



Placebo i den Specialiserede Palliative Indsats

Master i Smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling - 4. semester
Afsluttende Masteropgave

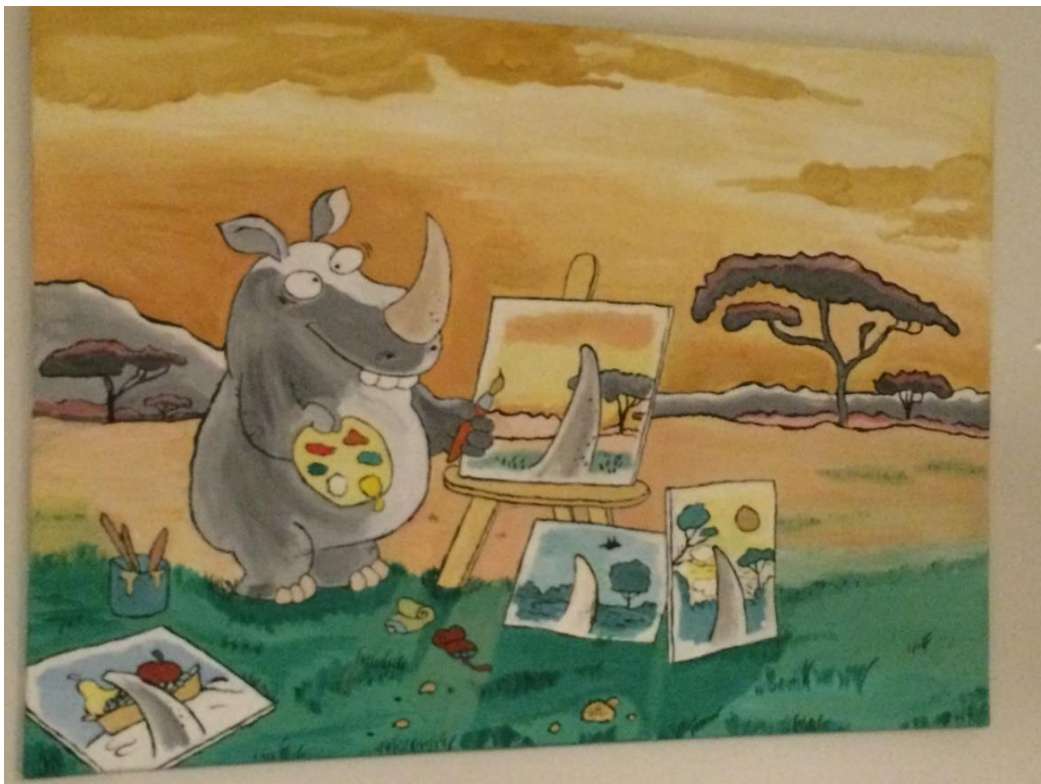
17-05-2016

Studienummer 20010632

Gruppe 16grsm101

Jarl Voss Andersen Sigaard

Hovedvejleder: Birthe Irene Dinesen



RESUME PÅ DANSK



Titel	Placebo i den specialiserede Palliative Indsats
Forfatter	Jarl Voss Andersen Sigaard Gruppe: 16grsm101 4. Semester. Master i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling Aalborg Universitet e-mail: jsigaa01@student.aau.dk
Vejleder	Birthe I. Dinesen
Baggrund og formål	Placeboeffekter er de positive behandlingseffekter, som opstår som resultat den psyko-soziale kontekst, en behandling foregår i. Disse effekter er veldokumenterede i smertebehandling og øvrig symptombehandling. Den specialiserede palliative indsats har symptomlindring af svært syge patienter med cancer i den terminale fase som hovedindsatsområde. Placeboeffekter må antages at være af væsentlig betydningen ved symptomlindring af disse patienter. Formålet med dette studie var, at undersøge, i hvilken udstrækning viden, holdninger og arbejdsrutiner i et palliativt team er medvirkende til at fremkalde placeboeffekter.
Metode	Undersøgelsen blev gennemført som et kvalitativt studie med en fænomenologisk/ hermeneutisk tilgang. Der blev lavet en litteratursøgning for at afdække State-of-the-art viden om Placeboeffekten, som blev anvendt som teoretisk referenceramme for den videre undersøgelse. Undersøgelsen blev herefter gennemført med anvendelse af en triangulering mellem deltager observationer og et fokusgruppeinterview. Der blev gennemført 6 deltagerobservationer samt et fokusgruppeinterview med 7 af teamets 9 medlemmer som deltagere.
Resultater og diskussion	Denne undersøgelse fandt, at der i vid udstrækning kunne identificeres arbejdsrutiner, i den specialiserede palliative indsats, som er kendt i litteraturen, for at være placebofremkaldende. Der kunne også findes eksempler på situationer som var potentielt noceboeffekt skabende. De arbejdsrutiner, som teamets medlemmer lægger vægt på, som værende vigtige i deres arbejde, indeholder flere kernepunkter i placeboeffektskabelse. De aktuelle arbejdsrutiner er meget velovervejede men ikke specifikt udvalgte for at være placeboeffektskabende. Viden og holdninger til og om Placebo afspejler den begrebsforvirring som findes på området. Undersøgelsen peger på at en større viden om placeboeffekter kunne være med til at øge skabelsen af disse.
Konklusion	En række af de arbejdsrutiner som allerede nu anvendes af det Palliative Team er kendt for at kunne skabe placeboeffekter. En større viden og fokusering på området kunne muligvis øge sådanne effekter.
Nøgleord	Specialiseret Palliativ Indsats. Placeboeffekt. Noceboeffekt. Arbejdsrutiner.

Rapportens indhold er frit tilgængeligt, men offentliggørelse (med kildeangivelse) må kun ske efter aftale med forfatteren.

ABSTRACT IN ENGLISH



Title	Placebo in The Specialized Palliative Care
Author	Jarl Voss Andersen Sigaard Group: 16grsm101 4 th semester Master of Pain Science and Multidisciplinary Pain Management Aalborg University E-mail: jsigaa01@student.aau.dk
Advisor	Birthe I. Dinesen
Introduction and aim of the study	Placebo effects are positive treatment effects, that occur as a result of the Psyko-social context around the therapy. These effects are well documented in pain treatment as well as in the treatment other common symptoms. The main focus area of Specialized Palliative Care is the relief of pain and other symptoms in terminally ill cancer patients. Placebo effects are probably contributing to such symptom reliefs. The aim of this study was to investigate to what extend knowledge, opinion and work routines of a Specialized Palliative Care Team might contribute to the creation of placebo effects.
Methods	The study was conducted as a qualitative study using a phenomenological/ hermeneutical approach. A literature review was carried out to identify state-of-the-art knowledge about placebo effects. This knowledge was used as the theoretical framework. On the basis of this knowledge, a triangulation between participant observations and a focus group interview was carried out. Six observation cases were included and one focus group interview was carried out with the participation of 7 of the nine members of the Specialized Palliative Care Team.
Results and discussion	This study found a wide variety of work routines of the Specialized Palliative Care Team that carry a potential for eliciting placebo effects. Situations that may lead to nocebo effects were also identified. The work routines that the Team Members value as being important, includes several core elements in the creation of Placebo Effects. Work routines of the team are well thought out, but not from the viewpoint of eliciting placebo effects. The team's knowledge and attitudes concerning placebo reflects the confusion that exists in general in this area. The study points to the fact that a greater knowledge among team members could increase the placebo effects to the benefit of patients.
Conclusion	A number of the work routines, already in use by the Specialized Palliative Care Team, are well known for increasing placebo effects. Increased knowledge and more focusing on this phenomenon might increase such effects in benefit of the patients.
Key words	Specialized Palliative Care. Placebo effects. Nocebo effects. Work Routines

The content of this report is freely available, but publication (with references) is only allowed after agreement with the author.

INDHOLDSFORTEGNELSE

RESUME PÅ DANSK	2
ABSTRACT IN ENGLISH	3
FIGUR OG TABELOVERSIGT	7
FORORD	8
FORKORTELSER	9
BEGREBER OG DEFINITIONER	10
LÆSEVEJLEDNING TIL OPGAVEN	11
1 INDLEDNING	12
1.1 BAGGRUND	12
1.1.1 Placebo effekten	12
1.1.2 Begrebsafklaring i forhold til Placebo begrebet.....	12
1.1.3 Opgavens fokus.....	14
1.1.4 Holdninger til placebo	14
1.1.5 Placebo effektens anvendelse	14
1.1.6 Kendte Placebo effekter	15
1.1.7 Palliation	15
1.1.8 Palliativ indsats i Danmark.....	15
1.1.9 Komplementære behandlingsformer i Palliation	16
1.2 PROBLEMFELT.....	17
1.2.1 Den palliative indsats	17
1.3 PROBLEMAFGRÆNSNING	17
1.4 PROBLEMFOMULERING	18
2. BESKRIVELSE AF PALLIATIVT TEAM SYDVESTJYSK SYGEHUS (SVS)	19
2.1 TEAMETS SAMMENSÆTNING	19
2.2 TEAMETS ARBEJDE	19
2.3 TEAMETS PATIENTER.....	20
2.4 PRAKSISBESKRIVELSE	20
2.4.1 Henvisningen.....	20
2.4.2 Inden besøget	21
2.4.3 Det primære besøg (opstartsbesøget) eksemplificeret ved et hjemmebesøg	21
3. STATE-OF-THE-ART - TEORI OM PLACEBO	24
3.1 BIOLOGISK EVOLUTIONÆRT PERSPEKTIV	24
3.2 HISTORISK PERSPEKTIV.....	25
3.2.1 Placebobegrebet gennem tiden.....	25

3.3 DEN MODERNE PLACEBO OG NOCEBO EFFEKT	26
3.4 PLACEBO MEKANISMER	26
3.4.1 Den psyko-sociale kontekst.....	26
3.4.2 Psykologiske mekanismer	27
3.4.3 Neurobiologiske mekanismer.....	28
3.4.4 Genetisk variation	29
3.4.5 Personlighedstyper og placeboeffekter.....	29
3.4.6 Oversigt over faktorer af betydning for placeboeffekten	29
3.5 PLACEBO EFFEKTER SET I LYSET AF PATIENT-BEHANDLER INTERAKTIONEN.....	29
3.5.1 Det terapeutiske ritual	29
3.5.2 Hvad sker i behandlerens hjerne.....	31
3.5.3 Hvilke sansesystemer er i aktivitet ved behandler-patient interaktionen	32
3.5.4 Hvad sker i patientens hjerne.....	33
3.6 PLACEBO EFFEKTER VED FORSKELLIGE SYMPTOMER OG SYGDOMME.....	34
3.6.1 Smerte.....	34
3.7 BRUG AF PLACEBO I KLINISK PRAKSIS	35
3.7.1 Klinisk anvendelse af placebo.....	35
3.7.2 Optimering af behandler-patient forholdet	36
3.8 SAMMENFATNING OG UDDRAG AF TEORIEN TIL BRUG VED ANALYSEN.....	36
4. METODE	38
4.1 DEN KVALITATIVE FORSKNINGSMETODE.....	38
4.2 VIDENSKABSTEORETISK OVERVEJELSER OG TILGANGE.....	38
4.2.1 Sundhedsvidenskabelige tilgange	38
4.2.3 Naturvidenskabelig tilgang.....	39
4.2.4 Humanvidenskabelig tilgang	39
4.3 FORFORSTÅELSE.....	42
4.4 UNDERSØGELSESDSIGN - DATAINDSAMLINGSTEKNIKKER	42
4.4.1 Metodetriangulering	43
4.5 DATAINDSAMLING	43
4.5.1 Litteraturgennemgang	43
4.5.2 Deltagerobservatørundersøgelsen.....	43
4.5.3 Fokusgruppeinterviewet.....	44
4.6 ETISKE OVERVEJELSER	45
4.7 DATABEHANDLING.....	46
5. FUND	48

6. ANALYSE OG DISKUSSION	50
6.1 FORVENTNINGER	50
6.1.1 Tidligere erfaringer	50
6.1.2 øvrige Forventninger	52
6.1.3 Opsummering	52
6.2 RELATIONSDANNELSE	53
6.2.1 Visuelle elementer	53
6.2.2 Skabe tillid og tryghed	54
6.2.3 Skabe tro og håb	55
6.2.4 Empati og medfølelse	56
6.2.5 Næstekærlighed	58
6.2.6 Tid	59
6.2.7 Opsummering	60
6.3 BEHANDLINGEN	60
6.3.1 Ord, udtryk (positive suggestioner, nocebo)	61
6.3.2 Artefakter	62
6.3.3 Medicin	62
6.3.4 Berøring (fysisk inklusiv med instrumenter, nåle etc.)	63
6.3.5 Opsummering	64
6.4 OM PLACEBO	64
6.4.1 Viden og holdninger	64
6.4.2 Opsummering	68
6.5 SAMLET OPSUMMERING AF ANALYSE	68
7 DISKUSSION AF METODE OG TEORI	69
7.1 METODEKRITIK	69
7.2 TEORIKRITIK	71
8. KONKLUSION	72
9. PERSPEKTIVERING	74
REFERENCER	75
BILAGSLISTE	79

FIGUR OG TABELOVERSIGT

Figur 1 Faktorer i spil ved forbedring efter placebo behandling	13
Figur 2 Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende.....	16
Figur 3 Mekanismer bag placebo	27
Figur 4 Effektsites af placebo og medikamenter.....	28
Figur 5 Oversigt over faktorer i spil ved placeboeffekter	29
Figur 6 De fire trin.....	30
Figur 7 Placebo faktorer i den terapeutiske kontekst	31
Figur 8 Centre i spil hos behandler og patient.	33
Figur 9 Centre i spil ved tillid/ mistillid.....	33
Figur 10 Mekanismer bag placebo og nocebo ved smerte.....	35
Figur 11 Brug af placebo sammen med anden aktiv behandling	36
Figur 12 Sundhedsvidenskaberne.....	38
Figur 13 Projektet fremstillet som hermeneutisk spiral.....	41
Tabel 1 Oversigt over deltagerobservatør cases.....	44
Tabel 2 Kodetræ i tabelform.....	47
Tabel 3 Hovedtemaer og eksempler på et eller flere undertemaer.....	48

PLACEBO I DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS

FORORD

Forfatteren til denne opgave er læge og speciallæge i anæstesiologi, og har i mange år været ansat på Anæstesiologisk afdeling ved Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg. Den tidligere funktion var som specialeansvarlig overlæge for operationsgangen. I en 10 års periode var en deltidsfunktion undervisning ved sygehusets Laboratorium for kliniske og kommunikative færdigheder (LAKK), hvor der blev gennemført talrige simulationskurser, som omhandlede bl.a. akut medicinske emner.

Siden 2012 er min arbejdsfunktion overgået til sygehusets Palliative Team, et par år som en deltidsfunktion, parallelt med arbejdet ved anæstesiaafdelingen, og fra 2014 som en fuldtidsfunktion ved Teamet. Arbejdet her består af symptomlindring (herunder smertelindring) af svært syge patienter, hovedsageligt med cancer. På baggrund af den ændrede arbejdsfunktion, blev det valgt at gennemføre denne masteruddannelse ved Aalborg Universitet.

Opgaven er skrevet som afsluttende del af uddannelsen til Master i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling. Uddannelsen er blevet gennemført i tiden fra september 2014 til juni 2016, og dette hold har været det første, som har gennemført uddannelsen.

Projektperioden for denne opgave har været fra den 5/2-2016 til den 17/5-2016

Inspirationen til opgaven er blevet vakt gennem uddannelsen, bl.a. gennem en meget inspirerende og spændende undervisning af Lene Vase fra Aarhus Universitet.

I forbindelse med indsamling af data vil jeg gerne sige tak til mine kollegaer, som velvilligt er stillet op både ved deltagerobservationerne og ved fokusgruppeinterviewet. Det har været fantastisk inspirerende at arbejde som opdagelsesrejsende i eget felt.

Tak til Stina Sømod Flou for hjælp med transskribering af fokusgruppeinterviewet.

Sidst, men ikke mindst tak for god og konstruktiv sparring og vejledning fra Birthe I. Dinesen, som har været vejleder på opgaven. Det har været trygt med så erfaren en mentor på sidelinjen.

FORKORTELSER

CNS – Centralnervesystemet

DPI – Den Palliative Indsats

DPT – Det Palliative Team

EORTC - EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life 15 items Questionnaire for Palliative Care)

FDO – Fuldstændig deltager observatør

fMRI - Funktionel Magnetisk Resonans Imaging

MR Magnetisk Resonans

OD – Observatør deltager

PET – Positron Emission Tomography

PN - Pro Necessitate

SPI – Specialiseret Palliativ Indsats

SST - Sundhedsstyrelsen

SVS - Sydvestjysk Sygehus

BEGREBER OG DEFINITIONER

UDTRYK	BETYDNING
PLACEBO	En inaktiv medicin eller behandling som gives til en patient for at fremkalde en sygdoms eller symptomforbedring
NOCEBO	En inaktiv medicin eller behandling som efterfølges af en forværring af en patients sygdom eller symptomer
PLACEBOEFFEKT	Den positive psykologiske eller fysiske effekt som opstår hos patienten efter administration af en inaktiv medicin eller anden behandling (Placebo)
PLACEBOLIGNENDE EFFEKT	Opnåelse af placeboeffekter uden forudgående administration af en placebo
NOCEBOEFFEKT	Den negative effekt som opstår ved administration af en inaktiv medicin eller anden behandling (nocebo)
FMRI	Funktionel magnetisk resonans imaging (fMRI) er en billeddannelses teknik som bygger på magnetskanning (MR skanning). Ved fMRI måles og billeddannes øget blodtilførsel til dele af CNS ved at måle en evt. øget mængde iltet blod[1]
SPECIFIKKE EFFEKT	Specifikke effekter af en given behandling. En specifik farmakologisk effekt vist ved f.eks. randomiserede undersøgelser. Også efter ikke farmakologiske behandling (f.eks. kirurgi etc.)
ANTAGONIST	Et stof (medicinsk) som modvirker effekten af et andet stof
ALTRUISME	Altruisme er karakteriseret ved at gå op i andres ve og vel uafhængigt af, om det fremmer ens egne interesser.

LÆSEVEJLEDNING TIL OPGAVEN

I dette afsnit vil der nu blive givet en kort præsentation af projektets kapitler. Dette er tænkt som et overblik over indholdet af hele projektet.

Hvert kapitel vil desuden blive indledt med en kort beskrivelse af indholdet af det pågældende kapitel.

- **Kapitel 1: Indledning.** Her beskrives baggrund for valg af emne. Der bliver lavet en beskrivelse af problemfelt, foretaget problemafgrænsning samt fremsat en problemformulering.
- **Kapitel 2: Beskrivelse af Palliativt Team Sydvestjysk Sygehus (SVS).** Dette kapitel giver en beskrivelse af Det Palliative Team ved SVS i Esbjerg. Kapitlet beskriver opgavens kontekst, og er tænkt som præsentation af teamet og dets specielle arbejdsområde. Kapitlet indeholder desuden en praksisbeskrivelse af det primære patientbesøg.
- **Kapitel 3: State-Of-The-Art Teori om Placebo.** Formålet med dette kapitel er at lave en præsentation af den aktuelle videnskabelige viden om Placebo og Placeboeffekter. Denne viden bruges gennem hele projektet som en generel teoretisk reference.
- **Kapitel 4: Metode.** I dette kapitel beskrives de metodologiske overvejelser til projektet samt metode ved projektets gennemførelsen.
- **Kapitel 5: Fund.** Her præsenteres, i tabelstruktur eksempler på fund fra deltagerobservationer samt fokusgruppeinterview.
- **Kapitel 6: Analyse og diskussion.** I dette kapitel analyseres og diskuteres data fra deltagerobservationer samt fokusgruppeinterview ud fra de fundne hovedtemaer samt undertemaer i lyset af den teoretiske referenceramme.
- **Kapitel 7: Diskussion af metode og teori.** Her bliver opgavens metode diskuteret ligesom den teoretiske referenceramme også diskuteres.
- **Kapitel 8: Konklusion.** I dette kapitel vil de væsentligste fund blive konkluderet og sammenholdt med projektets problemformulering. Der vil blive svaret på problemformuleringen.
- **Kapitel 9: Perspektivering.** I dette kapitel vil overvejelser angående opgavens anvendelse samt overvejelser om andre perspektiver og anden forskning på området som, ud fra opgavens fund, vil være relevant.
- **Referenceliste.** I opgaven er Mendeley Desktop version 1.16.1 til Windows anvendt. Der er anvendt Vancouver reference system. Referencer er i teksten angivet som et nummer med [] omkring. Referencelisten findes sidst i rapporten inden bilagslisten.
- **Bilag:** Her findes en liste over opgavens bilag. **Bilagene kan tilgås på følgende web adresse med Brugernavn og Password. Dette kan fås ved e-mail henvendelse til forfatteren på mail: jsigaa01@student.aau.dk**
 - Web adressen er: <https://smiadm.hst.aau.dk/download/student/jsigaa01/>

1 INDLEDNING

I dette kapitel bliver baggrunden for valg af emne beskrevet. Under Baggrund bliver relevante begreber defineret og beskrevet. Placeboeffekten begrebsafklares, Palliation og Palliativ indsats i Danmark præsenteres. Komplementære behandlinger indenfor det Palliative område omtales kort. Problemfelt og Problemafgrænsning beskrives, og der fremsættes en Problemformulering

1.1 BAGGRUND

Baggrunden for denne opgave er først og fremmest en stor interesse for fænomenet Placebo. Denne interesse blev, blandt andet, vakt ved undervisningen på modul 4 af master i smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling. Det var spændende at erfare, de mange forskellige situationer, hvor menneskers egne ”symptom forbedrende mekanismer” kunne hjælpe os som terapeuter, og samtidigt også høre om de situationer, hvor det modsatte kunne gøre sig gældende. Det førte til produktion af en synopsis om placebo, som blev brugt som besvarelse af eksamensopgaven på modul 4. På modul 7 i masteruddannelsen gennemførte jeg et kvantitativt studie, hvor 20 patienter fik kortlagt deres smerter og andre symptomer, ved starten af det palliative forløb samt efter 1, 2 og 3 uger. Dette studie fandt, i lighed med andre tilsvarende studier i litteraturen, en tydelig forbedring af symptomerne, allerede efter en uges behandlingsforløb i Det Palliative Team (DPT). Forbedringen kunne naturligvis tillægges de specifikke effekter af den medicinske behandling, inklusiv den samlede tværfaglige indsats, men med udgangspunkt i den erhvervede viden om Placebo effekter, vakte det min nysgerrighed til at undersøge, dels hvilke kendte placebo effekt skabende arbejdsrutiner DPT eventuelt anvender i den kliniske hverdag, men også at afdække viden og holdninger til anvendelsen af disse effekter blandt fagpersoner i DPT.

1.1.1 PLACEBO EFFEKTEN

Placebo kommer fra det latinske verbum ”placere”, hvilket betyder ”Jeg vil behage” [2][3].

Placeboeffekten er, ifølge Stewart-Williams (2004), den ægte psykologiske eller fysiologiske respons som fremkommer, når en uvirksom eller irrelevant substans eller procedure (placebo substans eller placebo procedure) udføres på en patient [4]. En lignende effekt eller respons kan også ses, uden at der udføres en sådan uvirksom behandling eller procedure [5]. Responsen, som omtales her, skal være positiv, dvs. forbedrende for patientens symptomer eller sygdom.

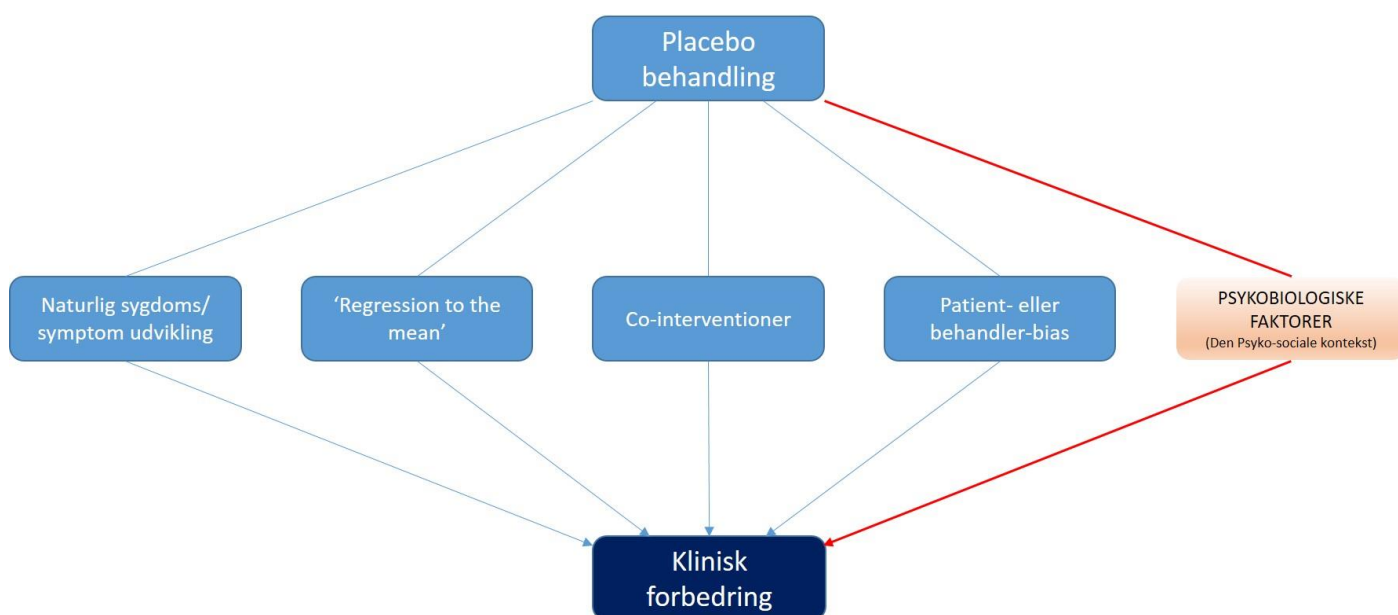
1.1.2 BEGREBSAFKLARING I FORHOLD TIL PLACEBO BEGREBET

Den positive effekt, man opnår efter administration af en placebo, er sammensat af en række mulige effekter. Disse effekter er[5]:

(se også figur 1)

1. Sygdommens naturlige udvikling, herunder
 - a. Spontan forbedring
 - b. Symptom fluktuation
 - c. Regression mod middelværdi (statistisk fænomen)
 - d. Habituering (en indlæring hvorigennem kendt og ligegyldig information ignoreres)
2. Anden, samtidigt givet, aktiv behandling (som evt. ikke erkendt)
3. Behandler bias
4. Patient bias
5. Den psykosociale behandlings kontekst (og de deraf følgende psykobiologiske effekter, se nedenfor)

I randomiserede kliniske undersøgelser (RCT), hvor man f.eks. sammenligner et inaktivt lægemiddel med et aktivt, forsøger man at eliminere ovenstående effekter, ved at påvise en forskel mellem gruppen, som modtager den aktive og inaktive medicin. I denne sammenhæng er det mindre væsentligt, at den placeboeffekt man måler, er sammensat af flere effekter [5]. Ofte ønsker man i den situation tilmed, at minimere placeboeffekten mest muligt [6].



Figur 1 Faktorer i spil ved forbedring efter placebo behandling (efter Benedetti 2013 [7])

Af ovenstående beskrevne mulige faktorer ved en evt. forbedring efter placeboindgift er det effekten af den psykosociale kontekst, som er den egentlige placeboeffekt [5][2][3]. (I figur 1 markeret med rød)

Denne psykosociale effekt har nu i en årrække været genstand for stor opmærksomhed i såvel forskningssammenhæng [5][7][6] som i de offentlige medier [8][9][10]. De mange forskellige faktorer og

benævnelser, som forbindes med begrebet placebo, har været medvirkende til den uklarhed, som har eksisteret på området [11].

1.1.3 OPGAVENS FOKUS

Fokus i denne opgave er effekten af den psykosociale kontekst (og de deraf følgende psyko-biologiske effekter) I resten af opgaven vil det være den psykobiologiske effekt, der refereres til, når udtrykket ”placebo effekt” bruges. Opgavens fokus er, mere præcist, placebo effekter i den Specialiserede Palliative Indsats (SPI). Placeboeffekten kan iblandt være negativ (svarende til negative forventninger/ effekter af behandlingskonteksten), og benævnes så *noceboeffekt* [7][3]. Perspektivet i opgaven vil være på de sundhedsprofessionelle, dvs. de som udøver den SPI.

En mere udførlig gennemgang af teorier om placebo til brug ved analysen vil blive fremstillet i opgavens kapitel 3.

1.1.4 HOLDNINGER TIL PLACEBO

Med overskrifter som: ”Snyder man patienten ved at give placebo-behandling uden at fortælle det?” [12], ” Din læge eller behandler kan være medicin i sig selv” [10] og ” Så vildt bliver du snydt af placebo” [9], er placebobegrebet interessant og kendt af såvel lægmand som fagperson. Et problem er, at ordet og begrebet dækker over mange forskellige ting, og betyder noget forskelligt for de forskellige grupper mennesker [13]. Dette skyldes ikke mindst den begrebsforvirring, som findes på området [11]

Både blandt lægfolk og i det etablerede sundhedssystem er der en tendens til at se brugen af placeboeffekter, som værende snyd, uværdig samt illegitimt [14]. En undersøgelse af Hrobjartsson og Norup fra 2003 fandt, at 46 % anså placebo anvendelse som etisk acceptabel, mens 40 % anså det for at være uetisk[15]. Undersøgelsen viste også, at de adspurgte i vid udstrækning (86 %) havde brugt placebo i deres praksis indenfor det seneste år [15]. Man kunne altså se en ambivalent holdning, blandt de i undersøgelsen udspurgte læger, til anvendelse af disse effekter.

1.1.5 PLACEBO EFFEKTENS ANVENDELSE

Med artiklen ”The Powerful Placebo” fra 1955 var Beecher den første, som kvantificerede effekten af placebo ved forskellige sygdomme i forbindelse med randomiserede forsøg [16]. Han fandt, til sin overraskelse, at en tredjedel af alle patienter oplevede en tilfredsstillende reduktion i deres symptomer efter placebobehandling [3][16]. Denne undersøgelse var på mange måder startskuddet til en fornyet interesse for placeboeffekten. Beechers undersøgelse er efterfølgende blevet kritiseret af mange [5][17][18]. En dansk metaundersøgelse fra 2001, af Hrobjartsson og Gøtzsche, kunne således ikke genfinde Beechers resultater [17]. Undersøgelsen fandt dog positive effekter på smerter samt ved subjektive outcome målinger (som f.eks. smerte og symptom scores). Undersøgelsen konkluderede, at

man ikke kunne retfærdiggøre anvendelsen af placebo [17]. Vase et al. (2002) har efterfølgende lavet en tilsvarende metaundersøgelse (denne inkluderede næsten de samme studier som Hrobjartsson et al. [17]), og fandt i deres gennemgang noget højere effekter på ikke mindst smerter. Det man har kunnet udlede af disse forskellige undersøgelser var: Hvis man vurderer placeboeffekten ud fra randomiserede kliniske undersøgelser, finder man ikke den sande størrelse af placeboeffekten. For at finde denne skal undersøgelserne designes specifikt med henblik på dette [5].

1.1.6 KENDTE PLACEBO EFFEKTER

Smerter og placebo smertelindring er det område i placeboforskningen, som er mest veldokumenteret, og som også har tilført mest viden om placeboeffekten [5]. Dette gælder ikke mindst de neurobiologiske mekanismer, som ligger til grund for denne [5]. En lang række andre symptomer og tilstande har dog også været vist, at være påvirkelige af placebo effekter. Der er således fundet effekter på tilstande og symptomer som angst, depression, kvalme, åndenød foruden en lang række andre ting [19]. Smertelindring og lindring af andre subjektive symptomer er altså veldokumenterede placeboeffekter [5][17].

Et andet væsentligt og videnskabeligt veldokumenteret fund er, at placeboeffekten synergistisk kan øge effekten af en specifik behandling [20][21][2]. Dette er f.eks. påvist ved behandling af kvalme, smerter, angst, Parkinson symptomer samt kardiovaskulære effekter af betablokkere [22][6].

1.1.7 PALLIATION

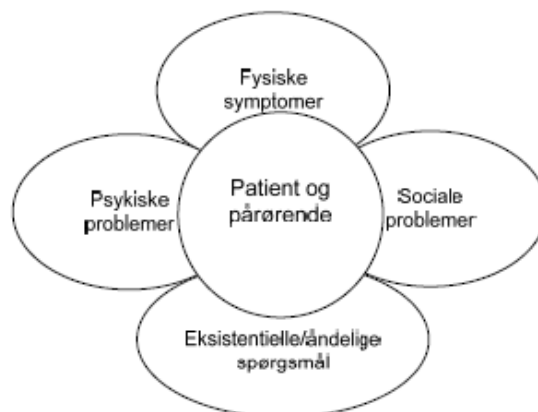
Dame Cicely Saunders anses af de fleste, som værende grundlægger af den moderne Palliation [23]. Hun var stifter af det første moderne Hospice, St. Christophers Hospice i London [23]. Hun udviklede begrebet "Total Pain", som er en grundfilosofi i Palliative behandling [24]. I begrebet "Total Pain" indgår patientens samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelse [24]. Dette beskriver den komplekse karakter af palliative behov [25]. Grundtanken er, at patienten skal ses som et helt menneske i sin sociale og kulturelle kontekst. Den Palliative Indsats (DPI) tager således udgang i patientens totale livssituation.

1.1.8 PALLIATIV INDSATS I DANMARK

Sundhedsstyrelsen (SST) udgav i 2011 sine "anbefalinger for den palliative indsats"[25]. I følge disse defineres formålet med DPI således:

Palliativ indsats har til formål at fremme livskvalitet og retter sig mod de fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser, der kan være forbundet med livstruende sygdom og død. Palliativ indsats er tværfaglig og varetages i et samarbejde mellem relevante fagpersoner, den syge og de nærmeste pårørende

(SST, 2011) [25] (se figur 2)



Figur 2 Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende [25]

DPI skal, ifølge SST anbefalingen, foregå tværfagligt og i nært samarbejde med den syge og de nærmeste pårørende. Målgruppen for indsatsen er patienter med livstruende sygdomme.

Opgørelser viser at 96 % af de patienter som behandles i DPI har cancer i den terminale fase[25].

Der skelnes i anbefalingen mellem Palliation på Basalt og Specialiseret niveau. Det Basale niveau bestrides af den del af sundhedsvæsenet, som ikke har Palliativ Indsats som hovedområde (dvs. hjemmesygeplejersker, praktiserende læger, sygehusafdelinger etc.). Det Specialiserede niveau udgøres af de dele af sundhedsvæsenet, som har Palliation som hovedopgave (dvs. Specialiserede Palliative Sygehusafdelinger, Hospices samt Palliative Teams)[25]. Det Basale niveau forventes, at kunne yde palliativ bistand til 70-80 % af patienter med Palliativt behov. Hos de sidste 20-30 % er problemstillingerne så komplekse, at der er behov for den SPI.

Man skelner tidsmæssigt mellem en tidlig Palliativ fase (typisk af års varighed), en sen Palliativ fase (typisk af måneders varighed) og en terminal Palliativ fase (af varighed fra dage til uger) [26]. Aktuelt er det i den sene Palliative fase, samt den terminale fase af sygdomsforløbet, at den SPI's største patientgruppe ligger. Opgørelser fra Dansk Palliativ Database viste i 2010, at den mediane levetid, fra henvisning til SPI og til patientens død, var 24 dage [25].

Specialiserede Palliative Teams skal, ifølge anbefalingen fra SST, bestå af mindst 4 forskellige faggrupper. De to faggrupper skal være læger og sygeplejersker, som skal være fuldtidsansatte. De øvrige faggrupper må gerne arbejde på deltid. Ved behov kan der suppleres med andre relevante fagprofessionelle som f.eks. præster diætister tolke etc.[25].

1.1.9 KOMPLEMENTÆRE BEHANDLINGSFORMER I PALLIATION

I DPI er der tradition for at inddrage flere af de såkaldt komplementære behandlingsformer, som f.eks. akupunktur, musikterapi, aromaterapi etc. [27][28][29] Flere af disse behandlingsformer benyttes også

inden for det etablerede behandlingssystem (f.eks. de Palliative Teams samt Hospices). En del patienter (mindst en tredjedel) [25] opsøger også selv disse behandlinger. Samlet har mellem 55 og 75%, ifølge en undersøgelse af kræftens bekæmpelse 2006, brugt alternativ behandling efter de fik konstateret kræft [30]. Ved en række af disse behandlingsformer er der dokumenteret en ganske stor grad af placeboeffekt i litteraturen [31].

1.2 PROBLEMFELT

1.2.1 DEN PALLIATIVE INDSATS

DPT ved Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg er en del af den SPI og fungerer i overensstemmelse med SST's anbefalinger[25].

Langt den største del af Teamets patienter er cancerpatienter i den terminale sygdomsfase. Vi oplever, i overensstemmelse med ovenstående tidsangivelser, en meget kort restlevetid, for de fleste af vore patienter, når vi har dem i DPT. Dette er en behandlingsmæssig udfordring, da det giver meget kort tid til, at kunne forbedre patientens symptomer. Det er også en udfordring for patienter og pårørende, som ønsker en god sidste tid for patienten.

I forbindelse med modul 7 af denne masteruddannelse gennemførte jeg en kvantitativ undersøgelse af DPT's patienter som undersøgte smerter og andre symptomer samt livskvalitet for disse [32]. Denne pegede på at vore patienter, i lighed med tilsvarende undersøgelser i litteraturen [25], havde en høj forekomst af symptomer, heriblandt smerter, som virker begrænsende for deres livskvalitet.

I en artikel fra 2014, "The importance of placebo effects in enhancing palliative care interventions", advokerer Lucas et al. for brugen af placeboeffekter i DPI [13]. Artiklen fremfører, som eksempel, at man i flere undersøgelser har fundet, at den samme smertestillende medicin virker bedre i DPI end på en almindelige sengeafdeling. Man fremfører videre, at den aktuelle brug af placebo effekter nok er underestimeret i Palliativ Terapi, men også at en tydeliggørelse af dette måske af nogle, kunne ses som et problem i forhold til at gøre Palliativ terapi uvidenskabeligt. Man postulerer, at hvis man kunne definere, hvordan placeboeffekter kunne bruges til at forstærke effekten af Palliativ terapi, så ville det være muligt at undervise i brugen af disse i klinisk praksis til gavn for patienterne[13].

Placeboeffekternes virkning ved symptomlindring, herunder smertelindring samt den udbredte brug af komplementære behandlingsformer inden for palliativ terapi ses af forfatterne som en illustration af placeboeffekters plads i palliativ terapi [13].

1.3 PROBLEMAFGRÆNSNING

Ved en sammenfatning af ovenstående indledende tekst følgende problemområder uddrages:

- Patienterne i DPI har en bred vifte af livskvalitet begrænsende symptomer, heriblandt smerter [25]. Dette gælder også de patienter, som behandles af det palliative team i Esbjerg [32].
- Patienterne i den SPI i Esbjerg har, i lighed med resten af landet, en meget begrænset restlevetid når vi starter behandlingsforløbet i det palliative team [25]
- Den meget begrænsede behandlingsperiode (gennemsnitligt 24 dage) er en udfordring, da den tidsmæssigt begrænser vore muligheder for at afprøve forskellige behandlinger, for at lindre patientens symptomer, hver for sig. Det er derfor ofte nødvendigt at starte en række forskellige behandlingsinitiativer op samtidigt.
- Placeboeffekter er veldokumenterede i litteraturen, ved en række af de symptomer vi behandler i det palliative team, heriblandt smerter, kvalme, angst, depression og åndenød [5][22].
- I vores behandlingstilgang er der, med stor sandsynlighed, en del Placebo effekter, som vi dog ikke er opmærksomme på aktuelt [13].
- Da vi, i DPT, ikke er specifikt opmærksomme på Placebo/ Nocebo effekter, kunne vores behandling muligvis også indeholde nocebo effekter, som vi ikke er opmærksomme på.
- Der er endnu ikke tradition for en eksplicit anvendelse Placeboeffekter indenfor Palliativ terapi [13], ej heller i vores teams behandlingstilgang
- Der kunne muligvis være negative holdninger til en mere eksplicit brug af Placebo indenfor Palliativ terapi i almindelighed (jævnfør [13]), og således også i vores team, da begrebet for nogle stadig emmer af snyd, humbug kvaksalveri etc. [12][9].

Dette leder mig op til følgende problemformulering:

1.4 PROBLEMFOMULERING

Hovedspørgsmål

I hvilken udstrækning kan viden, holdninger og arbejdsrutiner i den Specialiserede Palliative Indsats være medvirkende til at skabe Placeboeffekter

Underspørgsmål

- Anvender vi bevidst Placebo i vores tilgang til patienterne
- Hvordan er vores holdninger til Placebo og en evt. yderligere brug af disse effekter
- Er vi opmærksomme på brug Placebo effekter

I næste kapitel vil Det Palliative Team ved Sydvestjysk Sygehus blive beskrevet.

2. BESKRIVELSE AF PALLIATIVT TEAM SYDVESTJYSK SYGEHUS (SVS)

Formålet med dette kapitel er, at give læseren en forståelse for den kontekst teamets arbejde og opgavens dataindsamling foregår i. Kapitlet beskriver DPT i Esbjerg, Teamets sammensætning, ligesom Teamets arbejde og arbejdsmetode præsenteres. Patientunderlaget beskrives. Det sidste afsnit er en praksis beskrivelse af opstartssamtaler i DPT. I denne praksisbeskrivelse indgår faktuelle oplysninger samt observationer fra opgavens deltagerobservatørundersøgelse.

2.1 TEAMETS SAMMENSÆTNING

Det Palliative Team ved Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg varetager SPI i henhold til SST's retningslinjer[25]. Teamet består aktuelt af 3 læger, heraf er 2 overlæger og en er afdelingslæge. De ansatte læger har specialerne almen medicin, anæstesiologi og onkologi (en er desuden fagområde specialist i Palliativ Medicin og fungerer som specialeansvarlig). Teamet består desuden af 4 sygeplejersker, 1 fysioterapeut, en socialrådgiver (deltid) samt en psykolog. To gange ugentligt deltager sygehusets desuden præst i Teamets tværfaglige konferencer.

2.2 TEAMETS ARBEJDE

I DPT arbejder man overvejende med symptomlindring (herunder smertelindring) af patienter med cancer i den terminale fase. Teamets behandlingstilgang er, i overensstemmelse med SST's retningslinjer, hvilket vil sige tværfaglig og retter sig mod patientens fysiske, psykiske, sociale samt åndelige/ eksistentielle behandlingsbehov. Behandlingstilgangen er således i fuld overensstemmelse med den bio-psyko-sociale sygdomsmodel [33][34][35].

Som hjælp til at vurdere symptombilledet hos patienterne ved starten af behandlingsforløbet, samt til revurdering undervejs i behandlingen, anvendes et symptom spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL (EORTC) udviklet specielt til brug ved symptomvurdering i DPI [36]. Spørgeskemaet er anbefalet af European Association for Palliative Care (EAPC)), til brug ved måling af outcome i DPI [37].

Når en patient starter et behandlingsforløb i DPT, varetages det primære besøg af et team bestående af en læge og en sygeplejerske, som enten tager på hjemmebesøg hos patienten, eller, hvis patienten er frisk nok til det, ser patienten i Palliativt Ambulatorium.

Dagen efter det primære besøg afholdes en tværfaglig konference i Teamet vedrørende patienten og de pårørendes samlede situation. Ved denne konference drøftes det, om evt. yderligere behandlingstiltag er relevante, og hvor vidt disse kan/ bør iværksættes. Sådanne relevante tiltag kunne være fysioterapeutisk vurdering/ behandling, socialmedicinske tiltag samt evt. psykologstøtte til såvel patient som pårørende. Den læge og sygeplejerske, som gennemfører det primære besøg, er patientens faste kontaktpersoner. Der lægges stor vægt på, at det er disse, som varetager kontakt til patienten, i videst muligt omfang.

Foruden behandlingen af de indvisiterede patienter, har lægerne ved DPT har også daglig stuegangsfunktion ved det lokale Hospice (Hospice Sydvestjylland) og opretholder også en vagtordning der. Teamets læger har desuden en konsulentfunktion på sygehusets Palliative Afsnit i Kirurgisk regi (afsnittet fungerer på det basale Palliations niveau) 2 gange ugentligt, samt yder bistand ved palliative problemstillinger på sygehusets øvrige afdelinger efter henvendelse fra disse. I et vist omfang ydes også telefonisk bistand til praktiserende læger til smerte- og andre symptom-problematikker.

I henhold til SST's anbefalinger yder DPT undervisning om Palliation til det basale niveau. Aktuelt er der flere større projekter i gang omkring kompetenceudvikling af personalet på sygehusets lungemedicinske afdeling samt hjemmeplejen i Varde, Vejen samt Esbjerg Kommune. Tiltagene indebærer såvel undervisning, som fysisk tilstedeværelse af Palliations sygeplejersker i det daglige praktiske arbejde.

2.3 TEAMETS PATIENTER

Palliativt Team behandler patienter henvist fra et område svarende til det tidligere Ribe amt. Ved udgangen af 2012 var der i dette område ca. 9822 patienter med cancer (prævalens) samt 1297 nye tilfælde (incidens) [38]. Teamet modtager årligt et sted mellem 210 og 240 nye patienter med behov for SPI. Disse er overvejende patienter med cancer i den terminale fase. Patienterne har, for de flestes vedkommende, smerter som et væsentligt symptom [32], og er ofte insufficiet smerte og symptomlindrede ved behandlingsstart i DPT [32][39][40].

2.4 PRAKSISBESKRIVELSE

Dette afsnit beskriver vores praksis i forbindelse den primære samtale med patient og pårørende i DPT. Beskrivelse er blevet til ved, at sammenholde egne erfaringer, fra arbejdet i Teamet, med de observationer, som er gjort i forbindelse med deltagerobservationerne (uddybes i kapitel 4). Intentionen har været at lave en fænomenologisk beskrivelse (dvs. ved at forsøge ikke at vurdere de aktiviteter som er observeret), af de aktiviteter som foregår, dels ved hjemmebesøg og dels ved besøg i palliativt ambulatorium. Denne praksisbeskrivelse skal ses som en eksemplarisk fremstilling af hvordan en patientopstart forløber. Beskrivelsen skal, uafhængigt af hvilke personer som deltager i opstarten, kunne være beskrivende for de aktiviteter, som foregår under en sådan. Beskrivelsen er en generalisering af processen [41].

2.4.1 HENVISNINGEN

Patienterne i det Palliative Team henvises fra såvel sygehus afdelinger som fra praktiserende læger. Patienterne henvises, når der, i henhold til tidligere beskrevet, er komplekse symptomatiske problemer [25]. Fra henvisende instans har patienterne ofte hørt, at vi i Teamet er særligt gode til at behandle disse

symptomer. Dette gælder i særdeleshed, når der er svære smerteproblematikker. Familie og pårørende deler ofte denne opfattelse.

2.4.2 INDEN BESØGET

Når vi har modtaget en henvisning på en patient, kontaktes denne telefonisk, for at lave en aftale om et hjemmebesøg eller et ambulant besøg på sygehuset (afhængigt af patientens almentilstand). Denne første kontakt gøres oftest af en sygeplejerske i teamet. Ved telefonsamtalen aftales besøg med patient samt pårørende, og iblandt også med en hjemmesygeplejerske, som evt. kender patienten godt. Der sendes også et brev, med aftalt dato for første konsultation sammen med information vedrørende Teamet, samt et spørgeskema omhandlende symptomer (EORTC skemaet).

Inden første konsultation har lægen forberedt sig grundigt, ved at læse patientens sygehistorie igennem, i den elektroniske journal. Dette gøres, så der ikke skal bruges tid ved første besøg, på at spørge ud om det tidligere forløb. Den aktuelle medicinliste printes ud og medbringes.

2.4.3 DET PRIMÆRE BESØG (OPSTARTSBESØGET) EKSEMPLIFICERET VED ET HJEMMEBESØG

Til det aftalte tidspunkt tager en duo bestående af en af Teamets læger og en sygeplejerske hjem til patienten. Man er ikke iført uniform, men bærer tydeligt navneskilt med arbejdstitel samt navn. Der er afsat god tid (1-2 timer) til samtalen udover transporttid (distriktet er geografisk meget stort). Ved de seks Case observationer brugtes mellem 75 og 120 minutter hos patienten. Der medbringes altid to kufferter, som dels indeholder undersøgelsesudstyr (stetoskop, blodtryksapparat, iltmætningsmåler, sprøjter, kanyler etc.), og dels et udvalg af medicin til at kunne behandle diverse aktuelle symptomer, herunder et bredt udvalg af smertemedicin.

Samtalen i hjemmet foregår typisk ved et spisebord, hvis patientens almentilstand tillader dette, andre gange er patienten i en seng, i stue, soveværelse osv. Ofte bydes der på kaffe eller lignende, så det på den måde minder om en social begivenhed.

Vi indleder samtalen med at præsentere os selv. Spørger om man har hørt om os før, og i givet fald hvad man har hørt. Herefter fortæller vi, hvem vi er i teamet, og hvad vi udfører for typer symptomlindrende behandling. Vi fortæller, at vi to, som er kommet ved hjemmebesøget, vil være gennemgående figurer i forløbet (at vi "slår følge" med patienten). Ved behov medinddrager vi senere fysioterapeut, socialrådgiver samt psykolog og evt. det øvrige team som sparring. Der lægges stor vægt på at skabe en god kontakt med patient og pårørende. Vi forsøger i vores tilgang, at være tillidsskabende ved at være velforberedte og udstråle professionalisme. Som behandlere mærker også vi ofte, at vi opnår en god kontakt med familien, hvilket udløser såvel empati som medfølelse med patient. Vi præciserer, at der er sat god tid af til den primære samtale. At det er meningen, at vi skal lære patient og pårørende at kende, ligesom de også skal lære os at kende. Vi aftaler, at hvis der er spørgsmål man ikke ønsker at besvare, eller som

kommer for tæt på, så siger man bare til, eller at "dette ønsker man ikke at svare på". Det bemærkes også, fra lægens side, at vedkommende vil gøre notater undervejs, for at kunne huske tilstrækkeligt detaljeret bagefter.

Vi fortæller at vi kan hjælpe patienten med at lindre dennes symptomer, f.eks. smerter, men lægger vægt på at fortælle, at vi ikke kan love symptomfrihed (f.eks. smertefrihed). Vi pointerer altså hvad vi kan gøre og også hvad vi ikke kan gøre. Vigtigt er det, at give patienten realistiske forventninger til, hvad vi kan gøre.

Vi begynder herefter vores samtale med patienten og de pårørende. Vores tilgang til patienten er Bio-Psyko-Social. Vi interesserer os således for fysiske symptomer, som smerter, kvalme, åndenød, aktuelle behandling etc., for psykiske symptomer som angst, depression, nedstemthed, træthed etc. samt for sociale problematikker som familieforhold, familiære ressourcer, økonomiske problematikker tidligere og aktuelle livshistorier.

Vi lader patient og pårørende bestemme rækkefølgen, af de emner der tales om, sådan at de ting som fylder mest for patienten får lov til, at komme på banen først og fylde mest. Dette indebærer iblandt, at patienten har behov for at bruge noget tid fra start på, at komme af med en række frustrationer, der kan have været over det hidtidige forløb. Sådanne frustrationer anerkendes fra vores side. Dette giver et billede af hvad, som fylder mest for patienten aktuelt. Nogle patienter har tidligere haft dårlige erfaringer med ubehagelige symptomer i forbindelse med operationer og andre behandlinger, som f.eks. strålebehandling og kemoterapi på sygehus. Andre har haft positive oplevelser med god effekt af medicin, behandling samt kommunikation etc. i deres tidligere forløb. Oplysninger af begge slags bruges til at give et billede af hvilken situation patienten er i. Hvis patient eller pårørende bliver tydeligt rørte, anerkendes dette, og der bemærkes om det er ok at vi spørger ind til dette.

Vi mærker ofte, at samtalen skifter fra frustration over tidligere forløb til håb og tillid til og om det fremtidige forløb, i løbet af samtalen. Under smerteanamnese går vi i dybden med begreber som basissmertebehandling, brug af P.N. (ved behov) smertebehandling samt adjuverende smertebehandling. Vi er meget udførlige i vores forklaring angående disse begreber. De pårørende samt evt. tilstedeværende hjemmesygeplejersker medinddrages.

Når vi har været igennem samtalen, foretager lægen en fuld objektiv undersøgelse af patienten, inklusiv stetoskopi, måling af blodtryk, iltmætning etc. Lægen og sygeplejersken diskuterer ofte, i de øvriges påhør, hvilke medicinændringer man synes er relevante og aftaler dette med patient, pårørende og evt. hjemmesygeplejerske. Medicinændringer iværksættes vanligvis i forbindelse med besøget, da vi oftest medbringer de pågældende mediciner. Der kan også være tale om indsprøjtninger, hvilket vi også kan honorere samt i visse tilfælde anvendelse af akupunkturbehandling. Medicin og behandlinger medgives realistiske men positive ord og forklaringer. Vi aftaler helt klart, hvordan patienten skal tage sin medicin

(evt. via hjemmesygeplejerskens hjælp), hvordan de skal forholde sig ved yderligere smerter og hvad de skal gøre hvis situationen bliver uholdbar.

2.4.4 AFSLUTNING AF SAMTALEN

Ved afslutningen af samtalen spørges patient og pårørende, om det har været ok sådan som samtalen er forløbet. Inden vi forlader hjemmet, aftales desuden det næste skridt (f.eks. telefonisk opfølgning, nyt hjemmebesøg, patientens egen henvendelse, hvad man skal gøre, hvis dette er uden for ambulatorietid etc.). Herefter slutter besøget.

I næste kapitel følger en gennemgang af teorier om Placebo i et State-Of-The-Art afsnit.

3. STATE-OF-THE-ART - TEORI OM PLACEBO

I dette kapitel beskrives den aktuelle viden om Placebo og Placeboeffekter. Denne viden bliver også opgavens gennemgående teoretiske referenceramme. Her præsenteres antagelser om den udviklingsmæssige årsag til Placeboeffekter. Historiske perspektiver på Placeboeffekter beskrives, og det moderne syn på Placebo præsenteres. Placebomekanismerne beskrives i et Psykosocialt og Psykologisk perspektiv, neurobiologiske mekanismer bagved Placeboeffekter gennemgås, og Placeboeffekten set i lyset af den terapeutiske relation uddybes. Et overblik over Placeboeffekter i forhold til symptomer og sygdomme, med en uddybning i forhold til smerter, ligesom den praktiske anvendelse af Placeboeffekter i klinisk praksis bliver beskrevet. Opsummeringen af teorien sidst i kapitlet er lavet med det formål, at kunne bruges i opgavens metode og analyse.

3.1 BIOLOGISK EVOLUTIONÆRT PERSPEKTIV

Der har været spekuleret over, hvilke biologisk evolutionære årsager der kunne være til, at Placeboeffekter eksisterer. Man har sammenlignet effekterne med andre endogene forsvarsmekanismer som f.eks. immun responser, nerve regeneration samt sårheling [5]. Man har således overvejet, om Placeboeffekter kunne repræsentere et internt sundhedssystem opstået under evolutionen [5].

Ubevidste Placeboeffekter, som optræder lærings og betingnings medieret, ses som værende en del af en udvikling af evnen til, at kunne forudse begivenheder, mens bevidste Placeboeffekter, som optræder som resultat af forventninger, ses som værende en del af evnen til, at kunne indgå i sociale sammenhænge [5].

Det tidlige evolutionære skridt, fra at klø sig som følge af et kutant stimulus som f.eks. et insektbid, og til ”pleje” af egen pels/ hud (på engelsk auto-grooming), repræsenterer udviklingsmæssigt et step fra spinalt til supraspinalt niveau, og samtidigt et skridt fra en simpel reflex til en komplekst motorisk aktivitet [7]. Det næste store evolutionære skridt er fra egen pleje til pleje af hinanden (engelsk allo-grooming). Dette ses som et kæmpe skridt i socialiseringsprocessen. I denne proces flyttede den involverede neuronale aktivitet fra et supraspinalt niveau til corticalt niveau i Centralnervesystemet (CNS) [7]. Denne sociale aktivitet indebærer, at der er en modtager og en giver i relationen. Mens modtageren får en umiddelbar fordel i plejen, kan tilsvarende ikke umiddelbart ses for giveren af plejen. Man har betragtet denne adfærd, som en tidlig form for altruistisk adfærd [7][5]. Der er set eksempler på altruistisk adfærd i form af pleje og beskyttelse af hinanden helt tilbage til for 1,7 millioner år siden [5][7]. I den videre evolutionære udvikling har et enkelt individ i gruppen antageligt fået en særlig status, som den der tog sig af de syge (Shamanen). Dette menes at repræsentere en tidlig lægekunst [7]. Udviklingen fra den tidlige Shaman til den moderne læge ses, som et produkt af moderne videnskab [7].

Den sociale adfærd, som ses omkring fremkaldelse af disse fænomener, har været set som en tidlig udvikling af ”medicinsk” terapi. Det at kere sig om og helbrede er, igennem evolution, blevet en stærk

social stimulus, som inducerer tillid, håb og forventninger om helbredelse, hos den som modtager behandlingen [5].

3.2 HISTORISK PERSPEKTIV

Længe inden ordet Placebo begyndte at blive brugt i den medicinske terminologi, har sådanne effekter været anvendt af menneskeheden. Udnyttelsen af Placeboeffekter inden for præhistorisk og traditionel medicin har antageligt været stor. Visse har, lidt humoristisk, betegnet medicinens historie, som værende lig med placeboens historie [5][2]. Man har sammenlignet behandlingssituationen hos fortidens Shaman, med brug af fjerdragt, dyrekogler og anvendelse af hemmelige ord, med den moderne læges brug af kittel, stetoskop samt anvendelsen af latinske fagudtryk [5][2]. I begge tilfælde tillige via dannelsen af en særlig relation mellem behandler og patient, samt et håb og en tro, hos begge parter, på at behandlinger virker [2].

3.2.1 PLACEBOBEGREBET GENNEM TIDEN

Ordet placebo er angivelig blevet brugt fra det 14 århundrede. I starten blev det brugt i en betydning svarende til ”sørgkone”, dvs. en person som blev betalt for at sørge ved begravelser. Ofte startede disse betalte sørgende en højlydt klage ved starten af et specifikt vers under begravelsesceremonien, som på latin begyndte med: *Placebo Domino in regione vivorum*, som i engelsk oversættelse betyder ”I shall please the Lord in the land of the living”[42]. Den primære bibeloversættelse fra hebraisk til latin var fejlagtig, så ordlyden forsvandt fra ceremonien, men ordet placebo beholdt sin betydning ” jeg behager”[43][19].

Placebo, som et begreb anvendt i den medicinske verden, daterer sig i litteraturen tilbage til omkring 1772 hvor professor William Cullen anvendte udtrykket i en medicinsk forelæsning[44]. Andre mener dog, at en læge fra Bath, Alexander Sutherland, brugte udtrykket allerede i 1763, og derfor rettelig bør have æren[45]. Ordet optræder første gang i ” New Medical Dictionary” fra 1785 i betydningen et ”almindeligt” lægemiddel eller en ”almindelig” behandling. Almindelig er her i betydningen ordinært, uoriginalt og trivielt[43]. I 1811 udgaven af ”Quincy's Lexicon-Medicum” var betydningen af Placebo ændret til, ”en betegnelse på en medicin givet mere for at behage end for at gavne patienten”[42][43]. Placebomedicin blev nu brugt til at behandle patienter, som man anså ikke havde noget egentligt patofysiologisk problem. Nogle anså, at effekten af Placebo var omvendt proportional med patientens intelligens. Placebo var altså for de uintelligente og neurotiske patienter [42]. I The Lancet 1954 blev det betegnet som; ”A Humble Humbug” [42].

Brugen af en sådan type uvirksom medicin har, med al sandsynlighed, været udbredt blandt læger indtil den første halvdel af det 20 århundrede [42]. Sådanne praksisser er endda vist stadig at være i brug, hvilket flere studier i litteraturen har vist[5]. Et dansk studie fra 2003 af Hrobjartsson og Norup fandt,

at 86 % af de praktiserende læger havde brugt Placebo mindst en gang, og 48 % havde brugt dem mere end 10 gange det seneste år [15].

Franklin og Lavoisiers undersøgelse af Mesmerisme (en form af magnetterapi) i 1784 [22][5], samt Haygarths undersøgelse af Perkinisme (terapi ved reumatisme) i 1801 [42], er tidlige eksempler på brugen af Placebo i kontrollerede undersøgelser. I 1918 gennemførte Bingel en, efter moderne opfattelse, dobbelt blind undersøgelse af effektiviteten af difteri antitoxin, inkluderende 937 patienter [42][5]. I 1938 publiceredes i JAMA et studie baseret på en Placebo kontrolleret undersøgelse af vaccination mod forkølelse. Studiet viste overraskende, at patienter i Placebogruppen havde ligeså god effekt som den aktive behandlingsgruppe [5].

Brugen af Placebo, som en del af den randomiserede dobbeltblinde Placebo kontrollerede undersøgelse, har siden 1950'erne været anset som værende den gyldne standard i medicinsk videnskab [22].

Det er denne traditionelle anvendelse af Placebo begrebet, som længe har været den mest velkendte. Når nye medicinske behandlingsformer skal tages i brug, er det stadig denne måde man vurderer, om der kan dokumenteres, at en aktiv behandling er bedre end en uvirksom. Af denne grund er Placebo i manges tanker blevet synonymt med en sådan uvirksom behandling.

3.3 DEN MODERNE PLACEBO OG NOCEBO EFFEKT

Den moderne Placeboeffekt er den som udløses af den psykosociale kontekst [5][2]. For at finde frem til størrelsen af denne effekt, ved forskning, vil man være nødt til at sammenligne Placebogruppen med en gruppe patienter, som lades ubehandlede [5]. Der har nu i en årrække været intens forskning indenfor dette område [5].

Ikke alle vil opleve Placeboeffekt i en given situation. Man har tidligere forsøgt, at finde ud af om der skulle eksistere en bestemt persontype som er specifikt Placebo responderende, men dette har endnu ikke været muligt at påvise [2]. Man har f.eks. ikke kunnet påvise en kønsforskel, og det er heller ikke sådan, at man enten er Placebo responder eller ikke responder. Responsen varierer fra situation til situation. Dog vil individer som reagerer positivt på suggestioner have en højere grad af respons[2]. Man har i visse forsøg kunne vise en dosisrespons-lignende effekt, således at jo mere tid lægen brugte på at skabe en relation jo større Placeboeffekt[46][3].

3.4 PLACEBO MEKANISMER

3.4.1 DEN PSYKO-SOCIALE KONTEKST

Det er den psyko-sociale kontekst, som er afgørende for at Placeboeffekten aktiveres. Effekten som fremkaldes kan være lige så væsentlig som den specifikke behandlingseffekt [7].

Forskellige kontekstuelle faktorer kan være:

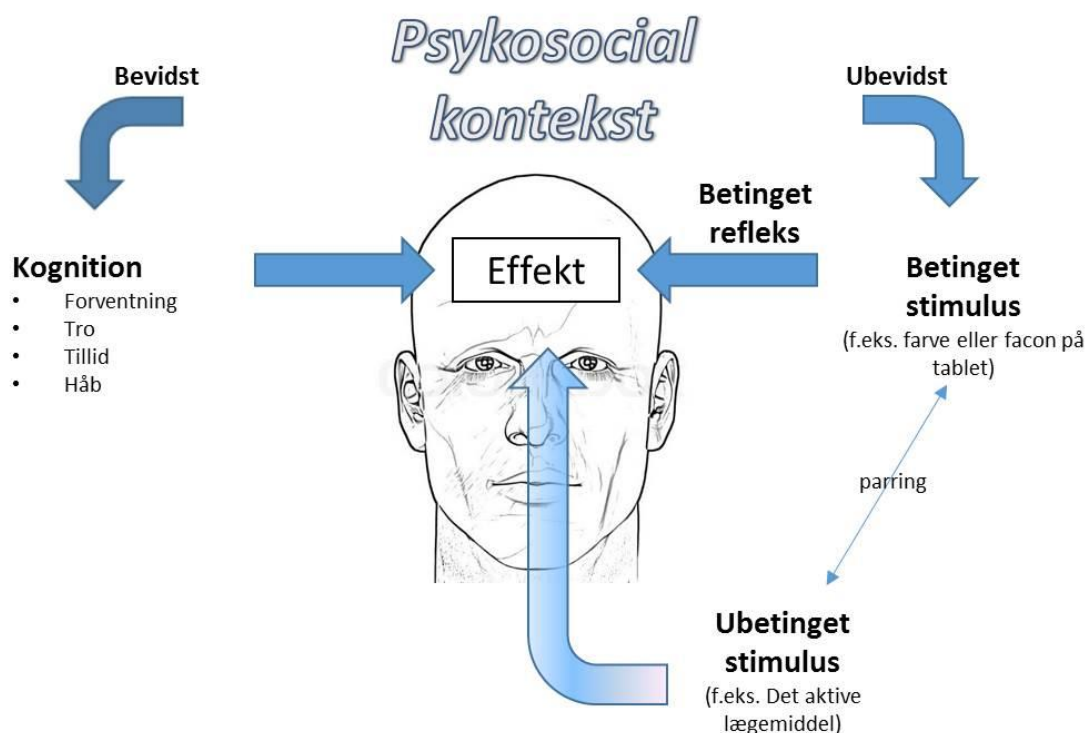
1. Selve behandlingens karakteristika (f.eks. farve og form af tabletterne, indpakningen etc.)
2. Patientens og behandlerens karakteristika (f.eks. behandlings og sygdomsopfattelse, behandlerens status, køn, alder etc.)
3. Patient-behandler forhold (suggestioner, forsikringer, medfølelse)
4. Det fysiske behandlingssted (stedets udseende, hospital, behandler konsultation, hjemmet etc.)

3.4.2 PSYKOLOGISKE MEKANISMER

Der ligger ikke kun en, men en hel række forskellige mekanismer bagved Placeboeffekten. Disse effekter kan være både *bevidste* og *ubevidste* (se figur 3).

De *bevidste* kan f.eks. være patientens positive (eller negative) forventninger til behandlingen, tro på behandlings effekten (her er også terapeutens tro på behandlingen i spil), tillid til behandling samt behandler og også håb om forbedring, håb om effekt etc. [2]. Det, at en behandling giver mening, har af Moerman også været angivet som en mekanisme ved den psykosociale behandlingseffekt [47].

De *ubevidste* mekanismer som findes, er udtryk for betingede reflekser, hvor der er sket en parring mellem en given handling (f.eks. indgift af medicin, udførelse af behandling etc.) og en given effekt. De forskellige mekanismer har forskellige bagvedliggende neurobiologiske mekanismer.



Figur 3 Mekanismer bag placebo (oversat efter Benedetti 2014 [5])

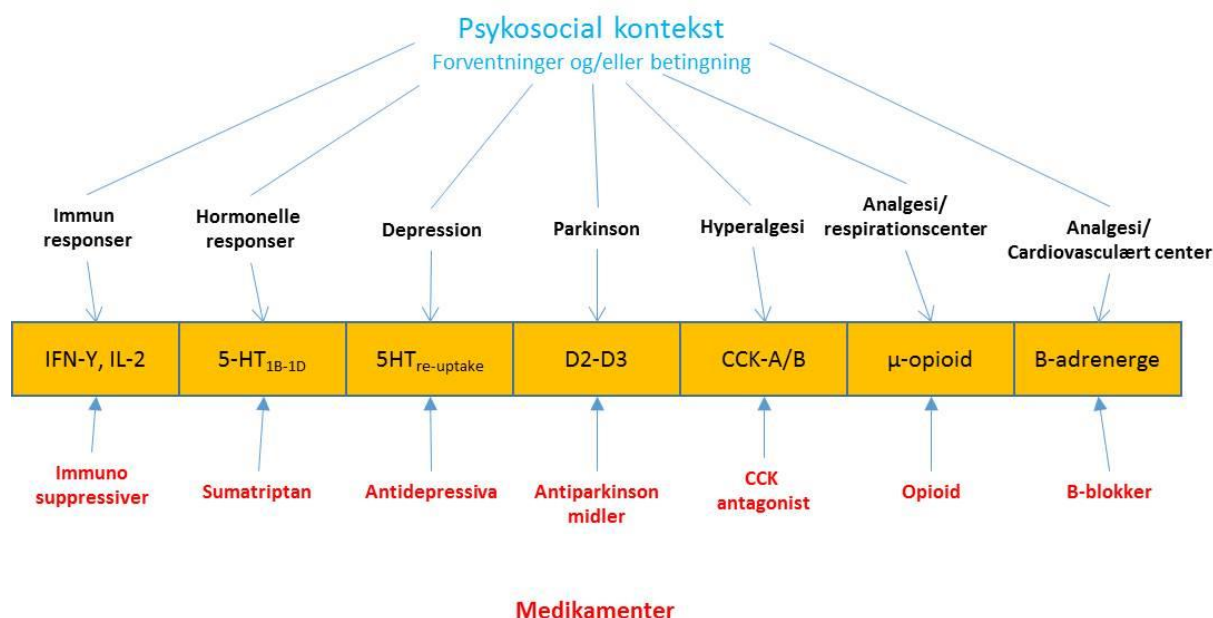
3.4.3 NEUROBIOLOGISKE MEKANISMER

Neurobiologisk kan Placeboeffekten bl.a. opnås gennem frigørelse af endogene opioidlignende stoffer, hvis virkning man har kunnet ophæve vha. Naloxon (opioid antagonist) [48], og man har ved Positron Emission Tomography (PET) skanninger[49], samt funktionel Magnetisk Resonans Imaging (fMRI)[1] også kunnet påvise aktiviteter i de områder i hjernen hvor der findes endogene opioider [3].

Andre Placeboeffekter har ikke kunnet ophæves vha. Naloxon. Her har andre endogene transmitterer, som Dopamin samt endogene Cannabinoider, været nævnt som kandidater. Neurofysiologiske undersøgelser har i nogle tilfælde kunnet vise aktivitet i bl.a. Dopaminerge baner [50].

De neurobiologiske effekter ved *Nocebo* har vist sig, at være medierede via signalstoffet Cholecystokinin (CCK) [3]. Man har således kunnet hæmme en *Nocebo* smerteeffekt, ved at give et stof (proglumide) som er en CCK antagonist [3].

De neurobiologiske effekter af Placebo, skabt gennem såvel bevidste forventninger som ubevidste lærte betingnings reaktioner, er blevet sammenlignet med effekter af tilsvarende aktive mediciner (*se figur 4*). Effekten af Placebo skabes via påvirkning af de samme receptorer, som den af medicinen skabte effekt. Placeboeffekterne kan derved modulere effekten af medicin og virke både forstærkende og svækkende på den medicinske effekt [51] (*figur 4*). Klinisk kan dette ses ved, at patienten kan forstærke virkningen af en aktiv behandling, når forventningen til behandlingen er stor, ligesom det modsatte, nemlig forringelse af effekten, kan gøre sig gældende hvis patienten ikke tror på at behandlingen virker[52][53].



Figur 4 Effektsites af placebo og medicamenter (efter Benedetti 2008 [51]) Betegnelserne i de gule kasser er receptorsites (Interferon (IFN- γ), interleukin (IL-2), 5-hydroxytryptamin (5-HT_{1B-1D}), Dopaminreceptorer (D2-D3), cholecystokininreceptor (CCK-A/B) opioidreceptorer (μ -opioid) samt β -receptorer i hjerte og hjerne (β -adrenerge).

3.4.4 GENETISK VARIATION

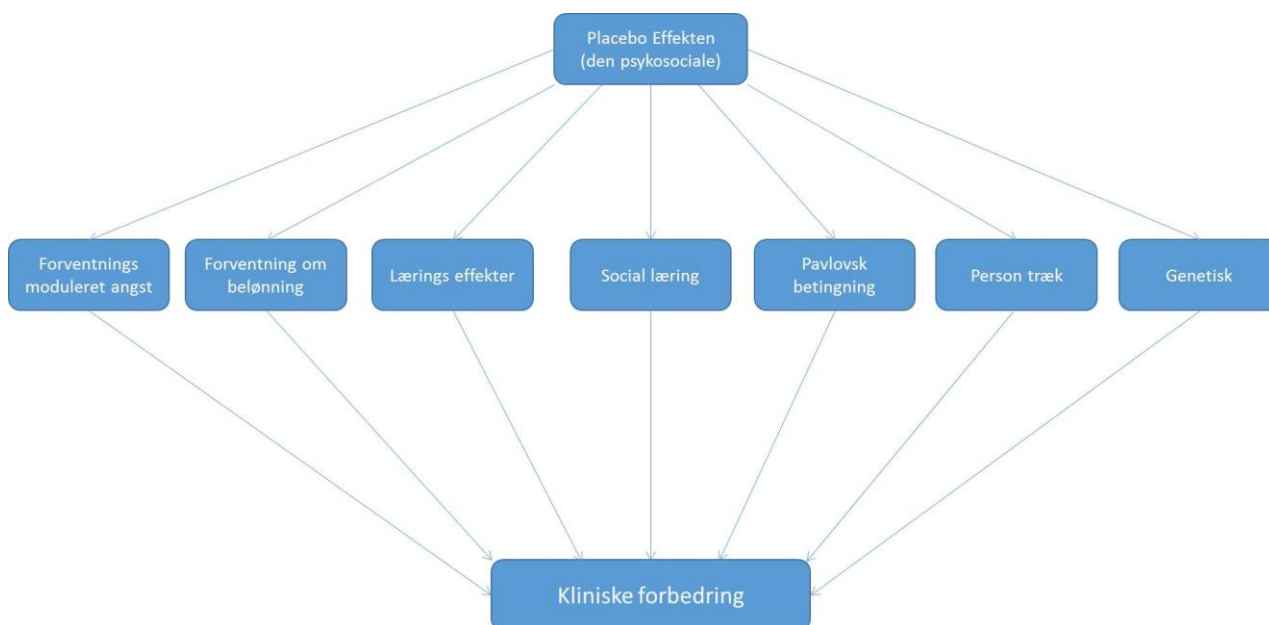
De senere år er man også begyndt at interessere sig for, at genetisk polymorfisme i forskellige enzymssystemer kan have betydning for størrelsen af placeboeffekter. De enzymssystemer som har været mest undersøgt er de, som er involveret i metaboliseringen af Dopamin, Opioider, Serotonin (5-HT) og Endocannabinoider [22]. Dette vil ikke blive uddybet yderligere i denne opgave.

3.4.5 PERSONLIGHEDSTYPER OG PLACEBOEFFEKTER

Visse studier peger på, at optimistisk anlagte personer måske er bedre Placeborespondere end mere pessimistisk anlagte personer, som til gengæld skulle være mere i risiko for at være Noceborespondere [7]. Andre forfattere er dog af den opfattelse at dette ikke er dokumenteret [2].

3.4.6 OVERSIGT OVER FAKTORER AF BETYDNING FOR PLACEBOEFFEKTEN

I figur 5 ses en oversigt over faktorer som er i spil ved dannelse af Placeboeffekter [7].



Figur 5 Oversigt over faktorer i spil ved placeboeffekter (efter Benedetti [7])

3.5 PLACEBO EFFEKTER SET I LYSET AF PATIENT-BEHANDLER INTERAKTIONEN

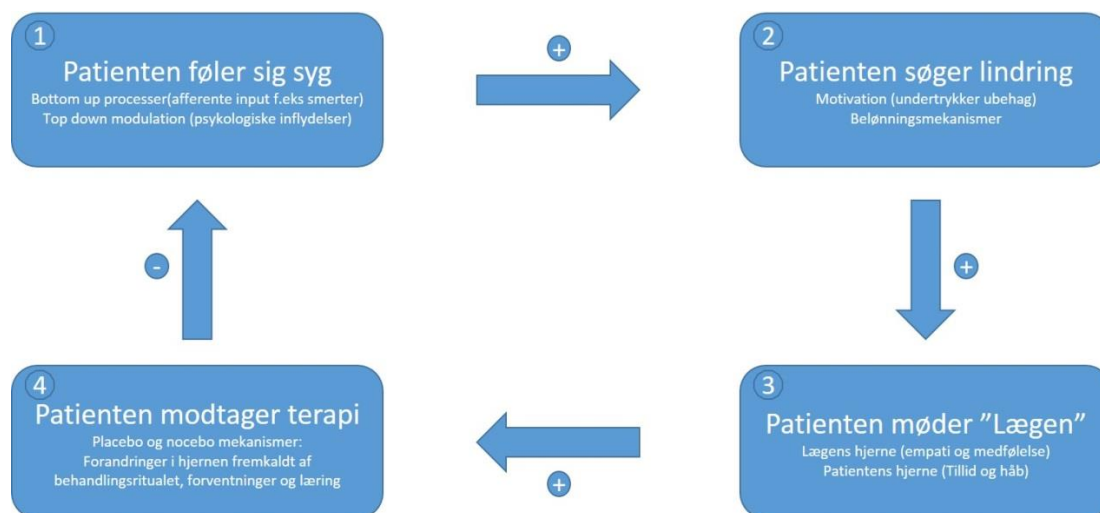
3.5.1 DET TERAPEUTISKE RITUAL

Som tidligere anført antages det, at Placebomekanismer er blevet til gennem en del af vores biologiske udvikling i perioden fra mellem 5 mio. og 10.000 år tilbage i tiden. Man antager, at disse effekter har været en del udviklingen af socialisering blandt tidlige primater. Det at pleje, hele og kurere har således været en stærk social stimulus, som kunne medvirke til at indgive tro, tillid, håb og forventninger i

gruppen. Man trækker en lige linje fra pelspleje blandt tidlige primater, over shamanisme blandt primitive stammer til den moderne patient-behandler relation [5].

Benedetti identificerer 4 faser i denne relation (her med smerter som eksempel) [7][5] (se figur 6):

1. *Det første trin* er, at personen føler sig syg (oplever smerter).
Dette involverer, at sensoriske systemer (nociceptorer) leder information om somatiske strukturer ind i Cerebrum (bottom-up proces). Samtidigt foregår der en (top-down) modulation af disse informationer via kognitive/evaluerende samt emotionelle/ motivationelle hjerneområder. Dette leder samlet til en bevidstgørelse af smerten.
2. *Andet trin* er at personen søger lindring hos en anden person.
Dette er en motiveret adfærd, som sigter mod at undertrykke ubehag (her smerter). Dette har været sammenlignet med den adfærdsmotivation, som ligger bagved adfærd pga. sult og tørst hvor belønning er en central mekanisme.
3. *Tredje trin* er mødet med behandleren
Dette er den *unikke sociale interaktion*. I denne repræsenterer terapeuten et middel til at undertrykke det ubehag som patienten føler (smerte). Her er tillid og håb på de ene side og empati samt medfølelse på den anden, centrale faktorer som udløser neurobiologiske forandringer i patientens samt lægens hjerne.
4. *Fjerde trin* er modtagelsen af terapien.
Dette er den vigtigste del af patient-behandler interaktionen. Behandlingsritualet sammen med patientens tro, forventninger etc. (se nedenfor) skaber placeboeffekterne.



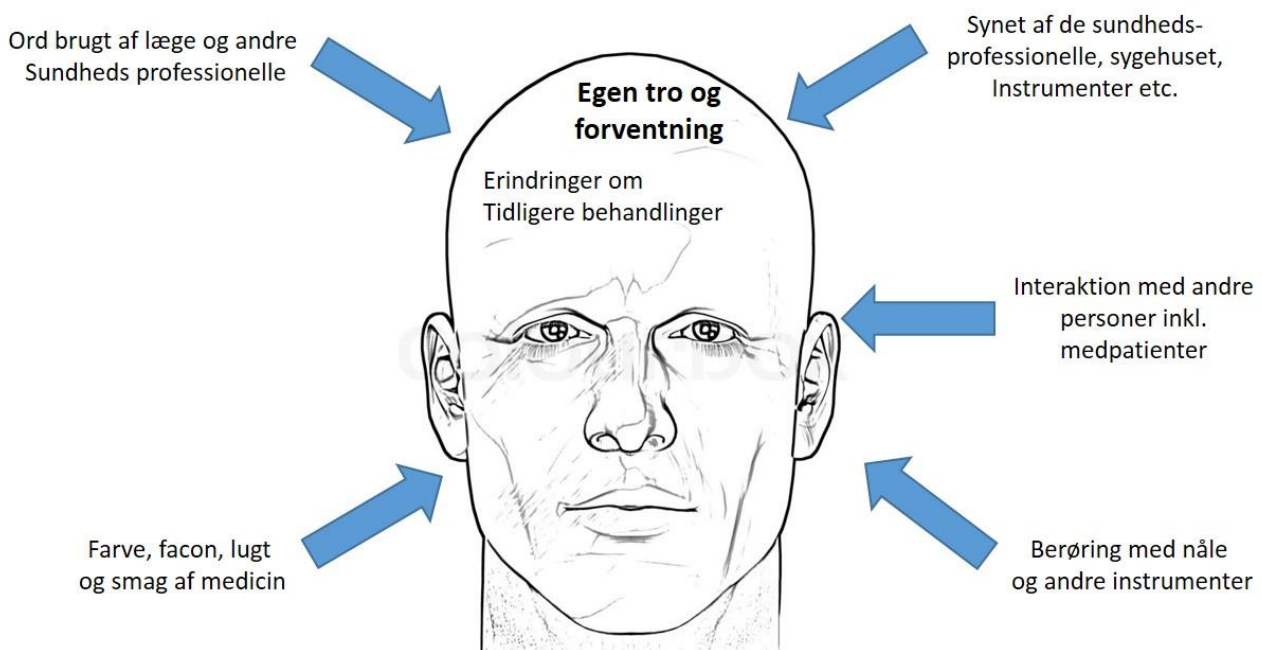
Figur 6 De fire trin i følge Benedetti [7]

De fire trin kan ses som et homeostatisk system, som er beregnet på at kontrollere sygdomsfølelse. Det aktiverer motivationssystemet til at søge efter lindring, som igen medfører et respons i form af adfærd

til at søge denne lindring. I en social gruppe vil denne adfærd være at søge hjælp hos en behandler. De 4 trin vil være til stede ved enhver behandling uanset den specifikke effekt (eller mangel på samme) [7].

En lang række af de elementer, som foregår som en del af den terapeutiske relation, har været vist sig at have Placebo fremkaldende effekt hos patienten [7]. Alle disse relaterer sig til behandleren [7]. Disse er (se også figur 7):

- Synet af behandlere, behandlingssted samt medicinske instrumenter (stetoskop, pandespejl etc.)
- Samspil med andre patienter
- Berøring både af terapeut og med instrumenter som f.eks. nåle
- Farve, form, smag, lugt, indpakning etc. af medicin
- Ord, inklusive fagudtryk, brugt af behandlere
- Tidligere behandlings erfaringer
- Forventninger, tro, håb hos patienten



Figur 7 Placebo faktorer i den terapeutiske kontekst (efter Benedetti [5][7])

3.5.2 HVAD SKER I BEHANDLERENS HJERNE

Empati, medfølelse og altruisme er vigtige faktorer i forklaringen på, hvad som driver behandleren i en behandler-patient relation. Disse fremkaldes ved at patienten, f.eks. ved smerter, udtrykker ubehag (visuelt ved ansigtsudtryk [54] og verbalt) som trigger terapeutens *empati* og *medfølelse*.

Empati udløses på baggrund af flere mekanismer. Disse er emotionel "smitte" og kognitiv perspektivtagning [7].

Ved emotionel "smitte" forstås det, at behandleren så at sige føler det som patienten føler. En slags spejling af følelser fra den ene til den anden. Ved Kognitiv perspektivtagning forstås det, at behandleren, gennem en kognitiv proces, forstår hvad patienten føler (også kendt som Theory-Of-Mind). Det er vist, at emotionel "smitte" og kognitiv perspektivtagning involverer aktivitet i forskellige dele af den cerebrale cortex [7]. (se også figur 8)

Medfølelse kan udløses ved direkte, at opleve andres personlige og sociale tab (social smerte) eller ved indirekte, at opleve andres kropslige tilskadekomst. Også her er to forskellige dele af Cerebrum involveret. Det er her interessant, at medfølelse er relateret til en motivation til at hjælpe, og dermed er koblet til et belønningssystem i hjernen, hvilket ikke gør sig gældende ved empati [7].

Et interessant fund er, at der hos behandlere kan ske en habituering af responsen til andres lidelser [7].

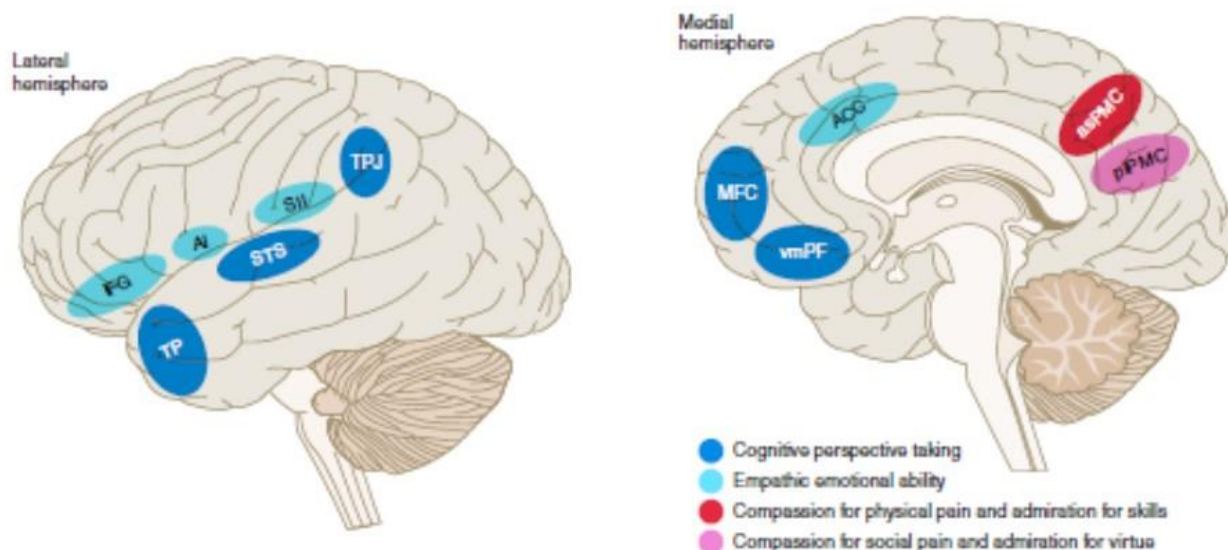
3.5.3 HVILKE SANSESYSTEMER ER I AKTIVITET VED BEHANDLER-PATIENT INTERAKTIONEN

Høre/ sprogcentret er vigtigt i interaktionen. Måden behandleren udtrykker sig på er her meget vigtig. Ord som udtrykker tvivl vil f.eks. have stor betydning.

Non verbal kommunikation er også meget vigtigt. Ansigtsudtryk hos behandleren, selv i meget korte glimt, opfattes af patient og pårørende. Øjenkontakt, hvor direkte øjenkontakt udløser en række positive effekter, til forskel fra det at undgå øjenkontakt [7]. Fagter og gestikulationer opfattes og spejles via spejlneuroner hos modparten.

Alle disse former for kommunikation indgår hos patienten i en aflæsning behandlerens intentioner etc. Det er derfor vigtigt at være bevidst om dette i sin optræden som behandler.

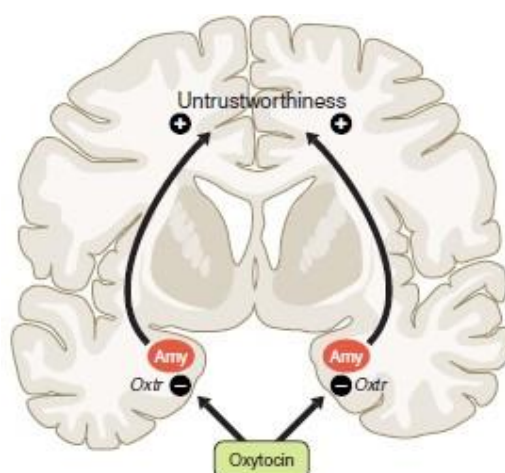
Forskellige former for berøring er stærke emotionelle triggere. Det at holde i hånd er en stærk emotionel sansestimulus, og denne opfattes i alle sammenhænge som en nonverbal social støtte til en anden person. Det er f.eks. vist, at det at holde hånd med en person, som man har et nært og tillidsfuldt forhold til, har en smertereducerende effekt. (se figur 8)



Figur 8 Centre i spil hos behandler og patient [7]. Centre er inferiore frontale Gyrus (iFG), anteriore insula (AI), sekundære somatosensoriske område (SII), temporale pol (TP), superiore temporale sulcus (STS), tempero-parietale junktion (TPJ), medio-frontale cortex (MFC), ventromediale præfrontale cortex (vmPF), anteriore cingulae cortex (ACC), anteriorsuperior posteromediale cortex (asPMC), posteroinferiore posteromediale cortex (piPMC). Mørk blå er ved kognitive aspekter, lys blå er empati, mørk rød er medfølelse ved fysisk smerte og lys rød ved social smerte.

3.5.4 HVAD SKER I PATIENTENS HJERNE

Tillid til at terapeuten agerer på en bestemt måde, eller med en bestemt hensigt, er en vigtig faktor. Denne tillid bygger på tillid til kompetence, medfølelse, diskretion, at være til at stole på samt kommunikationen. Tillid er en central faktor. Det, at beslutte om en fremmed person indgyder tillid, besluttet ofte af patienten på millisekunder. Beslutninger om tillid er koblet til Cerebrum's Amygdala og hormonet Oxytocin. En øgning af Oxytocin medfører således en øget tillid. (se figur 9)



Figur 9 Centre i spil ved tillid/ mistillid. Amygdala (Amy) [7]

Beundring adskiller sig fra tillid, men disse er koblet til hinanden [7]. *Beundring* øger tillid. *Beundring* kan udløses både ved at opleve kompetent opførsel og kompetent udøvelse af færdigheder mod andre eller mod patienten selv. (*Områder med røde farver på figur 8*)

Håb og modsat *håbløshed* er også centrale elementer. Motivation er centralt i håb. Personer med håb er i stand til at finde alternative veje til at opnå mål. Håb ses som værende knyttet til forbedret helbred, mens håbløshed er forbundet med sygdom. Serotonin (5-HT) og noradrenalin (NA) som neurotransmittere har været associerede med disse.

Patientens opfattelse af meningen med symptomer, f.eks. smerter, kan være af stor betydning for hvordan disse opfattes. Positive suggestioner sammen med smerter kan f.eks. mindske ubehaget af disse. Dette er medieret via en kombination af Opioid og Cannabinoid receptorer [7].

3.6 PLACEBO EFFEKTER VED FORSKELLIGE SYMPTOMER OG SYGDOMME

Ved en række symptomer, har man i litteraturen kunnet finde belæg for Placeboeffekt. Der er således dokumenteret Placeboeffekter på en række psykiske symptomer (angst, depression og afhængighed), respiratoriske symptomer (dyspnø og astma), Kardiovaskulære symptomer (reduktion af pulsfrekvens ved tacycardi, påvirkning af coronarflow og reduktion af blodtryk ved hypertension), Immun responser, gastrointestinale symptomer (kvalme), endokrine funktioner (ændring af væksthormon samt kortisol niveau), Smerter samt motoriske funktioner[6]. Relevante eksempler på disse er angst, træthed, depression, smerter, kvalme[5]. Der er desuden, af flere, vist en tydelig og større effekt på subjektive symptomer mere end på objektive parametre [55][5].

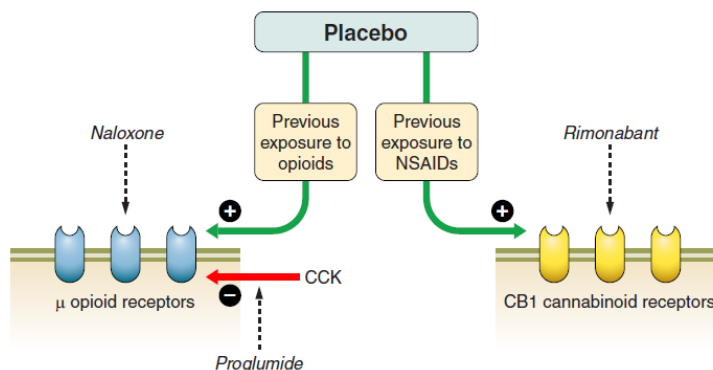
Effekten på smerter og kvalme er den bedst dokumenterede, og særligt effekten på smerter er også den mest velundersøgte, og her ses de mest overbevisende effekter [56]. Der er i særdeleshed dokumenteret betydelige Placeboeffekter i smertebehandling, hvor man har sammenlignet grupper af ubehandlede patienter med patienter hvor positive suggestioner har været brugt [2].

3.6.1 SMERTE

Smerter er, som tidligere omtalt, det symptom som er bedst undersøgt, og hvor man har dokumenteret de største Placeboeffekter. Smerte er et subjektivt symptom, som ud over en biologisk mekanisme er underlagt en såvel psykologiske som sociale modulation [5].

Forventninger er den væsentligste faktor for udløsning af placeboeffekter ved smerte. Man har således vist, at smertestillende behandling givet skjult virker dårligere end, hvis det gives åbent og dermed øger patientens forventning til effekt. Smertestillende, givet med en besked om at det kunne udløse smerte, kunne i visse tilfælde helt modvirke den smertestillende effekt af f.eks. et stærkt virkende opioid [7], ligesom anvendelse af Placeboeffekter kunne reducere den dosis, som var nødvendig for at mindske

postoperative smerter med 50 % for en række opioider [7]. Som tidligere nævnt er det endogene opioider, Dopamin samt i visse tilfælde Endocannabinoider, som er involverede i placeboeffekten, mens CCK er involveret i noceboeffekter. (se figur 10) [7]. De endogene opioider er hovedsageligt aktive, når det er forventninger som er i spil, og disse virker på samme cerebrale lokaliteter, som når der anvendes opioider tilført udefra. Endocannabinoider er dominerende, hvis det tidligere har været non-opioider, som er anvendt i smertebehandlingen. Dopamin's rolle i placeboanalgesi kædes sammen med en belønningsmekanisme.



Figur 10 Mekanismer bag placebo og nocebo ved smerte (Benedetti [7])

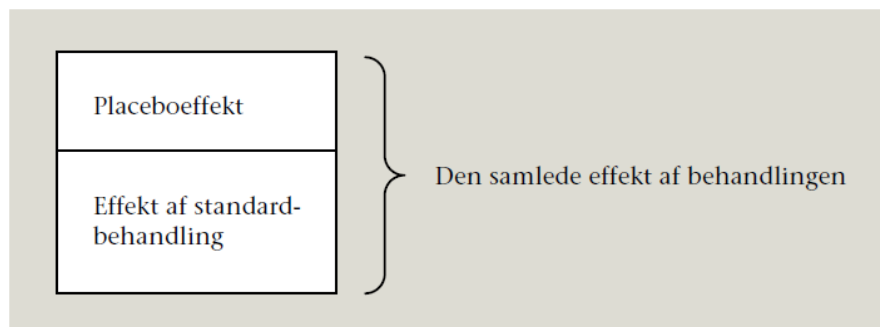
3.7 BRUG AF PLACEBO I KLINISK PRAKSIS

En anvendelse af ren Placebo behandling, såvel med som uden patientens vidende, indeholder såvel etiske som legale problematikker, som gør at dette ikke bør forekomme i moderne medicinsk behandling [6]. At dette stadig forekommer i nogen omfang har dog været dokumenteret af flere, se bl.a. Norup et al. [15].

3.7.1 KLINISK ANVENDELSE AF PLACEBO

En moderne måde at anvende Placeboeffekten er, at tænke den ind i behandlingssituationen, ikke som et alternativ, men i stedet anvendt sammen med den øvrige aktive (specifikke) behandling. I smertebehandlingen kan man således bruge de veldokumenterede aktive farmakologiske behandlingsstrategier, som man har evidens for virker. Samtidigt kan man aktivt bruge den viden man har om skabelsen af Placeboeffekter (Se figur 11). Det vil f.eks. sig, at man lægger vægt på, at afsætte god tid til at skabe en positiv relation til patienten, sørge for tale med patienten om behandlingen, som giver god mening for vedkommende. Tanker, forventninger og følelser hos patienten skal inddrages relevant i forhold til behandlingen. Der gives optimistiske men samtidigt realistiske forventninger til effekten i form af positive verbale suggestioner. Der lægges vægt på, at fremme positive tanker og følelser og hæmme negative sådanne [52] [57] [2]. Visse forfattere har argumenteret for, at såvel effekten af den specifikke som den nonspecifikke (placebo) behandling øges, når disse kombineres på den rigtige måde [20]. Samtidigt med at man skal forsøge at maksimere Placeboeffekterne, skal man også forsøge at

minimere eventuelle Noceboeffekter. Dette kan f.eks. ske ved, at man giver patienten realistiske forventninger til behandlingen, undgår at bruge vendinger som kunne være Noceboscabende. Lytter til patientens tidligere oplevelser og prøver at ændre tidligere negative behandlingsoplevelser til positive forventninger til de fremtidige behandlinger [3].



Figur 11 Brug af Placebo sammen med anden aktiv behandling (Lene Vase [2])

3.7.2 OPTIMERING AF BEHANDLER-PATIENT FORHOLDET

Eksperimentelle studier har vist at et skift fra en kort, teknisk, interaktionsstil til en mere empatisk, emotionel varm stil, øgede effektiviteten af en Placebo intervention fra 42 % til 82 % hos patienter med irriteret tyktarm [6]. Der er således noget som tyder på, at der er en positiv relation mellem den brugte tid, samt behandlerens evne til at være empatisk og imødekommende, og patientens udbytte af en behandling [2].

3.8 SAMMENFATNING OG UDDRAG AF TEORIEN TIL BRUG VED ANALYSEN

Placeboeffekten er den positive behandlingseffekt, som opstår på baggrund af den psykosociale behandlingskontekst, og det særlige sociale forhold som eksisterer mellem patient og behandler. Disse effekter er udløst af dels bevidste mekanismer (forventede eller forudsete effekter, tillid til behandler/behandling, håb om forbedring, tro på behandling/behandler) og dels af ubevidste mekanismer (betingede eller tillærte mekanismer på baggrund af tidligere oplevelser). Når disse effekter er negative og kaldes de Noceboeffekter.

Placeboeffekter bør, med en moderne behandlingstilgang, optimeres og bruges sammen med de specifikke behandlingsformer, som f.eks. smertestillende medicin samt øvrig smertestillende behandling med kendt dokumenteret effekt.

En central del i skabelsen af Placeboeffekt er, ifølge Benedetti [7],

1. Mødet med behandlerne, herunder (se *trin 3* i behandler-patient interaktionen (se *figur 7*)):

- Tidligere behandlingserfaringer

- Gode, dårlige
- Forventninger
- Synet af behandlere, behandlingssted, medicinske instrumenter (stetoskop, pandespejl) etc.
- Tillid, tro og håb hos patienten samt empati og medfølelse hos behandler

2. Modtagelsen af terapi (*trin 4* i behandler-patient interaktionen (*se figur 7*))

- Ord, inklusive fagudtryk, brugt af behandlere. Positive suggestioner.
- Berøring (terapeut og med instrumenter som f.eks. nåle)
- Farve, form, smag, lugt, indpakning etc. af medicin
- Brug af medicinske instrumenter (stetoskop, BT apparat etc.)

Følgende nøglebegreber uddrages herefter af dette, til brug ved observationer, interviewspørgsmål samt analysen:

- Tidligere erfaringer med behandling
 - Gode, dårlige
 - Forventninger
- Synet af behandler, behandlingssted og instrumentarium
- Tillid, tro og håb (patientens)
- Empati og medfølelse (behandler)
- Ord og udtryk (behandlerens)
- Positive suggestioner
- Berøring (inklusiv anvendelse af instrumenter, nåle etc.)
- Form, farve, lugt og indpakning af medicin
- Brug af medicinske artefakter (stetoskop, Bt apparat etc.)
- Tid (behandler og patient sammen)

Disse nøglebegreber vil være centrale i opgavens metode som vil blive beskrevet i det næste kapitel.

4. METODE

I dette kapitel redegøres for de metodologiske overvejelser og valg, jeg har foretaget for at svare på min problemformulering. Den kvalitative metode samt de anvendte dataindsamlingsteknikker vil blive beskrevet. Der vil blive gjort rede for de forskellige videnskabsteoretiske tilgange, som er anvendt i opgaven. De overordnede videnskabsteoretiske forståelser beskrives, og ligeledes den måde de bruges på i forhold til indsamlingen, bearbejdningen samt analysen af de fremkomne af empiriske data. Undersøgelserdesign og herunder metodetriangulering vil blive beskrevet og argumenteret for.

4.1 DEN KVALITATIVE FORSKNINGSMETODE

Denne opgaves overordnede forskningsmetode er kvalitativ. Kvalitative metoder bruges til, at erfare særlige kvaliteter ved et givet fænomen, og til at finde en særlig logik ved dette fænomen [58]. Opgavens hensigt er, at søge forståelse for og indsigt i de undersøgte personers tanker (sindstilstande, værdier, hensigter, følelser, opfattelser osv.) og handlinger. Fokus er at finde meninger og ikke hyppigheder [59]. I den kvalitative forskning er det mennesket, som er forskningsfeltet. Forskeren er dataindsamlingsinstrumentet, og han indsamler data, der hvor mennesker eller grupper af mennesker naturligt oplever det fænomen som undersøges [60]. Da forskeren er det vigtigste dataindsamlingsinstrument, er det vigtigt, at han forholder sig til sin egen forforståelse [60]. Forskerens forforståelse ses ikke som en fejlkilde, men en nødvendig forudsætning for at kunne analysere data efterfølgende. Han skal således være sig sin forforståelse bevidst, men se den som en ressource og ikke et problem [61].

Opgavens fokus er fænomenet placebo, og metoden vil derfor være en fænomensorienteret kvalitativ metode [58], og dens hensigt er at belyse dette fænomens særlige logik [58].

4.2 VIDENSKABSTEORETISK OVERVEJELSER OG TILGANGE

4.2.1 SUNDHEDSVIDENSKABELIGE TILGANGE

I det sundhedsvidenskabelige paradigme benytter man hovedsageligt tre videnskabsfilosofiske tilgange nemlig den naturvidenskabelige, den humanvidenskabelige og den samfundsvidenskabelige [59] (Se figur 12). Det er, ifølge Birkler, vigtigt ikke at opretholde rigide kategoriseringer, men i stedet lade den konkrete undersøgelse afgøre, hvilke muligheder og begrænsninger der er i de forskellige videnskabsteoretiske tilgange [59].

Naturvidenskab	Humanvidenskab	Samfundsvidenskab
Positivism	Fænomenologi/ Hermeneutik	Kritisk teori

Figur 12 Sundhedsvidenskaberne (efter Birkler 2005 [59])

I den sundhedsvidenskabelige forskning vil der ofte være en vekslen mellem en *idiografisk* og *nomotetisk* videnskabs tilgang [59]. Den *idiografiske* viden beskriver enkeltstående hændelser eller fænomener, mens den *nomotetiske* forsøger, at finde lovmæssigheder i de observerede fænomener.

Den naturvidenskabelige tilgang og den humanvidenskabelige tilgang vil blive uddybet nedenfor. Den samfundsvidenskabelige tilgang vil ikke blive omtalt yderligere i denne opgave.

4.2.3 NATURVIDENSKABELIG TILGANG

I den lægevidenskabelige forskning er den naturvidenskabelige tilgang den mest almindelige. I den denne tilgang efterstræbes objektivitet. Der ønskes en adskillelse af objektet, som er det man undersøger, fra subjektet som undersøges eller observeres. Nøgleord er her målbarhed, analyse-syntese, årsag-virkning samt verificerbarhed (reproducerbarhed) [59].

Den naturvidenskabelige tilgang genfindes i denne opgave i form af den videnskabelige litteratur, som ligger til grund for den viden om placeboeffekten som eksisterer i dag og som er fremstillet i kapitel 3.

4.2.4 HUMANVIDENSKABELIG TILGANG

4.2.4.1 FÆNOMENOLOGI

Fænomenologi er videnskaben om fænomener. Denne tager udgangspunkt i forskningsgenstandens egen fremtrædelse for forskeren [62]. Fænomenologien er en filosofisk tradition, som beskæftiger sig med sammenhængen mellem subjektivitet og verden. Den franske filosof Merleau-Ponty udtrykker det som; ”at verden er uadskillelig fra subjektet og subjektet uadskilleligt fra verden” [62]. Dette står i modsætning til naturvidenskaben, der som mål har, at adskille den objektive vurdering fra subjektets indflydelse [62]. Udgangspunktet i den fænomenologiske tanke er, at et fænomen altid er en fremtrædelse af noget for nogen. Fænomener kan optræde forskelligt afhængigt af f.eks. vinkler, lys, situationer osv. Fænomenologien fokuserer på *subjektivitet*. Når fremtrædende fænomener (fysiske genstande, sociale relationer, kulturelle produkter etc.) undersøges, må subjekterne, for hvem disse fremtræder, inddrages. Det gælder også for forskeren, som ikke anses at være adskilt fra de fænomener vedkommende undersøger [62].

Der er i fænomenologien fokus på *bevidsthed* samt *livsverden* [62]. Et af de centrale begreber i forholdet til bevidsthed er *intentionalitet*. Ved dette forstås det, at den menneskelige bevidsthed altid er rettet mod noget (fra latin *intendere*) [59]. Med livsverden forstås menneskets levede verden. Det er den verden vi i dagligdagen tager for givet. Det er den før-videnskabelige erfaringsverden [63]. ”Det område af virkeligheden som den lysvågne og normale voksne person tager for givet med sin sunde fornuft” [62].

Når man undersøger fænomener, er det ifølge fænomenologien vigtigt, at man fra start sætter parentes om egne fordomme og begrebslige kategorier holdninger og meninger [62][59]. Dette kaldes også *Epoché*,

og er endnu et centralt begreb i fænomenologien [59]. Dette er en logisk følge af det, at forskeren selv er en del af de fænomener, han undersøger. Denne skal således forsøge, at sætte sine fordomme i parentes eller i det mindste gøre sig dem klart [64].

Når fænomenerne, som de fremtræder for subjekterne, studeres, vil der kunne fremkomme en mængde varierede beskrivelser af disse. Dette kaldes også den *Eidetiske variation*. Formålet er at finde frem til fænomenets *essens*, hvilket gøres ved at finde og gruppere de mange beskrivelser af samme fænomen. Denne reduktion i antallet af fænomener i forhold til antallet af beskrivelser kaldes den *Eidetiske reduktion* [59].

Fokus i fænomenologien er på, hvordan en given person eller gruppe af personer erfarer et specifikt fænomen, og hvordan dette kommer til udtryk i deres bevidsthed [62]. Dette kan besvares ved, at undersøge hvordan individerne skaber betydning via deres oplevelser, og hvordan disse relateres til kulturelle forståelser og kategoriseringer [62].

I denne opgave anvendes den fænomenologiske tilgang ved dataindsamlingen, både i deltagerobservatør undersøgelsen og i fokusgruppeinterviewet. Ved dataindsamlingen er der tilstræbt, at sætte egen forforståelse i parentes (*Epoché*), og forsøge at observere fænomenerne, som de optræder, som en del af den livsverden de befinder sig i. Der er forsøgt, at lade observationer og udsagn stå ufortolkede ”som sig selv”. Målet har været, at få et rigt og ufortolket billede af team medlemmernes livsverden, når de udøver palliativ indsats. Da fænomenerne vil vise sig på forskellige måder, afhængigt af situation og personer, vil der kunne optræde eidetisk variation af de oplevede fænomener.

Ved den efterfølgende databehandling og analyse vil observationerne meningskondenseres, for efterfølgende at kunne lave den eidetiske reduktion, så essenserne kan udtrages. Resultaterne, de uddragne essenser, skal senere holdes op mod relevante dele af teorien (se kapitel 3)

4.2.4.2 HERMENEUTIK

Hermeneutik er i sit udspring fortolkningskunst, eller læren om forståelse [59] og fortolkning [65]. Som udgangspunkt var det i middelalderen biblen, som fortolkedes og senere (i romantikken) også personer og handlinger. H.G. Gadamer står, med sin filosofiske Hermeneutik, for et brud med tidligere tiders hermeneutik [66]. Hans mening er, at det udforskende subjekt ikke kan adskilles fra det udforskede objekt. De to grundlæggende spørgsmål inden for hermeneutikken er, hvad forståelse er og hvilken metode man anvender ved opnåelse af forståelse. Gadamer hævder, at ingen forståelse er mulig uden forforståelse [66]. Vi er således aldrig forudsætningsløse i vores fortolkning af verden omkring os. Vi har altid allerede en forforståelse [65]. Dette er dog ikke noget vi normalt er opmærksomme på [59]. Forskeren er således aldrig en neutral, teorifri observatør, men derimod en med-agerende faktor, med ligeså stor betydning for undersøgelsesresultatet som det udforskede [59][65][66].

Forforståelsen, på et givet tidspunkt, bestemmer vores forståelseshorisont, dvs. vores videnskabelige synsfelt, fra det punkt (den situation) vi befinder os på lige nu [59][66]. Forståelseshorisonten består således af vore samlede opfattelser, erfaringer og forventninger [65].

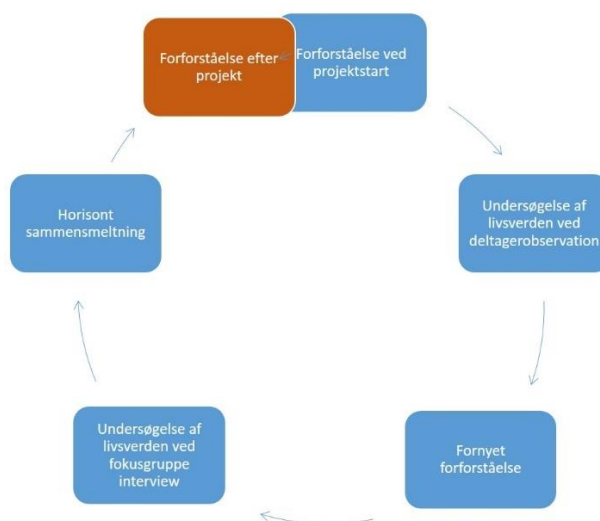
Den *hermeneutiske cirkel* eller spiral er et andet centralt begreb i Hermeneutikken. Forståelsens cirkularitet, kalder Birkler det [59]. I denne findes det er cirkulært forhold mellem forståelse af helhed og del. Vi forstår helheden ud fra delene og delene ud fra helheden. Det vil sige, at hver gang vi får en ny forståelse for en af delene, får vi også en ny forståelse af helheden [65].

Horisontsammensmeltning er endnu et centralt begreb fra Hermeneutikken. Ved opnåelse af forståelse gennem horisontsammensmeltning forstås, at fortolkeren gennem ægte samtale (skal her forstås indblik i andres livsverden gennem f.eks. tekster, kvalitative forskningsdata samtaler med patienter etc.), opnår en ny forståelse, og der således sker en sammensmeltning med samtalepartnerens horisont. Ved f.eks. samtaler med patienter kan sammensmeltningen ske hos begge parter [59][65][66].

4.2.4.3 HERMENEUTISK-FÆNOMENOLOGISK TILGANG

Den hermeneutiske metode bruges i denne opgave som et overordnet princip. Således vil den forforståelse som bringes ind i arbejdet med denne opgave tilføres ny viden som vil kunne smelte sammen med den tidligere forforståelse og igen skabe en ny forforståelse (se figur 12).

I den hermeneutiske analyse vil de essenser, som uddrages af den fænomenologiske analyse af de empiriske data fra deltagerobservatørundersøgelsen samt fokusgruppeinterviewet, holdes op mod den kendte viden om Placeboeffekter samt egen forforståelse af hvordan vores udøvelse af Palliation foregår, og konklusionen vil kunne bygge på en horisontsammensmeltning og skabelse af en ny forforståelse for forfatteren, og måske også det øvrige team.



Figur 13 Projektet fremstillet som hermeneutisk spiral

4.3 FORFORSTÅELSE

Min baggrund er naturvidenskabelig. Som anæstesilæge har min jobfunktion været stærkt naturvidenskabeligt funderet. Min funktion som underviser i bl.a. simulator øvelser havde dog også et konstruktivistisk læringssyn, og i denne funktion blev en mere samfundsvidenskabelig forforståelse skabt. Som læge oplever man ofte, at arbejdet med patienter befinder sig i et spændingsfelt mellem naturvidenskab, humanvidenskab og samfundsvidenskab, som beskrevet af Birkler [59]. I arbejdet med specialiseret palliativ indsats er dette blevet særligt tydeligt. Man kan som læge ikke kun anskue verden fra et rent naturvidenskabeligt syn, og man oplever, at en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang også til den kliniske hverdag giver stor mening.

I tilgangen til denne opgave har jeg haft således haft en naturvidenskabelig forforståelse, som stammer dels fra min faglige baggrund, dels fra denne Masteruddannelse, hvor emnet placebo blev behandlet i forbindelse med modul 2, som del af farmakologi undervisningen, og i modul 4, som omhandlede de psykologiske mekanismer omkring smerter samt smertebehandling, hvor jeg skrev en synopsis om emnet. Denne forforståelse er blevet brugt til at strukturere opgaven, indsamle viden til mit State-Of-The-Art afsnit samt til udarbejdelsen af observatørguide og spørgsmål til fokusgruppeinterviewet. Jeg har forsøgt bevidst at sætte denne forforståelse i parentes når jeg har arbejdet fænomenologisk/hermeneutisk ved deltagerobservationer samt ved uddragning af essenser fra data.

4.4 UNDERSØGELSESDSIGN - DATAINDSAMLINGSTEKNIKKER

Denne opgave bygger på data indsamlet vha. 3 forskellige dataindsamlingsteknikker. I dette afsnit nævnes disse kort ligesom valget af disse begrundes. Teknikkerne og videnskabelige overvejelser i forhold til disse uddybes i et efterfølgende afsnit.

Den *første del* omhandler videns data. Her har dataindsamlingen været en litteratursøgning i den videnskabelige litteratur om Placebo. Målet har været at fremstille et State-Of-The-Art kapitel (kapitel 3). Viden fra dette bruges som teoretisk referenceramme for hele projektet.

I *anden del* indsamles data ved direkte observation af det kliniske arbejde med palliative patienter, udført af DPT ved Sydvestjysk Sygehus. Data fra denne undersøgelse er brugt til at lave en udførlig praksisbeskrivelse, (se kapitel 2) og til sammen med data fra det efterfølgende fokusgruppeinterview, at lave en metodetriangulering i den efterfølgende analyse. Observationscases fremgår af tabel 1 (nedenfor).

I den *tredje del* indsamles data ved et fokusgruppe interview. Informanterne i dette interview var 7 personer fra DPT (2 læger, 3 sygeplejersker, 1 psykolog og en præst). Læger og sygeplejersker er identiske med de som er fulgt i deltagerobservationerne.

4.4.1 METODE TRIANGULERING

Metodetriangulering defineres af Denzin som ”en kombination af flere metoder som bruges ved undersøgelser af samme fænomen” [58]. En sådan kan f.eks. være en kombination af kvalitative observationer og kvalitative interviews [58]. Triangulering øger validiteten af undersøgelsesresultater ved f.eks. at producere bredere viden om fænomenet [67]. Gør folk f.eks. det samme når de observeres, som de siger de gør i fokusgruppe interviewet [67]. En metodetriangulering, mellem observation og interview, kan således give forskellige vinkler på det samme fænomen [60], og ind imellem afdække blinde vinkler eller emner, som informanterne f.eks. ikke ønsker at tale om [64].

4.5 DATAINDSAMLING

4.5.1 LITTERATURGENNEMGANG

Strategien for indsamling af litteratur til brug for Teori om Placebo – State-Of-The-Art afsnittet kan ses i Bilagslisten (Bilag 1)

4.5.2 DELTAGEROBSERVATØRUNDERSØGELSEN

Ved deltagerobservation, som er taget fra antropologien [68], må forskeren helt konkret forlade ”sit kontor”, og bevæge sig ud og ”være sammen med” de mennesker som ønskes udforsket [68]. Dette giver mulighed for direkte, at observere og erfare en andens verden. Man deler altså i en periode rum og tid med de personer, som udgør undersøgelsesfeltet. Dette kan give mulighed for, at observere ting, som de observerede ikke selv er opmærksomme på, eller erfare ting, som de observerede måske ikke ønsker at tale om [64]. Det indbyrdes forhold mellem personer samt forhold mellem personer og ting observeres i deres naturlige fremtræden [68]. Der stilles krav om refleksivitet i forhold til de valg, som er gjort (emne, lokalitet, teori, metoder *adgang* og *positionering*), og deres indvirkning på det indsamlede empiriske materiale [68]. Et observationsstudie er et studie, som undersøger et midlertidigt fænomen i ”Real-Life” kontekst, hvor grænser mellem fænomen og kontekst kan være uklare, og med anvendelse af multiple informationskilder (Yin [41]).

Der blev brugt to slags deltagerobservationer. Dels observationer hvor undersøgeren selv deltog fuldt i det praktiske arbejde og samtidigt observerede (såkaldt fuldstændige deltager-observatør (FDO)), og dels observationer hvor observatøren var med som surnumerær, og kun deltog meget lidt i det kliniske arbejde (Observatør som deltager (OD)). Observationerne blev, bortset fra et genbesøg, udført i forbindelse med opstarts besøg i teamet. De seks observationer fordelte sig som tre som FDO og tre som OD. En særlig opmærksomhed var rettet mod min forforståelse som undersøger i eget felt. Dels var der risiko for, at finde det man søger, og dels at man ikke ser rutineting (hjemmeblindhed). Dette har været særligt tydelig når jeg så at sige ”observerede mig selv” (omtales yderligere i metodediskussionen).

Udvælgelsen af cases blev gjort efter princippet om ”convenience sampling”, hvor de lettest tilgængelige cases blev valgt [60][69]. Intentionen var, at observere så mange af teamets læger og sygeplejersker i deres arbejdet som muligt.

En oversigt over deltagerobservatør cases fremgår af tabel 1 (se også Bilag 2 - Bilag 7). De seks cases blev indsamlet i perioden fra den 22/2-2016 til den 18/3-2016.

Case nr.	Køn	Alder	Diagnose	Pårørende	Sted	Obs type	Tid (min)
1	mand	63	C. coli med spredning	Hustru	Ambulatoriet	FDO	90
2	mand	75	C. Prostata og C. Coli	Hustru	Hjemmebesøg	OD	75
3	mand	68	C. Pancreatis obs.	Hustru	Ambulatoriet	OD	120
4	Kvinde	70	C. Pulm	Ægteemand	Hjemmebesøg	FDO	90
5	Kvinde	68	C. Coli	Ægteemand (+)	Hjemmebesøg	FDO	45
6	Mand	77	C. Pulm	Hustru (++)	Hjemmebesøg	OD	95

Tabel 1 Oversigt over deltagerobservatør cases (+) og (++) betyder flere familiemedlemmer til stede

Deltagerobservationerne blev udført efter en udarbejdet guide (se Bilag 8). Når der blev udført FDO blev feltnotaterne først lavet efter besøget, ved at ”besvare guiden” ud fra hukommelsen. Når der blev foretaget OD, blev mere udførlige notater lavet undervejs.

Deltagerobservationerne skulle bruges til at få indblik i de sundhedsprofessionelles hverdagsverden. Der skulle observeres adfærd, samtaler og brug af instrumenter etc.

Min *adgang* til observationsfeltet var dels at jeg som FDO jo havde et legitimt ærinde i feltet som behandler. I de tilfælde hvor jeg var OD, havde jeg, foruden den tilladelse jeg havde fået fra de specialeansvarlige i teamet (se Bilag 9), også indhentet mundtligt samtykke fra såvel mine kollegaer som patient og pårørende ved starten af besøget. Min *positionering* i feltet var, dels at være medicinsk ansvarlig, når jeg var FDO, og at være ældre kollega, som ved behov kunne konsulteres når jeg var OD. Begge positioner gav god legitimitet.

4.5.3 FOKUSGRUPPEINTERVIEWET

Fokusgruppeinterviewet er blevet gennemført i overensstemmelse med de beskrivelser, som kendes fra litteraturen[64][67][70]. Fokusgruppeinterviewet blev valgt, da det er kendt for at producere en betydelig mængde data på et relativt kort tidsforløb. Data bliver til i en social konstruktion, som meget ligner den arbejdsform teamet har. Diskussionerne kunne desuden også ses som et fagligt aktiv for teamet. Da

holdninger og praksisser i teamet var det, som man bl.a. ønskede at høre, sås fokusgruppeinterviewet som en fordelagtig måde at få data på.

Fokusgruppeinterviewet blev således gennemført med deltagelse af 7 af 10 mulige deltagere. To var forhindrede i at deltage, og den sidste (undertegnede) fungerede som moderator på interviewet. Moderator var således også kollega til informanterne. Intentionen var at få så mange af teamet som muligt som deltagere, hvilket lykkedes godt. Fagligt var der repræsentanter fra 4 faggrupper. Team erfaring blandt informanter var fra mere end ti år i Teamet ned til et par år i Teamet. Interviewet varede ca. en time, og blev gennemført i Teamets eget konferencelokale. Alle var placerede omkring et aflangt bord. Situationen var meget lig hverdagens tværfaglige konferencer. Det forsøgtes at skabe en tryk og uformel atmosfære.

Inden interviewet var der udformet en spørgeguide (se bilag 10). Spørgeguiden anvendtes til at styre diskussionen og få specifikke emner debatteret, men uden at kontrollere diskussionen [67]. Spørgeguiden var udformet med meget åbne spørgsmål i starten og mere specifikke i slutningen efter en tragtmødel [67]. Der blev forsøgt på ikke at foretage en stram styring af interviewet.

Fokusgruppeinterviewet blev af moderator optaget på digitalt medie til senere transskribering. Det transskriberede fokusgruppeinterview findes som Bilag 11

4.6 ETISKE OVERVEJELSER

Teammedlemmerne blev ved starten af projektet blevet informeret om det planlagte projekt, og at det indebar deltagerobservationer samt et fokusgruppeinterview.

Der blev indhentet mundtlig og skriftlig tilladelse til at lave deltagerobservatørunderøgelserne (se bilag 9). Når Deltagerobservationen var som fuld deltager, foregik denne dog "skjult" for den samarbejdspartner, som deltog i besøget. Dette kunne indebære et etiske dilemma, da der jo sker en observation af en samarbejdspartner uden dennes viden. Vi har dog i Teamet, fra tidligere, haft en rutine om at give hinanden feedback efter besøg, så observationer af hinanden er ikke helt uvante.

Indsamlingen af empiridata i dette studies anden del foregik under det kliniske arbejde. I de tilfælde hvor observatør var med som surnumerær, blev der indhentet samtykke fra både det personale, som blev fulgt og fra patient og pårørende, inden besøgsstart. Der blev lagt stor vægt på at udvise hensyn, og samtidigt ved behov, at deltage som ekstra fagperson i det kliniske arbejde.

Før gennemførelsen af fokusgruppeinterviewet blev der mundtligt informeret om dato og sted, og at så mange som muligt fra teamet var ønsket som deltagere (se Bilag 12). Det blev gjort klart hvad interviewet skulle bruges til og at det selvfølgelig var frivilligt at deltage.

4.7 DATABEHANDLING

I dette afsnit beskrives behandlingen af data dels fra de 6 deltagerobservator undersøgelser og dels fra fokusgruppeinterviewet.

Observatorundersøgelserne blev, som anført, udført efter en udarbejdet observationsguide (se Bilag 8). De udførte feltnotater og tegninger blev efterfølgende indtastet som tekstnotater, og de små tegninger, som evt. blev udført sammen med feltnotaterne blev indscannet i disse tekstfiler. Tekster og notater fra observationer er efterfølgende blevet brugt, som del af praksisbeskrivelsen i kapitel 2. Data er, sammen med data fra fokusgruppeinterviewet, også blevet kodet og efterfølgende analyseret.

Til hjælp ved denne databehandling er blevet anvendt en hermeneutisk/fænomenologisk tilgang som den er beskrevet af Kvale og Brinkmann [70]. Denne bygger på udarbejdning af meningskondenseringer. Udgangspunktet for disse meningskondenseringer har været en vekselvirkning mellem den viden om Placebo, som er tilegnet gennem litteratursøgningen, og så en åben tilgang til at prøve at se hvilke temaer som viste sig ved gennemlæsning af cases samt transskriberede interviews (såvel deduktiv som induktiv).

Databehandlingen blev udført ved hjælp af databehandlingsprogrammet NVivo 11 Pro for Windows fra QSR International. Dette program indeholder en lang række muligheder, for at organisere og håndtere en rig variation af forskellige kvalitative data fra tekstfiler til lyd og videofiler [71]. Det transskriberede interview samt indtastede cases er importeret ind i programmet til efterfølgende kodning. Kodningen er forløbet som en proces med flere trin. Kvale og Brinkmanns 5 trin er brugt som inspiration til dette [70]. Notater fra observationcases samt det transskriberede interview er således læst grundigt igennem først, for at få et overblik og en fornemmelse for materialet. Med baggrund i dels de nøglebegreber, som blev dannet ved afslutningen af teorigennemgangen, og suppleret med nogle som udsprang af empirien (de interviewspørgsmål, som blev stillet under fokusgruppeinterviewet), blev naturlige meningsenheder dannet. Af denne proces blev følgende fænomener/ meningskondenseringer dannet til brug ved den indledende bearbejdning af data:

- Tidligere erfaringer
 - o Gode
 - o Dårlige
 - o Forventninger
- Visuelle elementer
- Tillid – relations dannelse
- Tro
- Håb
- Empati og medfølelse
- Ord og udtryk

- Positive suggestioner
- Berøring – fysisk
- Medicin
- Artefakter
- Tid
- Nocebo
- Placebo

Disse fænomener blev brugt til at lave den indledende kodning af såvel deltager observationerne, som af det transskriberede fokusgruppeinterview. Denne blev lavet vha. NVivo 11 pro for Windows.

Skærbilleder fra kodeprocessen med brug af NVivo 11 Pro for Windows fremgår af Bilag 13

Efter at have lavet en kodning ud fra ovenstående fænomener, og ekstraheret data fra observationer samt interview, blev rækken af fænomener reduceret til 4 overordnede essenser (hovedtemaer). De 3 første relaterer sig til triangulerede data fra Case og interview, mens det fjerde omhandler et emne, som kun er behandlet under fokusgruppeinterviewet. Undertemaer er efterfølgende blevet justeret, efter flere gennemlæsninger af de kodede data. Den endelige kodestruktur fremgår af tabel 2

Hovedtema (essens)	Undertemaer
<i>Forventninger</i>	Tidligere gode erfaringer
	Tidligere dårlige erfaringer
	Øvrige forventninger
<i>Relationsdannelse</i>	Visuelle elementer
	Skabe tillid og tryghed
	Skabe tro og håb
	Empati og medfølelse
	Næstekærlighed
	Tid
<i>Behandlingen</i>	Ord og udtryk, positive suggestioner, nocebo
	Artefakter
	Medicin
	Berøring
Placebo	Viden Holdninger

Tabel 2 Kodetræ i tabelform

I næste kapitel vil denne undersøgelses fund blive præsenteret.

5. FUND

Formålet med dette kapitel er, at præsentere fund fra deltagerobservationerne og fokusgruppeinterviewet. Disse præsenteres i tabelform efter inspiration fra Kvale og Brinkmanns databearbejdningsmetode til meningskondensering [70]. De præsenterede fund repræsenterer uddrag fra disse data. (se tabel 3)

Hovedtema	Undertema	Eksempel på naturlig meningsenhed	Antal kilder med temaet	Antal meningsenheder med hovedtemaet
Forventninger	Tidligere gode erfaringer	En patient svarer, da han bliver spurgt om hvorvidt han har hørt om palliativt team før, at han kender palliativt arbejde ganske godt, da han har været fulgt af det palliative team i Vejle tidligere, og at de havde hjulpet ham godt. Han tilføjede at de faktisk var de eneste som havde kunnet hjælpe ham smertemæssigt indtil nu. Dette har medført at han har positive forventninger til at teamet her også vil kunne hjælpe ham. (case 1)	7	42
Forventninger	Tidligere dårlige erfaringer	Læge 1: "hvis man ikke får afstemt nogle forventninger og får et fornuftigt outcome, så får man et møgforløb fordi den, tilliden ikke er skabt." (fokusgruppeinterview)	7	42
Relationsdannelse	Skabe tro og håb	Præst: "bekymringer for hvad der sker bagefter... vil godt lige i at det nok skal gå og vil godt have troen på alt det omkring mig og på, men vil børnene nu tale med faren når jeg er væk og hvem skal nu gøre det og hvem skal gøre det" (fokusgruppeinterview)	7	270
Relationsdannelse	Empati og medfølelse	Patienten bliver herefter synligt ked af det. Sygeplejersken sætter sig på hug ved hende og holder om hende et stykke tid.	7	270
Relationsdannelse	Næstekærlighed	Sygeplejerske 2: "det handler også om en form for kærlighed"	7	270
Behandling	Ord og udtryk	Lægen: "Målet er at du får det så godt som muligt. Vi kan ikke love dig at du bliver smertefri, men vi kan godt hjælpe dig"	7	136
Behandling	Medicin	Sygeplejerske giver tabletter til Hustru: "Dem lægger vi, så der er noget hvis der er uro om natten" Tydelig om medicinen"	7	136
Placebo	Viden og holdninger	Sygeplejerske 1: "for mig er placebo noget med at 'jeg' får noget, som jeg tror er noget andet og fordi jeg tror det er noget andet, så virker det"	1	61

Tabel 3 Hovedtemaer og eksempler på et eller flere undertemaer

Der er i tabellen præsenteret eksempler fra alle hovedtemaer med et eller flere eksempler på undertemaer.

Tal-angivelser med antal kilder som indeholder hovedtema, samt antal meningsenheder med hovedtemaet, som er angivet ud for hovedtemaer, er taget fra kodningen vha. NVivo.

Skærbilleder herfra fremgår, som tidligere angivet, af Bilag 13.

I næste kapitel følger analyse samt diskussion af denne undersøgelses fund.

6. ANALYSE OG DISKUSSION

I dette kapitel vil de 4 hovedtemaer (essenser) med tilhørende undertemaer blive analyseret op mod den teoretiske referenceramme. Hvert hovedtema præsenteres med et eksempel, og efterfølgende vil undertemaer med tilhørende eksempler (observationer og citater), fortolkes og blive diskuteret vha. relevante dele af den sammenfattede teori om Placebo (den teoretiske referenceramme). En opsummering af analyse, tolkning samt diskussion vil følge efter hvert hovedtema.

6.1 FORVENTNINGER

Dette afsnit handler om patientens forventninger til den samlede behandlingssituation, i forbindelse med DPI. Disse er uddraget af deltagerobservationerne samt af fokusgruppeinterviewet. Der præsenteres først et fund under hovedtemaet og herefter bliver undertemaer beskrevet, eksemplificeret, fortolket og diskuteret. Der afsluttes med en opsummering af afsnittet.

Hovedtema	Undertema	Eksempel på meningsenhed	Antal meningsenheder til hovedtemaet	Antal kilder med temaet
Forventninger	Tidligere gode erfaringer	En patient svarer, da han bliver spurgt om hvorvidt han har hørt om palliativt team før, at han kender palliativt arbejde ganske godt, da han har været fulgt af det palliative team i Vejle tidligere, og at de havde hjulpet ham godt. Han tilføjede at de faktisk var de eneste som havde kunnet hjælpe ham smertemæssigt indtil nu. Dette har medført at han har positive forventninger til at teamet her også vil kunne hjælpe ham (Case 1)	42	7

6.1.1 TIDLIGERE ERFARINGER

6.1.1.1 GODE

Tidligere gode erfaringer med behandlinger kan have positiv betydning for patientens forventninger til kommende behandlinger.

En patient svarer, da han bliver spurgt om hvorvidt han har hørt om palliativt team før, at han kender palliativt arbejde ganske godt, da han har været fulgt af det palliative team i Vejle tidligere, og at de

havde hjulpet ham godt. Dette har medført at han har positive forventninger til, at teamet her også vil kunne hjælpe ham. (Case 1)

Denne patient har altså tidligere positive oplevelser, og verbaliserer selv sine positive forventninger. I dette tilfælde vil der således både være bevidste, patientens egne verbaliserede forventninger, og ubevidste, tidligere indlærte behandlingseffekter, mekanismer til stede [5][7]. Begge mekanismer vil, via Placeboeffekter, kunne være med til at øge effekten af den kommende behandling [5][7][6].

Hustru til en patient fortæller, at der har været god effekt af fysioterapi, som bl.a. bestod i akupunktur. Denne behandling var blevet anbefalet af en sygeplejerske fra palliativt team, som var med som supervisor for hjemmesygeplejerske i forbindelse med uddannelsesforløb. (Case 2)

Pårørendes positive forventninger må også antages at have positiv indflydelse på patientens egne positive forventninger via bevidste kognitive mekanismer [5].

6.1.1.2 DÅRLIGE

Tidligere dårlige erfaringer med behandlinger er udbredte hos cancerpatienter. Operationer med smerter og ubehag bagefter, kemoterapi med rækker af bivirkninger, stråleterapi samt undersøgelse og udredninger med usikkerhed og ubehag er almindeligt[5]. Sådanne erfaringer kan medvirke til, at patienten også forbinder kommende behandlinger med tidligere dårlige erfaringer (Noceboeffekt) [5]. Noceboeffekter kan potentielt ophæve effekten af f.eks. en kommende smertebehandling [3].

Patienten bemærkede, at der havde været mange dårlige beskeder det seneste år, både i forbindelse med egen sygdom (...) Han havde desuden haft mange bivirkninger i forbindelse med kemoterapi behandlinger. Patienten havde nu mange smerter og havde oplevet, at der ikke rigtigt var noget af den medicin, han havde fået indtil nu, som havde virket ordentligt. Havde prøvet mange forskellige slags morfin uden effekt. Der var desuden forsøgt anlæggelse af lokalbedøvende blokade, men heller ikke dette havde haft effekt (Case 1)

Hustru til en anden patient fortæller:

Patienten havde fået dårlige beskeder hos onkologerne, og havde oplevet mange negative effekter af kemoterapi. Transporter til og fra behandlinger havde været hårde ved ham (Case 6)

Ofte kommer oplysninger om tidligere dårlige oplevelser spontant fra patient eller pårørende under samtalerne. Disse ting fylder således meget for både patienten, og dem som er omkring vedkommende.

Beretninger om patientens tidligere dårlige oplevelser er vigtige at få frem under den primære samtale med patient og familie. Disse vil kunne afsløre en evt. risiko for Nocebo mekanismer, ligesom de vil kunne give behandlerne mulighed for, at bearbejde sådanne oplevelser, f.eks. via informationer om den

kommende behandling, og dermed kunne stemme patienten mere positivt [3][6]. Mange gange oplever vi i Teamet, at der er positiv effekt for patienten bare ved at få talt ud om disse ting.

6.1.2 ØVRIGE FORVENTNINGER

Patientens forventninger til en behandling er en af de vigtige faktorer i fremkaldelsen af Placeboeffekter [7][5].

Sygeplejerske: "Vi vil fortælle hvad vi kan gøre noget ved og hvad vi ikke kan gøre noget ved" (case 1)

En realistisk afstemning af disse forventninger er vigtigt for ikke at gøre patienten skuffet, og dermed give denne en dårlig oplevelse.[2][3]. Dette indikeres af ovenstående.

Sygeplejerske 1: "(...) de har mange gange forventning til at nu kommer vi, og så skal der bare ske noget, så løser de nok alle problemer (...) at man (...) får skabt igen den der ro til at finde ud af hvad skal vi her, og hvad er det vigtigste (...) (...) Det kan nogle gange være en balancegang (...)"

(Fokusgruppeinterviewet)

Citatet påpeger, at det er en balance mellem, at give patienten en positiv forventning (at "sælge" varen) kontra at være realistisk, i forhold til den situation patienten befinder sig i. Dette kan af personalet opleves som en udfordring:

Sygeplejerske 2: "For høje forventninger til hvad der er vi kan, når vi kommer med, og til at vi netop skal til at fikse noget her nu. Det kan man godt opleve som en udfordring nogle gange ikke"

(fokusgruppeinterviewet)

Realistisk forventningsafstemning er altså en væsentlig ting både for teamets medlemmer og for patienter. Dette er vigtigt, da det har stor betydning for, hvordan et behandlingsforløb kommer til at opleves for patienten [2][7]. Dette udtrykkes således under fokusgruppeinterviewet:

Læge 1 under fokusgruppeinterview: "(...) hvis man ikke får afstemt nogle forventninger og får et fornuftigt outcome, så får man et møgforløb fordi den, tilliden ikke er skabt (...)"

6.1.3 OPSUMMERING

Forventninger til en kommende behandling er en vigtig faktor. Tidligere gode erfaringer vil kunne have en positiv effekt på en kommende behandling, ligesom tidligere dårlige erfaringer potentielt vil kunne have negativ effekt (Noceboeffekt) på en kommende behandling, hvis sådanne erfaringer ikke imødegås.

Det palliative Teams medlemmer er allerede opmærksomme på det vigtige i, at give positive men realistiske forventninger til det palliative behandlingsforløb. Dette er ind imellem en balance.

6.2 RELATIONSDANNELSE

Dette afsnit handler om relationsdannelsen. I dette beskrives elementer af dannelsen af en relation mellem patienten og de sundhedsprofessionelle fra DPT, uddraget af deltagerobservationer samt fokusgruppeinterview. Der præsenteres først et fund under hovedtemaet og herefter bliver undertemaer beskrevet, eksemplificeret, fortolket og diskuteret. Der afsluttes med en opsummering af afsnittet.

Hovedtema	Undertema	Eksempel på meningsenhed	Antal meningsenheder til hovedtemaet	Antal kilder med hovedtemaet
Relationsdannelse	Skabe tillid og tryghed	Sygeplejerske 3: ”men at relationen er der er der heller ikke nogen tvivl om, fordi hvis ’Jytte’ har ferie, og jeg ringer til en af Hendes patienter. Jamen jeg kan godt lige få det mest nødtørftige med, men resten, det tager vi med ’Jytte’ eller ’Pia’ eller ’Line’ når hun kommer tilbage. Fordi der er én som er den rigtige”)	270	7

6.2.1 VISUELLE ELEMENTER

Visuelle elementer er væsentlige i forbindelse med fremkaldelsen af Placebo- (og Nocebo-) effekter [5][2][7][6]. Tidligere dårlige erfaringer med behandlinger kan have medført, at der er skabt en betingning mellem f.eks. det at komme på sygehus, at møde terapeuter i uniform osv. og det at få det dårligt. Man risikerer derfor, at dette udløser nocebo effekter [5].

Behandlerene er iført eget civile tøj i stedet for uniform. Har tydeligt navneskilt med angivelse af navn og stilling

(..) Når man er på hjemmebesøg, er det på patient samt pårørendes hjemmebane og præmisser(..) Der bliver ofte serveret kaffe etc. så besøget/ samtalen får en vis social karakter (flere Cases)

Man forsøger, ved at optræde i eget tøj i stedet for uniform, og ved at gøre besøget til noget som mere ligner en social situation, at undgå en eventuelle kobling mellem tidligere ubehagelige oplevelser i forbindelse med cancerbehandling [5] og den aktuelle behandling ved DPT. Man skal dog være opmærksom på, at denne strategi også vil kunne mindske en positive effekt af tidligere behandlingsoplevelser[6].

Andre visuelle elementer er de instrumenter, tabletter osv., som medbringes og bruges i forbindelse med det primære besøg og undersøgelsen af patienten i forbindelse med dette. Alle disse vil potentielt kunne medføre såvel Placebo- som Noceboeffekter[5][6][2]:

6.2.2 SKABE TILLID OG TRYGHED

Skabelsen af tillid og tryghed er helt centrale elementer i dannelsen af en relation mellem patient og behandler [5][3]. Dette udtrykkes ganske godt i nedenstående citat:

Sygeplejerske 1: "(...) fordi vi kommer ind i deres liv på et yderst yderste sårbart øjeblik, hvor det er jo liv og død snakke vi har, og det dyrebareste man vender, (...) og jeg tænker at det kræver enormt meget af de patienter at udtrykke det og det kræver at de har tillid til den der sidder overfor (...)"
(fokusgruppeinterviewet)

Det er således af stor vigtighed, hvis man skal kunne danne en relation med patienten, hvor de tør fortælle os om deres tanker, at de føler tryghed og tillid til den fremmede person, som sidder over for dem. Der er også andre væsentlige elementer i dette, nemlig nærvær og opmærksomhed på relationsdannelsen:

Sygeplejerske 1: "Være rigtig nærværende". Sygeplejerske 2: "ja og være bevidst om, at det er vigtigt at bygge en relation, opbygge en relation. At man ved at det er det, som man gør" (fokusgruppeinterviewet)

Flere ting under besøgene kan ses at være med til at skabe denne tryghed og tillid:

Sygeplejerske 4 til patienten: "Vi bliver de gennemgående figurer. Vi følges med dig gennem hele forløbet"
(Case 1)

Kontinuitet i behandlingen, at de er de samme personer man møder fra gang til gang øger, tilliden og fremmer trygheden. Man opbygger relationer over tid.

Det er også vigtigt at de mærker at teamet er velforberejdede, når de kommer, og fokuserede på det aktuelle besøg.:

Læge 3: "Jeg har læst din journal. Målet i dag er at lære dig at kende så vi kan tage os af dig. Til sidst i dag lægger vi en plan for behandlingen" (Case 2)

Den gode og helt specielle relationsdannelsen, som sker mellem patient og behandler, er samtidigt kerneelementet i at udløse Placeboeffekter [7]. At dette også er centralt, i den måde man møder patienten på fra teamets side, er tydelig. Nedenstående citat fra et hjemmebesøg viser meget direkte, at det er lykkedes at skabe en tryghed, i hvert fald hos de pårørende. Ofte mærker vi som personale bare, at der falder ro på, når vi er der. At vi får skabt kontakten:

Datter: "Det gir en tryghed at i har været her". "Det er det bedste som er sket i dette her forløb" (Case 6)

Der kan dog også være udfordringer i forhold til at skabe tillid og tryghed (fra fokusgruppeinterviewet):

Sygeplejerske 1: "Jeg synes også at en udfordring kan være ligesom at holde den røde tråd i sådan en samtale, hvor man skal prøve bredt omkring, fordi så har familien måske et emne, som de synes som debatteres, og vi har brug for nogle andre informationer, og så det der med at få afdækket, givet plads til det hele, uden at føle at vi blive for styrende"

6.2.3 SKABE TRO OG HÅB

Tro og håb er vigtige elementer i frembringelse af Placeboeffekter [5]. Håb er i det hele taget en meget central ting i behandlingen af cancer [72]. At have håb, kan anses som værende en central ting i det, at være menneske i det hele taget [72]. Nedenstående citat fra fokusgruppeinterviewet udtrykker dette godt:

Sygeplejerske 1: "(...) Men et eller andet sted så tænker jeg jo, at det er grundlæggende for vores arbejde, at vi arbejder med patienternes tro og håb på en fremtid. Uanset om vi snakker timer eller dage eller om det er uger. For et menneske som er uden håb på, at der kommer også en time mere eller to timer, kan man jo diskutere, er det et liv at være i, er det levende, er det at være levende, er det at leve?"

Ifølge Helle Plough Hansen et al. kan håbet være: "Håbet om at genvinde normalitet, "håbet om at holde døden på afstand", "håbet om at overleve indtil en eller anden milepæl"[72]. Håb og kræft er nært forbundne og håbsarbejde er vigtigt i arbejdet med kræft [72].

Under samtalerne kommer man også ind på patienternes egne tanker om fremtid, tro og håb, på forskellige måder:

Sygeplejerske 1: "Tør du tænke på fremtiden?" "Patient: "Jeg spekulerer da ind imellem på hvordan det kommer til at gå". "Der er så meget man gerne ville!" (Case 4)

Det at skabe tro og håb kan f.eks. være at teamet udtrykker, at de vil være der for patient og pårørende fremover. Nedenstående citat er fra fokusgruppeinterviewet:

Sygeplejerske 3: "Jeg synes at jeg har oplevet flere gang folk som siger bagefter. Når man spørger hvordan de første samtaler har været så siger de, de havde en fornemmelse af at nu sker der noget. At de, der bliver samlet nogle tråde op og der var nogle ting som blev sat i gang, at der skete noget og at det på en eller anden måde giver et håb. Ikke nødvendigvis et håb om at overleve det, men et håb om at der er noget som kan blive bedre end det er nu...."

Man er fra teamets side opmærksom på troen og håbet på mange forskellige måder. Nedenstående citat, også fra fokusgruppeinterviewet, belyser dette:

Sygeplejerske 2: "fra at man allerførst håber at blive rask, til at man håber på at få en fredelig død. Og rigtig mange mellemstationer derimellem. Og tro. Tro, tro"

Næste citat udtrykker også ganske fint hvilke ting der er i spil når der arbejdes med tro og håb:

Sygeplejerske 1: "troen på at nogle kan hjælpe mig. Troen på at der er nogle som ved, hvad det er, som de laver, og rent faktisk kan hjælpe mig, når jeg ligger her, og har ondt eller har mistet overblikket. Og håbet om måske også den vej kan få kontrollen igen"

Tro kan også være der i en mere spirituelle form, som det næste fokusgruppe citat antyder:

Sygeplejerske 1: men jo også håb om, jeg skal møde dem, som jeg har mistet tidligere i mit liv. De venter på mig. Den kører vi godt nok osse tit. Jeg har set dem, de venter på mig, de er klar.

Tro og håb hører til blandt de bevidste Placeboskabende faktorer [7]. Disse elementer er altså vigtige i dannelsen af Placeboeffekter. Måske er der en sammenhæng mellem dette, og så den viden man har om at håb er centralt hos mennesker med cancer som anført af Helle Plough Hansen et al.[72]

6.2.4 EMPATI OG MEDFØLELSE

Empati og medfølelse er de emotioner, som opstår hos behandleren i den psyko-sociale kontekst af patient-behandler forholdet [7]. Skabelsen af disse emotioner indebærer, at der også sker noget med behandleren i patient-behandler interaktionen [7]. Jeg har i opgaven tidligere spekuleret over, hvad behandleren får ud af at indgå i dette såkaldte altruistiske forhold [5]. Man ved nu at der, i patient-behandler interaktionen, også sker positive forandringer i hjernen hos behandleren. Disse udløses, dels som en spejling af de effekter som patienten oplever (ved empati), og dels ved at behandleren oplever en belønningseffekt via det Dopaminerge system (ved medfølelse). Der er altså noget som tyder på, at også behandlerne har et positivt udbytte af relationsdannelsen.

Empati og medfølelse kan udtrykkes på mange måder. Efterfølgende er en række eksempler, fra cases, på måder at udtrykke dette:

Læge 1: "Jeg har læst på din sygehistorie... Jeg kan se det er gået hurtigt alt sammen"

Sygeplejerske 1: "Det er blevet et andet liv end i havde forestillet jer"

Sygeplejerske 1: "Vi ved godt at det er hele familien som er ramt"

(Case 3)

De tre citater fra casen viser at lægen og sygeplejersken udtrykker empati for patient og pårørende, som er havnet i en dårlig situation med usikkerhed og fuldstændig forandring af fremtidsperspektivet.

Sygeplejerske 1: "Hvordan går det med dig? Ikke godt kan jeg se!"

Patienten: Bliver herefter synligt ked af det. Sygeplejersken sætter sig på hug ved hende og holder om hende et stykke tid. (Case 5)

Her viser sygeplejersken tydeligt, at hun ser, at patienten har det dårligt. At hun, når hun mærker at patienten reagerer, viser dette ved at være til stede, også fysisk. Dette udtrykker fint tilstedevær af både empati og medfølelse. For den sundhedsprofessionelle er der desuden en dobbeltroll hvilket nedenstående beskriver:

Sygeplejerske 1: "men også at være tilstede som, som den jeg er. Altså være oprigtigt til stede. Som også mennesket 'Jytte' og ikke bare sygeplejersken 'Jytte'"

Som ikke sundhedsuddannet har præsten derimod en helt anden indgangsvinkel, som ikke på samme måde indebærer dilemmaet, som den dobbelte rolle kan indebære (fokusgruppeinterviewet):

Præst: "så skal jeg bare acceptere at det er sådan det er og det er det, give det menneske trøst og ro. Og finde hvad er det, som giver den patient og acceptere, at det er ikke nødvendigvis min løsning, men deres. Jeg skal ikke overbevise dem om noget"

Det kan være en udfordring at skulle give empati og medfølelse i professionelle relationen. Som omtalt tidligere er det også vist at der kan ske en udtrætning af effekten [7]. En sygeplejerske udtrykker således:

Sygeplejerske 1: "Jeg synes da også at udfordringen er, at vi som, som de fagpersoner som vi er, de mennesker også vi er, skal være i stand til at. Hvad skal man sige? Viske tavlen ren når man skal ind til den næste patient, køre ud til den næste patient, velvidende at der er alt muligt andet og man har haft mange andre ting inden. Altså den der omstillingsparathed, den kan da være en udfordring imellem hvis man synes, at nu er man egentlig ved at være fyldt op med indtryk" (fokusgruppeinterviewet)

Som behandlere kan vi ind imellem, også have det svært, når dannelsen af empati ikke fungerer som forventet. Dette kan for eksempel opstå, når man føler, at man ikke kan få lov til at hjælpe patienten, som man gerne vil. Dette kan føles som en frustration. En læge udtrykke således:

Læge 3: "Men lige netop det der eksempel med vores patient har jeg efterfølgende tænkt. Det er spørgsmålet om havde jeg egentlig behov for at tage en snak med hende. Var det så kun mig, altså hvis behov var det. Men i bund og grund, jeg har det rigtig fint med, at jeg har snakket med hende, for at der er noget i mig som siger, du har jo dækket også for den der lille 1-2 % tvivl, som hun kunne måske ha, så det har jeg ligesom bearbejdet med mig selv"... "men jeg kan alligevel ikke lade være med at tænke, hvor i store træk, var det så mit behov?" ... "vi snakkede også om det bagefter hvor vi sagde, at hun i hvert fald er slet ikke i tvivl om, at vi interesserer os for hende, og vi tænker på hende, og vi vil gerne gøre det bedste for hende" (fokusgruppeinterviewet)

Det ser altså ud til, at man kan ind imellem kommer i en situation, hvor man er usikker på hvis behov, man egentligt er i gang med at dække. Kunne det tænkes at behandleren i den situation mister den egen "benefit" som behandlings situationen normalt medfører? Hvis vi ikke kan eller må hjælpe patienten, får vi måske ikke den positive effekt, som vi ellers oplever som behandlere. Vi får derfor ikke vores egen belønning [7]. At relationen kan føles positiv, for både behandler og patient, og at begge parter således føler at de får noget, kan udtrykkes ved nedenstående citat fra fokusgruppeinterviewet:

Sygeplejerske 3: "(...) når vi tar på ferie for eksempel. Så siger vi også til dem, at jeg er væk i de næste 3 uger, det er fordi at jeg er på ferie og det er jo heller ikke sådan at folk siger hvor skal du hen. Jamen jeg skal til Østrig eller jeg skal til USA. Ikke nogen lang samtale, men det giver også patienten en respekt, ved at fortælle hvem er vi og nu er jeg her ikke de næste 3 uger (...)" "Og når man så kommer tilbage fra ferien, aldrig har jeg oplevet så tit at der er så mange som spørger; havde du en god ferie? At vores patienter har det også godt med at få af vide hvor er i henne og har i haft det godt(...)". "Og måske med også at kunne give noget tilbage"(...) "det er rart for dem at være et menneske som er opmærksom på den man nu følges med"

Behandleren er klar over at skulle være til stede som et helt menneske. Både som behandler og som privatperson. Dette udtrykkes f.eks. sådan i fokusgruppeinterviewet:

Psykolog: "Men jeg har mærket, (at det) nogle gange hjælper lidt når jeg. Jeg (skubber) min professionelle til side, og hvor jeg kommer lidt med mine personlige erfaringer. Om mig som ligner 'jer' (patienten). Og visse links fra mig, og fra mit liv, der er lissom for dem. For vi (de fagprofessionelle) er også mennesker, og det er også vigtigt for dem at se. "Hun er også et menneske, hun er ikke bare psykolog" og det hjælper faktisk, til at få en anden slags forhold. Det er faktisk det samme professionelle forhold, vi bliver ikke venner eller noget. Der er en anden forståelse faktisk fra min side"

6.2.5 NÆSTEKÆRLIGHED

Bent Falk udtrykker det i sin bog "At være der hvor du er" [73], at kærlighed som foregår i den sammenhæng som beskrives her, ikke er en følelse, men mere svarende til den betydning ordet har i den kristne bud om næstekærlighed. Dette lyder; "du skal elske din næste (medmenneske) som dig selv" (Matthæus 22,39) [73]. Her siger han at; "Kærlighed er en relation, hvor man betragter og behandler den anden som ubetinget vigtig". Ligeledes udtrykkes det, at "Kærlig er et forhold, hvori man giver den anden, hvad han behøver – ikke hvad han har gjort sig fortjent til [73]. Kærlighed er et forhold der giver anledning til følelser som glæde, sorg, vrede og frygt [73]. En sygeplejerske udtrykker således under fokusgruppeinterviewet hvad Palliation er:

Sygeplejerske 2: "det handler også om en form for kærlighed". "Vi kan ikke yde Palliation uden at give en del af os selv". "for vi kan også blive rørte af nogle"

Man kunne overveje, om det er de samme emotioner, som er i spil her for behandlerne, som det der er beskrevet som empati og medfølelse. Om de måske giver behandleren de samme "benefit's" [7].

Præsten og psykologen udtrykker andre aspekter af dette i fokusgruppeinterviewet:

Psykolog: "vi er blevet en del af deres liv faktisk, støttepiller og vi kommer meget, meget ind i deres liv faktisk (...) på en rigtig god måde, men det bliver stadig væk (som) professionelt, vi beholder også vores menneskelig side"

Præst: "Ja og der er jo den lille kant fra mit arbejde og jeres (de sundhedsprofessionelle). Jeg skal jo ikke fikse noget. Jeg skal ikke flytte patienten fra et sted til et andet, hvis det er det som er nødvendigt, så for mig er det egentlig mere, at når jeg kommer ind i et rum. Det er accept... så skal jeg bare acceptere at det er sådan det er, og det er det, give det menneske trøst og ro"

Præsten udtrykker også et andet aspekt af det specielle, som er i den relation, som opstår mellem de alvorligt syge og døende patienter Teamet møder. Et aspekt som måske er medvirkende til, at relationer dannes hurtigere og bliver tættere (fokusgruppeinterviewet):

Præst: "det er jo også fordi at det er en usædvanlig patientgruppe. At. At den mulighed rent faktisk er der, fordi har man, og det er måske lidt koldt og hårdt at sige, men netop årsagen til at man kan, og kan forsvare at give noget af sig selv, og også give en lille bid af sin egen sjæl i det, det er fordi de bliver ikke ved med at være patienter. Det stopper jo. De dør jo"... "det er en særlig tidsbegrænset følelse, og det gør ikke at den personlige del som kommer er mindre personlig, men det gør bare at den er anderledes end andre forhold til patienter eller altså mennesker"

Den helt specielle situation betyder altså, at der også opstår helt specielle relationer. Det virker som om begge parter, både patienten og behandleren, er indstillet på at knytte tætte relationer på kortere tid, når de er så svært syge.

6.2.6 TID

Tid er en vigtig faktor i fremkaldelsen af Placeboeffekter. Flere forfattere taler således om at der ligefrem er en positiv sammenhæng mellem den tid behandleren bruger med patienten, og størrelsen af de placeboeffekter som opstår [5][7][2][6].

I Teamets tilgang til patienterne er det også gennemgående træk, at man forsøger at sætte god tid af til besøgene hos patienten. Dette fremgår også varigheden af primærbesøgene, som i observationscases var fra 75 til 120 minutters varighed. Der forsøges at give udtryk for, at tid er en ressource til patienter og pårørende. F.eks. udtrykkes det oftest således:

Læge 2 til patient og pårørende: "Vi har sat rigtig god tid af til dette besøg så vi får mulighed for at lære jer godt at kende og hvilke udfordringer i evt. har, og så i kan lære os godt at kende" (case 4)

Her udtrykker lægen tydeligt, at tid er en ressource, man er villig til at bruge, når man er sammen med patienten. Flere studier har vist, at en behandling med stort set ingen patient-terapeut kontakt har mindre effekt end en tilsvarende behandling med nogen patientkontakt, som igen har mindre end en tilsvarende behandling med lang patient-behandlerkontakt [46][57][2]. Nedenstående citat fra fokusgruppeinterviewet udtrykker også dette:

Sygeplejerske 2: "det var også det som du sagde med tid. Men om man ikke udtrykker at man ikke har tid nok, jamen så. På mange måder vise at man har tiden til at, tid og vilje til at tale"

Hvis man anskuer hele vores patientsamtale og besøg som en terapeutisk foranstaltning, som en terapeutisk samtale [74], giver tidsperspektivet en endnu større mening. Nedenstående citat fra fokusgruppeinterviewet bliver i så fald endnu vigtigere.

Læge 1: "Jeg tænker også at det, vi må ikke lave tidsbegrænsning på hvad, i hvert fald ikke på startsamtalerne. Det er simpelthen så vigtigt tror jeg, fordi jeg tror netop det er kombinationen af eller de her ting der jo gør at vi kommer i mål med dem"

Tid som en faktor, ikke kun noget man tænker på i forhold til det enkelte besøg. Den er også væsentligt i forhold til, hvor lang tid der er til at lave et ordentligt samlet forløb for patienten. Til at kunne nå at hjælpe på en ordentlig måde:

Læge 1: "Tid"... "jeg synes simpelthen det er frustrerende at når vi får patienter hvor vi godt kan se at det her, løber ud over de næste par dage. Vi når ikke noget, hvis vi bare kunne få dem, så vi havde 3 måneder så kunne vi få lov til at arbejde meget mere med dem, og så ville de ikke blive så kaotiske de der slutforløb"

6.2.7 OPSUMMERING

Relationsdannelsen er et centralt element i det at bedrive Palliation. Dette kommer til udtryk både ved observationerne, og i de svar der gives i fokusgruppeinterviewet, når der spørges om, hvad der er vigtigt i det palliative arbejde. Dannelsen af en relation med skabelse af tillid og tryghed samt det at skabe tro og håb er centrale ting i denne relation. Det at behandleren oplever empati og medfølelse giver med al sandsynlighed også behandleren en positiv gevinst under udøvelsen af DPI. Næstekærlighed, som det udtrykkes af Bent Falk, kan være en vigtig katalysator i relationen og det at der er god tid er af essentiel betydning for at kunne maksimere det positive udbytte for patienten.

6.3 BEHANDLINGEN

Dette afsnit handler om behandlingen. I dette beskrives elementer af behandlingen af patienten uddraget af deltagerobservationer samt fokusgruppeinterview. Der præsenteres først et fund under hovedtemaet,

og herefter bliver undertemaer beskrevet, eksemplificeret, fortolket og diskuteret. Der afsluttes med en opsummering

Hovedtema	Undertema	Eksempel på meningsenhed	Antal meningsenheder til temaet	Antal kilder med temaet
Behandlingen	Ord og udtryk	Læge 3: "Målet er at du får det så godt som muligt. Vi kan ikke love dig at du bliver smertefri, men vi kan godt hjælpe dig" (Case 2)	136	7

6.3.1 ORD, UDTRYK (POSITIVE SUGGESTIONER, NOCEBO)

Ord og udtryk har væsentlig betydning for dannelsen af placeboeffekter [5][2]. Som Benedetti udtrykker det, er der en væsentlig forskel på hvilken effekt man kan forvente hvis man siger "det virker måske" eller man siger "det virker" [75].

Vi præsenterer os selv og fortæller hvad man kan forvente fra os og hvad man ikke kan forvente. Vi fortæller at vi kan hjælpe med nogle ting og ikke med andre. Prøver at lave positive forventninger men også realistiske (Case 4)

Det observeres altså, at teamet i de fleste tilfælde informerer patienten om, hvad det er for problematikker, vedkommende kan forvente at få hjælp med. At der er ting patienten godt kan forvente, at vi vil kunne forbedre. Vi giver "ham" altså positive forventninger, hvilket kunne være med til at fremkalde placeboeffekt. Det næste citat er et tilsvarende eksempel:

Læge 3: "Målet er at du får det så godt som muligt. Vi kan ikke love dig at du bliver smertefri, men vi kan godt hjælpe dig" (Case 2)

I det efterfølgende eksempel giver lægen tydeligt udtryk for at patienten kan forvente en positiv effekt på sit energiniveau af en planlagt behandling med et steroid.

Læge 1: "Vil gerne give dig en kur (Prednisolon) for at 'sparke' dig i gang" (Case 4)

Sådanne positive suggestioner er af flere forfattere angivet at kunne øge Placeboeffekten af en specifik behandling [2][5][53][19][76].

Ting som bliver sagt, kan ind imellem opfattes negativt af patienten, og måske virke Nocebo fremkaldende. I det efterfølgende citat har lægens måde at udtrykke, at patienten ikke skulle behandles mere onkologisk, har haft stor betydning både for patient og pårørende. Ofte tolker patienterne voldsomt på hvad der bliver sagt, og tager måske også ting ud af deres kontekst:

Hustru: Da lægen i onkologi sagde "ikke mere behandling!" og herefter rejste sig og gik"... "Det havde jeg det virkelig dårligt med" "Hvad så" tænkte jeg. " (Case 6)

Både patient og pårørende har i denne situation haft en fornemmelse af, at nu er der ikke mere at gøre, ikke mere behandling. Her kunne være risiko for at udløse en Noceboeffekt. Samtidigt er det også medvirkende til, at en anden dimension, nemlig patientens behov for at have et håb, bliver påvirket i negativ retning[77][78]. Nedenstående citat er endnu et eksempel på en potentiel Noceboeffekt.

Læge 3 til hjemmesygeplejerske: "Der er meget rod i medicinen" (Case 2)

6.3.2 ARTEFAKTER

Medicinske artefakter kan have positiv betydning for fremkaldelse af Placeboeffekter [5][2][6]. Mekanismen er hovedsageligt indlæring og betingning [7]. Instrumenter som stetoskoper, blodtryksapparater, tungespatler lamper etc. er eksempler på dette. Dette indgår også i teamets arbejdsrutine.

Teamet medbringer således altid 2 kufferter med medicinsk udstyr, inklusiv medicin.

Fra case ses følgende:

Stetoskopi, BT måling, fysisk undersøgelse, undersøgelse af mund. Der udleveres tabletter som ledsages af positive suggestioner om virkning på energi og appetit. (Case 3)

Visse har, som nævnt tidligere, draget paralleller fra fortidens Shaman som bruger fjerdragt, knogler og trylleformularer, til den moderne læge som bruger kitler, instrumenter som stetoskop etc. og latinske ord [5][2]. Begge dele udløser antageligt Placeboeffekt. I ovennævnte situation ledsages dette tillige af positive suggestioner.

6.3.3 MEDICIN

Teamet medbringer, som nævnt i forrige afsnit, 2 tasker, som bl.a. også indeholder en bred vifte af medicin. Der udleveres ofte medicin under besøget, hvis ny behandling iværksættes. Dette medfører, at der ikke er en forsinkelse med, at komme i gang med ny symptombehandling (f.eks. ny smertebehandling). Moderne medicin har specifikke effekter på f.eks. smerter. Det er i mange studier vist at disse specifikke effekter kan øges og mindskes vha. henholdsvis Placebo- og Noceboeffekter [5][6][3].

Følgende er fra observationscase:

Flere gange nævnes det at den medicin vi vil starte behandling med har god effekt på den type smerter pt har. Vi fortæller at vi har stor forventning til at vi vil kunne bedre hans problem.

Tabletter uddeles sammen med positive suggestioner (Case 1)

Her er man tydelig om, at den medicin man giver antages at kunne hjælpe på patientens smerter. I studier har man kunne se, at medicin givet uden samtidig information om, at det virker f.eks. smertestillende, har dårligere effekt end hvis man samtidigt informerer om effekten [6]. I andre studier har man, ved at lave negative suggestioner, nærmest kunnet ophæve effekten af stærke opioider [2][3][6].

6.3.4 BERØRING (FYSISK INKLUSIV MED INSTRUMENTER, NÅLE ETC.)

Fysisk berøring er en af de udløsende mekanismer ved Placeboeffekt dannelse. Dette kan være beroligende, tillidsvækkende berøring, terapeutisk berøring, som ved fysioterapi, og det kan være ved hjælp af instrumenter (stetoskop, otoskop, blodtryksmåling etc.) nåle og andet tilsvarende [5][7].

Under undersøgelse berøres patienten. Da der gives hånd til farvel lægger pt tillidsfulde hånden på lægens skulder. Patienten virker rørt. (Case 1)

Læge 3 siger farvel. Giver fysisk kontakt ved at lægge hånden på patientens skulder (Case 2)

Der gives også anerkendende berøring af pårørende (Case 6)

Fysisk berøring kan være mange forskellige ting. Ovenstående situationer fra observationerne viser eksempler på, at man bruger berøring til trøst og for at vise empati og medfølelse for patienten samt de pårørende. Det er vigtigt at huske på, at berøring i den form er en stærk udtryksform [7]. For nogle har det en meget positiv effekt, men man kan også risikere at det hos nogle virker modsat [7]. Min vurdering er, at det kræver at der er skabt en god relation.

Læge 3: Undersøger pt, måler BT og P, Kigger i hals, Undersøger abdomen, Stetoskoperer. Stemningen letter tydeligt under undersøgelsen (Case 6)

I forbindelse med undersøgelsen udføres der udføres akupunktur. Der berøres muskler og ryg, som patienten angiver føles lindrende. BT puls stetoskopi af lunger og hjerte. Fysisk undersøgelse (Case 4)

I undersøgelsessituationen er berøring helt almindeligt, men er her en mere neutral ting, også socialt set. Trods det er det vist at sådanne fysiske tiltag skaber placeboeffekter [7].

6.3.5 OPSUMMERING

Behandlingen består af såvel specifikke elementer (som f.eks. smertestillende præparater med specifikke effekter) som af placeboeffekter. Anvendelse af positive vendinger, positive suggestioner sammen med behandlingen, brug af artefakter som f.eks. stetoskop, nåle til indsprøjtninger og akupunktur, medicin af forskellig farve, lugt, indpakning og smag samt fysisk berøring i forbindelse med udførelsen af behandlingen kan medføre en øget effekt via fremkaldelse af placeboeffekter. Under observationerne er der en del eksempler på sådanne elementer.

6.4 OM PLACEBO

Dette afsnit handler om Placebo. I dette beskrives holdninger og viden uddraget af fokusgruppeinterviewet. Der præsenteres først et fund under hovedtemaet og herefter bliver undertemaer beskrevet, eksemplificeret, fortolket og diskuteret. Der afsluttes med en opsummering

Hovedtema	Undertema	Eksempel på meningsenhed	Antal meningsenheder til temaet	Antal kilder med temaet
Placebo	Viden	Sygeplejerske 1: ”for mig er placebo noget med at ’jeg’ får noget, som jeg tror er noget andet og fordi jeg tror det er noget andet, så virker det” (fokusgruppeinterview)	61	1

6.4.1 VIDEN OG HOLDNINGER

Da Placebobegrebet hverken er entydigt for fagfolk eller for lægmand, findes der ikke nogle entydige svar på spørgsmål om, hvad begrebet Placebo er. Dette fremgår også af nedenstående citater, som alle er fremkommet ved fokusgruppeinterviewet. Citaterne vil blive holdt op imod de i opgaven tidligere fremsatte teorier samt holdninger som er beskrevet.

Sygeplejerske 2: ”på en måde den effekt der ikke er beskrevet, hvis det nu er et medikament (...) så kan man jo opnå en effekt, som måske ikke er beskrevet ved det medikament eller hvad det nu kan være, eller en effekt som man ikke havde forventet, som kommer af noget helt andet. Af samtalen af roen, kommer der en eller anden effekt. Det kunne godt være placebo effekt. Bevidst eller ubevidst fra vores side. At det er den vi gerne vil opnå”

Sygeplejerske 1: "for mig er placebo noget med at 'jeg' får noget, som jeg tror er noget andet og fordi jeg tror det er noget andet, så virker det"

Sygeplejerske 1: "men der sker vel også noget på det hormonelle og på det sådan Cerebrale niveau, når man forløser nogle ting, ved at tale om det, eller man bliver mere tryk og man bliver mere rolig, altså det udløser vel også nogle rent kemiske ting som så gør at man af den grund får det bedre, ikke"

Disse citater illustrerer egentligt ganske godt den uklarhed, som findes på området. Placebo betyder noget forskelligt både for lægmand og professionel, men ikke mindst for professionelle indbyrdes. Dette kan være medvirkende til, at man tænker meget forskellige ting, når der berettes om Placeboeffekter i faglige sammenhænge, for hvad er det nu lige det er.

Læge 1: "(...) og for mig der har det en negativ tanke"

Sygeplejerske 1: "ja, det er sådan noget med at blive snydt"

Læge 1: Ja (...) Inden jeg begyndte at læse, der var jeg på et plejehjem (...) Der var mange af de der gamle som plæderede for at få et eller andet og nogle gange så var der nogle som gik ud og hentede vitaminpiller til dem og så var de vældig glade og det er sgu placebo effekt. De tror de får et eller andet og de fik en kalktablet eller en vitaminpille (...)

Disse citater antyder noget om de holdninger, som er til anvendelse af Placebo. Heraf fremgår det, at for flere af medlemmerne af teamet har Placebo en negativ klang og måske også en undertone af, at det er noget snyd, noget uetisk.

Dette falder godt i tråd med de resultater som Norup et al. publicerede, som viste at der var en udbredt tendens til at anvende ren Placebobehandling (uden at der også blev brugt en specifik aktiv behandling) samtidigt med at der er en holdning til at dette er etisk problematisk [15][5].

Sygeplejerske 1: "men samtidig så tænker jeg også, at placebo effekten ved nogle af de ting som vi gør, eller effekten ved de ting vi gør, den bliver forstærket af, at det er os der gør det. Hvor man kan sige den står ikke helt mål med den forventning, der måske er til stoffet eller en behandling eller et eller andet, men fordi den netop kommer fra os, som de har tillid og tryk ved, og som de ved, ved noget om det, så får vi en endnu højere effekt end man normalt ville kunne forvente. Det må man også kunne kalde placebo effekt"

Sygeplejerske 2: "og det ser jeg jo ikke som snyd" (...) Sygeplejerske 1: "nej, det er ikke snyd"

Der udtrykkes her en erkendelse af, at noget af det, teamet gør, muligvis forstærkes af måden det bliver gjort på, og at dette er helt acceptabelt, og at man ikke ser dette som noget negativt.

Men hvad er så Placebo i forhold til DPI

Sygeplejerske 1: ”jeg ved ikke om man kan tillade sig at sige inden for det her felt at placebo effekten den består i den tro og den tillid til, at det som vi gør det virker. Og så virker det. Eller i hvert fald i en periode. Kan man tillade sig at sige det sådan?”

I dette citat kommer det frem, at man ser en sammenhæng mellem den tillid vi skaber, og den tro der er på det vi gør, og så den eventuelle Placeboeffekt som kan findes.

Sygeplejerske 1: ”nej men det er jo det, men jeg tror nogle gange at tingene forstærkes af at vi netop har brugt energien og tiden og respekten til at lære det menneske og den familie til at kende så”

Skabelsen af relationen (brug af tid, energi, vise respekt etc.) anerkendes også, som værende af betydning for at opnå disse effekter.

Psykolog: ”Jeg tænker også i forholdet til placebo effekt og deres forventninger i forholdet med os, og den vi er i form at vi er i en autoritet, vi er læge, vi er psykolog eller de stoler på os. De stoler på at vi kan hjælpe. Så psykologisk det giver dem en effekt ja. En. det som de har brug for. Det tænker jeg”

I dette citat udtrykkes det, at vores status som professionelle og den autoritet som dette udstråler, også har en medvirkende effekt. Alt sammen faktorer som tidligere er beskrevet i forhold til relationsdannelsen.

Læge 3: ”men spørgsmålet er så om det virkelig er placebo effekt. Vi har jo investeret noget, altså det er ikke kun medicin eller behandling hvor man kan måle på, det der med at vi er interesseret over for patienten og familien, de er til, og være lyttende og være rummende overfor patienten det er jo heller ikke, det er jo også en slags (be)handling. Det kan man jo heller ikke bare placere som placebo, fordi placebo er i min verden er, som du lige selv har skrevet, altså, fordi det også er noget som vi gør. Det er jo bare ikke medicinsk agtigt. Og så, det gør selvfølgelig en forskel at vores tiltag måske virker mere og bedre end det ellers ville have gjort det, men det har vi jo handlet, vi har gjort noget”

I dette citat argumenterer lægen for, at de ting, som gøres i forbindelse med DPI, jo også kan betragtes som behandling, selvom den ikke består af specifikke terapiformer, uden at det kan anses som Placebo. Altså, at hele den indsats vi udøver (samtale med skabelse af relationen etc.), kan betragtes som behandling også. Man kunne sige, at dette jo er et argument for at Placebo er en del af behandlingen.

Læge 3: men jeg tænker i det hele taget (...) Passer det her ord rigtig i palliations verden, placebo. Nej, det tror jeg altså ikke med min begrænset viden. At den ord passer”

Sygeplejerske 2: ”så tror jeg at man skal finde et nyt ord. Nu har man jo meget fokus på det, osse i alternativ behandling og i forskning i øvrigt. Hvis man nu begyndte at se på at det var noget anden end det, som så er videnskabeligt forankret. Så kunne det være vi blev mere åbne for det”

Disse citater falder godt i tråd med en del af den videnskabelige debat, som har været angående betegnelsen Placebo. Man har således bl.a. foreslået, at ændre betegnelsen til "meningseffekten" dvs. det, at en behandling giver mening for patienten [79][47]. Ind imellem har et ord fået så mange forskellige implikationer, at det kan være svært at bruge det i en faglig sammenhæng, sådan er det måske nok med Placebo. I lyset af dette blev ordet *mening* introduceret i interviewet ved nedenstående spørgsmål:

"Giver det mening for patienterne og betyder det noget hvad det er som hjælper?"

Psykolog: "Det giver mening for patienterne"

Sygeplejerske 2: "og jeg tror da på at grunden til, at jeg også synes at det også giver utrolig god mening og det er godt vi er enige, men jeg tror også det er den vej, som vi skal videre eller ud af. Eller inddrage i højere grad, bevidstheden omkring placebo"

Disse citater antyder at man synes at det giver god mening for patienterne, og at det er en rimelig vej at fortsætte ud af. At man i højere grad skal inddrage, og måske være mere bevidst om, Placeboeffekterne. Man anser at skabelsen af disse effekter kan komme på flere måder.

Læge 1: Jeg tænker at en håndspålæggelse, det har også sin placebo effekt et eller andet sted. berøring nærvær"

Sygeplejerske 1: "Men kan man ikke også sige, i virkeligheden siger du også at der er aldrig noget som kan stå alene. At det er den fulde pakke som gør forskellen ikke"

Måske er det, som gør det svært, at præcist beskrive Placeboeffekter, og hvad det er i den specialiserede palliative indsats, som eventuelt kunne medvirke til at disse effekter fremkaldes, udtrykt ved dette sidste citat fra fokusgruppeinterviewet:

*Sygeplejerske 1: "men jeg sidder også og tænker på at når vi stritter lidt på placebo, så handler det vel også om at det som vi gør, er jo bevidst hele vejen igennem. Uanset om vi small talk 'er eller vi holder en hånd eller vi giver pille eller hvad det er som vi gør, så er det jo et bevidst valg i alle situationerne" ...
"jeg tænker bare at det vil være et redskab mere i værktøjskassen lige så vel som. måske gør vi det allerede Uden at vi måske beregner det som et redskab"*

Her beskrives det, at den måde indsatsen udøves på, og de elementer som den består af, alle sammen er velovervejede og bruges med et "specifikt" formål, og derfor ikke opfattes som værende Placebo. Dette er nok karakteristisk for den palliative virksomhed. Det betyder dog også, at man må formode, at en øget viden på området, blandt de som udøver palliativ indsats, ville kunne øge placeboeffekterne til gavn for patienterne.

6.4.2 OPSUMMERING

Teamets viden og holdninger afspejler ganske godt den viden og de holdninger som findes på området blandt fagfolk, som ikke specifikt beskæftiger sig med brugen og viden om placeboeffekter. Man arbejder ikke bevidst med Placebo, men der er, i rutinerne omkring arbejdet med at yde palliativ indsats, mange tiltag, som vil kunne have Placeboeffekt. Der er indikationer på, at en øget viden på området ville kunne øge Placeboeffekter til gavn for patienterne.

6.5 SAMLET OPSUMMERING AF ANALYSE

Gennem analysen diskuteres og eksemplificeres, via empiriske data fra både observationsstudiet og fra fokusgruppeinterviewet, en række tiltag i den specialiserede palliative indsats, som vurderes i forhold til litteraturen om Placeboeffekter. De diskuterede tiltag relaterer sig til 3 hovedtemaer, nemlig patientens forventninger til behandlingen, relationsdannelsen mellem patient og behandler og til selve behandlingen. Der gives i analyse og diskussion belæg for, at man kan identificere Placeboeffekt fremkaldende tiltag i den aktuelle praksis. Der er desuden diskuteret anvendelse af næstekærlighed i den Palliative praksis, håb som en vigtig faktor ligesom holdninger og viden om Placebo i Det Palliative Team er blevet diskuteret.

Viden og holdninger til placebo er analyseret og diskuteret som et særskilt hovedtema.

I næste kapitel vil den anvendte metode samt teoretiske referenceramme blive diskuteret.

7 DISKUSSION AF METODE OG TEORI

I dette kapitel diskuteres den metode som er valgt i projektet. Dens styrker og svagheder. Begreberne *validitet* og *reliabilitet* og *generaliserbarhed*, bliver diskuteret i forhold til metoden. Den valgte analyseteoris anvendelighed samt andre mulige perspektiver diskuteres.

7.1 METODEKRITIK

7.1.1 GENERELT OM DEN ANVENDTE KVALITATIVE METODE

Kvalitativ forskning kan, ifølge bl.a. Tjørnhøj-Thomsen, generelt ikke vurderes efter samme kriterier, angående *reliabilitet*, *validitet* og *generaliserbarhed*, som kvantitativ og naturvidenskabelig forskning [68]. Etnografisk viden, f.eks. opsamlet ved deltagerobservationer, er afhængig af de relationer, som dannes under feltarbejdet, og det er således ikke muligt for samme eller anden forsker at gentage en observation for at få samme resultat [68]. Reproducerbarhed som udtryk for reliabilitet kan således ikke opfyldes [68]. Yin taler om en analytisk generaliserbarhed [41]. Når flere observationer viser lignende fund kan en vis generalisering af viden således gøres [41].

I 1981 fremsat E. G. Guba [80] fire hovedkriterier for det han kalder "Trustworthiness" (pålidelighed og gyldighed i dansk oversættelse [81]) i "naturalistic inquiry" (bl.a. fænomenologisk metode) [81]. De fire kriterier, som har dannet baggrund for en guide til Vurdering Af Kvalitative Studier (VAKS), er[81]:

- Credibility (troværdighed)
- Transferability (overførbarhed)
- Dependability (konsistens)
- Confirmability (transparens)

7.1.2 TROVÆRDIGHED (CREDIBILITY)

Her lægges vægt på en tydeliggørelse af og begrundelse for de metoder som anvendes i projektet. Der skal argumenteres for udvælgelsen af data i forhold til forskningsspørgsmål. Der bør også være søgt vejledning hos mere erfarne forsker. Anvendelse af triangulering i projektet ses som øgning af troværdighed. Her kan være tale om metodetriangulering, kildetriangulering, forskertriangulering samt teoritriangulering [64][81]. Det, at forskeren er bevidst om anomalier i processen som medfører revidering af opfattelser og metoder og evt. fornyede kontakter til informanter, ses også som en styrke.

I denne opgave blev valget af en kvalitativ tilgang gjort, da projektet har søgt at besvare spørgsmål, som omhandler forståelse og indsigt i sundhedsprofessionelles tanker om et fænomen ud fra deres levede hverdagsverden. Der blev valgt en triangulering af metoderne deltagerobservation samt fokusgruppeobservation for at øge troværdighed af fund. En forskertriangulering (som kunne have tilført intersubjektivitet) blev ikke benyttet, men dette er forsøgt imødegået ved diskussion med kollegaer samt vejleder. Initialt var det tænkt kun at lave FDO observationer, men det blev hurtigt klart, at det ville

blive for vanskeligt at få tilstrækkeligt nøjagtige data på den måde. Det blev derfor ændret så observationerne også blev gjort som OD. Dette gav mulighed for at, med fænomenologiske briller, sætte min egen forforståelse i parentes og forsøge at være til stede som forsker og ikke som sundhedsprofessionel. Observationsguiden til at strukturere observationerne var en hjælp dette.

7.1.3 ØVERFØRBARHED (TRANSFERABILITY)

Pragmatisk validitet [70] sikres gennem at tydeliggøre sammenhænge (kontekstualisering), dvs. at beskrive den kontekst data er fremkommet i [81]. Dette sikres bl.a. ved at beskrive informanter, og baggrund for udvælgelse af disse. Hvis projektet drejer sig om f.eks. dialog mellem sundhedsprofessionelle og patienter skal forskeren opsøge sammenhænge hvor en sådan finder sted [68]. Dokumentation af forskerens forforståelser, antagelser, tidligere erfaringer og viden bør deklarerer [81].

Da formålet var at observere team medlemmernes levede verden og væren i verden i mødet med patienter og pårørende, var observationsfeltet det ”rum” hvor teamet mødtes med patient og pårørende (samt ind imellem også andre sundhedsprofessionelle). Det fysiske rum var derfor ”patientens” eget hjem og palliativt ambulatorium på sygehuset. Deltagerobservation gav mig mulighed for, at være til stede, hvor interaktionen mellem patienter og sundhedsprofessionelle fandt sted. Dette gav mulighed for på nært hold, at se den sundhedsprofessionelles levede verden. Det blev tilstræbt, at følge flest mulige fra teamet, hvilket også lykkedes. En svaghed ved undersøgelsen kunne være, at jeg kun samler data i eget felt, og derfor ikke kan være sikker på, at den arbejdsmetode, som jeg observerer, er generel anvendt. Dette ville kunne imødegås ved f.eks. at udvide observationerne til flere Palliative Teams. En sådan undersøgelse kunne evt. laves i et follow-up studie.

7.1.4 KONSISTENS (DEPENDABILITY)

Konsistens og stringens skal dokumenteres så læseren kan følge beslutningsprocesser. Det skal vises at der er overensstemmelse mellem forskningsspørgsmål, metoder, analyse, fund og konklusion. Dokumentation af overraskende fund og refleksion over sådanne er en kvalitet [81].

Deltagerobservatør studier betyder at undersøgeren er til stede både som deltager og observatør på skift. Der foregår et kontinuerligt skift mellem de to positioner [68]. Dette er i litteraturen blevet betegnet som en ”skizofren aktivitet”[82]. Initialt var det planlagt kun at deltage som FDO, men efter at have udført en sådan observation blev det klart det nok kunne blive svært at være tilstrækkelig meget i observatørrollen. En vekslen mellem at være FDO og OD gav mulighed for at observere hverdagsverden for de sundhedsprofessionelle på stedet på en bedre måde.

7.1.5 TRANSPARENS (CONFIRMABILITY)

Ved gennemskuethed eller transparens forstås at de forskellige valg, overvejelser og argumenter for disse, i forskningsprocessen skal være synlige for læserne [81]. Den position forskeren har det undersøgte felt, er f.eks. væsentlig. Dette gælder insider-outsider problematikker samt relationer til informanter osv.

En problematik i forhold til deltagerobservationsundersøgelsen som kræver særlig omtale er den, at jeg lavede mine observationer i eget felt, det som nogen kalder insider-outsider problematikken [83][64] (emic versus etic position [64]). I dette studie havde jeg som undersøger en insider position. Fordele ved den position er f.eks., at man ses som en del af teamet, og som sådan allerede er accepteret, man kan se ting som andre ikke ser, man kender fagtermer, kultur og får kortere forberedelsestid. Ulemper kan være bias i forhold til ting man ser, fokus på det specielle i stedet for det almindelige, og måske ikke ser visse ting, da de er blevet rutine [83]. Det er således vigtigt, at være sig sin rolle som observatør bevidst, hvilket undersøgeren da også har gjort alt for at være

I forhold til fokusgruppeinterviewet skal man være opmærksom på, at man som moderator kan sidde i en magtposition i forhold til informanter. Der vil også, i den sociale situation som et fokusgruppeinterview er, være risiko for at enkelte meningsdannere vil kunne få indflydelse på holdninger og svar.

Fokusgruppeinterviewet blev af moderator optaget på digitalt medie og blev efterfølgende transskriberet af en udenforstående person (en studerende fra AAU). Dette har været med til at modvirke fortolkning og påvirkning af det hørte i samtalen ved transskriberingen.

7.1.6 DET EKSEMPLARISKE

Ifølge Kurt Dauer Keller [75] kan endnu et begreb med fordel anvendes ved vurdering af kvalitative forskning, med henblik på at gøre en sådan relevant og repræsentativ, nemlig *det eksemplariske*.

Dette, at metodisk forholde sig til brugen af eksempler, betyder at eksempler bruges systematisk til at anskueliggøre og uddybe et emne eller en sag [84]. I en forskningssammenhæng betyder dette, at det begreb et eksempel skal repræsentere, skal være teoretisk funderet, og at der er en solid sammenhæng mellem eksempel og begreb [84]. Der skal altså være et match mellem videnskabelige kategorier og empirisk virkelighed [68].

7.2 TEORIKRITIK

I denne opgave dannede teorier om skabelse af placebo effekter teoretisk baggrund for observationer, interviewspørgsmål og analyse. Dette giver gode muligheder for at give sammenhæng mellem teori og empiri, men selvfølgelig også en risiko for at man finder det man søger efter.

Man kunne desuden have inddraget socialkonstruktivisme, da placeboeffekten er relateret til den sociale relation mellem patient og behandler. En referenceramme, som også har været nævnt i litteraturen, er den salutogenetiske [85].

I næste kapitel følger en konklusion af analyse og diskussion.

8. KONKLUSION

Som indledning til dette kapitel vil projektets problemformulering igen blive præsenteret, da projektet kan ses som argumentation i forhold til denne. Efterfølgende vil de væsentligste fund i projektet blive konkluderet

Hovedspørgsmål:

I hvilken udstrækning kan viden, holdninger og arbejdsrutiner i den specialiserede palliative indsats være medvirkende til at skabe Placeboeffekter

Underspørgsmål

- Anvender vi bevidst Placebo i vores tilgang til patienterne
- Hvordan er vores holdninger til Placebo og en evt. yderligere brug af disse effekter
- Er vi opmærksomme på brug Placebo effekter

Dette studie fandt, i den indsamlede empiri, en række eksempler, som peger på, at mange af de tiltag, som allerede nu anvendes af Det Palliative Team i den Specialiserede Palliative Indsats, ifølge den aktuelle viden, må antages at kunne medvirke til at fremkalde Placeboeffekter.

Der var ligeledes fund som indikerede, at der forekom tiltag som kunne være Noceboeffekt fremkaldende.

I DPT er man opmærksom på, at patienters forventninger til behandlingen er af væsentlig betydning for denne. Tidligere erfaringer med sundhedsvæsenet, såvel gode som dårlige, kan influere på effekten af det aktuelle behandlingsforløb, og det er vigtigt i at få afstemt sådanne forventninger positivt men realistisk. Dette kan opleves som en balancegang.

Relationsdannelsen er et centralt element i DPI. En lang række af de tiltage som DPT anvender og finder vigtige i udøvelsen af den SPI er derfor også vigtige elementer i denne relationsdannelse. I denne relationsdannelse kunne en række vigtige delelementer identificeres. Disse var de visuelle, det at skabe tillid og tryghed, det at skabe tro og håb, at udvise empati, medfølelse og næstekærlighed samt tiden tilbragt sammen med patient og pårørende. Næstekærlighed kan i mange tilfælde være en katalysator i relationsdannelsen. Det skal fremhæves, at det at skabe håb, som er en væsentlig faktor i denne sammenhæng, også er identificeret som værende essentiel i arbejdet med kræftpatienter i det hele taget. Interessant fund er, at behandleren gennem sin empati og medfølelse, måske også opnår positive effekter i patient-behandler relationen.

Den specifikke medicinske behandling, som blev observeret i alle cases, blev ledsaget af en række tiltag som er kendt for at kunne øge effekten af denne, ved at udløse Placeboeffekt. Sådanne tiltag var verbale tiltag som f.eks. brug af positive suggestioner, brug af instrumenter ved undersøgelser samt fysisk berøring ved undersøgelse samt behandling.

Viden og holdninger i DPT til og om Placebo afspejler ganske godt den forvirring af begreber, som eksisterer på området. Der er dog data i undersøgelsen, som vidner om en klart positiv indstilling til, at udnytte alle de positive effekter, den samlede behandlingssituation vil kunne give patienten.

Det palliative Teams aktuelle arbejdsrutiner fremstår således som værende meget velovervejede, og med stor erkendelse af, at disse rutiner er væsentlige for den gode effekt behandlingen har. Behandlingsrutinerne er ikke udviklede specifikt med det formål at skabe Placeboeffekter. En større viden om Placeboeffekter, hvordan disse skabes samt hvordan Noceboeffekter kan undgås, kunne måske medvirke til at øge effekten af DPI til gavn for patienterne.

9. PERSPEKTIVERING

I dette kapitel vil opgavens fund blive diskuteret i forhold til, hvilke implikationer disse vil kunne have for den kliniske praksis i teamet samt eventuelle overvejelser om yderligere forskning på området som ville være relevante.

Denne opgave finder, at der allerede i de nuværende arbejdsrutiner er mange tiltag, som kan være Placebofremkaldende. Den finder også, at dette ikke er et bevidst valg fra de sundhedsprofessionelles side. En større fokusering på Placeboeffekter, og de tiltag som er potentielle udløsere af disse effekter, kunne måske være medvirkende til en endnu større udnyttelse af disse, og en sådan ændring af praksis ville sandsynligvis være til gavn for patienterne.

En af opgavens afledte konsekvenser kunne være at øge fokus på forekomsten og anvendelsen af adfærd, som er kendt for at udløse Placeboeffekter, i den SPI ved DPT i Esbjerg. I så fald kunne denne opgave være med til at øge teamets viden på området, og være mulig katalysator i at udnytte disse effekter i større grad i arbejdet med de Palliative patienter. Set i et fænomenologisk/ hermeneutisk perspektiv ville arbejdet med denne opgave kunne være med til, at tilføre ny viden til Teamet som ved horisont sammensmeltning vil kunne danne en ny Team forforståelse. Den ny forforståelse vil kunne føre til en ændring af praksis med øget fokus på udnyttelse af Placeboeffekter sammen med brugen af de specifikke medicinske behandlinger, ligesom man også vil kunne være opmærksom på de situationer, hvor der er risiko for at udløse Noceboeffekter. Dette burde være til gavn for patienterne.

Undersøgelsens resultater kan, gennem undervisning af sundhedsprofessionelle på såvel det Specialiserede som det Basale Palliative niveau, gøres bekendt i en større kreds. Dette kunne medvirke til en holdningsændring blandt disse.

Dette studie er lavet med data fra et enkelt Palliativt Team, og er udført af en enkelt undersøger. Undersøgelsens fund kan derfor ikke umiddelbart generaliseres til den SPI. Det ville derfor være interessant at undersøge, hvordan viden og holdninger er, til disse effekter, i en større sammenhæng. Undersøgelser i et bredere felt ville kunne afgøre, om man genfinder de her fundne data i andre teams også. Sådanne undersøgelser kunne f.eks. være en kombination af, en spørgeskemaundersøgelse til samtlige Teams i Danmark med spørgsmål om viden og holdninger og yderligere observations samt interviewundersøgelser blandt andre Teams.

En større viden på hele det Palliative område kunne således være til gavn for patienterne i en større sammenhæng.

REFERENCER

1. Oxford university, Nuffield. Introduction to FMRI — NDCN [Internet]. Web page 2016 [citeret 27 April 2016]. Tilgået fra: <http://www.ndcn.ox.ac.uk/divisions/fmrib/what-is-fmri/introduction-to-fmri>
2. Vase L. Placebo: hvad er det, og hvordan virker det? Månedsskr Prakt Lægegern 2009;87:801–12.
3. Laue Petersen G, Vase L. Placeboanalgesi og Nocebohyperalgesi. Smerter, Baggrund, Evidens Behandl 2013. s. 399–411.
4. Stewart-Williams S. The placebo puzzle: putting together the pieces. Heal Psychol 2004;23:198–206.
5. Benedetti F. Placebo Effects. Second Ed. Oxford University Press; 2014.
6. Enck P, Bingel U, Schedlowski M, Rief W. The placebo response in medicine: minimize, maximize or personalize? Nat Rev Drug Discov [Internet] Nature Publishing Group; 2013;12:191–204. Tilgået fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23449306>
7. Benedetti F. Placebo and the New Physiology of the Doctor-Patient Relationship. Physiol Rev [Internet] 2013;93:1207–46. Tilgået fra: <http://physrev.physiology.org/cgi/doi/10.1152/physrev.00043.2012>
8. Bennike C. Men de har jo ikke noget tøj på ... | Information [Internet]. Dagbladet Inf 2015 [citeret 10 Februar 2016]. Tilgået fra: <http://www.information.dk/524292>
9. Rasmussen LI. Så vildt bliver du snydt af placebo - Politiken.dk [Internet]. politiken 2015 [citeret 12 Februar 2016]. Tilgået fra: <http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/ECE2867722/saa-vildt-bliver-du-snydt-af-placebo/>
10. Rasmussen LI. Din læge eller behandler kan være medicin i sig selv - Politiken.dk [Internet]. Politiken 2015 [citeret 27 Februar 2016]. Tilgået fra: <http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/ECE2867987/din-laege-eller-behandler-kan-vaere-medicin-i-sig-selv/>
11. Barfod TS. Kan vi kalde det noget andet? Tidsskr Forsk i Sygd og Samf 2015;23:53–61.
12. Sonne MI. Snyder man patienten ved at give placebo-behandling uden at fortælle det? | Etik.dk [Internet]. Politiken 2012 [citeret 12 Februar 2016]. Tilgået fra: <http://www.etik.dk/sundhed-og-forskning/snyder-man-patienten-ved-give-placebo-behandling-uden-fort%C3%A6lle-det>
13. Lucas V, Booth S. The importance of placebo effects in enhancing palliative care interventions. BMJ Support Palliat Care [Internet] 2014 [citeret 24 Januar 2016];4:212–6. Tilgået fra: <http://spcare.bmj.com/content/4/2/212.abstract>
14. Ted J. Kaptchuk and Franklin G. Miller PD. Placebo Effects in Medicine. N Engl J Med [Internet] 2015;8–9. Tilgået fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26039524>
15. Norup M, Hróbjartsson A. a National Questionnaire Survey of Danish Clinicians. Eval Health Prof 2003;26:153–65.
16. Beecher HK. The Powerful Placebo. JAMA 1955;159:1602–6.
17. Hróbjartsson A, Gøtzsche PC. Is the placebo powerless? An analysis of clinical trials comparing placebo with no treatment. N Engl J Med [Internet] 2001 [citeret 29 Januar 2016];344:1594–602. Tilgået fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11372012>
18. Kienle G, Kiene H. The Powerfull Placebo Effect: Fact or Fiction. J Clin Epidemiol 1997;50:1311–8.
19. Finnis DG, Kaptchuk TJ, Miller F, Benedetti F. Biological, clinical, and ethical advances of placebo effects. Lancet [Internet] Elsevier Ltd; 2010;375:686–95. Tilgået fra: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673609617062>
20. Walach H. Reconstructing the Meaning Effect. 2015;111–39.

21. Skyt I, Vase L. Placebo effects in chronic pain conditions. Can placebo components enhance the efficacy of active treatments? *Tidsskr Forsk i Sygd og Samf* 2015;23:63–88.
22. Colagiuri B, Schenk LA, Kessler MD, Dorsey SG, et al. The placebo effect: From concepts to genes. *Neuroscience* 2015;307:171–90.
23. Richmond C. Obituaries Obituaries. *Br Med J* 2005;331:238.
24. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Soc Sci Med* 1999;49:727–36.
25. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats 2011*. 2011.
26. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2010;16:87–92.
27. Mansky PJ, Wallerstedt DB, P.J. M, D.B. W. Complementary medicine in palliative care and cancer symptom management. *Cancer J [Internet]* 2006;12:425–31. Tilgået fra: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L44564825\http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/jandb/15289117/v12n5/s11.pdf?expires=1160710080&id=32373810&titleid=6269&acname=Elsevier&checksum=3384D9B6F1788CF099EE>
28. Weeks L, Balneaves LG, Paterson C, Verhoef M. Decision-making about complementary and alternative medicine by cancer patients: integrative literature review. *Open Med [Internet]* 2014;8:e54–66. Tilgået fra: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4085086&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
29. Archie P, Bruera E, Cohen L. Music-based interventions in palliative cancer care: A review of quantitative studies and neurobiological literature. *Support Care Cancer* 2013;21:2609–24.
30. Anker N. Kræftpatienters brug af alternativ behandling. *Hovedresultater*. 2006;1–23. Tilgået fra: <http://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/4/1604/1385430240/patalternativ2006hovedres.pdf>
31. Dorn SD, Kaptchuk TJ, Park JB, Nguyen LT, et al. A meta-analysis of the placebo response in complementary and alternative medicine trials of irritable bowel syndrome. *Neurogastroenterol Motil* 2007;19:630–7.
32. Sigaard JVAA. *Smertebehandling i den specialiserede palliative indsats*. Aalborg; 2016.
33. Engel GL. The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine. *Science (80-)* 1977;196:129–36.
34. Engel GL. The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *Am J Psychiatry* 1980;137:5:535–44.
35. Hadjistavropoulos T, Craig K, Duck S, Cano a, et al. A Biopsychosocial Formulation of Pain Communication. 2011;137:910–39. Tilgået fra: <http://discovery.ucl.ac.uk/1328232/>
36. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer [Internet]* 2006;42:55–64. Tilgået fra: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804905006167>
37. Bausewein C, Daveson B a., Currow DC, Downing J, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med [Internet]* 2015 [citeret 6 November 2015]; Tilgået fra: <http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269216315589898>
38. *Lever Med Kræft Fordelt På Regioner* : 2012;141554.
39. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med [Internet]* 1994;330:592–6. Tilgået fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7508092>
40. Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol* 2008;19:1985–91.

41. Robert K. Yin. Introduktion. Case Study Res 1989. s. 23 og 38.
42. de Craen A. J, Kaptchuk TJ, Tijssen JG, Kleijnen J. Placebos and placebo effects in medicine: historical overview. J R Soc Med 1999;92:511–5.
43. Aronson J. Please , please me. Bmj 1999;318:716.
44. Andersen LO. Before the placebo effect. 2015;31–52.
45. Jütte R. The early history of the placebo. Complement Ther Med [Internet] Elsevier Ltd; 2013;21:94–7. Tilgået fra: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctim.2012.06.002>
46. Kaptchuk TJ, Kelley JM, Conboy LA, Davis RB, et al. Components of placebo effect: randomised controlled trial in patients with irritable bowel syndrome. Bmj 2008;336:999–1003.
47. Moerman DE. Against the « placebo effect» : A personal point of view. Complement Ther Med [Internet] Elsevier Ltd; 2013;21:125–30. Tilgået fra: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctim.2013.01.005>
48. Levine J. The mechanism of placebo analgesia. Lancet 1978;654–7.
49. PET/CT-scanning - Kræftens Bekæmpelse [Internet]. [citeret 30 April 2016]. Tilgået fra: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/undersoegelser-for-kræft/scanninger-billedundersoegelser/pet-ct-scanning/>
50. Benedetti F. Placebo-Induced Improvements: How Therapeutic Rituals Affect the Patient's Brain. JAMS J Acupunct Meridian Stud [Internet] Elsevier Korea LLC; 2012;5:97–103. Tilgået fra: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jams.2012.03.001>
51. Benedetti F. Mechanisms of Placebo and Placebo-Related Effects Across Diseases and Treatments. Annu Rev Pharmacol Toxicol [Internet] 2008;48:33–60. Tilgået fra: <http://arjournals.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.pharmtox.48.113006.094711>
52. Price DD, Finniss DG, Benedetti F. A comprehensive review of the placebo effect: recent advances and current thought. Annu Rev Psychol 2008;59:565–90.
53. Vase L, Nørskov KN, Petersen GL, Price DD. Patients' direct experiences as central elements of placebo analgesia. Philos Trans R Soc [Internet] 2011;366:1913–21. Tilgået fra: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3130406&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
54. Williams ACDC. Facial expression of pain: an evolutionary account. Behav Brain Sci 2002;25:439–55; discussion 455–88.
55. Hróbjartsson A, Gøtzsche PC. Is the placebo powerless? An analysis of clinical trials comparing placebo with no treatment. N Engl J Med [Internet] 2001 [citeret 29 Januar 2016];344:1594–602. Tilgået fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11372012>
56. Hróbjartsson A, Gøtzsche PC. Placebo interventions for all clinical conditions. Cochrane Database Syst Rev 2010;1:CD003974.
57. Vase L. Kapitel 17 Placebo. I: Friis-Hasche E, Frostholm L, Scröder A, redaktører. Sundhedspsykologi 2 udgave 2.ed udg 2013. s. 333–44.
58. Kruuse E. Kvalitative forskningsmetoder - i psykologi og beslægtede fag. 6. udgave. Kruuse E, redaktør. Dansk Psykologisk forlag; 2012.
59. Birkler J. Videnskabsteori. Munksgaard; 2005.
60. Møller AM, Thomsen T. Kvalitativ Forskning. Klin Forsk Metod MVU-studerende 1. udg fadl's Forlag; 2015. s. 52–77.
61. Bjerg O. Metode og erkendelsesteori. I: Vallgård S, Koch L, redaktører. Forskningsmetoder i Folk 4. udgave 2

- udg 2012. s. 42–60.
62. Kristensen DB. Fænomenologi. Filosofi, metode og analytisk værktøj. I: Vallgård S, Koch L, redaktører. Forskningsmetoder i Folk 2007. s. 183–204.
 63. Zahavi D. Fænomenologi. 2007.
 64. Patton MQ. Qualitative Research & Evaluation Methods. 4th. udg. Patton MQ, redaktør. Sage; 2015.
 65. Thornquist E. Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene. 2006.
 66. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutisk analyse - Forståelse og forforståelse. I: Vallgård S, Koch L, redaktører. Forskningsmetoder i Folk 2007. s. 158–81.
 67. Halkier B. Fokusgrupper. 2. udgave. Halkier B, redaktør. Forlaget Samfundslitteratur; 2014.
 68. Tjørnhøj-Thomsen T, Whyte SR. Feldtarbejde og deltagerobservation. I: Vallgård S, Koch L, redaktører. Forskningsmetoder i Folk 4 udgave 2012. s. 90–118.
 69. Endacott R, Botti M. Clinical research 3: Sample selection. *Accid Emerg Nurs* 2007;15:234–8.
 70. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Introduktion til et håndværk. 2. udgave. Kvale S, Brinkmann S, redaktører. Hans Reitzels Forlag; 2009.
 71. NVivo 11 Pro for Windows Overview [Internet]. [citeret 10 April 2016]. Tilgået fra: <https://www.youtube.com/watch?v=zqOeQDgvhmM>
 72. Ploug H, Tjørnhøj-Thomsen T. Kræft og håbsarbejde. *Tidsskr Forsk i Sygd og Samf* 2014;20:77–92.
 73. Falk B. 9. Den hjælpsøgende trænger ikke til trøst, men til kærlighed. være der hvor du er *Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck*; 2010. s. 34–8.
 74. Ethelberg E, Fog J. Den lægende samtale. *Psyke og logos* 1998;19:181–213.
 75. Benedetti F. How the doctor's words affect the patient's brain. *Eval Health Prof* 2002;25:369–86.
 76. Bensing JM, Verheul W. The silent healer: The role of communication in placebo effects. *Patient Educ Couns* [Internet] Elsevier Ireland Ltd; 2010;80:293–9. Tilgået fra: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.033>
 77. Ostenfeld-rosenthal A, Johannessen H. Placebo. *Tidsskr Forsk i Sygd og Samf* 2015;23:5–16.
 78. Nayak D, Patel P. Enhancing placebo effects in clinical care. *Psychiatr Ann* [Internet] 2014;44:94–8. Tilgået fra: sykofarm@gmail.com
 79. Moerman DE, Jonas WB. Deconstructin the Placebo Effect and Finding the Meaning Response. *Ann Intern Med* 2002;136:471–6.
 80. Guba EG. Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *Educ Commun Technol ECTJ* 1981;29:75–91.
 81. Poulsen I, Larsen S, Schou L, Høstrup H, et al. VAKS - Vurdering af kvalitative studier. *Sygeplejersken* 2009;109:54–7.
 82. Kawulich BB. FORUM : QUALITATIVE SOCIAL RESEARCH Participant Observation as a Data Collection Method. *Qual Soc Res J* 2005;6:28.
 83. Bonner A, Tolhurst G. Insider-outsider perspectives of participant observation. *Nurse Res* 2002;9:7–19.
 84. Kurt Dauer Keller. Det metodologiske begreb om det eksemplariske. *Kompend i læringsteori, Vidensk og Metod 1 Aalborg: Aalborg universitet - Institut for uddannelse, læring og filosofi*; 2016.
 85. Kradin R. The placebo response: Its putative role as a functional salutogenic mechanism of the central nervous system. *Perspect Biol Med* 2004;47:328–38.

BILAGSLISTE

I dette afsnit findes en liste over opgavens bilag. Disse vil ikke være tilgængelige i selve opgaven. **Bilagene kan tilgås på følgende webadresse med Brugernavn og Password som kan rekvireres hos forfatteren via følgende e-mail: jsigaa01@student.aau.dk**

Webadresse: <https://smiadm.hst.aau.dk/download/student/jsigaa01/>

Bilag 1: Litteratursøgningen

Bilag 2: Deltagerobservatør Case 1

Bilag 3: Deltagerobservatør Case 2

Bilag 4: Deltagerobservatør Case 3

Bilag 5: Deltagerobservatør Case 4

Bilag 6: Deltagerobservatør Case 5

Bilag 7: Deltagerobservatør Case 6

Bilag 8: Guide til deltagerobservatørundersøgelsen

Bilag 9: Tilladelse til af foretage deltagerobservationer

Bilag 10: Spørgeguide til fokusgruppeinterviewet

Bilag 11: Transskriberet fokusgruppeinterview

Bilag 12: Information om fokusgruppeinterview til Team medlemmerne

Bilag 13: Skærbilleder fra kodningsprocessen fra NVivo 11 for Windows