temaet for et eget innlegg på programmet til landskonferansen i palliasjon 2018, kalt «Hvordan påvirker den nye NOU-en i palliasjon vårt arbeid?» (NPF, 2018).

NOU (2017:16) skriver at de har tatt et verdivalg om å ha en pasientsentrert tilnærming som grunnlag for deres arbeid. Ved å innta en slik pasientsentrert tilnærming viser de viktigheten av at palliasjon som fag både må bygge på et oppdatert vitenskapelig grunnlag, men også de helt grunnleggende verdiene som samfunnet bygger på.

***Analysens utgangspunkt:***

|   |
|---|
| Kapittel 1 «Innledning»   |
| Kapittel 4 «Verdier»  |
| Kapittel 5 «Perspektiv» (minus s. 46-49)  |
| Kapittel 6 «Pasienttilpassede forløp» (minus «Fastlegen i det palliative pasientforløpet»)                                      |
| Kapittel 7 «Palliasjon i utdanningene» (minus s. 73-75)   |
| Kapittel 8 «Forskning» (minus s. 81-83 og s. 86-87)   |
| Kapittel 13.1-13.3.4 og 13.3.7 i kapittelet «Balansen mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientens selvbestemmelsesrett». |

***Helsedirektoratet (2015a) – «Rapport om tilbud til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene» (Omtales som «Å skape liv til dagene»)***

Dette er en fagrapport utarbeidet av Helsedirektoratet, og på oppdrag fra Helse – og omsorgsdepartementet. Målet er å belyse sentrale temaer ved helse – og omsorgstjenesten, slik som tjenestetilbudet, organisering og finansiering av tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, samt pårørendes situasjon. Rapporten skal gi et faglig grunnlag for videre planlegging, vurdering og iverksetting av fremtidige tiltak. Dette gjøres gjennom å se på ulike modeller, samhandling og erfaringer fra eksisterende tiltak og prosjekter, og erfaringer fra andre land og ideelle og frivillige organisasjoner.

Fokuset ligger på palliasjon ut i fra behov, heller enn fra diagnose eller prognose. Derfor tar ikke rapporten bare for seg kreftpasienter, men også andre pasientgruppers behov. Rapporten er til for spesialister, helsepersonell, pasienter og pårørende, samt nasjonale myndigheter og sentrale fagmiljøer. «Å skape liv til dagene» viser til at den palliative tilnærmingen som er utarbeidet for pasienter med kreft ikke kan overføres til andre pasientgrupper uten videre, til tross for at de grunnleggende prinsippene er de samme. Dokumentet følger derfor det internasjonale arbeidet der det nå jobbes aktivt for å inkludere pasienter med andre alvorlig sykdommer, og i alle aldre. Overordnet mangler det kunnskap om både tilgjengelighet og kvalitet på de lindrende tjenestene i dag. Derfor anbefaler rapporten en evaluering av det eksisterende tjenestetilbudet<sup>10</sup>.

### ***Analysens utgangspunkt:***

|  |
|--|
| Kapittel 1 «Kunnskapsgrunnlaget»           |
| Kapittel 2 «Hva er lindrende behandling»   |
| Kapittel 3 «Pasientgrupper»                |
| Kapittel 6 «Medvirkning og kommunikasjon»  |
| Kapittel 7 «Tjenestetilbudet»              |
| Kapittel 9 «Kompetanse og personell»       |
| Kapittel 13 «Drøfting av dagens situasjon» |

### ***Helsedirektoratet (2015b) - «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen»***

Helsedirektoratet og det palliative fagmiljøet i Norge har sammen gitt ut dette handlingsprogrammet med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Iversen, 2012, s. 11). Handlingsprogrammet inneholder generell informasjon om palliasjon, retningslinjer for symptomlindring og anbefalinger for organisering og kompetanse på feltet. I Norge har organiseringen av lindrende behandling i hovedsak fulgt modellen slik den står beskrevet i dette handlingsprogrammet.

Retningslinjene som finnes må betraktes som råd og anbefalinger, og de bør være styrende for valgene som tas av helsepersonell for å kunne bidra til kravet om faglig forsvarlighet. Slike nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling skal sikre god kvalitet på det offentlige tilbudet i kreftomsorgen og at den er lik i hele landet. Pasientgruppen de tar for seg er

---

<sup>10</sup> Se Melby et al., (2017).



mennesker med uhelbredelig kreft og begrenset levetid, men de skriver likevel at arbeidsform, tankegang og teknikker er gyldige for pasienter med andre kroniske, uhelbredelige eller dødelige sykdommer. Målgruppen for retningslinjene er spesialister, annet helsepersonell som jobber med den relevante gruppen og pasienter og pårørende.

### ***Analysens utgangspunkt:***

Kapittel 1 «Innledning»

Kapittel 2 «Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon» (minus s. 21-32 og s. 43-54)

Kapittel 5 «Implementering av anbefalingene»

### ***«Livets siste dager – Plan for lindring i livets slutfase» (Omtalt som «Livets siste dager»)***

En slik plan befinner seg på et annet nivå enn de resterende dokumentene og er mye mer enn et dokument. Det er en integrert behandlingsplan som tar utgangspunkt i at alle involverte parter og prosesser har samme behandlingsmål – og filosofi. Hensikten med en standardisert plan er å skape trygghet og forutsigbarhet, sikre høy faglig kvalitet, bidra til et godt samarbeid, effektiv utnyttelse av ressurser og målbare resultater. Planen er opprinnelig utviklet for kreftpasienter (Haugen, Iversen & Huurnink, 2015). Planen er delt opp i tre deler, del 1: Første vurdering, del 2: Fortløpende vurderinger og del 3: Ved og etter dødsfallet. I del 1, blir blant annet aktuell medisiner vurdert, og medikamenter som anses som ikke-essensielle blir seponert<sup>11</sup>. På dette stadiet vil pasienten også oppfylle to av følgende punkter: pasienten er sengeliggende, er ikke kontaktbar i lengre perioder, klarer bare å drikke små slurker, og kan ikke lenger svelge tabletter.

«Livets siste dager» skal ivareta fasen når pasienten er definert som døende og inkluderer alle pasienter, uavhengig av diagnose og omsorgssted. Planen er en videreutvikling av Liverpool Care Pathway (LCP)<sup>12</sup> og er tilpasset for bruk i Norge. Den er basert på den beste nasjonale og internasjonale kunnskapen på feltet og er den mest brukte planen for pasientforløp i livets siste fase. Den skal fungere som et tillegg til tjenesteyteres kompetanse og kliniske vurderingsevne og som et hjelpemiddel. Per 03.11.17, er det til sammen 445 brukersteder, fordelt på 23 sykehus, 326 sykehjem og 96 hjemmesykepleietjenester som bruker planen i

---

<sup>11</sup> Seponere betyr å avslutte behandling.

<sup>12</sup>Liverpool Care Pathway (LCP): er et strukturert pasientforløp for å kunne ivareta pasienter i sine siste levedager – og timer på en god måte, uansett oppholdssted. Planen har også fokus på pårørende. LCP ble utviklet i Storbritannia, men der er det nå mange institusjoner som har sluttet å bruke den. Helsedirektoratet (2015a) anbefaler en evaluering av bruken i Norge, mens Haugen et al., (2015) forholder seg mer positivt til bruken.

Norge. I anbefalingen av hvordan planen skal brukes er det et krav om helsefaglig kompetanse, involvering av pasient og pårørende, samt hvordan pasientens behov systematisk skal følges i forløpet (NOU 2017:16, s. 56). En slik plan kan sikre pasienten adekvat diagnostikk og behandling, uavhengig av geografiske forhold og ressurser (Den norske legeforening, 2009, s. 6).

«Livets siste dager» er tilgjengelig i papirutgave og i noen enkelte pasientjournalssystemer (Helsebiblioteket, 2016). Det er ulike planer knyttet til palliativ enhet, sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie med kun små variasjoner. I denne oppgaven har jeg tatt for meg de fire eksempelutgavene av planen som er tilgjengelig på nettsidene til Kompetansesenteret i lindrande behandling, Helse-Bergen (Helse Bergen, 2018), samt en gjennomgang av planen utarbeidet som en del av oppstartsundervisningen for bruk av planen (Helse Bergen og Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland (USHT), 2015).

## 6. Analyse

### 6.1 Tallenes betydning

**Tabell 1: Søkeord i dokumentene om palliativ behandling:** rus, narkotika, alkohol, misbruk, avhengighet, kreft

| Dokumenter  | Rus/ Narkotika | Alkohol | Misbruk | Avhengighet | Kreft |
|---|----------------|---------|---------|-------------|-------|
| <b>NOU (1999:2)</b>   | 0 / 1          | 0       | 0       | 2           | 190   |
| <b>NOU (2017:16)</b>  | 18 / 0         | 2       | 3       | 6           | 294   |
| <b>Helsedirektoratet (2015a)</b>  | 7 / 0          | 0       | 0       | 4           | 132   |
| <b>Helsedirektoratet (2015b)</b>  | 5 / 0          | 4       | 2       | 2           | 286   |
| <b>«Livets siste dager» (de fire eksempelutgave for sykehjem, samt Helse Bergen &amp; USHT, 2015)</b> | 0 / 0          | 0       | 0       | 0           | 6     |
| <b>Totalt i dokumentene</b>   | 30 / 1         | 6       | 5       | 14          | 908   |

#### *Hva sier tallene?*

Ved en grovt beregnet ordtelling i dokumentene kan en se at ordet «kreft» i ulike sammenhenger, brukes i gjennomsnitt 182 ganger i hvert dokument. Dette understreker

hvilket enormt fokus det er på kreft, uavhengig av dokumentenes uttalte målgrupper og pasientfokus som jeg har presentert tidligere. Dette gjenspeiler også det faktiske bildet, fordi kreftpasienter utgjør ca. 95% av pasientene på palliative enheter på sykehus, og de er også dominerende innen primærhelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015b, s. 12).

Når kreftpasienten i så stor grad er referanserammen, betyr det også at det er posisjonen som kreftpasient som synes å prege den diskursive strukturen rundt palliasjon. Ved å ta i bruk en ordtelling fikk jeg muligheten til å se i hvilke sammenhenger ordene var brukt.

### ***Kort oppsummering:***

- I Helsedirektoratet (2015a) blir «rus» brukt i forbindelse med å beskrive gruppen «mennesker med rusmiddelproblemer og psykiske lidelser», samt der barn og unge er pårørende til rusmiddelavhengige. Det samme gjelder bruken av «avhengighet». Dette ordet er også brukt for å beskrive unge som er syke og å bli dratt mellom ønsket om uavhengighet og presset mot avhengighet på grunn av sykdommen.
- I Helsedirektoratet (2015b) er «rus» og «avhengighet» knyttet til barn og unge som pårørende av rusmiddelavhengige, samt som en del av pasientens generelle situasjon og predisponerende/utløsende årsaker til den psykiatriske diagnosen delirium. De to sistnevnte gjelder også for ordene «avhengighet», «misbruk» og «alkohol». «Alkohol» brukes også i forbindelse med kostråd og medisinbruk.
- NOU (1999:2) bruker «narkotika» relatert til narkotikadødsfall som dødsårsak. «Avhengighet» er brukt i forbindelse med sosial smerte og trygdeordninger.
- NOU (2017:16) bruker «rus» for å beskrive gruppen «mennesker med rusmiddelproblemer og psykiske lidelser», ulike pasientgrupper innenfor palliasjon, barn og unge som pårørende, samt viktigheten av at denne pasientgruppen bør få mer oppmerksomhet innenfor palliasjonsfeltet i Norge. «Rus», «narkotika» og «alkohol» brukes der risikofaktorer for død før fylte 70 år beskrives. «Alkohol» er også brukt i sammenheng med barnehospice. «Avhengighet» er brukt tre ganger, og kun en gang i forbindelse med gruppen (opioidavhengighet). Det samme gjelder bruken av «misbruk» (rusmiddelmisbruk).
- «Livets siste dager» bruker ingen av ordene, med unntak av «kreft» som er bruk 6 ganger der det refereres til Helsedirektoratet (2015b).

At ord ikke forekommer, er også et funn. Ordteilingen viser at bruken av ordene rus / narkotika, alkohol, misbruk og avhengighet ikke er særlig utpreget innenfor feltet. Dette indikerer derfor hvilken plass disse problemstillingene synes å ha.

## **6.2 Diskursanalyse av «den palliative pasienten»**

Her vil jeg se på hvordan dokumentene fremstiller brukerne. Dette gjelder både gruppen som helhet og gruppen med rusproblematikk. Diskursteorien og dens begreper som jeg har redegjort for under kapittel 4, er utgangspunktet for hvordan jeg leser dokumentene. Jeg har valgt en struktur som søker å følge utviklingen innenfor det palliative feltet. Jeg har først valgt ut tre beskrivende rettigheter fra «FNs erklæring om den døendes rettigheter» som legges til grunn i NOU (1999:2). Disse bruker jeg aktivt for å få øye på diskursene som tegner innenfor palliasjonsfeltet, samfunnet og kulturen. Deretter følger jeg utviklingen fra kreftpasienten som referanseramme til en inkludering av flere pasientgrupper, før jeg retter fokuset mot brukergruppen jeg er interessert i; «pasienter med rusmiddelproblemer». Tjenesteyteres plikter vil bli behandlet underveis, fordi jeg tenker at tjenesteyteres plikter henger sammen med hvilke rettigheter palliative pasienter har krav på, og dermed hvordan dokumentene taler om gruppen. Til slutt vil analysen ha et eksplisitt diskursanalytisk perspektiv, der jeg bringer med meg subjektposisjonene som synes å være tilgjengelige i dokumentene, inn i en større ramme.

### **6.2.1 Hvordan fremstilles brukerne i dokumentene?**

Med dokumentenes felles utgangspunkt i WHO's definisjon av palliasjon, er en «palliativ pasient» en pasient som står ovenfor uhelbredelig sykdom, og både de smertene og de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemene som medfølger. Prinsippene for palliativ behandling skal da være mulig å anvende overfor *alle pasienter* med livstruende sykdom, og også på tidligere stadier i sykdomsforløpet. «Livets siste dager» nevner ikke WHO's definisjon eksplisitt, men siden den skal ivareta alle pasienter som er døende i praksis ligger hospice-filosofiens verdier om palliasjon til grunn.

Både «Livets siste dager» (Helse Bergen & USHT, 2015) og Helsedirektoratet (2015a) tar også utgangspunkt i WHO's anerkjente prinsipper om grunnleggende palliasjon. Dette er rettigheter den døende har krav på uansett om pasienten befinner seg hjemme, på sykehus, på sykehjem eller andre steder;

«Enhver døende har rett til:  
å være informert om sin tilstand,  
å ha enerom,  
å slippe og være alene,  
å få lindring av smerter og andre plager,  
å få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål».

Dette utgangspunktet gjør det nærliggende å tolke det slik at alle pasienter med behov for palliativ behandling er dokumentenes utgangspunkt når de omtaler pasientene og at alle individer vil kunne omfattes av arbeidsformene, tankegangene og teknikkene som tas opp. Dette er en generell tilnærming der ingen blir «glemt». Dette er også *rettigheter* pasienten har *krav* på. Derfor viser de også hvilke forpliktelser tjenesteapparatet faktisk har overfor alle pasienter som skal dø.

NOU (1999:2, s. 34-35) legger også til grunn «FNs erklæring om den døendes rettigheter» for sine vurderinger og anbefalinger. Disse omhandler mange av de helt sentrale verdiene i livets slutfase. Her har jeg tatt for meg tre av rettighetene som ikke bare er beskrivende for disse helt sentrale verdiene, men som også fungerer beskrivende for at også individer som opprinnelig er marginalisert og ofte diskriminert i samfunnet vi lever i kan inkluderes i tankegangen. Rettighetene er i jeg-form, og tydeliggjør med det «den palliative pasientens» individualitet. Det er et gjensidig forhold mellom pasientenes rettigheter og pliktene som de pålegger tjenesteytere.

### ***1. «Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør»***

Fordi behandlingen i en palliativ setting har lindring og ikke helbredelse som mål, handler det derfor om at pasienten skal kunne leve med sykdommen (NOU, 1999:2, s. 31). Å bli behandlet som et *levende menneske* synes kanskje unødvendig å ha med i en erklæring for et menneske som fortsatt lever. Å være levende står i sterk kontrast til det å være døende, og derfor blir det vel så viktig at pasienten skal kunne føle at den *lever, helt frem til den faktisk dør*. Sacco et al. (2017) viser til hvordan noen sosialarbeidere kan tenke at det å vurdere og kartlegge rusmisbruk ikke er verdt bryet, fordi pasienten uansett er i livets slutfase. En slik tankegang kan nettopp vise hvor lett det er å fokusere på pasientens forestående død, heller enn at pasienten faktisk lever frem til døden inntreffer. En slik tankegang understreker også hvorfor det er så viktig å ha fokus på «helhetlig smerte», og å behandle personen som et

levende menneske med egne håp, tanker, mål og drømmer så lenge den lever. For å forstå pasientens behov og for å yte god hjelp til et levende menneske, må en sikre best mulig livskvalitet, men også gi et tilbud der pasienten kan leve slik den selv ønsker og der den selv opplever den siste tiden som meningsfull. Det handler «like mye om å legge liv til dagene, som å legge dager til livet» (NOU, 1999:2, s. 80).

«Livets siste dager» som en plan for den praktiske utførelsen, har både et realistisk, narrativt og funksjonelt perspektiv, der det skal være rom for å se pasientens håp, kulturelle bakgrunn og livssyn. Gjennom ulike behandlingsmuligheter får en både håp og forventninger som kan bidra til å mestre hverdagen og å oppleve god livskvalitet. Det handler rett og slett om å gi pasienten en mening med livet. Som tjenesteyter må en da gi pasienten støtte ut ifra dens livsfortelling og ønsker, og være positiv til uttrykte ønsker og håp (Helse Bergen & USHT, 2015). Det er derfor viktig å formidle håp, selv om det ikke nødvendigvis finnes håp om helbredelse (NOU, 1999:2, s. 41). Håp er også nært knyttet til livskvalitet fordi det innebærer en generell tro på at en vil være beskyttet mot fortvilelse i fremtiden (Fremstedal, 2008, s. 30), og det er en grunnleggende del i lindring av åndelige / eksistensielle smerter.

«Å skulle forlate livet er for de fleste svært smertefullt» (NOU, 1999:2, s. 41). Å bli behandlet som et levende menneske handler også om å ha forståelse for at pasientens behov går utover de helt fysiske i en setting der den fysiske tilstanden er hovedgrunnen til at pasienten trenger helsehjelp. En del av det å være et levende menneske, handler i tillegg til å redusere fysiske plager eller åpne opp for eksistensielle / åndelige spørsmål, også om psykisk og sosial smerte. Et levende menneske som vet at det skal dø, vil naturlig nok kunne oppleve smerte i form av følelsesmessige reaksjoner, tanker og fortvilelse, samt bekymringer knyttet til pårørende, arbeid eller økonomi (NOU, 1999:2, s. 31). Døden er ikke bare et tap for pårørende, men også et tap for pasienten selv. Dette legger et stort ansvar på tjenesteytere.

«Valgene som blir gjort mot livets slutt er de siste, viktige valgene et menneske tar. Hvordan pasient og pårørende blir møtt den siste tiden, er avgjørende for opplevelsen av omsorgen» (Helsedirektoratet, 2015a, s. 10). Avgjørelser som tas kan få store konsekvenser for både pasient og pårørende, og derfor må tjenesteytere være klare over hvordan deres avgjørelser kan forme hvordan pasienten mestrer dårlige nyheter og hvordan pasientens siste tid ser ut. Dette fordrer tilstrekkelig opplæring i hvordan en skal møte pasienter og pårørende i deres mestring av sorg gjennom respekt og nærvær (NOU, 1999:2, s. 41-42 og s. 86).

## 2. «Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger»

En slik erklæring understreker ideologien bak palliativ behandling og sees som et uttrykk for at alle mennesker er like mye verdt. Dette er også i tråd med grunnleggende menneskerettslige verdier i det norske samfunnet, og menneskets iboende verdighet. Det er et uttrykk for at menneskets individuelle behov og valg vil variere, og til tider også stride mot tjenesteyteres egne eller samfunnets oppfatninger av hva som er normalt eller akseptabelt. Tjenesteytere må være seg svært bevisst på egne fordommer og kanskje uintendert negativ atferd mot mennesker som bærer med seg et stigma som avviker fra våre forventninger. Palliativ behandling er enhver døendes rett. Derfor må mennesker som også sees som *unormale*, *avvikere* eller til og med *kriminelle*, også bli sett for sine øvrige egenskaper og få lov til å bevare sin individualitet i en siste fase av livet. Her må en som tjenesteyter forsøke å forstå personen i situasjonen, og ikke ha et for stort fokus på individets eventuelle karaktermessige brister. Det er helt essensielt at tjenesteytere reflekterer over om de er farget av egne fordommer som kan påvirke deres evaluering av pasientens livskvalitet (Jackson et al., 2017).

Både smerte og livskvalitet er en *subjektiv* opplevelse og opplevelsen av smerte er ikke direkte observerbar. En kan derfor bare evaluere smerte ved å spørre pasienten som faktisk har vondt (NOU, 1999:2, s. 29). Det vil være helt grunnleggende at pasienten deltar aktivt i kartleggingen gjennom kommunikasjon og samhandling. Når erklæringen tar for seg et «jeg» som ikke skal dømmes for «mine» valg, kan dette tolkes som pasientens aktive stemme og deltakelse. Pasienter har en lovfestet rett til å medvirke i undersøkelse, behandling og valg av tjenestetilbud gjennom pasient – og brukerrettighetsloven (1999, §3-1). Denne retten til medvirkning kan sies å være i tråd med den klassiske vestlige oppfattelsen om mennesket som et autonomt subjekt. Det er også i tråd med dagens ideal om økt pasientautonomi (Helsedirektoratet, 2015a, s. 30). Retten til å medvirke handler ikke nødvendigvis om å ha rett til og kreve en bestemt behandling, men om retten til å kunne akseptere eller avslå tilgjengelig og anbefalt behandling på et informert grunnlag. Pasienten har på samme måte rett til å velge og ikke medvirke. Begge deler må respekteres av helsepersonell og det er likevel helsepersonellens ansvar å ta avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten (Helsedirektoratet, 2015a, s. 29-30).

Retten til å medvirke og å kunne ta aktive valg, avhenger mye av at tjenesteytere legger til rette for dette, og for at pasienten får mulighet til å være åpen om sine behov, ønsker og valg – uten å bli dømt for det. Tjenesteytere og pasient må gå sammen om å anerkjenne handlingsmuligheter og verdier gjennom dialog og deltakelse. Slik kan de skape et «tredje rom» der de møtes på midten og godtar at begge parter har begrensninger (Madsen, 2006, s. 223). Dette er i tråd med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv, der symboler må ha samme betydning for individene som interagerer for at de skal kunne kommunisere på en forståelig måte. Et symbol eller et sosialt objekt er noe med betydning for aktørene som interagerer med hverandre. Disse er subjektive, men også en pågående prosess gjennom livet. Derfor har de også ofte forskjellig betydning for forskjellige mennesker (Levin & Trost, 2005). Symboler, verdier og selve situasjonen en befinner seg i, vil oppleves svært forskjellig etter hvilke subjektive erfaringer og definisjoner en som subjekt innehar fra før, og dette viser hvorfor både pasienten og pårørende må være en del av teamet gjennom samarbeid og samhandling (Helsedirektoratet, 2015b, s. 17).

Dette fordrer også en pasient som er *i stand til* å være aktiv. «Uttalelser fra en kompetent pasient har alltid forrang» (Helsedirektoratet, 2015b, s. 20). Å være kompetent handler her om å være samtykkekompetent. For å kunne ta kompetente avgjørelser og benytte seg av medvirkningsretten må pasienten altså ha både forståelse og innsikt i de utfordringene som er aktuelle, samt i de alternative mulighetene som foreligger (Helsedirektoratet, 2015a, s. 29). Pasienten må derfor kjenne og etterspørre sine rettigheter, ha god kognitiv funksjon og et ønske om å delta. Dette forutsetter en pasient som blir tatt på alvor til tross for sine eventuelle rusproblemer og som har kapasitet og forståelse til å ta en aktiv rolle. Det fordrer også kanskje et nettverk rundt, som kan bistå der pasienten selv ikke kan. Mange opplever allmenn svekkelse, sterke smerte eller reduserte kognitive funksjoner når de er alvorlig syke eller døende (Helsedirektoratet, 2015a, s. 30). For mennesker med rusmiddelproblematikk er det også en stor sammenheng med psykiske lidelser (Dzul-Church et al., 2010; Stoltenberg, 2014, s. 174). Psykiske lidelser kan være med på å gjøre at en ikke er i stand til å forstå hva samtykke går ut på. Hvis en opplever abstinens eller uro kan også det påvirke pasientens kompetanse til å aktivt delta. Man er derfor ikke nødvendigvis inkompetent hvis en ikke klarer å delta i behandlingen.

For å skape en god dialog og for at pasienten skal få forståelse og innsikt, bør helsepersonell følge opp pasienten over tid for å slik bli best mulig kjent med pasienten. De bør også ha



kunnskap om sykdommen, hva som kan forventes og hvilke tiltak som er tilgjengelige (Helsedirektoratet, 2015a, s. 31). Pasienten har krav på å få informasjon om alle aspekter ved behandlingen, pleie og sykdomsforløp som er tilpasset den enkelte, og dette forutsetter åpen kommunikasjon. Tjenesteytere må derfor både ha kunnskap og ferdigheter rundt kommunikasjon og samhandling, og det må settes av tilstrekkelig med tid til å kunne utføre denne kommunikasjonen (NOU, 1999:2, s. 84-85).

I «Livets siste dager» ser vi igjen dette fokuset i det praktiske arbeidet tjenesteytere utfører for pasientgruppen der det vises til spørsmål de skal stille pasientene; «hva er viktig for deg (nå)?», «hvor lenge kan jeg leve?», «hvordan har funksjonsnivået utviklet seg?» «hva sier pasienten?». Planen ber helsepersonell la pasient og pårørende sette ord på endringene som har skjedd den siste tiden (Helse Bergen & USHT, 2015). I delmålene i del 2 (fortløpende vurderinger) av planen, skal helsepersonell krysse av på om pasienten har smerter eller andre symptomer. I tiltakene for å nå målene er et punkt at «pasienten sier det». Slik er det tydelig hvordan kommunikasjon og samhandling brukes som praktiske arbeidsverktøy i behandlingen. Planen legger også opp til at helsepersonell må ha gode vurderingsevner og kunne vurdere pasientens behov ved hjelp av ulike tiltak.

I del 1 av planen er det også et mål at både pasienten og pårørende skal være klare over diagnosen og forstå at pasienten er døende. Pasientens evne til å kommunisere blir også vurdert her. I planens del 2, kan nødvendig informasjon og støtte gis gjennom *ord*, *berøring* og *nærvær*. I planen er det derfor en forståelse for at pasienten ikke alltid er samtykkekompetent eller i stand til å være aktiv, uten at dette påvirker behandlingen som tilbys. Her må helsepersonell ha evnen til å lytte og respondere på pasientens verbale – og non-verbale kommunikasjon for å etablere en god dialog (Helsedirektoratet, 2015b, s. 17). En behandlingsplan som «Livets siste dager» kan fremme både samhandling og pasientens sikkerhet, og forskning har vist at det også gir høyere tilfredshet blant pasienter og pårørende (Haugen et al., 2015). Slik tjener planen som et godt bilde på hvordan pasientens individualitet kan bevares i praksis.

**3. «Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død».**

Her kommer tjenesteyteres plikt enda tydeligere inn i bildet. En tjenesteyter har i henhold til helsepersonelloven (1999, §4) en plikt til å utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut i fra de kvalifikasjonene helsepersonellet innehar, arbeidets karakter og situasjonen forøvrig. Den faglige forsvarligheten går ut på at helsepersonell må besitte en viss kompetanse, og faglig kompetanse omfatter kunnskap, ferdigheter og holdninger (Helsedirektoratet, 2015b, s. 10). At tjenesteytere skal opptre omsorgsfullt, medfølende, kyndig og forståelsesfullt stiller ikke bare krav til deres utdanning og faglige kompetanse, men også hvordan de opptrer som mennesker. For å forstå personen i situasjonen og dens behov, er derfor tjenesteyteres holdninger av stor betydning. Dette innebærer både holdningen til selve arbeidet som utføres for å hjelpe pasienten til og møte døden på en god måte, men også hvordan holdninger kommer til uttrykk gjennom meninger og handlinger. Dette er ekstremt viktig i møte med mennesker med ulike behov, og ikke minst der disse behovene krever noe mer eller noe annet enn hva som blir ansett som normalt innenfor rammene av palliativ behandling.

Vi mennesker utleverer oss selv til hverandre i tillitt, og pasienter i livets siste fase er ekstra utlevert og sårbare. Dette legger et enormt ansvar på tjenesteytere og gir dem makten til å berike, innsnevre eller begrense andres liv. Med en slik makt, må tjenesteytere alltid søke å gjøre det som er til det beste for personen (Løgstrup, 2000; Storeng, 2006). Dette er i tråd med retten til å møte mennesker som opplever det som givende å hjelpe pasienten i møtet med døden, og som derfor opptrer *både* som et medmenneske og som en fagperson. Tjenesteytere må tilpasse seg det feltet de jobber i, men også kunne se sine begrensninger; «De oppgavene som møter helsearbeidere i møtet med den døende forutsetter kompetanse i relasjonsarbeid som få har tilegnet seg i privatlivet, i utdanningen eller gjennom yrkeserfaring» (NOU, 1999:2, s. 41). De må derfor innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Yrkesutøvelsen skal også skje i samarbeid og samhandling med annet kvalifisert helsepersonell hvis pasientens behov tilsier det (Helsepersonelloven, 1999, § 4). For å kunne tilby pasienten og dens pårørende et tilfredsstillende tilbud, må en ha en tverrfaglig tilnærming. Dette ivaretas best hvis flere profesjoner jobber sammen i et team. Et slikt team bør bestå av leger, sykepleiere, sosionomer, fysioterapeuter, kliniske ernæringsfysiologer, prester og psykologer (NOU, 1999:2, s. 31).

Slik kan en også se hvordan makten er produktiv i tråd med både Foucault og Laclau og Mouffes maktbegrep; den produserer de sosiale relasjonene som finnes mellom tjenesteytere og pasienter, og produserer den sosiale virkeligheten på bestemte måter (Jørgensen & Phillips, 1999). Tjenesteytere må være seg bevisst på den makten rollen de innehar produserer, og hvordan dette kan påvirke hvordan pasienten opplever møtet med døden. Der det finnes begrensninger, har tjenesteytere makten til å åpne opp for andre relasjoner og med det, å produsere det sosiale på en annen måte.

Dette delkapittelet setter bakgrunnen for hvordan det snakkes om «palliative pasienter» i dokumentene. Dette bygger på diskursen i samfunnet om at alle mennesker har en iboende verdighet, samt visse krav og rettigheter knyttet til sin pasientstatus. «Den palliative pasienten» innebærer også alle pasienter med behov for palliativ behandling.

### ***6.2.2 Hva plasseres rundt og fyller posisjonene med innhold?***

#### ***Med kreft som referanseramme***

Historisk, har «den palliative pasienten» betydd det samme som en pasient med kreftsykdom. Den historiske stillingen til kreftpasienter handler om at hospice-bevegelsen tradisjonelt tok utgangspunkt i pasienter med kreft. Cicely Saunders hadde aldri en intensjon om å begrense behandlingen til én sykdomsgruppe, og håpet at erfaringene fra arbeidet med kreftpasienter kunne overføres til andre pasientgrupper. «Kreftsykdom var et naturlig utgangspunkt siden kreftsykdom ble oppfattet som mer forutsigbar med en definert «palliativ fase» hvor kreftbehandlingen var avsluttet» (NOU 2017:16, s. 38). I Norge har palliasjon vært knyttet til kreftpasienter fordi de palliative enhetene i hovedsak har vært knyttet til en kreftklinikk eller kreftavdeling, men også fordi det er denne pasientgruppen som har hatt det største behovet for palliasjon. Det har også vært lite erkjennelse rundt det at andre sykdommer kunne ha plager som var like store som ved kreftsykdom. I dag viser studier at dette ikke er tilfellet, og dette har ført til at palliativ medisin har blitt et eget fagfelt og ikke bare en utvidet og integrert del av kreftbehandling (NOU, 2017:16, s. 38). Et av områdene det er forsket mest på er derfor naturlig nok smertelindring av kreft (NOU, 2017:16, s. 77).

«Disse pasientene har alle relativt kort forventet levetid, men forskjellige sykdomsforløp, varierte symptombilder, ulik kulturell bakgrunn, varierende utdanningsnivå og sosial bakgrunn og ulike personligheter» (Helsedirektoratet 2015b, s. 17). «Kreftpasienter» er en

stor og sammensatt gruppe hvor individene også vil kunne ha tilgang til flere ulike subjektposisjoner. Det er ikke bare eldre som får kreft, til tross for at de står øverst på statistikken. Både kvinner og menn, barn og unge kan få ulike typer kreft. Det betyr at mennesker som er avhengig av alkohol eller andre rusmidler ikke er et unntak. Risikoen for flere kreftformer øker blant annet ved langvarig misbruk av alkohol (Kreftregisteret, 2018).

### ***Negativt ladede ord***

Ulike ord kan referere til noe som oppfattes som negativt i vår kultur, til tross for at ordet i seg selv ikke er en negativ betegnelse. Ordet «kreft» er et ord som viser til et fenomen som vårt samfunn assosierer med noe negativt (Svennevig, 2009, s. 187). Ordet kreft kan assosieres med ondartede svulster, smerte, høy dødelighet og sorg. I dokumentene er ordet «kreft» blant annet brukt i samme ordelag som «smerte», «komplikasjoner», «redusert fysisk funksjon», «psykisk stress», «lav helbredelse», «vanlig dødssted» og «en siste fase i livet» (Helsedirektoratet, 2015a; Helsedirektoratet 2015b; NOU, 1999:2; NOU 2017:16). I «Livets siste dager» er selve bruken av planen igangsatt fordi pasienten er definert som døende. Det er derfor naturlig å tenke at «kreftpasienter» har stor dødelighet, og at kreft både er en stor påkjenning for pasienten selv, men også at det er en krevende gruppe å behandle.

I mediene har det de siste årene vært en debatt rundt det «å tape kampen mot kreften»<sup>13</sup>. Det å sette likhetstegn mellom kreft og det «å tape» gjør noe med forventningene som ligger i samfunnet. På samme måte blir vi stadig påminnet det faktum at vi kan dø av kreft dersom vi spiser eller drikker «galt» (NOU 1999:2, s. 40). Dette vil også påvirke fagfeltet (Kaasa & Loge, 2016, s. 35).

### ***Nye referanserammer***

«Mange andre pasientgrupper enn kreftpasienter har behov for god palliativ behandling» (Helsedirektoratet, 2015b, s. 141). Innholdet i og organiseringen av det palliative tilbudet innen kreftområdet må utvikles. Samtidig må det igangsettes et betydelig løft innen mange andre sykdomsgrupper og andre kreftområder som har hatt lite palliativ oppmerksomhet (NOU, 2017:16, s. 105). Med dette ser vi at kreftpasienten som referanseramme for «den

---

<sup>13</sup> Se for eksempel:

<https://tidsskriftet.no/2014/11/fra-redaktoren/kreft-er-ikke-krig>

<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/GQojq/Kampen-mot-kreft>

<https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/018pJ/kampen-om-kreften>

palliative pasienten» synlig utvides, og nå også omhandler andre pasientgrupper. Det har funnet sted et paradigmeskifte fra kreft, til andre diagnoser i hele sykdomsforløpet (NOU, 2017:16).

***De ulike sykdomsgruppene, i tillegg til kreft, som identifiseres i dokumentene er:***

Demens, KOLS, alvorlig hjertesvikt eller hjerte – og karsykdom, luftveissykdommer, fremskreden kronisk nyresvikt, kronisk hjerte – lunge og nyresykdom, nevrologiske sykdommer (Multippel sklerose (MS), amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og Parkinsons sykdom), AIDS (Helsedirektoratet, 2015a; NOU, 1999:2; NOU, 2017:16).

***Dokumentene identifiserer ulike grupper som kan befinne seg innenfor de ulike sykdomsgruppene:***

Barn, unge, eldre, personer med utviklingshemming, mennesker med rusmiddelproblemet og psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2015a; NOU, 1999:2; NOU, 2017:16).

Med en så stor og sammensatt gruppe, handler det i stor grad om at ulike sykdomsforløp vil ha ulike plager, faser og forløp fram mot døden. Ulike sykdommer krever også ulik kunnskap og informasjon. Medikamenter vil kunne ha ulike effekter og ulike sykdommer vil også kreve ulike dosebehov. Hvor en vil tilbringe den siste tiden og pasientens egen opplevelse av å være alvorlig syk vil også kunne variere (NOU, 1999:2, s. 44 og s.101). Her blir det tydelig hvordan det vil kreves mer enn bare grunnleggende kompetanse i palliasjon hos tjenesteytere. I tråd med helsepersonelloven (1999, §4) må helsepersonell slik jeg har vært inne på, innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner. Helsepersonell må altså tilpasse seg, og kontinuerlig og aktivt tilegne seg ny kompetanse. Dette er i samsvar med at palliasjon er et felt som utvikler seg fra å i hovedsak ha omhandlet kreftpasienter til og nå også omfatte flere og nye pasientgrupper. Dette øker følgelig behovet for ny kompetanse hos tjenesteutøvere, samt at de må forholde seg til nye samarbeidspartnere (Helsedirektoratet, 2015a, s. 44). Læring er en prosess, og dermed vil tjenesteytere måtte lære gjennom hele det yrkesaktive livet, både gjennom praksis og gjennom refleksjoner rundt praksis (Gulbrandsen, 1997, s. 49).

«Å skape liv til dagene» har et kapittel kalt «ulike pasientgrupper», hvor utfordringer hos de ulike gruppene blir presentert (2015a). Ved å beskrive de enkelte gruppens utfordringer anerkjenner de også at en må vite noe om hva slags utfordringer som finnes hos ulike grupper, for å slik på best mulig måte kunne behandle den individuelle pasienten. Det rapporten

dermed gjør, er å åpne opp for bedre og mer helhetlig individuell behandling, der målet er å sørge for at «alle pasienter» får det best tilrettelagte tilbudet. Bruken av «aktuelle pasientgrupper», «ulike pasientgrupper» og «alle relevante pasientgrupper» når det er snakk om de ulike pasientgruppene i dokumentene viser derfor til en *inkludering* av andre gruppers eksistens og behov. De plasserer alle pasientgrupper *innenfor* gruppa «palliative pasienter». Her kan en se bevegelsen bort fra «kreftpasienter» som referanseramme til «alle pasienter» som referanseramme.

### ***Fra det «allmenne» til det «spesielle»***

Videre gjør alle dokumentene i ulik grad en eksplisitt oppdeling mellom kreftpasienter og «andre» pasienter. «Livets siste dager» tar ikke det samme utgangspunktet i ulike sykdomsforløp og individuelle utfordringer, og snakker ikke om pasienter ettersom hvilke kategorier de tilhører. Der tar en heller utgangspunkt i at tjenesteyter står overfor et møte med forskjellige verdisyn i et multikulturelt samfunn, som videre fordrer at det finnes ulike behov en må ta hensyn til (Helse Bergen & USHT, 2015). «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (Helsedirektoratet, 2015b) skriver at de håper at de generelle delene av programmet også kan være relevante og aktuelle utenfor kreftomsorgen. Det er likevel kreftpasienter som er i fokus. Et eget handlingsprogram for kreft understreker denne oppdelingen mellom kreft og andre sykdommer.

Når dokumentene deler opp pasientene i «kreftpasienter» og «andre pasienter» er det også nødvendigvis en motsetning mellom disse to gruppene. Helsedirektoratet skriver: «den klassiske palliative tilnærmingen som er utviklet for pasienter med kreftsykdom, kan ikke uten videre overføres til andre pasientgrupper, selv om de grunnleggende prinsippene er de samme» (2015a, s. 17).

At så mye kunnskap og kompetanse i tilbudet i både primær – og spesialisthelsetjenesten er basert på kreft er en reell utfordring som nå erkjennes innenfor diskursen. Men hvordan skal en forstå dokumentenes oppdeling av ulike pasientgrupper når dokumentene i utgangspunktet skal gjelde for alle pasienter, og når det samtidig må tas individuelle hensyn med henblikk til ulike sykdommer?

**Oppdelingen består av:**

|                  |                        |
|------------------|------------------------|
| «Kreftpasienter» | «Andre pasientgrupper» |
|                  | «Flere pasientgrupper» |

Ved å koble disse andre sykdomsgruppene til ordene «andre» og «flere» legges det opp til at disse gruppene står i motsetning til en gruppe som er den «første» og «eneste». Derfor inkluderer dokumentene både andre gruppers eksistens, og til en viss grad, deres behov. De plasseres *innenfor* gruppa «palliative pasienter». Likevel er det med på å skape en «annethet» rundt det å ha andre sykdommer enn kreft. Det er klart det er ulike utfordringer og behov knyttet til ulike diagnoser og livssituasjoner, men ved å skille disse spesielle behovene fra de allmenne behovene, virker det som om det finnes en motsigelse mellom det allmenne og det spesielle i dokumentene (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 256-257). Den «allmenne palliative pasienten» har også krav på allmenne rettigheter, og dette inkluderer i teorien alle grupper med behov for palliativ behandling. Likevel blir den «spesielle pasienten» slik som «andre» og «flere» pasientgrupper skilt fra dette allmenne, som noe annet, noe mer og noe vi enda ikke vet så mye om.

Til tross for at diskursen rundt palliasjon i dag er stadig mer åpen for at mange ulike subjekter kan fylle identiteten og de medfølgende forventningene til en «palliativ pasient», vil også de ulike behovene og utfordringene dette fører med seg kunne komme i konflikt med hverandre.

### ***Pasienter med rusmiddelproblemer***

Mennesker med rusmiddelproblemer og psykiske lidelser blir plassert under gruppen «andre pasientgrupper» og «flere pasientgrupper». Både Helsedirektoratet (2015a, s. 21) og NOU (2017:16, s. 42) baserer seg på samme beskrivelse av personer med rusmiddelproblemer:

Personer med rusmiddelproblemer, spesielt de som er avhengige av illegale rusmidler, eller personer som har alvorlige lidelser som schizofreni og visse stemningslidelser, har kortere forventet levealder enn normalbefolkningen. Dette skyldes i stor grad livsstilsrelaterte og andre somatiske skader og sykdommer, og ikke selve rusmiddelproblemet eller det psykiske helseproblemet. Disse personene rammes også av livstruende sykdommer. Livssituasjonen vil ha betydning for hvordan omsorgen mot livets slutt kan organiseres. Opioidavhengighet eller abstinens og uro vil utløse et behov for kompetanse på rusmiddelproblemer og / eller psykiske lidelser, i tillegg til palliativ kompetanse. Smertelindring til denne gruppen vil være en spesialistoppgave.

Personer med rusmiddelproblemer er dermed et knutepunkt som ekvaliseres med å ha kortere forventet levealder enn normalbefolkningen, å ha livsstilsrelaterte og andre somatiske skader og sykdommer i tillegg til selve rusmiddelproblemet, samt livstruende sykdommer. Ved å legge vekt på betydningen livssituasjon vil ha på organisering av omsorgen mot livets slutt, bærer det samtidig med seg en forventning om at livssituasjonen til denne pasienten er preget av andre forhold enn hos andre pasienter. Det legges også til grunn en forventning om at en slik pasient kan være avhengig av opioider, oppleve abstinens og uro og at den dermed vil kreve en helt annen kompetanse enn andre pasienter.

I tillegg mener utvalget at pasienter med rusmiddelproblemer (...) bør få spesiell oppmerksomhet. Dette er pasienter som har særegne behov og spesielle behandlingsmessige utfordringer som krever annen kompetanse enn det som er vanlig innen palliasjon i Norge i dag. (NOU 2017:16, s. 105)

Når NOU (2017:16) fokuserer på at pasienter med rusmiddelproblemer er blant de som bør få *spesiell* oppmerksomhet fordi de har *særegne* behov og *spesielle* behandlingsmessige utfordringer som krever *annen kompetanse* enn det som er *vanlig* innenfor feltet i dag, underbygges «det spesielle» med gruppa ved at de forutsetter en annen kompetanse enn det «allmenne». I tillegg understrekes det i beskrivelsen av gruppen at det er *spesielt* de som er



avhengige av illegale rusmidler som vil kunne passe inn i beskrivelsen. Dermed skapes det en avstand til mennesker som ikke misbruker ulovlige rusmidler, slik som alkohol og reseptbelagte midler. Jeg leser det slik at mennesker som misbruker slike rusmidler i stor grad utelukkes i dokumentene.

«Ofte er dette pasienter som mottar sykdomsrettet og lindrende behandling i somatiske avdelinger ved sykehuset, samtidig som de også har behov for oppfølging fra tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelproblemer (TSB) og / eller psykisk helsevern» (NOU 2017:16, s. 42). Dette viser hvor kompleks gruppen er, og at tjenesteytere faktisk må yte mer enn vanlig for denne gruppen. Gruppen vil derfor kreve fleksibilitet og samarbeid på samme måte som andre grupper, men de vil i tillegg kreve en *spesiell* faglig kompetanse, fordi smertelindring til gruppen er en *spesialistoppgave*.

Gruppens behov og utfordringer settes dermed opp som en motsetning til det som er «vanlig». «Vanlig» er et normativt begrep og fører til en forståelse av at mennesker med rusmiddelproblematikk har «uvanlige» behov og utfordringer knyttet til behandlingen. De vanlige behovene og utfordringene innenfor feltet er knyttet til kunnskapen og erfaringene som finnes om kreftpasienter. «Annetheten» rundt det å tilhøre «andre pasientgrupper» blir svært tydelig, til tross for at mennesker med rusproblematikk i seg selv omtales som en relevant pasientgruppe innenfor palliasjon (Helsedirektoratet, 2015a; Helsedirektoratet, 2015b; NOU, 2017:16). Dermed kan en tenke seg at de plasseres i en kategori som ikke går overens med det «allmenne» som i utgangspunktet også skal gjelde for dem. Dette skillet mellom vanlig og uvanlig samsvarer med hvordan det er vanlig å dele inn verden etter kategorier i vår kultur (Svennevig, 2009, s. 177).

Dokumentene som nevner gruppen, sier så lite om hva disse særegne behovene og spesielle behandlingmessige utfordringene er og hva det bør bety for organiseringen av tjenestetilbudet. «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» legger vekt på at en må ta hensyn til pasientens generelle situasjon og dens subjektive symptomer. Derfor må både tidligere og nåværende misbruk av alkohol eller andre rusmidler tas høyde for når en skal velge den optimale behandlingen for tilstanden (Helsedirektoratet, 2015b, s. 63). Her ser det ut til at pasienter med rusmiddelproblematikk faktisk kan sees i sin situasjon og for sine subjektive symptomer. Likevel, står det ikke noe om hvordan en bør gå frem for å ta høyde for tidligere eller nåværende misbruk av alkohol eller andre rusmidler. Det er kun «Nasjonalt

handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» nevner spesifikt at tidligere eller nåværende alkoholmisbruk må vektlegges når en skal velge optimal behandling (2015b, s. 62-63).

Hva blir konsekvensen når det skilles mellom det «allmenne» og det «spesielle», og når dette «spesielle» så ikke får større plass? Én konsekvens, kan bli at gruppa ilegges forventninger om å ha uvanlige behov og utfordringer, et stigma som kan påvirke hvordan tjenesteytere møter subjektene som befinner seg innenfor gruppa. I tråd med Goffmans (1963/2009) begrep rundt stigma, finnes det fastlagte forventninger til hvilke kategorier av mennesker en kan forvente å finne på omsorgssteder som yter palliativ behandling. De etablerte sosiale reglene innenfor dette miljøet gjør det så mulig å forholde seg til menneskene en forventer å møte her ved hjelp av normative forventninger eller rettfærdige krav til hvordan individene innenfor dette sosiale feltet bør være. I dette tilfellet forventer man å finne en kreftpasient innenfor palliativ behandling. Mennesker med rusmiddelproblematikk hører også til i denne gruppen, men de har noen egenskaper som er uvanlige innenfor feltet. De reduseres derfor til noe annet enn en hva det er å være en «vanlig palliativ pasient», og med det er de påført et stigma.

Dette stigmaet underbygges videre i disse dokumentene ved bruken av ordene «avhengig» og «illegal». Ordet «avhengig» kan i seg selv være med å skape fordommer som er med på å begrense tilstrekkelig behandling (Walsh & Broglio, 2017), til tross for at det jo også er et nødvendig begrep for å beskrive lidelsen til pasienten. Dette har sammenheng med lovmessige og strukturelle forhold i samfunnet vi lever i. Avhengighet er noe vi alle har ulike assosiasjoner til, og ofte er disse negative og forbundet med kriminalitet. Også bruken av ordet «illegal» bærer med seg et stigma. Dokumentene understreker med det, narkotikas status som ulovlig i Norge. Videre er det er med på å underbygge en forventning om at denne gruppen med mennesker tilhører en kategori som ikke bare innehar uvanlige egenskaper, men også egenskaper vi ikke ønsker. «Illegal» er også det motsatte av legal. Menneskene i denne gruppa gjør noe *ulovlig*, noe som ikke bare assosieres med kriminalitet, men også noe som defineres som *kriminelt*. En person som driver med *ulovlige* ting, kan forstås som en *uverdig trengende* pasient fordi kriminalitet og rusmisbruk kan anses som selvforskyldt. «Illegal» refererer til noe negativt og umoralsk i vår kultur. Dokumentene legger dermed en normativ føring på hva en kan forvente av en pasient som er rusmiddelmisbruker.

«Å skape liv til dagene» viser til hvordan opplevelsen av å være en byrde, følelser av håpløshet og depresjon også påvirker pasientenes følelse av verdighet (Helsedirektoratet,

2015a, s. 30). En opplevelse av å bli dårlig behandlet eller av å bli avvist kan i seg selv gi rusmiddeltrang (Den norske legeforening, 2009). Å bli plassert i en gruppe som knyttes til kriminalitet vil altså kunne ha store konsekvenser for individets egen følelse av verdighet og dets holdninger til både helse – og omsorgstjenesten og tjenesteytere. Men det vil også kunne påvirke tjenesteyteres holdninger ovenfor gruppen. Forskning støtter opp om redselen mange har for å rapportere misbruk og avhengighet i frykt for å bli behandlet dårligere av tjenesteytere (Mundt-Leach, 2016; Sacco et al., 2017). At de to dokumentene som nevner gruppen spesifikt, knytter den til ordet «illegal» kan sees som «institusjonelle fordømmer». Slike fordømmer kan fungere som sosiale krefter der pasientene tar til seg merkelappen som en lovstridig person og dette kan igjen føre til at pasienten underrapporterer sitt rusmisbruk fordi de er redde for stigmatisering (Kirsh & Passik, 2006, s. 426). Dette viser hvordan de offentlige dokumentene også påvirker den diskursive strukturen som bestemmer hvilke posisjoner som er tilgjengelige og hvordan en skal forholde seg til de ulike posisjonene. I dette delkapittelet er identitetens nodalpunkt «pasienter med rusmiddelproblemer». Det er identifisert en rekke tegn som ekvivaliseres med dette:

**Figur 1. «Pasienter med rusmiddelproblemer» som nodalpunkt:**

Ekvivalenskjeder:      Kriminell  
                                    Kort forventet levealder  
                                    Livsstilsrelaterte sykdommer / andre somatiske sykdommer  
                                    Livstruende sykdommer  
                                    «Unormal» livssituasjon  
                                    Opioidavhengighet  
                                    Abstinens / Uro  
                                    Økt og dobbelt kompetansebehov  
                                    Uvanlige behov og utfordringer

Sett i lys av den lille plassen brukergruppen får i de offentlige dokumentene, blir det nærliggende å tenke at også de er inkludert i den generelle tilnærmingen til pasientene. Det at de vies så liten plass er et funn i seg selv, og spørsmålet blir derfor om de blir tilstrekkelig ivaretatt av når dokumentene tar for seg totalgruppa. Den nylig publiserte NOU-en (2017:16) anerkjenner at bildene diskursen tegner av mennesker med rusmiddelproblemer ikke er tilstrekkelig når den legger vekt på at de bør få mer oppmerksomhet. En kan derfor spørre seg om de havner ikke mellom to stoler. Skal de behandles på lik linje som alle, eller skal de behandles annerledes? (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 10).

### **6.3 Diskursen rundt den palliative pasienten**

Analysen av dokumentene viser at subjektposisjonen «kreftpasient» ikke lenger har hegemoni innenfor diskursen om den palliative pasienten, og at det nå finnes flere diskurser som søker å fastlegge betydningen innenfor området palliativ behandling. Diskursteorien har ikke et begrep som omfatter de forskjellige diskursene som konkurrerer i det samme rommet. Jørgensen og Phillips henter derfor et begrep som kan ta for seg dette forholdet fra Norman Faircloughs kritiske diskursanalyse, kalt *diskursorden*. Dette tar for seg forskjellige diskurser som delvis dekker det samme feltet og som de konkurrerer om å fylle med innhold på hver sine måter (1999, s.146-147)<sup>14</sup>.

Det er tydelig at det artikuleres flere diskurser rundt hva det vil si å være en palliativ pasient, og jeg vil nå analysere hva forholdet mellom de ulike diskursene er, ved hjelp av en operasjonalisering av Laclau og Mouffes begreper.

#### ***6.3.1 Etableringen av flere og konkurrerende diskurser***

##### ***Diskursen om palliasjon for alle pasienter***

Dokumentene og den praktiske planen «Livets siste fase» har slått fast at «enhver døende», «alle pasienter» og «alle pasienter som er døende» har en rekke rettigheter de har krav på når de mottar palliativ behandling og at dette er selve utgangspunktet for denne behandlingen. Innenfor denne diskursen er nodalpunktet «alle palliative pasienter», altså tegnet som andre tegn får sin betydning i forhold til. Innenfor denne diskursen søkes elementet «den palliativ pasienten» og fylles med mening uavhengig av pasientens diagnose eller sosio-økonomiske status. Dermed forstås «den palliative pasienten» som *alle* med behov for palliativ behandling. Slike pasienter har til felles en uhelbredelig sykdom og en visshet om at de er i livets siste fase. Det finnes ingen motsetningsforhold mellom ulike mennesker innenfor diskursen, og pasientene blir alle sett for sine individuelle behov og som iboende verdige mennesker. Dette er verdig trengende og sårbare pasienter som i kraft av sin posisjon som en «palliativ pasient» har et behov som tilsier at de må motta helsehjelp utført av helsepersonell.

Slik diskursen strukturerer feltet, blir «en palliativ pasient» knyttet til individualitet og individets særpreg. Ethvert individ, uansett hvor det mottar behandling, har krav på rettigheter

---

<sup>14</sup> Se Norman Faircloughs bøker «Discourse and Social Change» (1992) og «Media Discourse» (1995).

og ulike tjenester i tråd med både hospice-filosofiens verdier, og i henhold til pasient – og brukerrettighetsloven (1999, §1-1 og §1-2). I tråd med den «helhetlige smerten» blir en slik pasients subjektive meninger og symptomer tatt høyde for, og dens håp, ønsker og drømmer tatt med i betraktning. Pasientens aktive deltakelse i form av valg eller livsstil skal heller ikke dømmes av tjenesteytere. Pasienten skal få leve slik den selv ønsker, og målet for tjenesteytere er med det å sikre best mulig livskvalitet for pasienten. «En palliativ pasient» er et autonomt subjekt, hvor hver eneste del av mennesket skal bli sett og hørt, og der pasienten får være med å medvirke og samtykke gjennom aktiv deltakelse. Diskursen rundt palliasjon for alle pasienter handler om å la pasienten *leve helt frem til den dør*, og oppleve denne tiden som meningsfull.

### ***Diskursen om palliasjon for andre pasienter***

Innenfor denne diskursen kommer en annen forståelse av «den palliative pasienten» frem. Tidligere i analysen har jeg identifisert hvordan dokumentene fokuserer på et skifte der det nå anerkjennes at det *i tillegg til* kreftpasienter, må løftes opp og utvikles kunnskap rundt andre sykdomsgrupper og andre kreftområder. Dette gjør de ved å skrive om «ulike», «aktuelle», «alle relevante», «andre» og «flere» pasientgrupper. Motsatt tolker jeg det som at den «første» og «eneste» pasientgruppen, er pasienter med kreft. Denne oppdelingen av «kreftpasienter» og «andre pasienter» uttrykker et nødvendig skille, fordi ulike grupper vil bringe med seg helt egne sett med utfordringer, behov og ønsker.

Andre grupper artikuleres nå innenfor diskursen og de er dermed med på å fastsette betydningen til elementet «den palliative pasienten». Disse gruppene har tidligere befunnet seg i det diskursive feltet, som betydninger utelukket innenfor diskursen rundt den palliative pasienten. Skillet mellom den «første» og «eneste» gruppen og «andre» og «flere» grupper utfordrer den betydningen som har vært fastsatt og lukket, rundt hva som tilsvarer en «palliativ pasient» innenfor diskursen. En kan tenke seg at «det andre» tidligere var et moment ved å være det motsatte av «det første». Nå blir heller dette andre inkludert og får fylle «den palliative pasienten» med betydning. Gjennom å tale om og artikulere behovene til «andre» og «flere» grupper blir disse til momenter fastsatt i diskursen om hva en palliativ pasient er. Dette er i tråd med at ingen diskursiv formasjon er lukket og entydig fastlagt for all tid (Laclau & Mouffe, 1985/2014, s. 93). Det er ikke lenger kun kreftpasienter som er målestokken, men alle pasientgrupper.

Innenfor *diskursen om palliasjon for alle pasienter* og *diskursen om palliasjon for andre pasientgrupper* har subjektene flere og ulike identiteter uten at de nødvendigvis står i et antagonistisk forhold til hverandre. Det er ikke noe motsetningsforhold mellom det å ikke ha kreft og det å være døende. Begge diskursene ordner seg rundt identitetens nodalpunkt «den palliative pasienten» på samme måte:

**Figur 2. «Den palliative pasienten» som nodalpunkt:**

Ekvivalenskjeder: Uhelbredelig syk  
Døende  
Verdig trengende  
Individuelle behov  
Individuelle utfordringer  
Sårbar  
Individualitet  
Aktiv

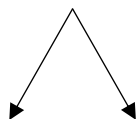
Som vi kan se av ekvivalenskjeden, synliggjøres en subjektposisjon som er lite begrensende. Det er rom for å se individuelle behov og et individ med et egen stemme.

***Diskursen om palliasjon for vanlige pasienter***

I diskursen om palliasjon for vanlige pasienter uttrykkes et tydelig skille mellom to identiteter. Det å være en del av «alle pasientgrupper» stilles her opp som å være en «vanlig pasient». «Andre» og «flere» pasientgrupper får også plass innenfor denne diskursen. Men når dette «andre» hos de som er en del av «andre pasientgrupper» er rusmiddelproblematikk, oppstår det et motsetningsforhold mellom det «vanlige» og det «uvanlige». Det å være en del av «alle pasientgrupper» stilles opp som en *motsetning* til det å være en del av «andre pasientgrupper» innenfor denne diskursen.

En pasient med rusmiddelproblemer kan ikke bare være en «palliativ pasient». Innenfor diskursen lukkes den som en pasient med helt særegne behov. Under vises hvilke ekvivalenskjeder som bidrar til å konstituere en «vanlig pasient» og en «pasient med rusmiddelproblemer».

**Figur 3. Hvilke ekvivalenskjeder som bidrar til å konstituere «vanlige pasienter» kontra «pasienter med rusmiddelproblematikk»:**



**«Vanlige pasienter»**

Sårbar  
 Individuelle behov  
 Individuelle utfordringer  
 Vanlig kompetanse  
 Individualitet  
 Deltar i behandlingen  
 Verdig trengende

**«Pasienter med rusmiddelproblemer»**

Kriminell / umoralsk  
 Særegne behov  
 Spesielle utfordringer  
 Annen kompetanse  
 Gruppeidentitet  
 Passiv i behandlingen  
 Uverdig trengende

I denne diskursen får elementet «pasienter med rusmiddelproblemer» sin betydning gjennom å *ikke* være en «vanlig pasient». Her kan det tenkes at gruppen blir et moment i diskursen ved at den artikuleres som noe som står i motsetning til det som fyller «vanlige pasienter» med innhold. Ekvivalenskjedene til «pasienter med rusmiddelproblemer» begrenser de tilgjengelige posisjonene en som hører til i denne gruppa kan innta. Det er gruppa som helhet som blir fylt med mening og ikke individet og dets individuelle behov slik det blir innenfor diskursen om den «vanlige pasienten». Å være en «vanlig pasient» har større rom for at behov og utfordringer som er annerledes blir sett og godtatt fordi det er mulig å se individuelle behov.

Å dele mennesker inn i en egen gruppe kan tolkes som en reduksjon av muligheter innenfor diskursteorien. Andre mulige gruppeidentiteter lukkes ute (Jørgensen & Phillips, 1999). Subjektene som kan identifisere seg med den enkelte gruppen får fremhevet noen identitetsmuligheter som relevante, mens andre ignoreres i ekvivalenskjeden. Forskjellene innad i gruppen vil dermed ikke tas hensyn til. Hvordan elementet «pasienter med rusmiddelproblemer» fylles med innhold innenfor denne diskursen viser hvordan de blir begrenset i diskursen om «den palliative pasienten». Disse pasientene blir like gjennom sitt misbruk og sin avhengighet, og ikke etter sine øvrige egenskaper eller andre identitetskategorier. Alkoholmisbrukere passer for eksempel ikke inn fordi deres misbruk ikke er illegalt. Dermed vil de menneskene som ikke identifiserer seg med dette innholdet skyves ut i det diskursive feltet. Det finnes for eksempel en sosio-økonomisk lagdeling blant rusmisbrukere, der mange faktisk kan finansiere rusmisbruk over forholdsvis lang tid, enten

det er alkohol eller narkotika, uten å havne på gata av den grunn (Dyb & Johannessen, 2010, s. 33). Det innledende kapittelet om forskning på feltet viser en gruppe som er langt fra homogen.

### **6.3.2 Subjektposisjoner i konflikt**

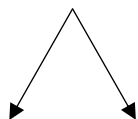
De tre diskursene viser at «alle pasienter», «andre pasienter» og «vanlige pasienter» fylles med det samme innholdet. Her kan subjektene både ha flere og ulike identiteter på en gang, uten at de står i et antagonistisk forhold til hverandre. Dette er i tråd med diskursteoriens forståelse av subjektet og hvordan det kan bli posisjonert av flere forskjellige diskurser på samme tid (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 53).

Ved at *diskursen om palliasjon for vanlige pasienter* setter opp et motsetningsforhold mellom det vanlige og uvanlige, oppstår det derfor en antagonisme mellom identiteten «alle pasienter» og identiteten «pasient med rusmiddelproblemer». De to stiller motstridende krav til individets handlinger i det samme terrenget, og den ene diskursen utelukker den andre (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 60). En pasient med rusmiddelproblematikk blir interpellert i to posisjoner som synes å være i konflikt med hverandre samtidig; nemlig som en pasient med behov for palliativ behandling og som en pasient som har avhengighetsproblematikk. Konflikten mellom de to identitetene synes der en ikke kan ha rusmiddelproblematikk og utgjøre «vanlige» behov og behandlingsmessige utfordringer samtidig, fordi dokumentene legger opp til at en slik problematikk krever både *annen* og *spesialisert* kompetanse. Det blir også tydelig der den ene identiteten fastsettes rundt gruppen, mens den andre har rom for individualitet.

Det blir også tydelig at noen identiteter skyves ut i det diskursive feltet når det artikuleres hva en vanlig pasient er og hva en pasient med rusmiddelproblematikk er. Det vil ikke være mulig å være en lovlydig og verdig trengende rusmiddelmisbruker, men heller ikke å være en vanlig pasient med uvanlige behov innenfor denne diskursen. Ekvivalenskjeden for en palliativ pasient med «allmenne» behov, står i kontrast til en palliativ pasient med «spesielle» og «uvanlige» behov:



**Figur 4. Hvilke ekvivalenskjeder som bidrar til å konstituere «alle pasienter» kontra «pasienter med rusmiddelproblematikk»:**



**Alle pasientgrupper**

Uhelbredelig syk/ døende  
 Sårbar  
 Plass til ulike behov  
 Ulike utfordringer  
 Vanlig kompetanse  
 Individualitet  
 Aktiv i behandlingen

**«Pasienter med rusmiddelproblemer»**

Uhelbredelig syk / døende  
 Kriminell  
 Særegne behov  
 Særegne utfordringer  
 Annen kompetanse  
 Gruppeidentitet  
 Passiv i behandlingen

Innenfor diskursen rundt den palliative pasienten er det derfor to nodalpunkter synlig; «alle pasienter» og «pasienter med rusmiddelproblemer». Dette er «identitetens nodalpunkter» (Jørgensen & Phillips, 1999). Ulike diskurser vil kunne fylle disse på ulike måter, og slik vil individet måtte forholde seg til både ulike diskurser og ulike forventninger ettersom om de anses for å være vanlige eller for å være annerledes. Hva som anses som vanlig og uvanlig vil variere i ulike samfunn og kulturer, men også innenfor ulike sosiale felt. I dette tilfellet knytter det «uvanlige» innenfor palliasjonsfeltet seg til diskursen i samfunnet om rusmiddelmisbrukere som avvikere og kriminelle. At de ikke blir inkludert i «det vanlige» kan sees i lys av oppbyggingen av samfunnet vårt og hvilken plass mennesker med rusmiddelproblemer gjerne har i helsetjenesten, i arbeidsmarkedet, i boligmarkedet, i det offentlige rom og på det sosio-økonomiske plan (Dyb & Johannessen, 2010; Stoltenberg, 2014).

Nodalpunktet «alle pasienter» er knyttet til det å være aktiv og deltakende i behandlingen, fordi det legges til rette for at en slik pasient *handler* gjennom deltakelse, medvirkning, eller ønsket om å ikke delta. Dette er grunnleggende pasientrettigheter, men også forutsetninger for at kommunikasjon og samarbeid mellom pasient og tjenesteytere skal kunne fungere. Motsatt er nodalpunktet «pasienter med rusmiddelproblemer» knyttet til passivitet i forhold til behandling, fordi det ikke er artikulert noen tilgjengelige subjektposisjoner hvor de kan være aktive deltakere i sin behandling. I forskningslitteraturen presentert innledningsvis var det et stort fokus på at pasienter må rapportere og fortelle om sitt bruk eller sin historie med bruk av rus eller alkohol. Dokumentene som utgjør mitt materiale tilbyr ikke noen spesifikk

informasjon om hvordan en skal kunne få til en dialog og et samarbeid med pasienten når den har rusmiddelproblemer slik vi ser i forskningen.

For denne gruppen vil livssituasjon ha stor betydning for hvordan omsorgen kan organiseres mot livets slutt, og med abstinens, uro og avhengighet, samt høy grad av komorbiditet knyttet til identiteten, legges det ikke opp til at individet er delaktig i sin behandling. Et slikt individ får betydning som noe det både *er* og *gjør*. Individet *er* kriminelt og umoralsk fordi det *gjør* noe kriminelt og noe som anses som umoralsk i vårt samfunn. Dette er i tråd med Beckers teori om avvik, og hvordan det ikke er en kvalitet ved handlingen som utføres som stempler noen som avvikere, men en konsekvens av at andre rundt sanksjonerer handlingen (Becker, 1963, s. 9). Det individet *gjør*, får også konsekvenser for hvilke karaktermessige trekk og egenskaper vi forventer at er en del av et slikt individ. Altså hva det *er*. Derav kan det også tolkes som et individ som andre ikke anser som en verdig trengende. Det de *er* og det de *gjør* strider med egenskapene som er vanlige for «palliative pasienter» generelt, men det kan i tråd med (Goffman, 1963/2009) også føre til at de ikke anses som sosialt fungerende eller politisk aksepterte subjekter. Det er likevel tydelig at individet har *muligheter* til å handle, og med det, også til å handle annerledes enn hva samfunnet rundt forventer av en pasient med rusmiddelproblematikk.

### **6.3.3 Oppsummering av diskursen rundt «den palliative pasienten» i dokumentene**

Alle de inkluderte tekstene har et bredt perspektiv. De inkluderer et tilbud til flere pasientgrupper, til ulike diagnoser og prognoser, til alle aldre, og uavhengig av omsorgssted. Det er et generelt utgangspunkt om at arbeidsform, tankegang og teknikker er gyldige for alle pasienter med kroniske, uhelbredelige eller dødelige sykdommer. Med dette uttrykker de hospice-filosofiens og palliativ behandlings verdigrunnlag. Likevel, finnes det en tydelig motsigelse i dokumentene, nettopp fordi «Å skape liv til dagene» og «På liv og død» taler pasienter med rusmiddelproblemer til eksistens gjennom at de bør få økt oppmerksomhet grunnet sine særegne behov, spesielle utfordringer knyttet til behandling og kravet til annen kompetanse enn hva som er vanlig (Helsedirektoratet, 2015a; NOU, 2017:16). «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (Helsedirektoratet, 2015b) tar for seg at tidligere og nåværende misbruk av alkohol eller andre rusmidler må vektlegges når en tar høyde for pasientens sykehistorie, men utdyper ikke dette noe videre. Dette er med på å distansere det «allmenne» fra det «spesielle», og dermed med på å implisitt si at pasienter med rusmiddelproblemer ikke kan inngå i gruppen «alle palliative pasienter».

Dette tydeliggjøres videre ved den manglende artikuleringen rundt hvordan det er tenkt at en faktisk skal møte denne gruppen i praksis i disse tre dokumentene, og der «Livets siste dager» heller ikke inkluderer rusmiddelproblematikken i sine delmål for den praktiske utførelsen i livets siste fase. Heller ikke «Livshjelp» (NOU, 1999:2) anerkjenner behov eller fremtidige problemstilling knyttet til gruppen. Brukergruppen blir med det distansert fra en subjektposisjon som i utgangspunktet skal være tilgjengelig for alle, ved at de ikke tales om og ved at de tales om som noe annet. Det blir tydelig at diskursene som er med på å fylle «den palliative pasienten» med innhold, tillegger det «andre» ved rusmiddelproblematikk noe annet enn det «andre» hos «andre» / «flere» pasientgrupper.

Artikuleringen som finner sted og som gjør elementet «pasienter med rusmiddelproblemer» til et moment, setter derfor gruppen opp mot hva det er å være en «vanlig pasient». Det betyr at gruppen fyller diskursen om den palliative pasienten med innhold ved å ikke være vanlig. På grunn av den manglende artikuleringen finnes det også en hel rekke betydninger av hva det vil si å være en pasient med rusmiddelproblematikk som enda befinner seg i det diskursive feltet som elementer enda ikke fastsatt av diskursen. Derfor skyves gruppen ut i det diskursive feltet, og blir med det utelukket som en akseptert beskrivelse av virkeligheten innenfor feltet. Artikuleringen har med det foretatt en hegemonisk intervensjon hvor de faktiske mulighetene som er til stede for «pasienter med rusmiddelproblematikk» begrenses. Subjektposisjonen «pasienter med rusmiddelproblemer» rommer så uendelig mye, men når den fungerer som «identitetens nodalpunkt» innenfor diskursen, ser vi at ekvivalenskjedene er mer begrenset enn det er i nodalpunktet «alle palliative pasienter».

Jeg tolker det likevel dithen at den diskursive kampen der *alternative* muligheter er helt utelukket i diskursen, fortsatt pågår innenfor det palliative feltet (Jørgensen & Phillips, 1999). I takt med inkluderingen av et større pasientperspektiv og derav flere konkurrerende diskurser i den diskursive orden, kan en tenke seg at elementet «pasienter med rusmiddelproblemer», som nå befinner seg i det diskursive feltet blant flere mulige betydninger, stadig søker å undergrave og re-artikulere elementene som er omgjort til momenter og som fyller *diskursen rundt den palliative pasienten* med innhold. Den hegemoniske intervensjonen som har funnet sted, og som gjør at *diskursen om palliasjon for alle pasienter* synes å dominere, er i tråd med diskursteorien ikke etablert så totalt at den er den eneste som strukturerer det sosiale. Momenter kan bli elementer igjen, og motsatt, fordi ingen diskursiv formasjon er lukket og

fastlagt for alltid (Jørgensen & Phillips, 1999; Laclau & Mouffe, 1985/2014). Jeg ser derfor et felt som bærer preg av sin historie som et forholdsvis nytt fagfelt, der den diskursive subjektposisjon *kreftpasienten* før pleide å ha hegemoni, men der det nå stadig anerkjennes og identifiseres en rekke flere subjektposisjoner som diskursen søker å fylle med innhold og fastlåse en betydning rundt.

## **7. Diskusjon av funn og avsluttende kommentarer**

Diskursen rund den palliative pasienten synes å utelukke en identitet som rusmiddelmissbruker, og dermed vil det være vanskelig å handle i tråd med denne identiteten, uten at handlingene vil stride med kravene til handling for «en palliativ pasient». Når denne gruppen tales til eksistens gjennom å være noe annet enn hva det vil si å være en del av palliative pasienter generelt, er det tydelig hvordan strukturene innenfor feltet kan være med å påvirke rusmiddelmissbrukeres møte med helsevesenet, men også hvordan det kan begrense deres mulighet til å ta en aktiv rolle i behandlingen. Dette gjør det interessant å se på hva dette kan ha å si for denne gruppens handlingsrom og makt. Med dette tenker jeg på i hvilken grad de har mulighet til å delta og medvirke i behandlingen og om de blir sett for andre egenskaper enn rusmisbruket i møtet med palliativ behandling. Jeg diskuterer derfor kort funnene fra analysen opp mot forskningslitteraturen på feltet. Den internasjonale litteraturen kan bidra med verdifull innsikt rundt forhold som også er overførbare til Norge. Slik søker jeg å vise hvor viktig det er å ta høyde for det psykososiale i palliativ behandling, samt å vise veien for videre kunnskapsutvikling.

### **7.1 Hva kan fremstillingene av subjektene bety for deres handlingsrom og makt?**

«Livets siste dager» skal kunne brukes ved forventede dødsfall hos alle døende voksne, uavhengig av diagnose og omsorgssted, men kun etter at pasienten er definert som døende. At planen ikke tar for seg delmål direkte knyttet til rusmiddelproblematikk eller avhengighet kan sees som en mangel i praksisen som utføres og en videreføring av at offentlige dokumenter og deres forespeiling av praksis mangler fokus og kunnskap om slik problematikk. På den annen side er planen ment å brukes i den korte fasen fra pasienten er definert som døende, og frem til de første timene etter dødsfallet. Følger vi Walsh og Broglio (2017), kan en argumentere for at pasientens rusmisbruk ikke bør være det overordnede fokuset på dette stadiet av livet. For noen pasienter kan rusbruken faktisk være en av de få gjenværende gledene de har. For å lette det litt for pasienten, kan tjenesteytere på et slikt sent stadium heller akseptere pasientens preferanser (Burton-Macleod & Fainsinger, 2008; Pinkerton & Hardy, 2017). Jeg

anser derfor at denne planen i større grad enn dokumentene som forespeiler praksis, har rom for å se behovene til pasienter med rusmiddelproblematikk.

Jeg kan likevel ikke si mye om i hvilken grad planen kan fungere som et godt hjelpemiddel for mennesker med rusmiddelproblematikk i virkeligheten, fordi den tar utgangspunkt i et standardisert pasientforløp ved palliative enheter, på sykehus, sykehjem og i hjemmetjenesten. Spørsmålet som da reises er i hvilken grad pasienter med rusmiddelproblematikk faktisk mottar palliativ behandling på slike omsorgssteder, samt hvordan og hvor de dør. Dyb og Johannessen (2010, s. 63) finner at rusmisbrukere oftere dør en brå og voldsom død enn andre grupper, at dødeligheten er generelt høyere hos dem enn hos normalbefolkningen og at den er særlig høy blant hjemløse rusmisbrukere. Mange dør ofte i tidlig alder på grunn av livsstilsykdommer fra et hardt liv med rus og hjemløshet. Det at de ofte dør en brå og voldsom død viser hvordan behovet for en mindre voldsom og mer verdig død er stort, og et tilbud tilpasset deres sykdomsbilde og livsstil.

Forskning viser at de fleste mennesker ønsker å dø hjemme, men her i Norge dør likevel de fleste på institusjon (Dyb & Johannessen, 2010, s. 10; Helsedirektoratet, 2015a, s. 9; Melby et al., 2017, s. 76). Agenda Kaupang (2012, s. 7) tar utgangspunkt i at en økning i andel hjemmedød inngår som en helt klar intensjon i samhandlingsreformen, og det er et mål at helsetjenesten skal legge til rette for at pasienten kan få tid hjemme selv når den er syk, og også ha mulighet til å dø hjemme (Helsedirektoratet, 2015a, s. 10; Melby et al., 2017, s. 77). Det legges altså et grunnlag om at en i fremtiden i større grad skal få delta i egen behandling og selv bestemme hvor en ønsker å dø. Fordi rusmisbruk er nært knyttet til hjemløshet eller marginaliserte boforhold (Collier, 2011; Dyb & Johannessen, 2010; Dzul-Church et al., 2010), vil pasienter med slik problematikk ofte ikke ha de samme mulighetene til å dø «hjemme». Hva som er hjemme vil kunne variere enormt innenfor denne gruppen, og det viktigste for mennesker med slike utfordringer vil være å motta omsorg et sted de føler seg komfortable på (Collier, 2011). Dette forutsetter at det finnes et tilbud der de føler seg hjemme og opplever å bli respektert uten at det sosiale stigmaet «rusmisbruker» følger med dem (Dyb & Johannessen, 2010, s. 63).

I lys av dette kan en diskusjon rundt etableringen av flere hospice i Norge synes å være et godt alternativ til hvordan en kan «løse» utfordringene som denne gruppen presenterer for de palliative tjenestene. Både i Svergie, Danmark og Storbritannia er hospice en del av det

palliative tilbudet (Helsedirektoratet, 2015a, s. 52). Flere kilder støtter opp om at hospice både er et effektivt og godt økonomisk tilbud til hjemløse og mennesker med ustabile eller dårlige boforhold (Collier, 2011; Dyb & Johannessen, 2010; Frelsesarmeen, 2017; Hospiceforum, 2017), selv om «På liv og død» tar en kritisk stilling til å etablere hospice som særomsorg i Norge (NOU, 2017:16). Dette er en helt egen debatt, men dette kan likevel tjene som et fruktbart argument for hvordan fremtidens tjenestetilbud kan organiseres for å kunne følge opp den intensive og skreddersydde behandlingen som denne pasientgruppen krever.

Forskningen viser at det å aktivt delta i behandlingen når pasienten har rusmiddelproblemer, kan bli en utfordring. Der pasienten aktivt bruker rus eller alkohol kan det være spesielt vanskelig å lindre smerter og det kan finnes en bekymring for at pasienten misbruker de reseptbelagte medisinene. Når smerte er underbehandlet og når pasienten har historie med misbruk, øker også både risikoen for misbruk av reseptbelagte medisiner og for å bli oppfattet som en som misbruker medisiner eller andre rusmidler (Dev et al., 2011; Kirsh & Passik, 2006, s. 427). I noen tilfeller kan det også være ulike forventninger til selve behandlingen hos tjenesteytere og pasient, som igjen kan føre til at pasienten ikke møter opp eller følger opp behandlingen som er anbefalt (Burton-Macleod & Fainsinger, 2008; Collier, 2011). Særlig hjemløse vil ha problemer med å kunne følge opp avtaler eller å i det hele tatt ha tilgang til tjenester (Care Quality Commission, 2016; Jackson et al., 2017; Mundt-Leach, 2016). Vanskeligstilte grupper med lav sosio-økonomisk status, har oftere dårlige erfaringer i møtet med helsevesenet enn befolkningen generelt, og sitter ofte med følelsen av å ikke være velkomne og å ikke bli lyttet til. Følgen blir at de ikke tar i bruk tjenestene (Dzul-Church et al., 2010).

Dette viser at mennesker med rusmiddelproblemer er kjent med de ulike diskursene som ofte strukturerer virkeligheten i helsevesenet, og at dette reflekteres i deres handlinger. En kan tenke seg at de kjenner til hvordan dette begrenser dem i praksis og vet at de gjør at det ikke er rom for dem. Slik er begrenset allerede før de beveger seg inn på feltet. Når de først er innenfor, viser analysen av dokumentene at diskursen begrenser dem, og den internasjonale forskningen viser hvordan dette utspiller seg og også har konsekvenser for praksis. Det synes ikke å være en subjektposisjon knyttet til rusmiddelproblematikk tilgjengelig i diskursen. I stedet, beskriver diskursen en virkelighet der pasienter med slike problemer møter på fordommer og stigmatisering knyttet til sitt misbruk.

I denne oppgaven har jeg funnet at de tildeles en gruppeidentitet som assosieres med kriminalitet og avvik, og med det får de påført et stigma som avviker fra våre forventninger om hvilke mennesker vi forventer å finne som mottakere av palliativ behandling (Goffman, 1963/2009). Dette får videre konsekvenser for hvordan menneskene og strukturene rundt dem oppfatter deres atferd og karaktermessige trekk og kan være med å tildele dem en sosial status som umyndiggjør og begrenser dem i møtet med helsevesenet (Dzul-Church et al., 2010, s. 698). En kan tenke seg at individene som befinner seg innenfor denne pasientgruppen innehar en posisjon der de ikke sees som sosialt fungerende og politisk akseptable subjekter. Dette er et stigma de er påført i samfunnet generelt, og som så viser seg i diskursen om palliasjon.

Stigmaet gruppen er påført, kan ikke bare begrense gruppen selv ved at de føler at de «ikke passer inn». Det kan også gjøre det vanskelig for tjenesteytere å se deres øvrige egenskaper, og i praksis kan det føre til under-behandling, utilstrekkelig smertelindring og utrygghet for både tjenesteytere og pasienter. Dermed begrenses makten både gruppen og tjenesteytere innehar til å kunne produsere det sosiale på andre måter. Forholdene som er tatt opp i denne diskusjonen, vil alle kunne påvirke pasientgruppens muligheter og ønsker om å delta og være aktive i egen behandling. Diskursen innenfor feltet åpner ikke opp for at disse pasientene har mulighet til å ta den aktive rollen i behandlingen som både vurderes som ønskelig innenfor *diskursen om alle palliative pasienter*, og som er i tråd med forskningslitteraturens fokus på å identifisere rusproblematikk gjennom ulike evaluering- og vurderingsmetoder basert på kommunikasjon og deltakelse. Ved å ikke bli inkludert i diskursen om «den palliative pasienten», kan ikke bare deres myndighet til å kunne påvirke egen behandling og død begrenses, det kan også reprodusere stigmaet de bærer med seg og tanken om at de er «uverdige trengende».

## **7.2 Avsluttende kommentarer**

I denne oppgaven har jeg analysert ulike offentlige dokumenter, samt en praktisk plan for tjenesteytere ved hjelp av diskursteoriens begreper. Hensikten med en diskursanalyse har vært å få øye på strukturene, her forstått som diskursene innenfor feltet, og hvordan de kan få betydning for pasienter med behov for palliativ behandling og et samtidig rusmiddelproblem. Ved å rette blikket mot diskursene, ble det synlig at det er strukturer i samfunnet generelt, og i dokumentene spesielt, som bidrar til å opprettholde og reprodusere en «annethet» ved det å ha

rusmiddelproblematikk. Fordi en kan tenke seg at subjektene er underlagt diskursene, vil dette følgelig legge rammer for hvordan deres virkelighet ser ut.

Gjennom analysen av dokumentene og planen «Livets siste dager» viste jeg hvordan retningslinjer og plikter for tjenesteytere kontinuerlig skapes i sammenheng med, og står i et gjensidig forhold til pasienters rettigheter og krav på tjenester. Å rette fokuset mot deres plikter gjorde det lettere å utforske pasienters stilling innenfor feltet. Det forutsettes at en tjenesteyter innehar *spesialisert* kompetanse og *annen* kunnskap når de skal behandle pasienter med rusmiddelproblematikk. Dette er i samsvar med «annetheten» som er knyttet til pasientgruppens handlinger, livssituasjon, behov og utfordringer, men likevel sier ikke dokumentene noe spesifikt om hvilke retningslinjer tjenesteytere må følge hvis pasienten har rusmiddelproblematikk. Dette gjør det desto viktigere at videre kunnskapsutvikling fokuserer på hvordan en best kan inkludere pasienter med slike utfordringer på feltet i Norge.

Likevel, har denne oppgaven også søkt å vise at vi trenger det spesielle innenfor det allmenne. Ved å inkludere «andre» og «flere» pasientgrupper i diskursen, åpnes det også opp for at «den palliative pasienten» i større grad kan sees med utgangspunkt i sine individuelle behov og utfordringer, samt at det legges vekt på ny kunnskap og kompetanse. Til tross for at *diskursen om alle pasienter* synes å ha en hegemonisk posisjon innenfor palliasjonsfeltet, tolker jeg det slik at det ikke enda har foregått en hegemonisk intervensjon der alternative muligheter er helt utelukket. Dette er i samsvar med inkluderingen av et bredere pasientperspektiv. Slik finnes det en rekke elementer i det diskursive feltet, som stadig søker å undergrave og re-artikulere elementene som fyller diskursen rundt den palliative pasienten med innhold. Fordi palliasjonsfeltet er i stadig utvikling, er det også stadig rom for en re-artikulering av diskursen, og å gjøre elementer som befinner seg i det diskursive feltet om til momenter. Det sosiale kan produseres helt annerledes, og med det finnes det også muligheter for en hegemonisk prosess der pasienter med rusmiddelproblemer har tilgang til en mindre begrensende subjektposisjon i fremtiden.

En mindre begrensende subjektposisjon innenfor diskursen kan i tråd med sosialt arbeidsmandat, i større grad anerkjenne brukergruppes psykososiale behov. Fordi palliativ behandling handler om best mulig livskvalitet for pasienten og en pasientsentrert tilnærming der en tar utgangspunkt i den enkeltes unike situasjon, må den sosialfaglige tilnærmingen



styrkes. Ikke minst, trengs det mer forskning rundt hvordan en i større grad kan inkludere pasientgruppens særegne behov i den palliative behandlingen.

## Litteratur

- Agahi, N., Kelfve, S., Lennartsson, C. and Kåreholt, I. (2015). Alcohol consumption in very old age and its association with survival: A matter of health and physical function. *Drug and Alcohol Dependence*, 159, 240–245. doi:10.1016/j.drugalcdep.2015.12.022
- Agenda Kaupang. (2012). En naturlig avslutning på livet. (Agenda Kaupang rapportnr. 7543). Hentet fra <https://www.ks.no/contentassets/84913fec5e104276a01dccc832e6fade/r7543-ks-en-naturlig-avslutning-pa-livet-sluttrapport.pdf>
- Becker, H.S. (1963). *Outsiders. Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.
- Berge, K.L. (2003). Hvor er makten i teksten? I K.L. Berge, S. Meyer & T.A. Trippestad (Red.), *Maktens tekster* (s. 24-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1971). *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Harmondsworth: Penguin Books. (1. utgivelse 1966).
- Beynon, C., Stimson, G. & Lawson, E. (2010). Illegal drug use in the age of ageing. *British Journal of General Practice*, 60 (576), 481-482. doi: 10.3399/bjgp10X514710
- Booth, A., Papaioannou D. & Sutton, A. (2012). *Systematic Approaches to a Successful Literature Review*. London: SAGE Publications.
- Burton-Macleod, S. & Fainsinger, R. L. (2008). Cancer Pain Control in the Setting of Substance Use: Establishing goals of Care. *Journal of Palliative Care*, 24 (2), 122-125.
- Care Quality Commission. (2016). People who are homeless. A different Ending: Addressing inequalities in End of Life Care. Hentet fra [http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC\\_EOLC\\_Homeless\\_FINAL\\_2.pdf](http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_Homeless_FINAL_2.pdf)
- Collier, R. (2011). Bringing Palliative care to the homeless. *Canadian Medical Association*, 183 (6), 317-318. doi: 10.1503/cmaj.109-3756
- Den norske legeforening. (2009). Retningslinjer for smertelindring. Hentet fra <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Veiledere/Retningslinjer-for-smertelindring/>
- Dev, R., Parsons, H. A., Palla, S., Palmer, L., Del Fabbro, E. & Bruera, E. (2011). Undocumented Alcoholism and Its Correlation With Tobacco and Illegal Drug Use in Advanced Cancer patients. *Cancer*, 117 (19), 4551-4556. doi: 10.1002/cncr.26082.

- Dyb, E. & Johannessen, K. (2010). *Siste dager. Utredning om hospiceavdeling ved Frelsesarmeens gatehospital* (Frelsesarmeens rusomsorg og Norsk Institutt for by – og regionsforskning). Hentet fra <http://www.frelsesarmeen.no/filestore/Bilder/Enhetene/Rusomsorg/PDF/Sistedager-UtredningomhospiceavdelingvedFrelsesarmeensgatehospital.pdf>
- Dzul-Church, V., Cimino, J. W., Adler, S. R., Wong, P. & Anderson, W. G. (2010). “I’m sitting here by myself...”: Experiences of Patients with Serious Illness at an Urban Public Hospital. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (6), 695-701. doi: 10.1089/jpm.2009.0352
- Eriksen, T. H. (2006). Innledning: I de enøydes land. I T.H., Eriksen & J-K. Breivik (Red.), *Normalitet* (s. 9-23). Oslo: Universitetsforlaget.
- Fahlberg, B. (2016) My patient needs palliative care: Now what? *Nursing2016*, 46 (11), 14-16. doi: 10.1097/01.NURSE.0000502765.79311.a7
- FN-sambandet. (2017). Verdens helseorganisasjon (WHO). Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/FNs-organisasjoner-fond-og-programmer/Verdens-helseorganisasjon-WHO>
- Foucault, M. (1972). *The Archaeology of Knowledge*. New York: Routledge. (1. utgivelse 1969).
- Franken, L.G, de Winter, B. C. M, van Esch, H. J., van Zuylen, L., Baar, F. P. M, Tibboel, D., (...) & Koch, B. C. P. (2016) Pharmacokinetic considerations and recommendations in palliative care, with focus on morphine, midazolam and haloperidol. *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, 12 (6), 669-680. doi: 10.1080/17425255.2016.1179281
- Fredheim, O.M. (2018). Smertebehandling hos kreftpasienter i legemiddelassistert rehabilitering. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 2. doi: 10.4045/tidsskr.17.0171
- Frelsesarmeen. (2017). Gatehospitalet. Hentet fra [http://www.frelsesarmeen.no/no/vart\\_arbeid/rusomsorgen/hoyre\\_kolonne/vare\\_tilbud/rusomsorgen\\_region\\_sor/hoyre\\_kolonne/vare\\_tilbud/gatehospitalet\\_oslo/hoyre\\_kolonne/om\\_gatehospitalet/Gatehospitalet.d25-SMdrUYY.ips#content](http://www.frelsesarmeen.no/no/vart_arbeid/rusomsorgen/hoyre_kolonne/vare_tilbud/rusomsorgen_region_sor/hoyre_kolonne/vare_tilbud/gatehospitalet_oslo/hoyre_kolonne/om_gatehospitalet/Gatehospitalet.d25-SMdrUYY.ips#content)
- Fremstedal, R. (2008). Håp belyst ut fra Kant og Kierkegaard. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 3, 29-32. Hentet fra [https://www.academia.edu/214090/Håp\\_belyst\\_ut\\_fra\\_Kant\\_og\\_Kierkegaard\\_Hope\\_analysed\\_using\\_the\\_theories\\_of\\_Kant\\_and\\_Kierkegaard](https://www.academia.edu/214090/Håp_belyst_ut_fra_Kant_og_Kierkegaard_Hope_analysed_using_the_theories_of_Kant_and_Kierkegaard)

- Galvani, S., Tetley, J., Haigh, C., Webb, L., Yarwood, G., Ashby, J., (...) & Duncan, F. (2016). End of Life care for people with Alcohol and other Drug problems: An Exploratory Study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6, 384-408. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001204.23
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax Forlag. (1. utgivelse 1959).
- Goffman, E. (2009). *Stigma. Om avvigerens sociale identitet* (2. utg.). Fredriksberg: Samfundslitteratur. (1. utgivelse 1963).
- Grønmo, S. (1996). Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnæringer i samfunnsforskningen. I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (2.utg., s. 73- 108). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gulbrandsen, A. (1997). Om mennesket, om helhetsspråk, og om læring. Et helhetsperspektiv på mennesket i dialog med seg selv og andre. I A. Gulbrandsen & J. Forslin (Red.), *Helhetlig læring. Veier til utvikling hos voksne i utdanning og arbeidsliv* (s. 21-52). Oslo: Tano Aschehoug.
- Hansen, A.D. (2014). Diskursteori i et videnskapsteoretisk perspektiv. I L. Fuglsang, P.B. Olsen & K. Rasborg (Red.), *Videnskapsteori i samfundsvidenskabene. På tværs af fagkulturer og paradgimer* (3.utg., s. 439-466). Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Hansen, T. (2017, 15. februar). Norges offentlige utredninger (NOU). Hentet fra [https://snl.no/Norges\\_offentlige\\_utredninger\\_\(NOU\)](https://snl.no/Norges_offentlige_utredninger_(NOU))
- Harrington, A. (2016). The importance of spiritual assessment when caring for older adults. *Ageing & Society*, 36 (1), 1-16. doi: <https://doi.org/10.1017/S0144686X14001007>
- Haugen, D.F. & Aas, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3.utg., s.112-125). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugen, D.F., Iversen, G.S. & Huurnink, A. (2015). Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? *Omsorg*, 2, 29-33.  
Hentet fra [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Omsorg\\_2015\\_2.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Omsorg_2015_2.pdf)
- Helse Bergen. (2018). Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase.  
Hentet fra <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase>
- Helse Bergen & Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland. (2015). Livets siste dager – Plan for lindring i livets slutfase. Hentet fra

<https://unn.no/Documents/Kurs%20og%20konferanse/Lindrende%20behandling/Tromsø%2014-160318/Livets%20siste%20dager,%20plan%20for%20lindring%20i%20livets%20slutfase.pdf>

Helsebiblioteket. (2016). Livet siste dager – implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase. Hentet fra

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager>

Helsedirektoratet. (2010). Hva er rusmidler? Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/167/Stoff-om-stoff-IS-1024.pdf>

Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig rus – og psykisk lidelse – ROP lidelser* (Veileder IS-1948/2012). Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-samtidig-ruslidelse-og-psykisk-lidelser>

Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling* (Veileder IS- 2091/2013). Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet. (2014). *Oppsummering av forskning, artikler og rapporter fra omsorgsfeltet* (Veileder IS-2161/2014). Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/154/Oppsummering-av-forskning-artikler-og-rapporter-fra-omsorgsfeltet-2013-IS-2161.pdf>

Helsedirektoratet. (2015a). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (Veileder IS-2278/2015). Hentet fra

[https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf)

Helsedirektoratet. (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Veileder IS-2285/2015). Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helsedirektoratet. (2018, 22. januar). Dette gjør Helsedirektoratet. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/om-oss/dette-gjor-helsedirektoratet>

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Hitching, T.R. & Veum, A. (2011). Introduksjon. I T.R Hitching, A.B. Nilsen & A. Veum (Red.), *Diskursanalyse i praksis. Metode og analyse* (s. 11-39). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Hospiceforum. (2017). Norge trenger hospice. Hentet fra <https://www.hospiceforum.no/aktuelt/norge-trenger-hospice/>
- Iversen, G. S. (2012) Hva er lindrende behandling? *Kreftsykepleie*, 28 (2), 10-14. Hentet fra [https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/hva\\_er\\_lindrende\\_behandling.pdf](https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/hva_er_lindrende_behandling.pdf)
- Jackson, L. K., Imam, S.N. & Braun, U. K. (2017). Opioids in Cancer Pain: Right or Privilege? *Journal of Oncology Practice*, 13 (9). 809-814. doi:10.1200/JOP.2016.019216.
- Jørgensen, M.W. & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Kirsh, K. L. & Passik, S. D. (2006). Palliative Care of the Terminally Ill Drug Addict. *Cancer Investigation*, 24 (4), 425-431. doi: 10.1080/07357900600705565
- Kreftregisteret. (2018, 16. januar). Fakta om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kaasa, S. & Haugen, D.F. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskr Nor Lægeforen* 3(126), 326–328.
- Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3.utg., s. 34-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Laclau, E. & Mouffe, C. (2014). *Hegemony and Socialist Strategy Towards a Radical Democratic Politics* (2. utg.). London, New York: Verso. (1. utgivelse 1985).
- Langkilde, L. Vinther, M.M, Jørgensen, M.M, Kristoffersen, J. & Nissen, A. (2014). Social rådgivere og palliation. *Omsorg*, 3, 52-56. Hentet fra <http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2010/12/artikkel-i-Omsorg-nr-3-2014-om-sosionomens-rolle-i-palliasjon.pdf>
- Legemiddeloven. (1992). *Lov om legemidler m.v.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1992-12-04-132?q=legemiddeloven>
- Levin, I. (2004). *Hva er sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Levin, I. & Trost, J. (2005). *Hverdagsliv og samhandling med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Li, R., Undall, E., Andenæs, R. & Nåden, D. (2012). Smertebehandling av rusmisbrukere innlagt i sykehus. *Sykepleien Forskning*, 7 (3), 252-250. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2012/10/smertebehandling-av-rusmisbrukere-innlagt-i-sykehus>
- Lundal, S.O. & Tjora, A. (2018, 20. februar). Stigma- samfunnsvitenskap. Hentet fra [https://snl.no/stigma\\_-\\_samfunnsvitenskap](https://snl.no/stigma_-_samfunnsvitenskap)
- Løgstrup, K.E. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- MacWilliams, J., Bramwell, M., Brown, S. & O'Connor, M. (2014). Reaching out to Ray: delivering palliative care services to a homeless person in Melbourne, Australia. *International Journal of Palliative Nursing*, 20 (2), 83-88. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.2.83
- Madsen, B. (2006). *Sosialpedagogikk – integrering og inkludering i det moderne samfunnet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg* (SINTEF A27799/2017). Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Documents/Nyheter/A27799%20Rapport%20lindrende%20behandling\\_revidert%202017.pdf](https://helsedirektoratet.no/Documents/Nyheter/A27799%20Rapport%20lindrende%20behandling_revidert%202017.pdf)
- Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Mundt-Leach, R. (2016). End of life and palliative care of patients with drug and alcohol addiction. *Mental Health Practice*, 20 (3), 17-21. doi: 10.7748/mhp.2016.e1148
- Neumann, I.B. (2001). *Mening, materialitet, makt: En innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004). Standard for palliasjon. Hentet fra <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>
- Norsk palliativ forening. (2018). Landskonferansen i palliasjon 2018. Hentet fra <http://landskonferansenipalliasjon.no/>
- Norsk palliativ forening & Norsk forening for palliativ medisin. (2016). Begreper med tilknytning til palliasjon. Hentet fra [http://legeforeningen.no/Global/Spesialforeninger/Norsk%20forening%20for%20palliativ%20medisin/Begrepsliste\\_september2016.pdf](http://legeforeningen.no/Global/Spesialforeninger/Norsk%20forening%20for%20palliativ%20medisin/Begrepsliste_september2016.pdf)

- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec1>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient – og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pinkerton, R. & Hardy, J.R. (2017). Opioid addiction and misuse in adult and adolescent patients with cancer. *Internal Medicine Journal*, 47 (6), 632-636.  
doi:10.1111/imj.13449
- Rasborg, K., (2014) Socialkonstruktivismen i klassisk og moderne sosiologi. I L. Fuglsang, P.B. Olsen & K. Rasborg (Red.), *Videnskapsteori i samfunnsvidenskapene. På tværs af fagkulturer og paradigmer* (3.utg., s. 403-438). Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Roaldset, A.H. & Aass, N. (2016, 7. mars). T21. Palliativ behandling. Hentet fra <http://legemiddelhandboka.no/Terapi/23416>
- Sacco, P., Cagle, J. G., Moreland, M. L. & Camlin, E. A. S. (2017). Screening and Assessment of Substance Use in Hospice Care: Examining Content from a National Sample of Psychosocial Assessments. *Journal of Palliative Medicine*, 20 (8), 850-856.  
doi: 10.1089/jpm.2016.0538.
- Sheldon, F. (2008). Social Impact of advanced metastatic cancer. I. M. Lloyd- Williams (Red.), *Psychosocial issues in Palliative Care* (2 utg., s. 53-68). Oxford: Oxford University Press.
- Soma-gruppen. (2006). Behandling av opioidavhengige i somatisk sykehusavdeling.  
Hentet fra [http://api.ning.com/files/FNfQIaskygt\\*ZtxDrOHbT4S736oFrz62ymV85FyPwQpzGzq3i\\*9Dp9oJp1w1OoJh-deSYOIQNT2N02V9CIpESfbOE0J-TN4/Veilederforbehandlingavopioidavhengigeisomatisksykehus.pdf](http://api.ning.com/files/FNfQIaskygt*ZtxDrOHbT4S736oFrz62ymV85FyPwQpzGzq3i*9Dp9oJp1w1OoJh-deSYOIQNT2N02V9CIpESfbOE0J-TN4/Veilederforbehandlingavopioidavhengigeisomatisksykehus.pdf)
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/>
- Stoltenberg. C. (2014). (Red.). *Folkehelse rapporten 2014. Helsetilstanden i Norge*. (Nasjonalt folkehelseinstitutt 2014:4). Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>



- Storeng, E. (2006). *Å ha den andres liv i sine hender. En analyse av Marie Akres og Britt Marie Ternestedts perspektiver på hospicefilosofi og palliativ omsorg i lys av Knud E. Løgstrups etikk.* (Masteroppgave, Universitetet i Oslo). Hentet fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/32900>
- Svennevig, J. (2009). *Språklig samhandling. Innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse* (2.utg). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Walsh, A.F. & Broglio, K. (2017). Pain Management in the Individual with Serious Illness and Comorbid Substance Use Disorder. *Nursing Clinics of North America*, 51 (3), 433-447. doi: 10.1016/j.cnur.2016.05.003.
- World Health Organization. (2018). WHO Definition of Palliative Care. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Young, H. M., Bakewell-Sachs, S. & Sarna, L. (2017). Nursing Practice, Research and Education in the West. The Best Is Yet to Come. *Nursing Research*, 66 (3), 262-270. doi: 10.1097/NNR.0000000000000218.
- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori.* Oslo: Abstrakt forlag.
- Aase, T. H. & Fossåskaret, E. (2014). *Skapte virkeligheter. Om produksjon og tolkning av kvalitative data* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

## Vedlegg 1

### Søk etter forskningslitteratur

Ved å delta i prosjektet har hatt tilgang til flesteparten av artiklene som ble inkludert i den utførte REAen og deres oversikt over eksisterende litteratur på feltet, gjennom prosjektets delte EndNote onlinekonto. På grunn av begrenset tilgang til visse databaser og artikler, har jeg ikke fått tilgang til alle de relevante artiklene i verken det utførte søket, eller i mitt søk. Antall relevante artikler i REAen er 70 (Inneholder duplikasjoner ift mitt søk). I mitt masterprosjekt er det relevant å trekke inn denne litteraturen fordi det er litteratur som tar for seg den internasjonale litteraturen på feltet og den gir dermed en oversikt over viktigheten av feltet, samt relevante utfordringer som er overførbare til norske forhold.

Det oppdaterte litteratursøket jeg gjorde i Manchester, samt et tilsvarende søk gjort i ettertid omfattet søk i forholdsvis samme databaser, samme søkeord, begrensninger og inkluderingskriterier som den utførte REAen. Tidsrom, inkluderingskriter og begrensninger står oppført under.

### Søk gjort i forbindelse med oppdateringen av den eksisterende REAen:

*Søket ble gjort under oppholdet i Manchester i september – november 2017.*

#### Databaser:

CINAHL, MEDLINE, (EBSCOhost),  
Social Care Online, Assia,  
Social Sciences Citation Index  
(Web of Science), PsycARTICLES,  
Scopus, Medline (ovid)

#### Søkeord:

1. "Palliative care", "End of life care",  
"terminal care", "life limiting",  
"life threatening"  
2. "substance use", "substance misuse",  
"substance abuse", "drug use", "drug  
misuse", "drug abuse", alcohol\*

**Begrensninger:** Aug 2016 – Oct 2018, abstracts, English

>> CINAHL: 7

>> MEDLINE: 4

>> Social Care Online: 4

>> PsycARTICLES: 0  
>> Assia: 1  
>> Social Sciences Citations Index (Web of science): 9  
>> SCOPUS: 9  
>> Ovid MEDLINE: 4

**Etter søk for duplikater: 25**

**Artikler jeg faktisk hadde tilgang til: 14**

**Søk etter norsk litteratur:**

Søket ble gjort i forbindelse med masteroppgaven og tok utgangspunkt i flere av de samme parametere som søket gjort under praksisoppholdet. Dette søket er gjort både på engelsk og norsk, da jeg nå også hadde mulighet til å legge inn «Norwegian» og «Europe» som begrensninger for å kunne fange opp litteratur der dette var eksplisitt i abstractene. Under praksisoppholdet var jeg ikke bevisst på å se etter litteratur som spesifikt kunne omfatte norske forhold, og derfor var det interessant å gjøre nye søk der dette var i fokus. Dette handler om begrensninger ved søkestrategien som ble brukt, og at det kan være vanskelig å fange opp alle nyanser av det du søker etter med bare visse nøkkelord og kun innenfor «abstracts».

Det var likevel få relevante treff når jeg inkluderte Norge og Europa.

**Databaser:**

CINAHL, AMED (ovid),  
MEDLINE (ovid), Scopus,  
MEDLINE (EBSCOhost), PsycArticles,  
Social Sciences Citation Index (Web  
of Science)

**Søkeord:**

1. "Palliative care, "End of life care",  
"terminal care", "life limiting"  
"life threatening"
2. "substance use", "substance misuse",  
"substance abuse", "drug use", "drug  
misuse", "drug abuse" alcohol\*
3. Norway

**Begrensninger:** 2004-2018, abstracts, Norwegian (hvor det var mulig), Europe  
(hvor det var mulig)

**Databaser:**

Idunn

**Søkeord:**

1. «palliativ behandling, «palliasjon», «palliativ omsorg», «livets slutfase», «lindrende behandling», døende, «uhelbredelig sykdom», «livstruende sykdom»
2. rus\*, avhengig, misbruk, lidelse, narkotika\*, stoff\*, alkohol\*

&gt;&gt;CINAHL: 0

&gt;&gt;AMED (ovid): 3

&gt;&gt;MEDLINE (ovid): 0

&gt;&gt;Scopus: 14

&gt;&gt;MEDLINE (EBSCOhost): 0

&gt;&gt;PsycArticles: 0

&gt;&gt;Social Sciences Citation Index (Web of Science): 0

&gt;&gt;Idunn: 2

**Etter søk for duplikater: 19****Artikler jeg faktisk hadde tilgang til: 7**