



MASTEROPPGAVE

PALLIATIV OMSORG – I ET SAMHANDLINGSPERSPEKTIV



**Sykepleiernes erfaringer av samhandling ved utskrivelse av
palliative kreftpasienter til eget hjem.**

FORFATTER: HEIDI NORDSVEEN

Dato: 30.11.2011

Forord

Prest, forfatter og salmedikter Eyvind Skeie, har i sin bok *Dyrebare døgn* (2007), gripende beskrevet den siste tiden sammen med sin kreftsyke nære venn og svoger Andreas. Boken beskriver hvordan det opplevdes for pasient og pårørende å gjøre denne «vandringen» frem til livets slutt. Skeie (*Dyrebare døgn* 2007) beskriver endringene og overgangene (transitions), som både Andreas og hans familie måtte gjennomgå på veien mot livets slutt. Andreas valgte å dø hjemme, og Skeie (*Dyrebare døgn* 2007) påpeker betydningen av å vurdere forholdet mellom omsorg og pleie gitt av de nærmeste, og det som det offentlige hjelpeapparatet kan bidra med. Han beskriver at det er rom for mange variasjoner og løsninger. I boken skildrer han betydningen av å kunne følge den døende skritt for skritt inn i døden. Særlig skildringen av Andreas sin mors omsorg de siste timene overfor sin sønn, er rørende. Disse beskrivelsene og skildringene i livets siste faser, bidrar til en bedre forståelse, innsikt og kunnskap om omsorg ved livets slutt.

«Jeg sørger fordi jeg har elsket.

Jeg gråter fordi jeg savner.

Jeg er i sorgens hus.

Jeg betaler kjærlighetens pris.

Heller ikke døden skal få ta fra meg det

at jeg har elsket.»

Eivind Skeie (*Dyrebare døgn* 2007).

SAMMENDRAG

Tittel:	Palliativ omsorg – i et samhandlingsperspektiv Sykepleiernes erfaringer av samhandling ved utskrivelse av palliative kreftpasienter til eget hjem.	Dato : 30.11.11
Deltaker	Heidi Nordsveen	
Veileder:	Birgitta Andershed	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Nøkkelord (3-5 stk)	Sykehusomsorg, hjemmetjeneste, utskrivelse, palliativ omsorg, kreft, overganger	
Antall ord: 21 509	Antall vedlegg: 4	Publiseringsavtale inngått: Ja
<p>Introduksjon: Samhandlingsreformen (2008 – 2009) omhandler samhandling, som er dens evne til oppgavefordeling seg i mellom, for og nå et felles og omforent mål. I samhandlingsprosessen kan det oppstå svikt ved overganger (transitions). Dette skaper utfordringer og krever en god samhandling mellom de ulike tjenestenivåene ved utskrivelse av palliative kreftpasienter.</p> <p>Hensikt: Hensikten med studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer, både i sykehus og i kommune, vedrørende samhandlingen ved utskrivelse av palliative kreftpasienter til eget hjem.</p> <p>Metode: Studien benyttet en kvalitativt beskrivende design med åpne fokusgruppeintervju. Deltagerne ble rekruttert fra et lokalsykehus og to kommuner. Det ble gjennomført fem intervjuer, med fire deltagere i hver gruppe, som datainnsamlingsmetode. I dataanalysen ble det benyttet kvalitativ innholdsanalyse.</p> <p>Resultater: Sykepleiernes erfaringer beskrives gjennom to hovedkategorier; <i>felles møtearena og forståelse for hverandres arbeidsområde</i>. På begge nivåene beskrives det at et felles møte før utskrivelsen får stor betydning for overføring av den palliative omsorgen. Det fremmer kontinuitet og bidrar til avklaring av forventninger og spørsmål. Sykepleierne erfarte at det var manglende kunnskap om hverandres organisering av tjenesten. Det var ønske fra sykepleierne i sykehus om mer kontinuerlig opplæring i bruk av teknisk utstyr og prosedyrer ute i kommunen, og at det burde finnes en enkel måte å få tak i kontaktpersoner og kreftsykepleiere. Sykepleierne i kommunen erfarte at det var uheldig at det ble utskrivelser på kveld og helg, og at det ved en del utskrivelser manglet utstyr og resepter.</p> <p>Konklusjon: Resultatene fra studien viste at det ligger et forbedringspotensial i å ha gode rutiner ved utskrivelse av palliative kreftpasienter. Det er viktig å ha felles møte før utskrivelse for å avklare forventninger, skape forutsigbarhet og kontinuitet i omsorgen. Dette bidrar til en bedre palliativ omsorg og en god ivaretagelse av pårørende. Resultatenes betydning for klinisk praksis kan bli økt fokus, refleksjon og utvikling av samhandlingen mellom tjenestenivåene.</p>		

ABSTRACT

Title:	Palliative care – in an interaction perspective Nurses ‘experience of interaction by discharge of palliative cancer patients to their own homes.	Date : 30.11.11
Partisipant	Heidi Nordsveen	
Supervisor	Birgitta Andershed	
Employer:	_____	
Keywords (3-5)	Hospital care, home care, discharge, palliative care, cancer, transitions	
Number of words: 21 509	Number of appendix: 4	Availability (open/confidential):open
<p>Introduction: Interaction Reform (2008 - 2009) deals with interaction, which is its ability to distrubution of tasks among themselves, to reach a common and agreed goals. The interaction process can cause failure at the transitions. This creates challenges and requires a good interaction between the different service levels at the discharge of palliative cancer patients.</p> <p>Aim: The purpose of this study was to describe nurses' experiences, both in hospitals and in municipality regarding the interaction of discharge of palliative cancer patients to their own homes.</p> <p>Method: The study used a qualitative descriptive design with open focus group interview. Participants were recruited from a local hospital and two municipalities. It was conducted five interviews with four participants in each group, as data collection method. In the data analysis it was used qualitative content analysis.</p> <p>Results: Nurses' experiences are described by two main categories: <i>common meeting arena</i> and <i>understanding of each other's work</i>. On both levels, it describes that a common meeting before the discharge make the importance of transmission of the palliative care. It promotes continuity and contributes to the clarifying of expectations and questions. The nurses found that there was a lack of knowledge about each other's organization of the service. It was the wish of the nurses in the hospital for more continuous training in use of technical equipment and procedures outside of the municipality, and that there should be an easy way to reach the contact person and cancer nurses. The nurses in the community found that it was unfortunate that it became imposed on evenings and weekends, and that in some discharge were missing equipment and prescriptions.</p> <p>Coclusion: The results of the study show that there is room for improvement in having good practices by the discharge of of palliative cancer patients. It is important to have a common meeting before discharge to clarify expectations, predictability and continuity of care. This contributes to a better palliative care and a good safeguarding of their relatives. The significance of results for clinical practice can be increased focus, reflection and development of interaction between service levels.</p>		

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	3
Innholdsfortegnelse	5
1 Innledning.....	7
2 Bakgrunn	9
2.1 Planlegging og kontinuitet i samhandlingen	9
2.2 Det syke mennesket	10
2.3 Kvalitet i sykepleieprosessen	12
3 Palliativ omsorg.....	14
3.1 Palliativ omsorg i sykehus.....	15
3.2 Palliativ omsorg i kommunen	16
3.3 Pårørende som omsorgsgivere	17
3.4 Sted for ønsket og faktisk død	19
4 Hensikt og forskningsspørsmål	21
5 Transition – teoretisk ramme.....	22
6 Metode.....	25
6.1 Design.....	25
6.2 Deltagere	25
6.3 Datainnsamling.....	26
6.4 Dataanalyse	27
6.5 Troverdighet	29
7 Forskningsetikk	31
7.1 Risiko og nytte	31
8 Resultater.....	33
8.1 Felles møtearena.....	33
8.1.1 Kontinuitet som ramme for forventninger og forutsigbarhet	35
8.1.2 «Verktøy» til bruk i samhandlingen.....	39
8.2 Forståelse for hverandres arbeidsområde	42
8.2.1 Organisering av tjenesten	45
8.2.2 Koordinator og kreftsykepleiers rolle	48
9 Diskusjon.....	50
9.1 Diskusjon av resultater	50
9.1.1 Felles møtearena.....	50

9.1.2 Forståelse for hverandres arbeidsområde	54
9.2 Diskusjon av metode	58
9.2.1 Troverdighet/pålitelighet i forhold til deltagere, datainnsamling, analyse og resultater	59
9.2.2 Overførbarhet i forhold til deltagere, datainnsamling, analyse og resultater	60
10 Konklusjon	62
11 Takk.....	63
Referanser.....	64
Vedlegg 1	72
Vedlegg 2	73
Vedlegg 3	75
Vedlegg 4	76

1 Innledning

Samhandlingsreformen (2008-2009) har lagt føringer for helsetjenesten i Norge for fremtiden, og denne trår i kraft fra 01.01.12. Denne reformen som er utarbeidet av Helse- og omsorgsdepartement, omhandler *samhandling* i helsesektoren. Reformen beskriver samhandling som helse- og omsorgstjenestens evne til oppgavefordeling seg i mellom for å nå et felles og omforent mål. Reformen har også fokus på betydningen av å ha evne til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte. I samhandlingsprosessen kan det oppstå svikt ved overganger (transitions), og på noen områder kan utfordringene være spesielt store. Oftest gjelder det pasientgrupper med stort behov for samhandling, og hvor ingen av helsetjenestenivåene alene kan løse utfordringene. Det vil blandt annet gjelde kreftpasienter generelt, og pasienter med behov for palliativ omsorg (NOU 2005). Denne studien har hatt fokus på pasienter med kreft i palliativ fase.

Melsom og Wist (2001) hevder at det finnes et forbedringspotensial ved utskrivelse og oppfølging av disse pasientene. Det gjelder systemer som kan bidra til at de som ønsker å dø hjemme, skal få mulighet til det. Melsom og Wist (2001) forklarer videre at kontinuitet i hjelpeapparatet blant dem som yter omsorg, er en mulig nøkkelfaktor.

Min bakgrunn er kreftsykepleier i kommunehelsetjenesten, og erfarer at utfordringene i tjenestene og samarbeid med sykehuset, er i stadig utvikling og endring. I «lys av» reformen som kommer, er det av interesse å få kunnskap om hva som skjer i denne prosessen i dag, og om studien kunne bidra med nyttig innspill for det som skal skje i kommunene og i sykehusene fremover. Palliativ omsorg er et stort område, og derfor er det valgt å bergrense studien til samhandlingen rundt palliativ omsorg til kreftpasienter. Den har hatt fokus på pasientene som skrives ut fra sykehus og til eget hjem. De senere år har det skjedd mange endringer innenfor fagområdet, slik som flere tilgjengelige alternativer innen omsorgen. Det er for eksempel mer utbygd hjemmetjeneste, holdningsendringer, mere ressurser, samt at pårørende vil påvirke valg av hvor en ønsker å være i slutten av livet (Harstade & Andershed 2004).

I studien har det vært fokus på den erfaringsbaserte kunnskapen, det vil si praksiskunnskapen. Denne kunnskapen er sentral i sykepleie, og den oppnås gjennom praksisen sykepleieren får (Nortvedt et al. 2008). Studien har basert seg på et humanviteskaplig grunnlag, ved at det er

forsket på erfaringer og opplevelser av et fenomen i den praktiske hverdagen (Speziale & Carpenter 2007). Fenomenet i denne studien var selve samhandlingen mellom sykepleierne på tvers av tjenestenivåene. Det vil si overføring av omsorgen og muligheten til å skape kontinuitet i den. Studien knyttet seg til forskningsområdet kvalitet i sykepleieprosessen. Det innebærer utvikling av kunnskap om sykepleien knyttet til menneskenes grunnleggende behov. Det omhandler beslutningsprosessen i samhandling med pasient, pårørende og andre grupper i helsetjenesten, samt pasientsikkerheten.

2 Bakgrunn

Helsetjenesten i Norge er delt i tre nivåer. Første linjetjenesten er kommunehelsetjenesten, som består av sykehjem, hjemmesykepleie og fastlegene. Andre linjetjenesten består av lokale sykehus, sentralsykehus, sengeenheter, poliklinikker og ambulerende team. Til sist er den tredje linjetjenesten som består av regionale kompetansesentre, avdelinger og seksjoner for lindrende behandling ved universitetssykehus (Standard for Palliasjon 2004). Samhandlingsreformen (2008 – 2009) beskriver blant annet at det er mange pasienter som trenger koordinerte tjenester, på grunn av at de i perioder mottar tjenester fra flere nivåer og tjenestesteder. Det betyr at tjenestene for pasientene ofte kan kjennes som oppdelte og uoversiktlige, og at de opplever vekslingen mellom tjenestestedene som problematisk. Dette kan også være utfordrende for helsepersonalet. Pasient og pårørende opplever ofte at de selv må ivareta den praktiske koordineringen mellom tjenestestedene, og dette påfører dem unødige belastninger (Samhandlingsreformen 2008 - 2009). Benzar et al. (2011) forklarer at familien og omsorgspersonene møter flere tilleggsbyrder, i tillegg til å håndtere komplekse omsorgsoppgaver. Det kan være å finne frem i helsesystemet, imøtekomme juridiske ordninger og det å skulle takle sorg.

Menneskene har rett til å bli møtt på en slik måte at det enkeltes behov blir ivaretatt, og det er ikke bare sykdom og fysiske plager som skal ha fokus, men også det psykiske, sosiale, åndelig og eksistensielle. Det å skulle dø, er for de fleste «smertefullt». Pårørende og de aller nærmeste utgjør en svært viktig rolle for den som skal dø i denne fasen. Døden vil berøre alle som er nær den syke. Det er svært viktig for den alvorlig syke pasienten å oppleve at han eller hun har betydning for andre og blir verdsatt og sett (NOU 1999).

2.1 Planlegging og kontinuitet i samhandlingen

Stor betydning for samhandlingen er planleggingen av utskrivelsen til eget hjem. Bentzar et al. (2011) beskriver at dette er et kjerneelement i sykehusets palliative omsorg. Sykehuset kan gi disse pasientene og deres familier viktig og støttende omsorg ved å gi god informasjon om prognose, sikre at symptomer er håndterbare, ha klarere mål for omsorgen og at psykososiale og åndelige bekymringer er tatt opp. Det kan være at de palliative enhetene på sykehuset er organisert slik, eller mangler ressurser til å spille en aktiv rolle i pasientens omsorg etter utskrivelsen. Dette kan skape omsorgsoverganger for pasient og pårørende. Det er vanlig med flere overganger i de siste seks månedene i livet. Det kan være forbundet med for mye eller

for lite opprettholdende omsorg og barrierer for å gjennomføre pasientens ønsker (Benzar et al. 2011). Benzar et al. (2011) refererer til en tidligere studie gjort ved Oregon Health og Science University (OHSU), der de påpekte at 1/3 av pasienter døde i sykehus og at 2/3 ble utskrevet fra sykehuset. Bare 10 % av de utskrevne pasientene kom tilbake til OHSU innen 30 dager. 50 % døde innen 12 dager etter utskrivelse og bare 5 % døde i «acute care» sykehus. Benzar et al. (2011) hevder at det høye tallet av død utenfor sykehuset reiser viktige spørsmål om pasientene var tilstrekkelige forberedt på utskrivelsen, og om de fikk god omsorg dit de kom.

En annen betydelig faktor i samhandlingen er kontinuitet i tjenestene til pasientene. Freeman et al. (2001) forklarer at kontinuitet i omsorg er ikke lett å definere eller måle, men det er et hyppig brukt begrep. De tre vanligste definisjonene er; oppfølging av samme helsepersonell, kontinuitet på tvers av sekundær- og primærhelsetjenesten og kontinuitet gjennom informasjon enten skriftlig eller elektronisk (Freeman et al. 2001). Sahlberg (2001) forklarer i sin doktoravhandling at kontinuitet innebærer også viktige faktorer for den døende. Viktig er det at omsorgspersonene fortsetter å behandle dem som levende personer i sine sosiale sammenhenger. King et al. (2009) hevder at høy grad av opplevd kontinuitet i omsorgen hos kreftpasienter er forbundet med et lavere behov for omsorg. Det gir bedre livskvalitet og bedre psykologiske utfall. King et al. (2009) forklarer at få studier har undersøkt effekten av kontinuitet i omsorgsprosessen. Det henvises til andre studier som er gjort, og King et al. (2009) påpeker at disse fokuserer på hvordan omsorgen er gitt og koordineringen av denne. Ingen av disse studiene har vist om disse tiltakene har vært til fordel for pasientene (King et al. 2009).

2.2 Det syke mennesket

Menneskets verdi fra livets begynnelse og til slutt er unik og ukrenkelig. Det er eksistensen som er knyttet til mennesket, og ikke funksjoner og egenskaper. Det enkelte menneske har krav på samme respekt og omsorg, uavhengig av tilstand og i hvilken fase man er i livet. Det å ha respekt for livet innebærer også å ha respekt for døden når den tiden kommer. Det er viktig at mennesket blir møtt med respekt i forhold til prioriteringer og egne valg. Alle individer er forskjellige, og den sykes perspektiv må være retningsgivende for all hjelp. Det sentrale er å ha rett til kontroll over eget liv og innholdet i livet. Men samtidig med at en tar

egne valg og beslutninger, må det sees i sammenheng med mulige konsekvenser det får for andre (NOU 1999).

Alle menneskets deler inngår i en større helhet, og dette henger gjensidig i sammen. Brinchmann (2008) forklarer at i en behandlings- og pleiesituasjon må pasienten sees som mer enn en fysisk kropp. Det er vesentlig å forholde seg til mennesket som en helhet, og det vil innebære alle de fenomener som hører til i menneskelivet. En slik tilnærming til pasienten, betyr at den må betraktes som et medmenneske og en likeverdig samarbeidspartner når en går inn i behandling og pleie av pasientens problemer. Jenny Green sier det slik:

*«Du har verdi blott og bart ut fra det faktum at du er. Verdien din er der
og krever respekt ikke for det du gjør, det du kan eller det du vet, men blott
og bart fordi du er.»*

NOU 1999 (Livshjelp, side 34).

Når menneskesyn tas opp i sykepleielitteraturen, beskrives det to hovedretninger, holisme (helhetslære) og reduksjonisme (å redusere begreper) (Brinchmann 2008). Stortingsmelding nr. 26, 1999 – 2000 (Om verdier i den norske helsetjenesten) beskriver at det innenfor helsepolitikken skal være fokus på respekten for menneskeverdet. Det betyr at menneskeverdet er til stede i kraft av at en er et menneske, og ikke grunnlagt ut i fra hva en har gjort seg fortjent til. Sykdom, skade og funksjonshemminger av ulike slag hører til i våre liv, og det er noe vi kan møte på i korte eller lengre perioder. Utfordringene som oppstår i disse situasjonene gjør at helsetjenesten må møte den enkelte, slik at denne fortsatt opplever å kunne bestemme over eget liv (St.meld.nr. 26, 1999-2000). St.meld.nr.26 (1999-2000) beskriver videre at møtet mellom pasient og tjenesteyter er selve testen på verdigrunnet for helsetjenesten. De palliative kreftpasientene og deres pårørende er en sårbar gruppe, og har et stort behov for å bli møtt av en helhetlig tjeneste på alle nivåer. Videre er brukermedvirkning en verdi og en strategi for helsetjenesten. Helsetjenesten må være slik at alle aktører har gjensidig respekt og tillit til hverandre. Det vil gjelde på tvers av fagkompetanse (tverrfaglighet eller flerfaglighet), erfaring og at alle må bidra med sin del inn i helheten. Fokus på likeverdighet må være et utgangspunkt for samhandling på alle nivå i helsetjenesten (NOU 2005).

2.3 Kvalitet i sykepleieprosessen

Sykepleierne har et vidt spekter av oppgaver i sitt virke. Sykepleierens grunnlag er respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Videre skal sykepleie bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, samt være kunnskapsbasert (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere). Et av ansvarsområdene til sykepleiere er å lindre lidelse (ICN's etiske regler for sykepleiere), som vil stå sentralt i møte med den palliative kreftpasienten. Kari Martinsen (2003) beskriver sykepleie slik:

«Sykepleie er omsorg i nestekjærlighet for det lidende og syke mennesket der fagkunnskap og menneskelig nærværenhet er vevet i hverandre, uttrykt i aktelsens språk.»

Martinsen 2003, (side 38).

Martinsen (2003) forklarer videre at sykepleie er å ta vare på, dra omsorg for og å drive frem og verne om livsprosessene til pasientene. Det er som om pasientens livskretsløp er lagt inn i naturens kretsløp. Makten over livsprosessene og mulighetene kan vi ikke ha, men de kan ivaretas og gis omsorg. Ved gjennomgang av forskningsresultater, viste det seg at de sentrale momentene i sykepleie til pasienter med langt kommet kreft og deres pårørende, var det de grunnleggende behovene (Grov 1999).

Den tidligere sykepleiehistorien beskriver lange lister av tradisjoner og regler fra et utvalg kilder som skulle lede praksisen, før sykepleieteoriene ankom. I vitenskapen tradisjonelt har svaret på hva som leder praksisen, vanligvis blitt gjengitt som teori. Og sykepleieren har utviklet et sterkt sett av teori. Det er imidlertid mange sterke og spissfindige styrker som påvirker valgene i praksis. Ved å reflektere på mangfoldet som påvirker sykepleierens valg i praksis, kan praktikerer lage et personlig svar på det grunnleggende spørsmålet; hva leder min praksis? (Cody 2006). Cody (2006) forklarer videre at en klar forståelse av hva som leder praksisen, hjelper praktikerer til å forfølge nyttig kunnskap mer effektivt, å representere ens disiplinære perspektiv mer språklig og å kommunisere mer effektivt med pasienter og det tverrfaglige team. Cody (2006) hevder også at hver sykepleier er ansvarlig for sin egen praksis på en grunnleggende og uunnngåelig måte.

Helsepersonellovens (1999) § 4 pålegger helsepersonell å utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets

kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Forsvarlighet innebærer en plikt til å samarbeide med annet helsepersonell og andre tjenestetilbud. Kompetansesentrene skal bidra til spredning og videreutvikle kompetansen på et fagfelt. De skal drive veiledning og opplæring av helsepersonell på alle nivåene, samt pasient og pårørende. I utgangspunktet skal sentrene ikke ha ansvar for behandling av pasientene, da det er mest hensiktsmessig at behandlingen er knyttet til virksomhetene for å bidra til at kompetansen er relevant for praksis. Andre oppgaver for kompetansesentrene er forskning og å opprette relevante registre over funksjonens virksomhet (NOU 2005).

Det vurderes at sykepleierne har en nøkkelrolle i den palliative omsorgen ved at de får ansvar for undervisning, veiledning og informasjon til pasienten og dens familie. Samt at de legger til rette for kontinuiteten mellom sykehus og hjemmet. Sykepleieren får ofte en nærhet til pasienten som gjør at de kan observere og evaluere pasientens symptom – og smertelindring (Sahlberg 2001). Sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten med å ivareta de menneskelige grunnleggende behov. Vedlikehold og pleie av kroppen er veldig viktig for det enkelte menneskets velvære, og er med på å styrke dens følelse av identitet. Når dette er til stede, er det mindre ydmykende for pasienten å motta hjelp for å ivareta de fysiske grunnleggende behov (Sundhetsstyrelsen 1999).

I studier som berører personalets situasjon, kommer det frem at det finnes en kløft mellom tjenesten og omsorgen man ønsker å gi, og de ressurser som er til rådighet. Det hevdes at det finnes et gap mellom mål og visjoner og de ressurser som er tilgjengelig for å realisere en god palliativ omsorg. Det pekes også på at det trengs kontinuerlig utdanning, støtte og veiledning innenfor den palliative omsorgen (Socialstyrelsen 2007).

3 Palliativ omsorg

Engelsktalende land bruker uttrykket *palliative care*, som vi i Norge omtaler som *palliasjon*. Palliasjon kommer av det latinske ordet *palliatius*, som betyr å *dekke over* eller *kappe* (Google oversetter). Palliasjon omfatter tjenester som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og en kort forventet levetid. Livshjelp (NOU 1999) definerer denne tiden fra 9 til 12 måneder, men den kan være både kortere og lengre. Målet med palliasjon er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Samhandlingsreformen (2008-2009) beskriver at palliasjon er diagnoseavhengig, men at den største gruppen er pasienter med en kreftdiagnose. I Standard for palliasjon (2004) definerer EAPC/WHO palliasjon slik:

«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.»

Standard for palliasjon 2004, (side 8).

Palliasjon har sitt utspring fra hospicebevegelsen, grunnlagt av Cicely Saunders på 60-tallet i Storbritannia, og definisjonen bygger på hospicefilosofien. Hospicebevegelsen finnes internasjonalt og nasjonalt, og den beskriver en retning innen medisinen. Dette blir benyttet som en behandlingsfilosofi (Standard for Palliasjon 2004). Cicely Saunders hevdet at hvordan mennesker dør, så forblir det minner for de som skal leve videre (Saunders 1989). Palliativ omsorg fokuserer på å lindre lidelse for pasient og familie. Den er ikke bare begrenset til behandling av smerte, men inkludering av helhetlig håndtering av alle symptomer som påvirker livskvaliteten. Effektiv palliativ omsorg helt i starten kan fremskynde et positivt klinisk resultat. I slutten av livet kan omsorgen forbedre muligheten for pasienten og familien å oppnå følelse av vekst, problemløsninger og finne en god avslutning. Det hjelper å minske lidelsen og frykten for døden og forberede familien på sorg og savn (Kulkarni 2011).

von Hanno (2004) beskriver at det i den senere tid har blitt opprettet ambulerende palliative team, hospicesenger i sykehus og sykehjem, samt at hjemmesykepleietjenesten stadig er under utbygging. von Hanno (2004) hevder videre at kvaliteten på den palliative omsorgen, er avhengig av den enkeltes interesse for å utvikle egen kompetanse. At det skjer gjennom god kommunikasjon og gode praktiske ferdigheter.

Grunnleggende palliasjon skal ivareta kartlegging av symptomer og plager, informasjon til pasient/pårørende, terminal pleie og omsorg, dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene og sorgarbeid og oppfølging av etterlatte (Standard for palliasjon 2004). Melsom og Wist (2001) beskriver at det i de senere årene har blitt en økt interesse for palliasjon i Norge. Det på grunn av offentlige utredninger og en femåring nasjonal kreftplan. Viktige tiltak har vært økt behandlingsskapasitet for kreftpasienter ved livets slutt, fokus på betydning av samhandling mellom sykehus og kommunehelsetjenesten, samt at det ble vedtatt å opprette kompetansesentre innenfor fagfeltet ved alle landets regionsykehus. Organisering av tjenestene og ledelse av dem, spiller en stor rolle både for mulighetene til å gjennomføre virksomhetens mål og jobbtilfredsheten. Hvordan omsorgen organiseres og dens innhold vil gjenspeile seg i forholdet til pasientene. De verdier, normer og rutiner som personalet skaper i sammen, vil påvirke pasientenes muligheter til å få en god omsorg, livskvalitet og død (Socialstyrelsen 2007).

3.1 Palliativ omsorg i sykehus

Ansvar for spesialisthelsetjenesten i Norge, ble i 2002 overført fra fylkeskommunene til staten. Videre har staten organisert spesialisthelsetjenesten i fem regionale helseforetak, som igjen organiserer 35 helseforetak. I tillegg til dette kommer tjenester som utføres av privat virksomhet etter avtale med de regionale helseforetakene og av avtalespesialister (NOU 2005). Som tidligere beskrevet finnes det egne avdelinger, enheter og poliklinikker som behandler de palliative kreftpasientene. Det finnes også tverrfaglige ambulante team innenfor kreftomsorgen, som har særlig oppfølging av pasienter med sammensatte og store behov. Disse samarbeider også med kommunehelsetjenesten, slik at pasientene kan oppleve trygghet i sitt nærmiljø, og at de kan ha mulighet til å motta avansert behandling der. Det finnes også sykehus som driver ambulans virksomhet uten at det er organisert i egne team, men at personell for eksempel driver opplæring ute i kommunene (NOU 2005). Sykehusavdelinger

og enheter som har kreftpasienter i palliativ fase, skal gi disse god smerte- og symptomlindring, god terminal pleie og omsorg og har ansvar for tumorrettet behandling. Det innebærer blant annet cellegiftbehandling og strålebehandling. Det er av betydning at tjenesten har et tverrfaglig tilbud til pasient og pårørende (Standard for palliasjon 2004).

I tiden som kommer vil det fortsatt være pasienter som vil oppholde seg i sykehusavdelinger den siste levetiden. Det til tross for at behandlingen eller den lindrende omsorgen ikke må forgå der. Fordelene for pasient og pårørende med å bli på sykehus, er at de er kjent der fra før gjennom tidligere behandlingsforløp og at de har fått et tillitsforhold til avdelingen og personalet. Dette er med å bidra til økt trygghet for dem i den siste fasen av livet. Viktig er at avdelingene har formulert en målsetting for sin palliative omsorg (Sundhetsstyrelsen 1999). Det finnes også situasjoner der pasienten må til sykehus for eksempel ved akutt kirurgi eller strålebehandling. Ofte er innleggelse i sykehus forbundet med forvirringstilstander i kombinasjon med uro og utagering og psykososiale faktorer. Det kan også være at pasienten føler seg utrygg hjemme eller føler seg som en belastning for pårørende (Strang 2002).

3.2 Palliativ omsorg i kommunen

Det må forventes at det vil bli et stigende antall av alvorlig syke pasienter, derav kreftpasienter som vil dø hjemme i fremtiden (Sundhetsstyrelsen 1999). Å gi pleie og omsorg til mennesker i deres egen kommune og hjem, er sentralt i helsepolitikken i mange land (Walshe & Luker 2010). Sykepleierne i distriktene er sentrale i det kommunale tilbudet innenfor palliativ omsorg. Det er skrevet lite om hvordan de gjennomfører sitt virke og hvilken klinisk rolle de har overfor disse pasientene. For mange sykepleiere er palliativ omsorg i kommunene og distriktene det mest ønskede og givende sted for praksis (Walshe & Luker 2010).

Kommunene skal sørge for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen, jamfør kommunehelsetjenesteloven § 1-1. Loven beskriver at kommunen har ansvar for å ha et faglig forsvarlig og effektivt tilbud, som innebærer forebygging, diagnostikk, behandling, rehabilitering og pleie og omsorg (Kommunehelsetjenesteloven 1982). NOU 2005 beskriver at kommunehelsetjenesten er selve fundamentet i helsetjenesten, og at en forankring her skal bidra til helhetlig behandling og

omsorg, nærhet og god tilgjengelighet. Videre skal den skal bidra til riktig prioritering av ressursene og sikre behandling på riktig nivå. Utvalget som arbeidet med NOU 2005, beskriver at fastlegene har en sentral rolle i kommunehelsetjenesten, samt at de også vil ha en sentral rolle i samhandlingen. Dette med bakgrunn i at de har ansvar for å vurdere pasientens situasjon. Noen kommuner har egne palliative enheter eller senger i sykehjem. Disse har til oppgave å gi korttidsopphold ved justering av symptomlindrende behandling, avlastningsopphold for pårørende og opphold for pasienter som trenger eller ønsker terminal pleie og omsorg utenfor hjemmet (Standard for palliasjon 2004).

Grov (1999) beskriver at kontinuitet og tilgjengelighet fra helsepersonell er viktige faktorer for å fremme mulighet for at pasienter med kreft i den palliative fasen kan dø hjemme. Det betinger også at tjenesten er organisert slik at det blir mulig å følge opp pasientene og deres behov over en periode. Det er av betydning at det i tillegg til fast stab er mulig med en fleksibel helsepersonellgruppe, som kan trå til på kort varsel når det oppstår behov for mer personale. Grov (1999) forklarer at personalet må ha en helhetlig kompetanse, mer enn bare symptomlindring. De må ha gode ferdigheter i personlig stell, legge til rette i ernærings situasjoner og kunne støtte pasient og pårørende i den utfordrende situasjonen de er i. Det er også viktig at pårørende kan få tilbud om avlastning eller muligheter for hvile og søvn i denne perioden (Grov 1999).

3.3 Pårørende som omsorgsgiver

Forekomsten av kreft øker fra år til år, og viktige årsaker er bedre diagnostiske verktøy og at befolkningen blir eldre. Tall fra 2009 viser at 27 520 krefttilfeller ble oppdaget i Norge dette året, fordelt på 54 % hos menn og 46 % hos kvinner. De fleste nordmenn som får kreft, er eldre enn 50 år, og det viser seg at over halvparten av tilfellene inntreffer etter fylte 70 år (Kreftregisteret). Ifølge Kreftregisteret døde 10 565 nordmenn av kreft i 2009. Disse tallene er de nyeste, og ble publisert 30. juni 2011. Det registreres at flere og flere lever lengre, altså befolkningen får en høyere levealder (Statistisk Sentralbyrå). I tillegg har disse eldre pasientene ofte flere sammensatte lidelser. Dette kan føre til en komplisert dødsprosess, og derved store utfordringer i omsorgen (Dwyer et al. 2010).

Når helsetjenestene omstruktureres og flere kreftpasienter vil komme til å dø utenfor sykehus, er det et økende behov for at omsorgspersoner fra familien kan støtte alvorlig syke

kreftpasienter i palliativ fase. Det er en bekymring da disse omsorgspersonene selv kan være eldre eller syke, eller de er voksne barn med familie og et arbeidsansvar. Det er nødvendig å få en bedre forståelse av hvem pårørende er, og hvordan omsorgsoppgavene påvirker dem (Grunfeld et al. 2004).

Andershed (1998) beskriver at det å være pårørende i livets slutt, ofte kan innebære kompliserte livssituasjoner. Dette fordi den pårørende ofte må løse mange nye praktiske problem, og i tillegg håndtere sin egen og pasientens sorg. For mange pårørende er det en selvfølgelighet å leve nære den syke, og sørge for at han eller hun har det så bra som mulig. I Andersheds (1998) sin studie kom det frem at mange pårørende beskrev at de ønsket å gjøre det beste for den syke, og at det for pårørende å være nære, var en måte å leve på. Denne omsorgen betød å bry seg om og engasjere seg overfor andre. Hun beskriver videre at denne omsorgen for den syke, hadde vært en meningsfull måte å leve på for pårørende. Omsorgen hadde gitt mening for den pårørende i den siste tiden de hadde sammen, og at de kunne oppleve å bli sterkere knyttet sammen.

Noen pårørende hevder at de ikke har fått noen reelle valg for omsorg av deres døende familiemedlem. Dette med bakgrunn i at hjemmesykepleie var det beste i forhold til den økonomiske situasjonen, og at det var færre sengeplasser enn tidligere i sykehus (Wennman-Larsen & Tishelman 2002). Andre pårørende sa de ville ha hjemmesykepleie, for det var pasientens ønske å dø hjemme, eller være hjemme så lenge som mulig. Generelt ønsket pårørende å ha pasienten hjemme, for det var mest gunstig for dem, det var tross alt hjemmet deres. I tillegg var det en fordel for pårørende at de slapp lange reiser til sykehus og de unngikk engstelse fordi de kunne være mer og konstant sammen med den syke (Wennman-Larsen & Tishelman 2002).

Hvordan personalet forholder seg til pårørende, er av stor betydning for pårørendes opplevelse av delaktighet forklarer Andershed (1998). Hun beskriver videre at når pårørende opplever at personalet bryr seg om dem og at de får støtte, så bidrar det til at pårørende får bedre innsikt i pasientens situasjon og kan bli delaktig i omsorgen på en meningsfull måte. I motsatt fall kan de oppleve krenkelse, få for lite informasjon og at de ikke har nok innsikt i pasientens omsorgsbehov, og at pårørende selv må søke den kunnskap de trenger for å kunne hjelpe pasienten på best mulig måte. Disse negative hendelsene øker risikoen for at pasienten ikke opplever en god død (Andershed 1998).

3.4 Sted for ønsket og faktisk død

Harståde og Andershed (2004) beskriver at tidligere døde de fleste kreftpasientene i sykehus, i stedet for i hjemmet. Dette har endret seg ettersom det har kommet til flere tilgjengelige spesialenheter, slik som hospice og mer utbygd hjemmetjeneste. Harståde og Andershed (2004) viser til undersøkelser som er gjort i Sverige i 1997, hvor hele 84% av den spurte befolkningen ville foretrekke å dø hjemme. von Hanno (2004) hevder at dersom antall kreftpasienter øker, vil flere måtte avslutte livet utenfor institusjon. Videre beskriver hun at dersom pasient og pårørende erfarer positive opplevelser med de kommunale omsorgstjenestene under sykdomsprosessen, vil flere velge å bli hjemme inntil døden.

Higgins et al. (1998) gjennomførte en studie i England for å se på en 10 års trend, for sted for død hos kreftpasienter. Det ble sett på dødsregistrene fra 1985 til 1994. Studien viste at dødsfall i sykehus, helsesentre og sykehjem gradvis ble redusert, mens antall dødsfall i hospice og kommunale foretak, økte. Samtidig så de at antall dødsfall hjemme var redusert i tiden mellom 1985 og 1992, for så å øke igjen frem til 1994. De eldre og kvinnelige pasientene var mindre glad for å dø hjemme, mens yngre og menn foretrakk å dø hjemme. Det var en signifikant trend som viste at det var økende hjemmedødsfall i to regioner i England. Studien viste også at det var forskjell på type kreftdiagnose blant de som døde i sykehus og hjemme (Higgins et al. 1998). En annen studie gjort i England beskrev at en tredjedel av alle pasienter som døde i sykehus, kunne fått hjelp hjemme dersom terminalomsorgen hadde vært på plass (Ellershaw et al. 2010). De forklarer videre at sammenlignet med vanlige tjenester, så reduseres den generelle bruken av helsetjenester og død i helseinstitusjoner ved bruk av palliative hjemmetjenester. Det øker også pasientens og familiens tilfredshet med omsorgen.

Tang (2003) beskriver at hele 87% av de intervjuede kreftpasientene ønsket å dø hjemme. Ellers var det 4,4% som ville dø på sykehus, 6,7% på hospice og 1,3% ønsket sykehjem. De terminalt syke kreftpasientene i studien erkjente at det å få dø der de ønsket det, var veldig viktig for dem. Men død hjemme er ikke uten betydelige utfordringer og konsekvenser for familien. Bekymringer om utilgjengelighet, manglende mulighet til å ha omsorgspersoner i familien hjemme, gjorde at de terminale kreftsyke pasientene valgte å dø et annet sted enn hjemme (Tang 2003).

van der Heide et al. (2007) beskriver at de ikke fant store forskjeller i prosessen og i kvaliteten for å dø i institusjoner kontra å dø hjemme. De fleste pasienter med klare uttalelser angående sted for ønsket død, var i stand til å dø der de ønsket det. I halvparten av alle tilfellene var ikke pårørende oppmerksom på pasientens ønskede sted for å dø. van der Heide et al. (2007) forklarer at det kanskje ikke er noe stort problem for pasienter og mennesker generelt. I Nederland, hvor sted for død hovedsakelig er bestemt av tilgangen på uformelle omsorgspersoner i hjemmet og pasientens omsorgsbehov, innebærer det ikke noen store trusler for kvaliteten eller prosessen for død (van der Heide et al. 2007).

4 Hensikt og forskningsspørsmål

Samhandlingsreformen (2008 – 2009) beskriver at det skal være et større fokus på samarbeidet mellom sykehusnivå og kommunenivå. Flere oppgaver skal overføres til kommunen, og det vil føre til at de pasientene som er i livets slutfase, enten får hjelp innenfor kommunal institusjon, eller de forblir hjemme og mottar hjelp der. Det er av betydning at de palliative kreftpasientene opplever kontinuitet i omsorgen ved overgangen fra sykehus og til eget hjem.

Hensikten med studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer, både i sykehus og kommune (hjemmetjenesten), vedrørende samhandling ved utskrivelse av pasienter med kreft i palliativ fase til hjemmet. Disse erfaringene fra sykepleiere var ment for å belyse deres perspektiv, og at dette kunne være nyttig kunnskap om dagens helsetjeneste. Studien hadde fokus på palliativ omsorg i overføringen av pasienter mellom tjenestenivåene. For å kunne utvikle det eksisterende samarbeidet er det nødvendig å forstå hvordan dette fungerer i dag.

Med bakgrunn i hensikten er forskningsspørsmålet;

Hvordan erfarer sykepleiere samhandlingen med sykehuset/kommunen ved utskrivelse av palliative kreftpasienter til eget hjem?

5 Transition - teoretisk ramme

Transition er et sentralt begrep i sykepleien hevder Chick og Meleis (1986). Det med bakgrunn i at det er knyttet til endringer og utvikling, som er et høyt relevant tema i sykepleien. Chick og Meleis (1986) beskriver videre at transition er et begrep som ligger nær utviklingsteoriene og stress - og tilpassningsteorier. Det er plass til både kontinuitet og ikke-kontinuitet i menneskenes livsprosess. Transition er avledet av det latinske verbet «*transire*», som betyr «å gå over». Transition er en passasje fra en livsfase, tilstand eller status til en annen, og er et mangfoldig begrep som omfavner elementer av prosesser, tidsrom og oppfattelse. Samt at særtrekk ved transition inkluderer prosess, framkoblehet, oppfattelse og responsmønsteret. Et viktig kjennetegn ved transition er at det er i hovedsak positivt. Fullføringen av en overgang innebærer at personen har nådd en periode på større stabilitet i forhold til hva som har gått før (Chick & Meleis 1986).

De fleste sykepleiere har både gjennom utdanning og erfaring, fått en god del kunnskap om menneskelig utvikling og interaksjonen mellom person og miljø. Chick og Meleis (1986) hevder at denne kunnskap dessverre ikke alltid er godt uttrykt og gjort så maksimalt tilgjengelig til fordel for praksis. Sykepleiere trenger gjerne ny kunnskap, men de trenger også verktøy og strategier som bistår dem i å gjøre best mulig bruk av eksisterende kunnskap. Transition i en unik sykepleiemåte, er en del av arbeidet til teoriene for å genere ny kunnskap. Den kan også brukes til å organisere bevart kunnskap og gjøre dem mer tilgjengelig. Chick og Meleis (1986) beskriver at begrepet transition kan bli en katalysator i arbeidet med å avdekke kunnskap forankret i klinisk praksis. Transition er en pågående prosess preget av endringer hos det enkelte individ, der det er en ny situasjon eller omstendighet innlemmet i dens liv. Pasienter som får palliativ behandling og omsorg, kan oppleve multiple transitions, som endring i behandling, symptomer, funksjonell status og livskvalitet. Disse overgangene oppstår ofte plutselig og samtidig, og kan være forvirrende og traumatisk for personer med avansert sykdom og deres pårørende.

Litteraturen har beskrevet at sykepleiere har tanker om mange ulike situasjoner som transitions. Tre typer av relevante transitions i sykepleie har vært identifisert og det dreier seg om; utviklingstransition, situasjonstransition, helse – og sykdomstransition (Schumacher & Meleis 1994).

Blant utviklingstransitions, så er det å være en foreldre, som har fått størst oppmerksomhet. Andre utviklingstransitions som er beskrevet i litteraturen er livssyklusen, oppveksten som en utviklingsprosess med transitions i kroppsbilde, og for kvinner dette med overgangsalder. Det meste av utviklingstransitions har gjort beskrivelser av det enkelte individ (Shumacher & Meleis 1994).

Transitions i ulike utdanning -og profesjonsroller, er situasjonstransitions som har fått en stor del interesse (Shumacher & Meleis 1994). Påfølgende transitions i den kliniske praksisrollen, kan oppstå i hele karrieren. Blant disse transitions er endringer i praksisomgivelsene, endringer i funksjon og omfang av praksis. Det kreves rolle transitions av sykepleieren, samtidig som den gir omsorg for pasienter med oppsiktsvekkende forskjellige behov. Sykepleiere har flere stressende transitions, og det kan ofte være når pasienten beveger seg fra kurativ til palliativ behandling og omsorg. Andre faktorer som påvirker, er pasientens alder, og misforståelser blant pårørende om alvorlighetsgraden av pasientens sykdom. Det kan være grad av enighet eller splid mellom pårørende om medisinsk behandling og skiftende beslutninger om medisinsk behandling (Badger 2005).

Påvirkning av sykdomsrelaterte transitions (helse – og sykdomstransitions) på individer og familier, har vært utforsket i en rekke sykdomssammenhenger, blandt annet avansert kreft. Mange artikler har beskrevet transitions mellom nivåer av omsorg innenfor helsevesenet i løpet av en sykdom. En fremtredende bekymring som er beskrevet, er transitions mellom sykehus til poliklinisk omsorg og til hjemmemiljøet. Andre transitions som sykepleiere er delaktig i, er fra sykehus til rehabiliteringssenter, hjemmeoppfølging av pasienter som tradisjonelt sees i poliklinikker og transitions fra psykiatriske sykehus og til kommunen.

Chick og Meleis (1986) beskriver at transitions sannsynligvis er nyttig for formulering av mål i sykepleiepraksis. Det også kan brukes retrospektivt (i ettertid) for å hjelpe sykepleieren til å forstå hvordan en person føler om utfallet av en transition, og om prosessen som har ført til målet. Begrepet transition er i tråd med filosofien om helhetlig helse forklarer Chick og Meleis (1986), som er sentralt i sykepleiepraksisen. Hvis en ser transition både som prosess og resultat, betyr det at fokus kan være lett skiftende mellom sluttresultat og prosess. Chick og Meleis (1986) forklarer at det er uunngåelig at det på et gitt tidspunkt, så vil oppmerksomheten være fokusert på noen aspekter ved personen, mer enn andre. I praksis er det ingen måte som gjør at vi kan i vareta hele personen samtidig, men vi kan gjenkjenne

omfang av mange dimensjoner hos personen beskriver Chick og Meleis (1986).
Transitionsteorien ble brukt i diskusjon av resultatene i denne studien.

6 Metode

I studien var det ønsket kunnskap om sykepleierens erfaringer om samhandling ved utskivelse av kreftpasienter i palliativ fase til eget hjem. En kvalitativ metode er valgt på bakgrunn av hensikten med studien.

6.1 Design

Et kvalitativt beskrivende design med åpent fokusgruppeintervju er valgt for studien. Metoden er nyttig for å få tak i informantenes forklaringer, kunnskaper og erfaringer. Den brukes ikke bare til å få forståelse om hva de tenker om problemområdet, men hvordan de tenker og hvorfor de tenker slik (Kitzinger 1995). Det vesentlige ved den typen intervju er å få frem mange forskjellige synspunkter om det emnet som legges frem for gruppen (Kvale & Brinkmann 2009). Det unike med fokusgrupper, er muligheten til å samle data basert på synergi (samarbeid) i en slik gruppesammensetning. Medlemmene i gruppen må derfor føle seg komfortable med hverandre og være engasjert i diskusjonen (Rabiee 2004). Virkeligheten kan tolkes på ulike måter, og forståelsen er avhengig av subjektiv tolking. Kvalitativ forskning, basert på data fra fortellinger (som for eksempel fokusgruppeintervju), krever forståelse og samarbeid mellom forsker og deltaker (Graneheim & Lundmann 2004).

Hensikten med fokusgruppe er å få frem forskjellige synspunkter om tema (Kvale & Brinkmann 2009). Fokusgruppeintervju er egnet for bruk til å finne ut forbedringsområder som helsepersonell, pasienter eller pårørende opplever eller savner (Kunnskapssenteret.no).

6.2 Deltagere

Informantene ble rekruttert fra et lokalsykehus og to kommuner. Valg av informanter både fra sykehus og kommune hadde som hensikt å få en mer bred og helhetlig beskrivelse fra helsetjenesten, det vil si på best mulig måte få beskrevet sykepleien i samhandlingen. Deltakerne i fokusgruppene er valgt ut på bakgrunn av at de hadde erfaringer og kunnskaper om tema. I denne studien ble det valgt sykepleiere til fokusgruppene, som arbeidet i sykehus og kommunehelsetjenesten (hjemmetjenesten). Det ble lagt vekt på å forankre studien hos ledere i de ulike enhetene. Det foregikk ved at det ble gjennomført informasjonsmøter og sendt ut skriftlig informasjon om studien i forkant. Deltagerne ble valgt ut ved at det ble sendt

ut informasjonsbrev med spørsmål om deltagelse til studien til avdelingsledere ved et lokalsykehus, og til ledere ved hjemmetjenesten i to kommuner (vedlegg 1). Målet var å få fire til seks deltagere i hver fokusgruppe. Inklusjonskriteriene var at de enten hadde videreutdanning innenfor kreftomsorg, palliativ omsorg, eller at de hadde lang (mer enn fem års) erfaring med denne pasientgruppen. De sykepleierne som ønsket å delta i studien, sendte tilbake et underskrevet informert samtykke (vedlegg 2 og 3).

Utvalget ble i alt 20 sykepleiere, og alle fokusgruppene bestod av fire informanter i hver. Aldersmessig var sykepleierne mellom 33 og 60 år. De hadde mellom 5 og 36 års erfaring som sykepleiere, og de hadde 3 til 32 års erfaring med palliative kreftpasienter. Informantene som hadde mindre enn 5 års erfaring, hadde videreutdanning innenfor kreftomsorg. Totalt hadde åtte informanter videreutdanning innenfor kreftomsorg, fire hadde andre videreutdanninger (aldring og eldreomsorg, sykepleiedokumentasjon, stomisykepleie, psykisk helsearbeid, praktisk pedagogisk arbeid og grunnkurs i kreftsykepleie) og åtte hadde ingen videreutdanning.

Temaet for sykepleierne i studien dreide seg om palliative kreftpasienter i voksenalder, det vil si fra 30 år og oppover, og med kort forventet levetid. Det med bakgrunn i at de fleste nordmenn som får kreft, er over 50 år (Kreftregisteret). Studien støttet seg på definisjonen fra NOU 1999 (Livshjelp), om at kort forventet levetid dreier seg om fra 9 til 12 måneder. Erfaringer viser at dette kan være vanskelig å forutse, og det kan derfor være et kortere eller lengre tidsperspektiv.

6.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen foregikk gjennom åpne kvalitative fokusgruppeintervju. Det ble satt opp en tidsplan for alle intervjuene i forkant av studien. Det ble formulert en intervjuguide med et åpent spørsmål til deltakerne, men også underspørsmål for bruk i intervjuprosessen (vedlegg 4). Intervjuene forgikk slik at sykepleierne fritt kunne fortelle sine erfaringer om temaet. Det ble i alt gjennomført fem intervjuer, og disse ble tatt opp på bånd. Det første intervjuet var ment som et pilotintervju for å få mer erfaring om prosessen. Dette intervjuet er valgt å ta med i analysen, da det viste seg å komme frem nyttige erfaringer her. Intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass, dette for at informantene kunne gå fra i arbeidstiden, og bidra til trygghet i intervjusituasjonen.

Moderator (intervjuer) har vært mastergradstudenten. Det er av stor betydning at moderator gir god informasjon om gruppeintervjuet, hensikt og hvilke rolle moderator og observatør har (Khan & Manderson 1992). Det er slik at moderator skal i første rekke lytte, og informantene skal snakke mer enn moderator (Halkier 2010). Halkier (2010) beskriver videre at det handler om å være en profesjonell lytter, og kunne spørre på en slik måte at det blir en balanse mellom innlevelse og distanse. Hun sier også at moderator skal skape bestemt setting for det sosiale rom, hvor erfaringene og fortolkningene fra informantene kommer til uttrykk i samtale med intervjuer. Oppsummert vil det si at moderator har to oppgaver, det ene er å få informantene til å snakke sammen og det andre er å håndtere dynamikken i gruppen (Halkier 2010.). Det har vært brukt to forskjellige observatører under intervjuene. Disse observatørene ble rekruttert fra studentens egen kommune, og var begge sykepleiere. Observatørene hadde en ikke- deltagende rolle under intervjuene, og det vil si at de kommuniserte ikke med informantene. Observatørens oppgave var å gjøre notater underveis, som skulle være et supplement til det som ble tatt opp på bånd, og at notatene kunne brukes senere i analysen. Varighet av intervjuene varierte mellom 45 og 50 minutter.

6.4 Dataanalyse

Det er benyttet kvalitativ innholdsanalyse i studien. Begrepet er ikke entydig, men inneholder en rekke ulike teknikker for systematisk dataanalyse. Kvalitativ innholdsanalyse er analyse av innholdet i fortellende data, for å identifisere fremtredende tema og mønstre (Granheim & Lundman 2004). Innholdsanalyse er en metode for å analysere de skrevne, verbale eller visuelle kommunikasjonsbeskjedene. Gjennom innholdsanalyse er det mulig «å destillere» ord inn til færre innholdsrelaterte kategorier. Det antas at når det klassifiseres i de samme kategoriene, har ord, uttrykk og lignende, samme mening (Elo & Kyngäs 2008). Elo og Kyngäs (2008) har beskrevet kvalitativ induktiv og deduktiv innholdsanalyse. De forklarer at innholdsanalyse var svært godt egnet til å analysere mangfoldigheten og sensitive fenomener som er karakteristiske for sykepleie. Det beskrives at en fordel ved metoden er at store mengder tekstlige data og ulike tekstlige kilder kan behandles og brukes som understøttende bevis. Særlig i sykepleieforskning har innholdsanalyse vært en viktig måte å gi bevis for et fenomen, der de kvalitative tilnærmingene har vært den eneste måten å gjøre dette på, særlig i forhold til sensitive emner. Ulempene med innholdsanalyse kan være relatert til

problemstillinger som er tvetydige eller for omfattende. I tillegg overdreven tolking på den delen av forskningen, at det utgjør en trussel mot innholdsanalysen (Elo & Kyngäs 2008).

Alle intervjuene ble først transkribert ord for ord, og alle pauser (korte eller lange) ble markert, latter ble markert med latter og vektlegging av enkelte ord eller uttrykk ble markert med uthevet skrift. Der det kunne forekomme utydelig tale på tapen, ble notatene fra observatør brukt for å se om disse kunne tydeliggjøre det. All tekst ble transkribert på bokmål, og dialekt ble ikke gjengitt. For å bli kjent med data ble det lest gjennom flere ganger, sammen med notatene fra observatørene, dette for å få en helhetsforståelse av teksten. Den transkriberte teksten ble satt inn i skjema og teksten ble redusert uten tolking. Dette kalles manifest innholdsanalyse, og er knyttet til det som teksten sier ordrett (Granheim & Lundman 2004). Meningsenhetene ble igjen kondensert, og det ble funnet koder. Graneheim og Lundman (2004) forklarer at det er viktig å beholde meningen og kvaliteten på meningsenhetene. Så langt i prosessen ble tekstene fra intervju i sykehus og kommune analysert hver for seg. Dette for å se om det var mange likheter og ulikheter innenfor samme setting. Videre ble kodene samlet og det ble søkt etter felles mønster, og disse dannet sub-kategorier. Sub-kategorier med like mønstre og ulike mønstre ble så samlet for om mulig å finne felles hovedkategorier, og utpeke det som var særegent fra sykehus eller kommune, og samt det som mulig kunne være felles for begge nivåene. Det er tolking av den underliggende mening, og kalles latent innholdsanalyse (Graneheim & Lundman 2004). Tabellen på neste side viser skjematisk hvordan stegene i analysen ble gjennomført.

Tabell. 1. Eksempel på analyse av tekst.

Intervjuet tekst	Redusert tekst	Kode	Subkategori	Kategori
: jeg har av og til sett at de har en ...en palliativ plan, og jeg har vært med på å fylt videre på en plan en gang.... Det er veldig oversiktlig planer med ...lette å lese og lette å bruke...daglig..der du trenger det. Opplysninger om alle personalia og diagnose, litt om behandling, og så var det..sykehuset hadde skrevet sin bit..og kanskje poliklinikken og palliativt team	Vært med på utfylling av en plan, den var oversiktlig og lett å lese og bruke i det daglige. Innholder opplysninger om personalia, diagnose, behandling og beskrivelser fra ulike avdelinger	Individuell plan er oversiktlig, lett å bruke og inneholder viktig informasjon	“Verktøy” til bruk i samhandlingen.	Felles møtearena
: det er jo varierende fra sykehuset, og om de har vært i kontakt med palliativt team...det er jo en stor forskjell.. men de som har vært inntil teamet...så syns jeg de blir godt ivaretatt og fulgt opp.	Stor forskjell på om de har vært i kontakt med palliativt team eller ikke. De som har er godt ivaretatt og fulgt opp.	Godt ivaretatt og fulgt opp av palliativt team.	Kontinuitet som ramme for forventninger og forutsigbarhet	

6.5 Troverdighet

Resultatene av forskningen bør være så pålitelig som mulig, og hver forskningsstudie må vurderes i forhold til de prosedyrer som brukes til å generere funn (Graneheim & Lundman 2004). Videre beskriver Graneheim og Lundman (2004) at i kvalitativ forskning brukes begrepene *credibility* (troverdighet), *dependability* (pålitelighet) og *transferability* (overførbarhet) for å beskrive ulike aspekter ved troverdighet. Dersom en velger informanter med ulike erfaringer, øker mulighetene for å belyse forskningsspørsmålet fra flere aspekter. Mengden av data har betydning for å besvare en problemstilling i en troverdig måte, men det er også avhengig av kompleksiteten av fenomenene som studeres og kvaliteten på dataene. Troverdighet er også et spørsmål om hvordan man skal bedømme likheter innen og forskjeller mellom kategoriene (Graneheim & Lundman 2004). Pålitelighet er et annet aspekt ved troverdigheten. Her vil betydningen av i hvilken grad data endres over tid og endringer gjort i

forskerens vedtak under analyseprosessen (Graneheim & Lundman 2004). Det store spørsmålet om pålitelighet, vil være om funnene i en undersøkelse ville gjentas, om den var gjenskapt med samme deltakere i samme kontekst (Polit & Beck 2008). Det er videre viktig å stille spørsmål om samme tema til alle informantene, og derfor er intervjuguiden et nyttig verktøy i denne sammenhengen. Pålitelighet omfatter også spørsmålet om overførbarhet, altså i hvor stor grad funnene kan overføres til andre settinger eller grupper. Det kan argumenteres for overførbarhet, men det er leseren som til slutt avgjør om resultatene er overførbare (Graneheim & Lundman 2004).

7 Forskningsetikk

Vitenskapsetiske krav er bygget på de fire etiske prinsippene; autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet, som igjen er bygget på FNs menneskerettighetserklæring og Helsinkideklarasjonen (Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden, SSN 2003). Studien har valgt å ha fokus på sykepleierne og sykepleieprosessen. Hensikten var å beskrive det sykepleierne erfarte om forskningsspørsmålet gjennom åpne fokusgruppeintervjuer.

Det ble informert om at deltagelse i intervjuet var frivillig, og de fikk informasjon om at de kunne trekke seg når som helst fra intervjuet uten at dette fikk noen konsekvens for dem. Opplysninger i studien vil ikke kunne knyttes til enkeltpersoner, og det er brukt fiktive navn på personene som er gjengitt i resultatdelen. Data som ble innhentet under studien, var tilgjengelig kun for student og veileder (Personvernopplysningsloven 2000). Data ble lagret på mobile enheter, og innelåst i eget skap på studentens arbeidsplass, og all data vil bli makulert når studien er ferdig og bestått. Helseforskningsloven (2008) beskriver at det er viktig å ta hensyn til deltakerens menneskerettigheter og menneskeverd gjennom god tilrettelegging i fokusgruppene. Det vil si at deltakere skal føle seg komfortable i denne settingen. Studien er godkjent av NSD/Personvern (Forskningsetikkloven 2006).

7.1 Risiko og nytte

Gjennomføring av fokusgruppeintervju kan bidra til at en studie får et rikere datatilfang. Dette ved at deltakerne i samspillet med hverandre gir en mer omfattende informasjon og at de aktiviserer «glemte» erfaringer, og derav utløser de mer informasjon (Halvorsen 2002). Risiko ved fokusgruppe kan være at noen deltagere kan opptre dominerende slik at ikke andre slipper til med sine synspunkter, og det kan føre til et for snevert datainnsamlingsgrunnlag. Det kan også være interne uenigheter i gruppen om rutiner, prosedyrer og prosesser i sykepleien som dominerer fokusgruppen. Det er da viktig at moderator legger til rette for ordveksling, og skaper en god og åpen atmosfære, selv om det opptrer motstridende synspunkter (Kvale & Brinkmann 2009). Nyttene ved en fokusgruppe er at det blir en bred diskusjon om tema, og at man ikke er bundet til mange konkrete spørsmål. Risiko ved en slik studie, er først og fremst at deltagerne i fokusgruppen ikke blir godt nok ivaretatt, og at de kan føle seg ukomfortable i denne situasjonen. Når det sitter personer fra samme enhet i en gruppe, kan det oppstå uenigheter og stridigheter om tema som diskuteres. Ellers kan det være positivt å diskutere

gitt tema i slike grupper ved at det er enklere å uttrykke seg muntlig, og det er mulighet til å oppmuntre alle deltakerne å si noe (Kitzinger 1995).

8 Resultater

Resultatene fra studien har blitt kategorisert ut fra to hovedkategorier, med to subkategorier i hver av hovedkategoriene. Kategoriene er forklart i tabellen under.

Tabell. 2. Inndeling i kategorier

Subkategori	Hovedkategori
Kontinuitet som ramme for forventninger og forutsigbarhet	Felles møtearena
«Verktøy» til bruk i samhandlingen	
Organisering av tjenesten	Forståelse for hverandres arbeidsområde
Koordinator og kreftsykepleiers rolle	

8.1 Felles møtearena

I løpet av intervjuene påpekte sykepleierne både i sykehus og kommune, betydningen av samarbeidsmøtene. Sykepleierne på sykehuset mente det var viktig å arrangere et møte med hjemmetjenesten før utskrivelse av pasienten, for best mulig tilrettelegging i hjemmet. De forteller også at de fleste av disse pasientene har en «åpen retur»- avtale (forenklet innleggelse), og at det palliative teamet ofte er inne i bildet. Linda forklarte det slik:

Jeg tenker når en skriver ut en palliativ kreftpasient til hjemmet, så må man jo tilrettelegge behandlingen, og at man arrangerer møte mellom kommunehelsetjenesten og sykehuset før pasienten blir skrevet ut, for å tilrettelegge best mulig for pasienten hjemme. Det må man forsøke å tilstrebe her, at man har et møte først. Erfaringer er vel at palliative pasienter er positive til at man har et sånt møte først, for å legge opp hvordan man skal ha det hjemme i forhold til hjemmesykepleien.

Sykepleierne erfarer også at det er flest møter rundt de palliative kreftpasientene, og ikke så mye på de andre kreftpasientene. Sykepleierne forklarer at det er trygt for pasient og pårørende å få et «ansikt» å forholde seg til, samt at hjemmetjenesten kan si noe om hva slags

hjelp som er mulig å få i hjemmet. Det er også en trygghet for alle parter og fysisk å ha møtt hverandre. Karina hadde denne erfaringen:

Jeg opplevde en gang ei dame som var veldig utrygg og lurte på en del ting, men så skjønnte hun det jo når hjemmesykepleien kom og presenterte seg. De presenterte hva de kunne yte, så ble jo òg dama veldig mye tryggere.

Sykepleiere i en kommune mener at det er ikke like lett for yngre pasienter å ta imot hjemmetjenester, og det kan være en fin tilnærming å møte pasienten på sykehuset først. Planlegge hva som skal skje videre, og hvilke tiltak som bør iverksettes dersom, eller når tilstanden endrer seg. Det å kunne informere dem om hvilke tjenester de kan få, og hvordan hjemmetjenesten fungerer. Det kan være bagateller som gjør at pårørende blir engstelig, men som enkelt kan oppklares i et møte. Det gir mindre stress for alle parter. Synnøve sa det slik:

Dette var jo ei ganske ung dame, selv hun var født i førtiseks, og plutselig skal motta hjemmesykepleie. At den tilnærmingen blir litt enklere hvis du har et slikt møtepunkt. At vi kan reise inn på sykehuset og faktisk hilse på de først, før plutselig «gud og hver mann» skal invadere hjemmet ditt!

Sjelden at personell fra hjemmetjenesten er i samarbeidsmøter heretter, forklarer sykepleierne fra begge kommuner. Møtene er oftest vedrørende pasienter med spesielle behov, og at det kreves mye faglig kompetanse rundt dem. Sykepleierne fra hjemmetjenesten hadde erfaring om at slike møter gjorde pasient og pårørende trygg på det tilbudet de kunne få hjemme, og at det under møtene kom frem en del forslag til løsninger. En «dårlig start» vil en ofte dra med seg videre i forløpet, og det skal mye til for å rette det opp igjen, forklarte de. Tidligere var personale fra kommunen inne på sykehuset til alle som skulle skrives ut og hadde behov for hjemmetjenester, forklarte en av sykepleierne fra hjemmetjenesten. Dette er noe de ønsker skal komme tilbake, for de hevder at det tidligere ble brukt mer tid på pasientene som skulle skrives ut, Beate beskrev det slik:

For ti år siden hadde vi ikke kreftsykepleier og koordinator, så i mange tilfeller hadde vi møte på sykehuset hos pasienten og kanskje med pårørende. Det var det første møtet med pasienten, og da var det alltid greit da pasienten kom hjem igjen. Da hadde vi møtt hverandre og utvekslet litt forventninger og behov på sykehuset. Det syns jeg var kjempemessig, og det ga gode resultater når pasienten kom hjem igjen.

Susanne var enig og tilføyde; *da jeg begynte som sykepleier i nitti, så var det slik at kommunehelsetjenesten reiste inn til sykehuset på hver pasient. Det er noe som kunnet kommet tilbake, og at vi kunne ha vært flinkere sjøl som sykepleiere, og organisere det bedre.*

I en kommune er det kreftkoordinatoren som deltar på møtene mellom sykehuset og kommune. Men sykepleierne sier det er ønskelig at personalet i hjemmetjenesten også kan delta, de som fysisk skal møte pasienten i hjemmet. De forklarer at i dag er det slik at det er de samme personene i kommunen som vurderer om pasienten trenger institusjonsplass eller kan skrives ut til hjemmet. Sykepleiere fra hjemmetjenesten forklarer at det skjer at pasienten er dårligere enn den er ut i fra den informasjonen sykehuset gir. De mener det må lages gode rutiner for utskrivelser. Videre er det viktig å ha kunnskap om hva slags informasjon som er gitt til pasient og pårørende. Sykepleierne sier de kan bli usikre på hvor mye de skal si, og hva de skal si når dette ikke er kjent. Det er vanskelig å være ny hos pasient, og en kan bruke unødvendig tid på å finne nødvendig informasjon. Sykepleierne forklarer at det er viktig at en kan kommunisere med sykehuset på forhånd på telefon eller møte, for å sikre seg denne kunnskapen. Beate hadde denne opplevelsen:

Vi får en telefon fra en mann som sier at kona trenger Fragmin hver morgen. Viser seg at hun er mer eller mindre døende av kreft. Hun hadde fått kreftdiagnosen dagen før, og hun skulle videre utredes. Når og hvor? Nei, hun skulle få et brev om fjorten dager. Vi hadde ingen papirer, liksom ingenting, fikk omtrent sjokk da jeg kom dit. Men hun ble raskt lagt inn igjen. Men å få den sjokkopplevelsen med at du bare blir sendt ut igjen, og ikke vet om sin egen diagnose, bare hørt at du har en type kreft.

Sykepleieren forklarer videre at årsaken kunne være at pasienten var for syk til å oppfatte, men hjemmetjenesten visste ikke hva pasienten hadde rede på om sin situasjon. Informasjon om pasienten i dette tilfellet kom til hjemmetjenesten senere sier de i intervjuet.

8.1.1 Kontinuitet som ramme for forventninger og forutsigbarhet

Palliativt team på sykehuset følger opp pasientene ute i kommunen, ofte sammen med kreftsykepleier. Sykepleierne på sykehuset sier også at de opplever at palliativt team og kreftsykepleierne har mye og tett kontakt, og at dette er viktig for pasient og pårørende. De hevder at palliativt team bør være bindeleddet mellom sykehuset og kommunen. De beskriver også at det er hjemmetjenesten som bestemmer hvilke tjenester som kan gis, og at de som

jobber på sykehuset ikke kan bestemme et opplegg som hjemmetjenesten ikke kan stå inne for. Sykepleiere fra hjemmetjenesten sier at det er viktig at ansatte på sykehuset som skriver ut pasientene, må gi fra seg god nok informasjon slik at hjemmetjenesten kan gjøre riktige vurderinger. Det finnes kvalifisert personale som kan gjøre praktiske vurderinger hevder sykepleierne på sykehuset, og sier videre at alle bør samhandle bedre etter utskrivelser fra sykehuset. Men de vil gjerne ha bedre informasjon om hva hjemmetjenesten kan håndtere og hvilke tjenester de kan gi. Gerd sa det slik:

Det er jo ikke vi som bestemmer hva slags tjenester som kommunen skal gi. Det tenker jeg i hvert fall at vi på en måte ikke skal legge et slags opplegg, som vi ikke kan stå inne for. Det er jo det at vi må gi fra oss så mye god informasjon som mulig, fortelle om det vi ser, men kommunen må oppsøke pasienten og gjøre sine vurderinger. For det er jo fagfolk som jobber ute og hjemme hos folk, som kanskje må gjøre den praktiske vurderingen. Hvordan legger vi opp løpet? Det burde kanskje vært noe mer mulighet for samhandling etter utskrivelsen. Det tror jeg hadde vært ganske nyttig.

Når pasientene skrives ut, er det ofte etter eget ønske. Sykepleierne på sykehuset sier de har som mål å få til at de pasienter som ønsker det, kan få komme hjem og dø der. Det kan være mer skepsis hos pårørende på grunn av utrygghet, og at de opplever et stort ansvar, særlig når pasienten er veldig dårlig. Ting går seg til når alle parter kan diskutere utskrivelsen, og finne løsninger i sammen, forklarte sykepleierne på sykehuset. Viktig at pasient og pårørende ikke blir presset til utskrivelse, for det kan føre til at det går dårligere hjemme. De kan oppleve at sykehuset er det tryggeste stedet, og kan være skeptiske til hjemmetjenesten, da personalet ikke er tilgjengelig hele tiden. Det kan også oppleves negativt at det er mange forskjellige som kommer innom, og at de kommer til ulike tidspunkt. Dette kan bli lite forutsigbart og skape utrygghet for dem.

Det er oftest de yngre pasientene som gir uttrykk for at de ønsker hjem, erfarer sykepleierne på sykehuset. Det er en utfordring for pårørende når pasienten har et sterkt ønske om å komme hjem, men at de opplever det som helt umulig. Sykepleierne på sykehuset syns dette er vanskelig og utfordrende, og hvem skal en ta mest hensyn til? Men de kommer ofte frem til en løsning når det blir informert om alternativer, hjelpemidler og hvilke type tjenester som kan gis. De erfarer at det ofte er skepsis til sykehjem hos pasient og pårørende, og opplever at de har negative holdninger til det. Sykepleierne i kommunen sier det er viktig at sykehuset kan informere om organiseringen og tilbudet ved sykehjemmet, og informere om at det kan

finnes flere alternative løsninger. Det å kunne ha nattplass på sykehjemmet, og være hjemme på dagtid. Eller være på korttidsplass eller en palliativ plass for en periode.

Synnøve beskrev det slik:

Ofte kommer en fram til en løsning ved å snakke med dem, enten om det blir sykehjem eller hjem. Må gi informasjon om hva slags tilbud de kan få, og hva slags alternativer man har. Det kan være at man får en åpen retur til avdelingen som bidrar til trygghet hjemme, og tilbud om trygghetsalarm og hjelpemidler. Palliativt team kan jo være et sånt bindeledd mellom hjemmet og sykehuset. Vi har også fått til løsninger der pasienten har vært hjemme på dagtid og på sykehjem kveldstid eller natt. Det har blitt en slik mellomløsning der pasienten ønsker hjem, men at pårørende føler seg utrygge.

De som har vært i kontakt med palliativt team, blir godt ivaretatt og fulgt opp, erfarer sykepleierne i kommunene. Som oftest er også utskrivelsen planlagt og forberedt i god tid, og hjemmetjenesten får tidlig beskjed. De erfarer at de er lette å få kontakt med hvis en trenger hjelp, veiledning eller undervisning. I mange tilfeller kan de kontaktes hele døgnet og på helg. Teamet på sykehuset tar hjemmebesøk og følger opp behandlingstiltak ute i hjemmet. Palliativt team er godt kjent med kommunene, og vet hvordan de er organisert, og hvem de skal kontakte der. De har også en god del kompetanse i forhold til små barn som pårørende, og kan bistå kommunene der. Susanne sa det slik:

Har inntrykk av at en del kreftpasienter blir hørt, og hjemreisen er nøye planlagt. Det er bedre kommunikasjon der, spesielt når det palliative teamet har vært inne i bildet liksom. Da har vi fått mer informasjon, og vi vet det kanskje to uker før det er snakk om utreise. I hvert fall er en av kreftsykepleierne informert.

Reidun svarte:

Ja, jeg har lagt merke til det når det palliative teamet på sykehuset er inne i bildet, så går alt mye bedre. De er kanskje mer kjent utad i kommunene, vet hvordan ting fungerer, hvem de skal kontakte og hvordan de skal gå frem for å gjøre tingene best mulig for pasientene.

Nettverket er avgjørende for pasientens ønske om å være hjemme eller ikke, og alder betyr nok ikke så mye, mener sykepleierne, men det er mer tilstanden. Sykepleierne i kommunen sier de forsøker å stille opp med mest mulig hjemmetjeneste, for å få til det som pasienten ønsker. I utgangspunktet vil de fleste hjem for å være sammen med familien, forteller de videre. Men det kan endre seg før utskrivelse eller etter hjemreise. Det er situasjoner som endrer seg, pårørende som er sliten eller at de heller ønsker å komme på institusjon. For noen er sykehjem et negativt ladet begrep, men de fleste pasientene godtar i stor grad å bli utskrevet

til hjemmet. Noen pasienter vil gjerne raskt hjem også, og opplever at de har det best hjemme og vil nødvendig tilbake til sykehuset, forklare sykepleierne.

Sykepleierne fra hjemmetjenesten beskriver opplevelser med at pasienter har blitt sendt frem og tilbake flere ganger, hvor det har vært slitsomt og det har tatt på pasienten. Sykepleier Reidun har erfaring med at pasient har blitt skrevet ut, uten å ha ønsket det, og sa det slik; *var hos ei i helgen, pasienten sa at hun hadde sagt hun ønsket å være til over helgen, for hun følte seg ikke klar for hjem. Men de sa; «jeg måtte ut», det var visst helg.*

Sykepleierne på sykehuset forklarte at de er «ferdige» med pasienten når de skrives ut derfra, og de hører ikke noe mer før pasienten eventuelt legges inn igjen. De har ikke tid eller ressurser til å følge opp pasienten etter utskrivelse. Som regel er det bare kreftsykepleier på palliativt team på sykehuset, som har kontakt med pasienten ute i kommunen. Noen pasienter er «gjenganger», og disse får sykepleierne på sykehuset tett kontakt med, og de tenker mye på dem ved utskrivelse til kommunen. Sykepleierne forklarer at de må jobbe ekstra med de pasientene som opplever det utrygt å skulle komme hjem. Det finnes fagsykepleiere på sykehuset som har en del kontakt med hjemmetjenesten, og avtaler opplæring og veiledning med personalet der. Denne sykepleieren går dagtid, og har kontinuitet. De som går i turnus, får ikke fulgt opp på samme måte, forklarer de. Sykepleier på sykehuset mener en kan hindre innleggelse ved at sykehuspersonale kan reise ut til pasienten og bistå hjemmetjenesten med enkelte ting. Hun forklarer at det er viktig å kunne dele kompetanse med hverandre, men det er ikke bemanning eller ressurser til det i det daglige. Nina hadde denne erfaringen fra opplæring ute i hjemmetjenesten:

*Jeg tenkte litt på i fjor sommer da jeg dro hjem på hjemmebesøk til hjemmesykepleien og deres pasient da, for opplæring i VAP (Venous Access Port) - skift. Da var det jo to sykepleiere som brukte tid på dette her, og de brukte, i mine øyne da, veldig lang tid. Så jeg tenkte litt på det at man burde kanskje satse på og så **drille** enkelte ting da. Sånn at man, for jeg skjønner jo det at hvis man sender ut to sykepleiere, kanskje **en** time, så blir det to arbeidstimer for å utføre denne prosedyren. Med litt øvelse kunne de ha gjort det på omtrent halve tiden og halve ressursbruken. Tror det er veldig viktig å jobbe med at folk får jevnlig, liksom erfaring med slike ting. At man ikke lar helsepersonell gå uten en slik re-sertifisering.*

Sykepleierne på sykehuset sier at ledelsen ved sykehuset er positive til at personalet kan reise ut og tilby opplæring. For de opplever at pasienter har gitt uttrykk for utrygghet og mistillit når personale i hjemmetjenesten viser at de er utrygge på prosedyrer og utstyr.

8.1.2 «Verktøy» til bruk i samhandlingen

Sykepleierne på sykehuset sier at hjemmetjenesten ringer til sykehusavdelingen og ber om råd før de benytter forenklet innleggelse. De har erfaring med at hjemmetjenesten kommer med reelle problemstillinger som må behandles ved sykehuset, når pasienten re- innlegges. De opplever at det er færre re- innleggelser ved godt planlagte utskrivelser. Men sier også at de har opplevd noen «unødvendige innleggelse», og Trine beskrev en hendelse slik:

Der manglet det en resept på Oxynorm, for smertebehandlingen da. Der tenkte jeg da i stedet for og så, ja, de kunne kjørt bortom å hente noen Oxynorm for eksempel. Det var jo en løsning. Men så blir det en slik telefon, og så blir pasienten reinnlagt, og så er pasienten hos oss noen dager da. Men vi tok litt annet tak i utskrivelsen da, vi snakket med pårørende på nytt, lederen for sonen, og da var holdningen en annen. Så nå har det gått bra.

Hjemmetjenestens erfaring med forenklet innleggelse er at den blir brukt i varierende grad, og det er ofte pasienten selv som vil benytte den. Ofte er det behovet for mer smertelindring som er årsaken, og det at de føler seg utrygge. Sykepleierne i kommunen sier at sykehuset har satt mer krav til bruk av forenklet innleggelse, på grunn av at det kanskje til tider ble «misbrukt». Det med bakgrunn i at hjemmetjenesten kunne oppleve at de ikke hadde full kontroll, og at det ble usikkert å ha pasienten hjemme. Sykepleiere fra hjemmetjenesten sier at det har nok vært unødvendige innleggelser, og at det vil kunne oppleves slitsom for pasienten. Liv forklarte; *noen blir det brukt mye på, og noen ikke i det hele tatt, i hvert fall ikke ofte. Hvis de føler seg trygge hjemme, så går det jo mye bedre der.* Reidun kommenterte; *det har blitt mere restriksjoner nå, i forhold til forenklet innleggelse. Og da, jeg tenker litt mer igjennom, er det det jeg skal bruke, en forenklet innleggelse?"*

Sykepleierne i kommunen mener også at unødig bruk av forenklet innleggelse kunne vært unngått ved at fastlegen hadde vært mer aktiv på banen, og at pasienten faktisk kunne fått hjelpen i hjemmet. Sykepleierne mener at et godt samarbeid med fastlegen er viktig, og at legen kan tilkalles på natt og i helger, slik at pasienten opplever kontinuitet i oppfølgingen, Beate beskrev det slik:

Ja, et godt samarbeid med fastlegen er kjempeviktig. Det tror jeg kanskje vi er heldige med i det distriktet som vi jobber. For det er slik at vi kan ringe legen midt på natta og på helg. Det er den samme som har med pasienten å gjøre hele tiden, det er veldig viktig.

Sykepleierne forklarer at det er endringer på gang på sykehuset i forbindelse med samhandlingsreformen, og de får informasjon om dette via sykehuset sine intranettsider. Snart kommer samhandlingsreformen sier sykepleierne i kommunen, og forklarer at det vil bli mer ansvar på dem. Det vil komme flere pasienter til kommunen, og mere teknisk utstyr vil bli nødvendig å bruke. Det kan bli «intensivavdelinger» i hjemmet, og det vil kreve mye ressurser av dem, hevder de. Sykepleierne i en kommune ønsker at ledernivå både på sykehuset og i kommunene må samarbeide mer og tettere, og lage tydelige rutiner. Dette for at det skal bli ryddig for de som fysisk jobber med pasientene. Anna har mange tanker om dette, og sa det slik:

Vi må jo ha gode systemer, for nå kommer jo den samhandlingsreformen. Den blir jo tatt i bruk, og da får vi jo enda mer ansvar, og da må vi ha noen klarere samarbeidsrutiner. Skal vi lage de selv eller er det noen som lager de for oss? Noen som vet noe om det? Vi må sette krav om å få det. Så når den dagen kommer og vi sitter med mye mer ansvar enn vi har i dag, og flere pasienter og utstyr og intensivavdelinger i hjemmet omtrent. Det krever ganske mye ressurser.

Sykepleierne i sykehuset forklarer at de har sjekklister til bruk ved utskrivning, men sier også de har vurderingsskjema der pårørende selv kan beskrive og selv vurdere utskrivelsen. De forteller at de bruker dette i svært liten grad, men at de burde vært flinkere til det og sykepleier Gerd sa:

*Jeg synes det er litt rart å se disse skjemaene vi bruker til utskrivning. Så har vi et eget felt for pårørendes vurdering i forhold til utskrivelsen. Og det er nesten **aldri** brukt. Jeg tenkte at dette her må jeg jo bruke ikke sant, fordi pårørende sier og tenker veldig praktisk. De tenker at hjemme er det sånn og sånn, det er ei smal dør inn på do, og hvordan skal vi få det til. Det å få deres egne ord ned på papiret, der har vi **mye** å hente!*

Individuell plan er lite brukt sier sykepleierne ved sykehuset. Det er oftest på de med sammensatt problematikk. Planen er pasientens eiendom, og det bør være kommunen som har den koordinerende funksjonen, hevder de. Sykepleierne ønsker å bruke individuell plan mer, og bli flinkere til å invitere til oppstart. De har gode erfaringer der det er brukt og har tro på at det blir nyttig for fremtiden. Planarbeid kan oppleves tidkrevende og som «merarbeid» for personalet forklare noen av sykepleierne. De ansatte på sykehuset får liten tilbakemelding fra kommunen om planen blir brukt. De forklarer at det må bli mer fokus på hvem som har ansvar for planen og hva hensikten er med den.

Hos pasienter med kort forventet levetid, må en vurdere hva som er viktig og hvor mye tid en skal legge i en slik plan, mener en sykepleier i hjemmetjenesten. Et samarbeidsmøte bør være naturlig oppstart for en plan, foreslår en sykepleier fra sykehuset, og mener den kan være nyttig for både pasient og pårørende. Her finnes all informasjon om behandling og alle kontaktpersoner, og pasienten kan slippe en del spørsmål fra personalet. Avdelingene på sykehuset trenger mer opplæring og informasjon om individuell plan, sier sykepleierne der. Sykehusavdelingene må forholde seg til omtrent femti kommuner, og det blir vanskelig å tilpasse seg alle de ulike skjemaene som hver enkelt kommune har. Linda fra sykehuset beskrev det slik:

Om det er ulike planer spiller kanskje ikke så stor rolle, det viktigste er at pasienten har en plan som følger seg. Om det da er kommunen som starter på en plan, så er vel ikke den så komplisert, annet enn at man kan følge det opp. Føre inn viktige navn og nummer i den planen. Det må jo være noen likhetstrekk. Men den bør være såpass enkel og funksjonell. Det er jo tidsbesparende med plan, og betryggende for pasienten. Vite hvem som er involvert i den.

Sykepleierne fra kommunen sier det er sjelden de ser at pasienten i hjemmetjenesten har individuell plan. De forteller at de har liten erfaring med slike planer. Når de har sett planer, synes de at de ser oversiktlige ut, at de er lette å lese, og at de inneholder mye informasjon og opplysninger. Sykepleierne i kommunen tror planen er med på å skape trygghet for pasienten, men de opplever at det finnes forskjellige type planer, og at ikke alle er like enkle å bruke eller tilpasset denne pasientgruppen. De erfarer at arbeidshverdagen krever en plan som er enkel og lite tidkrevende, for at den skal bli brukt. Sykepleierne forklarer at planer er mer brukt inne på sykehjemmet enn ute i hjemmetjenesten. De hevder det må være mulig å overføre dette til hjemmetjenesten også. Sykepleierne sier de ser betydning av planen og at det der ligger føringer for videre behandling og tiltak dersom noe oppstår. Susanne forklarte det slik:

Tenker på det, sånn som den palliative planen som jeg vet de bruker inne på sykehjemmet, hvor på en måte de har avklart en del ting hvis situasjoner oppstår. Det hadde jo vært nyttig for oss også. Ha det veldig sånn oversiktlig, sånn at alle vet hva man skal forholde seg til, hvis det blir noen ting. Det er jo overførbart til det vi driver med på også.

8.2 Forståelse for hverandres arbeidsområde

Sykehuset lykkes ikke alltid i å gjennomføre gode utskrivelser, sier sykepleierne der. Utskrivelsen kan skje raskt og det kan mangle resepter og medisiner, særlig hvis det er utskrivelser mot helg. Blir utskrivelsene for dårlige, forteller de at de forstår at hjemmetjenesten må bruke ekstra ressurser og tid på å ordne opp. De forklarer videre at pasienten også kan få dårlig tillit til hjemmetjenesten, dersom utskrivelsen er dårlig forberedt fra sykehusets sin side. Sykepleierne ønsker å ha fokus på utskrivelse rett etter innleggelse, for å starte planleggingen tidlig. Utskrivelsen går ofte fort, og de rekker ikke alltid å planlegge så mye da, og Linda sa:

I dette tilfellet prøvde vi å planlegge, og pasienten fikk tilbud om en korttids plass. Alle tenkte at det måtte det bli. Men det viste seg at hun nektet og ville ikke dit, hun skulle hjem. Da ble det jo ei ganske rask utskrivning, for hele planleggingsprosessen var basert på denne korttids plassen.

Sykepleier Linda på sykehuset mente det var viktig å se pasienten som et enkelt individ, da alle er forskjellige og unike og hun beskrev det slik; *det er jo ingen som følger noe skjema, ikke sant, alle blir jo unike.*

Det skjer at pasienter dør rett etter utskrivelse, og det kan oppleves vondt for pårørende og hjemmetjenesten. Det er ikke alltid like lett å forutse pasientforløpet, og hvor lenge pasienten kan leve. Sykepleierne på sykehuset sier det er ikke alltid mulig å ha palliative pasienter liggende, da det stadig kommer nye til avdelingene. Det kan noen ganger være nødvendig at pasienten skrives ut til sykehjem i første omgang, for eventuelt senere å komme hjem. Gerd forklarte det slik:

På vår avdeling skjer det jo at vi har pasienter som er døende på en måte, men det kan gå uker eller måneder, og da skriver vi kanskje ut til sykehjem. Og noen ganger så har det gått veldig fort, og det er veldig beklagelig for å si det sånn. For det er jo veldig vondt. Den siste vi skrevet ut herfra, levde i tre måneder etter utskrivelsen.

Sykepleierne på sykehuset erfarer at hjemmetjenesten ofte er fleksible, de snur seg fort, og gjør alt for å ta i mot palliative kreftpasienter ved raske utskrivelser. Hjemmetjenesten kan gi inntrykk av at enkelte pasienter blir en «belastning» for dem, og det oppleves negative holdninger, sier de. Sykepleierne mener også at det er viktig at de har fokus på hva pasient og

pårørende ønsker, og har forståelse for det, og at det ikke vurderes ut fra ressursene. Vivian beskrev det slik:

*I utgangspunktet går det på holdninger tenker jeg, at man har liksom skepsis. Det går hele tiden på den der at vi skal sende ut noen, så bli det litt en **belastning**. Eller det kan **oppfattes** som en belastning da. At man ikke tenker på hvordan pasienten har det og hva er det den ønsker, og hva er det pårørende vil? Det er kanskje den første kneiken, men når man er over der og får forståelsen av at hjem er pasientens veldig sterke ønske, da går det bedre. Men jeg synes vi enda er der liksom, på det nivået at det blir vurdert i forhold til ressurser.*

Sykepleiere erfarer at ikke alle i sykehusavdelingene egentlig visste hvordan hjemmetjenesten fungerer. De sier de er bekymret for at kvaliteten på tjenesten blir for dårlig når pasienten er ukjent og ting ikke er planlagt godt nok. Det er viktig å ha praktiske ting i orden når pasienten kommer hjem. Susanne hadde erfart denne opplevelsen:

Vi fikk fem pasienter utskrevet fra sykehuset i helga, og to av dem var palliative kreftpasienter. Med litt samarbeid da så skulle de faxe noe informasjon om den ene pasienten, men det kom jo ingenting per fax. De ringte og snakket med deg Beate, men de sa bare de skulle faxe det vi trengte. Vi avventet litt da, men så ringer pasient, og da er vedkommende allerede hjemme igjen, og har med seg alle parene selv. Så hadde pasienten heller ikke med seg utstyr skylling av nyrekateter, det hadde vært greit om de sendte med praktisk utstyr gjennom helgen. Når de sender ut pasienter på helg, synes jeg det er litt trasig.. Bruker ekstra mye tid på sånne ting liksom.

Sykepleierne fra kommunen sier det er vanskelig å ordne ting når pasienten skrives ut på kveld og helg. Hjemmetjenesten har oftest ikke lager av medisiner og utstyr, men de sier også at sykehuset har blitt bedre på dette den senere tid. Sykepleierne forteller at det sendes ikke mye avvik tilbake til sykehuset (på ting som mangler, uheldige hendelser, mangelfull informasjon). Det kanskje skjer i altfor liten grad hevder de. Grunnen til at det har blitt slik forklarer de med at det er en travel hverdag, og det blir enda mer tid som skal brukes på papirarbeid. Sykepleierne i kommunen spør om hvor det blir av omsorgen og fokuset på pasienten? Andre sykepleiere sier at det er viktig med avvik hvis en skal oppnå endringer. Mona ser det slik:

Vi blir oppfordret til å sende avvik, men tror kanskje at de samlet, at de bare ligger en plass, men jeg vet ikke. Og så er det jo noe med i en travel hverdag å sitte og bruke masse tid på enda mer papirarbeid. Så liksom hvor blir omsorgen og pasienten?

Anna hadde denne kommentaren:

Det er jo viktig med avvik hvis en skal kunne gjøre noen ting med det. Hvis vi bare irriterer oss over det, at ting ikke er i orden, så skjer det jo ingen ting. Så vi er nødt til å begynne å skrive det avviket for å få meldt det, tenker jeg.

I kommunen erfarer de at sykepleiere på sykehuset av og til lover tjenester på vegne av hjemmetjenesten. Det kan være ting som de ikke kan oppfylle helt, for eksempel antall besøk i døgnet. Sykepleierne mener at slike beslutninger må tas av hjemmetjenesten når pasienten er kommet hjem, og en ser behovet der. Reidun sa det slik; *og sykehuset lover ut da, i "hytt og pine", og de lover noe vi kanskje ikke kan gi da, og Anna la til; pasienten kommer hjem og sier at sykehuset har sagt at "jeg kan få besøk fire ganger om dagen", og hjemmetjenesten sier at nei... er det behov for det? Det må vurderes når pasienten kommer hjem.*

Det betyr mye å få en epikrisen på forhånd før en reiser ut til pasienten. Det er viktig å kunne lese igjennom og tilegne seg mest mulig informasjon, og føle seg «forberedt» før en kom til pasienten, mener sykepleierne i hjemmetjenesten. De forklare videre at det er ikke lett å sitte hjemme hos en pasient å lese epikrisen, og det er ikke bestandig like enkelt å spørre pasienten om ting. Det store spørsmålet er hva pasienten er informert om, og hva vet pårørende? Mona sa:

*Bare det å få epikrise på **forhånd**, sitte hjemme hos en pasient som kanskje er i krise, og så skal du sitte og lese papirene og det er kanskje noe du lur på. Det er ikke bare greit å spørre, har du fått noen prognoser? Det er ikke greit, men jo mer du vet om pasienten, jo bedre jobb gjør du.*

Sykepleiere i en kommune sier de har sjekklister som går på utskrivelse generelt fra sykehuset, ingen direkte på utskrivelse av palliative kreftpasienter. Den kan brukes på pasientgruppen, og den ivaretar punkter som behov for opplæring i spesielle rutiner og prosedyrer. Ansatte på sykehuset har konvolutt som de krysser av på om hva som er medsendt. Sykepleierrapporten er bra utfylt bestandig, men de første henvendelsene er ofte for dårlige, erfarer sykepleiere fra kommunen. Det blir tilfeldige opplysninger og for dårlig dokumentasjon.

Sykepleierne fra kommunen stiller spørsmål om de ansatte på sykehuset kjenner pasienten for dårlig når de sender informasjon? Ved henvendelse til kommunen kan det være tilfeldig hvem sykehuset får kontakt med, erfarer sykepleierne på sykehuset. Hvilken kompetanse har denne

personen, hva tenker den på å spørre etter? Blir det mottatt nok informasjon slik at kommunen kan ta i mot pasienten på en god måte? Karina beskrev det slik:

Men når vi tar kontakt ute i kommunene, så er det jo helt vilkårlig hvem vi snakker med. Det er jo en eller annen i hjemmesykepleien oftest. Og jeg må si om det hadde vært tilgjengelig kreftsykepleier som faktisk kunne kommet på sånne møter, gjort en kvalifisert vurdering, kunnet pumpene og lagd denne starten i kommunen bedre. Det hadde vært luksus, men jeg tror det hadde vært bra jeg.

8.2.1 Organisering av tjenesten

Sykepleierne fra hjemmetjenesten forklarer at de har en viktig oppgave i å planlegge helger slik at kompetansen er tilstede. De kan plutselig bli kastet inn i nytt utstyr hvis det er en rask utskrivelse. De erfarer at sykehuspersonalet ikke sender med nok utstyr og resepter, og dette skaper utfordringer på kvelder og i helger. Sykepleierne sier det bør også være med nok utstyr slik at hjemmetjenesten kan få mulighet til å skaffe dette senere på en hverdag. Det kan ta tid å sette seg inn i utstyret og at de som trenger det må få opplæring. De sier det kan oppleves som kaos for pasienten med lite struktur og at mange kommer innom for opplæring. Det kan fort bli mye fokus på tekniske og praktiske ting, og for lite oppmerksomhet på det pasienten har behov for akkurat der og da. Tiden har gått til de tekniske tingene, og så må hjemmetjenesten dra videre til neste oppdrag, er erfaringer de har. Av og til reiser hjemmetjenesten inn på sykehuset for opplæring i bruk av utstyr, men forklarer at de også er flinke til å lære opp hverandre. Viktig å være trygg i situasjonen, slik at pasientene opplever at de som skal hjelpe dem, er trygge i situasjonen og med utstyret. Reidun sa det slik:

Altså, først kommer du til et «kaoshjem», som pasienten akkurat har kommet hjem til. Vi skal rydde og ordne, få litt struktur der. Og så har du ei pumpe du ikke har sett før, og så begynner du å kave litt opp i der. Det blir en veldig vond situasjon ut av det, ikke minst for pasienten.

Susanne føyer til:

Det blir mye fokus på tekniske og praktiske ting, mens det pasienten kanskje egentlig trenger er vel den psykiske biten. Å prate med noen som kan se dem på den måten òg. Mens vi er fokusert på at vi skal gjøre alt i riktig rekkefølge og koble riktig. Ha prosedyrer i orden od slike ting, og vi bruker liksom energien vår på det. Det har jeg tenkt litt på sånn i ettertid. Vi hadde en slik krevende pasient vi tidligere i vår, at der var vi veldig fokusert på alt det tekniske og praktiske, og fikk det til å fungere. Men kanskje den andre biten, at vi ikke fikk brukt så mye tid på den.

Fra kommunen forklarer de at de bruker tid, eller tar seg tid til samtale med pasient og pårørende. De forklarer at av og til kan det være vanskelig hvis bare sykepleiere går der, det er den som er på jobb til enhver tid som har oppdraget. De er redde for at primærfunksjonen overfor pasienten blir borte. Mona har erfart det slik:

Det som var litt spesielt med denne ene her, var at det var bare sykepleiere som gikk dit. Sånn at vi var veldig mange som var innom, du fikk ikke denne primærkontakt-funksjonen som vi har hos andre. Hvor du kan være der i flere dager. Med denne pasienten her så var det jo den sykepleieren som var på jobb som måtte dit, og mange forskjellige var innom. Vedkommende selv sa ingenting som jeg kjenner til, og har ikke hørt at pårørende hadde noen kommentar til det, men du føler litt på det selv.

Sykepleierne forteller at de fleste som ønsker å dø hjemme, får mulighet til det. Sier de får mange gode tilbakemeldinger på at det har vært bra. Forklarer at de reiser ofte to hjem til pasienten, slik at den ene kan konsentrere seg om pasienten og den andre om pårørende. I en av kommunene jobbet sykepleierne på tvers av sonene, særlig på helger for å dekke opp behov. Sier at de da i stor grad blir kjent med hverandres pasienter, og de erfarer at når tjenesten er godt planlagt, og starten hjemme blir bra, blir også pasient og pårørende mer trygge. Sykepleierne hevder videre at pasienten slipper da i større grad en reinnleggelse. De beskriver videre at når personalet i hjemmetjenesten får mer erfaring, så øker kunnskapen. Susanne sa det slik:

*Men der er du inne på det med å ha en og dialog, å kunne samarbeide. Bare tenk på alle de tilfellene vi har hatt på min gruppe de siste ti årene, hvor pasientene har ønsket å komme hjem for å dø. De har vært alt i fra tretti til nitti år, og noen med små barn. Fint egentlig, for vi har klart å få det til. Vi har klart å få ting til å fungere på en **utrolig** bra måte. Og vi har fått så mye gode tilbakemeldinger, så mye er utrolig bra, det er det ingen tvil om.*

Sykepleiere i en kommune tror at brukergruppen ville hatt det enda bedre dersom det hadde vært en palliativ enhet i kommunen. De tror det ville ha blitt et glødende fagmiljø innenfor denne omsorgen. Sykepleiere fra kommunen som har etablert en palliativ enhet (ved et sykehjem), forklarer at der er det eget personale med spesialkompetanse både innenfor kreftomsorg og palliasjon. Forklarer videre at enheten blir som et kunnskapssenter for hele kommunen. De skal også serve hjemmetjenesten, slik at det blir økt kompetansen der fra det som er nå. Sykepleierne sier at denne enheten vil få en ambulerende funksjon, og det vil drives undervisning, kompetanseheving og veiledning derfra. De forklarer at av og til må nok personalet fra hjemmetjenesten inn og jobbe i avdelingen, men det vil fungere greit, for som oftest er pasienten kjent av hjemmetjenesten fra før.

Pårørende kan være redde for å få pasienten hjem, for det er trygt å være på sykehus, der kompetansen er, forklarer sykepleierne i kommunen. De opplever at det finnes negative holdninger på at det ikke arbeider kompetente fagfolk i hjemmetjenesten, men mener selv at det har det skjedd stor utvikling de siste 15 – 20 årene. Sykepleierne erfarer at pårørende er uvitende og har for lite informasjon om hjemmetjenesten og hvordan den fungerer. Samtidig peker de på at det er viktig å diskutere med pårørende, for det er ofte de som ønsker at pasienten skal innlegges igjen. Sykepleierne sier det er viktig å forberede dem mer på hva som kan skje eller endre seg, og hvilke tiltak som da iverksettes. Når pårørende ikke ønsker at pasienten skal hjem, må en kartlegge hva som er grunnen til det. Sykepleierne i kommunen erfarer at de oftest er avhengig av å ha pårørende med på laget for å få det til. Dersom de klarer å bruke litt tid på å skape trygghet, går det ofte greit å ta pasienten hjem. Ikke alle er klar over at de kan få så mye hjemmetjenester, hjelpemidler og at det finnes bra med fagpersoner og spesialsykepleiere der. Mye avhenger av hva slags stadium og tilstand pasient er i, for når pasienten blir mer dårlig blir ofte pårørende mer utrygge i situasjonen, forklarer de. Sykepleier Anna sa; *mesteparten av pasienten vil være hjemme, men vi opplever jo også noen som absolutt vil inn. De føler seg mest trygge der, men det kommer helt an på ressursene rundt pasienten.* Reidun la til:

Kommer også an på hva slags stadier pasientene er i. Pasienten er oppegående, de vil hjem og allting er greit. Men blir han dårligere, sengeliggende, føler jeg mange ganger at det blir skummelt for pårørende og utryggheten kommer snikende. De klarer ikke å slappe av og begynner å bli slitne. Det er ikke alltid vi har mye ressurser å sette i hjemmet heller på en måte, og da føler de at de maser.

Sykepleierne i kommunen synes det er fint å kunne følge opp pårørende etter pasientens død, føler da at en blir litt mer ferdig med ting. Pårørende blir alltid spurt om de vil ha samtale, evt. besøk en tid etter begravelsen, sier sykepleierne fra en kommune. Det er ingen nedskrevne rutiner på dette, men sykepleierne forklarer at det blir ofte tomt hos pårørende når pasienten dør og hjemmetjenesten forsvinner. De opplever at de ofte kommer veldig tett innpå disse familiene.

8.2.2 Koordinator og kreftsykepleiers rolle

Sykepleierne på sykehuset sier at det er viktig for dem å ha faste kontaktpersoner ute i kommunene, slik som en koordinator, for å kunne henvende seg til ved utskrivelse. De har erfaring med at disse kontaktpersonene er greie å få tak i, og forklarer at kontaktpersonene formidler informasjon ut igjen til rett sone eller distrikt. De har oversikt i egen kommune, og sykepleierne forklarer da at de bruker mindre tid på å finne rett person, og det oppstår færre misforståelser. Åse beskrev det slik:

*Jeg må jo si det, har sagt det før, at det med å ha en kontaktperson i kommunen, en koordinator for disse palliative pasientene som ofte er kompliserte og som trenger mye oppfølging. Det er jo veldig ryddig, for da vet man hvem man skal ta kontakt med.. At denne har sine kreftsykepleiere eller sykepleiere i hver sone. Dette er veldig forskjellig fra kommune til kommune. Det er mange kommuner å forholde seg til, men det blir enklere og færre telefoner og mindre misforståelser, hvis man har **en** person å forholde seg til. Hvis man har en koordinator som en kjenner, som da vet hvem som blir den som blir nærmest pasienten når denne kommer hjem.*

De på sykehuset erfarer at kreftsykepleier ute i kommunen ikke får brukt sin fristilte tid. De må ofte gå inn i vanlig bemanning på grunn av sykdom og utsette sine avtaler den dagen. Sykepleierne på sykehuset opplever at det handler mye om ressurser og bemanning i kommunene. Sykepleierne sier de vet for lite om organiseringen av kreftsykepleierne i kommunen. De forklarer at de har mer kontakt med noen kreftsykepleiere enn andre, og det er noen som ringer oftere og vil følge opp innlagte pasienter. Sykepleierne sier at kreftsykepleierne ute i kommunene er viktige samarbeidspartnere ved utskrivelse, de vet hva som trengs og hva som må være i orden når pasienten skrives ut. De bidrar til å kvalitetssikre utskrivelsene, hevder sykepleierne på sykehuset. De er flinke til å tenke fremover og tenker på alternative løsninger, og det de etterspør, bidrar til at sykepleierne på sykehuset kan stille mer krav til legene ved utskrivelse. Sykepleieren erfarer at kirurger skriver ut pasienter raskt og at de ikke vil planlegge fremover. De forklarer at sykehuset har lister med oversikt på navn og telefonnummer til kreftsykepleierne i kommunene.

Koordinator i kommunen er en stor ressurs sier sykepleierne der som har erfaring med det. Koordinatoren kjenner godt til avdelinger og personalet på sykehuset og vet hvem som skal kontaktes. Den er bindeleddet mellom kreftsykepleierne og ressurspersonene i kommunen, samtidig er det ønskelig at den også kan jobbe noe nære pasient og pårørende. Koordinatoren er ofte den som først møter pasient og pårørende på sykehuset, og er med i planleggingen

videre, forklarer de sykepleierne som har dette i sin kommune. Koordinatoren har mye kunnskap om utstyr, og sørger for vider opplæring og organisering av opplæring. Liv sier det slik:

Koordinator er veldig bra, hun stiller opp om det er lørdagskvelden eller søndag. Det er når vi står ute i krisesituasjoner ute, da har det vært helt utrolig. Og den kontakten hun har med det palliative teamet på sykehuset, ja, hun er en enorm ressurs!

Mona la til; *hun vet hvem hun skal kontakte, og hun kjenner alle på sykehuset!*

Sykepleiere fra den kommunen som ikke har koordinator sier de savner en person som kan ta imot og koordinere beskjeder fra sykehuset, en som kan holde den «røde tråden». De sier videre at det er viktig at denne personen er på jobb daglig, og er tilgjengelig. Sykepleierne sier det skulle vært en koordinator i kommunen, for de mener det hadde løst mange av utfordringene ved å ta i mot alle henvendelser, og delegert videre til rette personer og distrikt. Sykepleierne sier det bør settes krav til å få det, i forhold til samhandlingsreformen som kommer. Sykepleier Susanne fra kommunen sa:

Men en koordinator tror jeg hadde løst en del av utfordringene. Altså hatt en koordinator i kommunen som kunne tatt i mot henvendelser og delegert videre til distriktene og kreftsykepleierne, eller andre som kan bli kontaktpersoner for pasienten. For da er det en som har den store “røde tråden.

Synnøve la til; *og da får vel sikkert den koordinatoren beskjed om de pasientene på et tidligere tidspunkt, enn dagen før de skrives ut igjen. Så at de på en måte er i et system.*

9 Diskusjon

I denne delen vil det gjøres en diskusjon av metode og av resultatene. Det vil si at det er hovedkategoriene og sub-kategoriene som diskuteres mot tidligere forskning og den teoretiske rammen.

9.1 Diskusjon av resultater

Hovedkategoriene i denne studien er *Felles møtearena* og *Forståelse for hverandres arbeidsområde*. Under den første hovedkategorien kom det frem to sub-kategorier. Det var *kontinuitet som ramme for forventninger og forutsigbarhet*. Det er et viktig punkt for at pasient og pårørende skal ha størst mulighet for å lykkes med en overføring til hjemmet. Samt at de kan oppleve videreføring av tjenesten, selv om den er på ulike nivåer. Det andre var *”Verktøy” til bruk i samhandlingen*. Her finnes felles metoder, rutiner og midler som begge nivåer kan benytte seg av i samarbeidet. Den andre hovedkategorien inneholder en sub-kategori om *Organisering av tjenesten*, som beskriver den kunnskap og forståelse for hvordan de ulike nivåene fungerer og er organisert. Den siste sub-kategorien omhandler *Koordinatorers og kreftsykepleierens rolle*, hvor det er fokus på deres betydning for omsorgen og videreformidlingen mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten.

9.1.1 Felles møtearena

Det å etablere et felles møte før utskrivelse, ble beskrevet av sykepleiere både på sykehus og i kommune som et viktig tema. Dette at pasient og pårørende kunne fysisk få møte personell fra hjemmetjenesten, bli trygge på hvem dette var, få informasjon om tjenestene, gjøre avklaringer og oppklare uavklarte spørsmål. Men også at hjemmetjenesten kunne bli kjent med pasient og pårørende selv og også gjennom personalet på sykehuset. Det å få mulighet til å informere om tjenesten i kommunen og hvilke alternativer som fantes der.

«Klar til utskrivelse» er et begrep som er kjent for pasient, familien og sykehuspersonalet. Der har blitt beskrevet som et estimat (anslag) av pasientens og pårørendes evne til å forlate sykehuset, og en oppfatning av å være forberedt eller ikke forberedt for utskrivning fra sykehus (Weiss et al. 2007). Weiss et al. (2007) forklarer videre at utskrivningsklar innebærer generelt fysisk stabilitet, funksjonsevnen, beredskap og evne til å mestre egenomsorg hjemme, samt psykososiale faktorer og inkludert det å mestre ferdigheter. De beskriver videre

at om pasienten er utskrivningsklar, så kan det vurderes ut fra perspektivet til omsorgsyter, pasienten og familien, som kan ha ulike oppfatninger av pasientens klarhet. Weiss et al. (2007) sier at utskrivningsklarhet er målt i form av en kriteriebasert evaluering ved at det brukes situasjons-spesifikke kriterier for å veilede klinisk utskrivelse. Funn i studien sier noe om at utskrivelser kan skje raskt, og kanskje med et pådytt av legene i avdelingene. Kripani et al. (2007) forklarer at transitions fra sykehuset og til eget hjem er en sårbar fase for kontinuiteten, og det kan lett oppstå uønskede hendelser. De påpeker også at de som skriver ut pasientene ikke må se på utskrivelsen som en slutt på deres forpliktelser ovefor pasientene. Men at de heller skulle forsøke å fremme en trygg og effektiv omsorgstransition.

En hører ofte utsagnet om at pasienten er «ferdig behandlet», og da er denne utskrivningsklar fra sykehusets side. Det synes i stor grad at personell fra hjemmetjenestene har forståelse for dette, men at de opplever en bedre utskrivelse når de får bedre tid til forberedelse og mottak av pasienten. Og som en av sykepleierne fra en kommune beskrev at en dårlig start vil en ofte dra med seg videre og kan være vanskelig å hente inn igjen senere i forløpet. Behovet for å inkludere pasientens oppfattelse av utskrivningsklar, har blitt oppfattet som en viktig komponent for utskrivningsevalueringene. Imidlertid har få studier direkte evaluert utskrivningsklarhet fra et pasientperspektiv, forklarer Weiss et al. (2007). I sin studie påpeker Weiss et al. (2007) betydningen av å bruke sykepleieteori som omfatter pasientens erfaringer og sykepleierollen. I deres tilfelle ble Meleis's transitionsteori brukt som et veiledende rammeverk. Akiko et al. (2006) hevder at sykepleiere som gir omsorg til terminalt syke kreftpasienter og deres familier i utskrivelsestransitions, trenger fremragende evner for å vurdere tilstand og prognoser hos pasienten, og bedømme når det er passende å skrive ut til hjemmet. I studien fremkommer det at pasienten ikke alltid er i en slik tilstand som beskrevet fra sykehusets side når hjemmetjenesten møter pasienten i hjemmet etter utskrivelse. Det kan skje raske endringer hos disse pasientene, men at fenomenet kan unngås dersom personell fra hjemmetjenesten kan være med på et samarbeidsmøte på sykehuset før pasienten utskrives. Samtidig roser sykepleierne i sykehuset hjemmetjenesten for at de er fleksible og «snur seg fort», når pasienten kommer tidligere enn forventet.

Ved livets slutfase erfarer ofte pasientene endringer og transitions på hvor og av hvem omsorgen blir gitt. Slike endringer kan resultere i økt engstelse både for pasient og pårørende (Lawson et al. 2006). Viktig er også behovet for tilrettelegging av kontinuitet i omsorgen på tvers av helseinstitusjoner, på grunn av at mange transitions er uunngåelige og viktig for

omsorgen (Lawson et al. 2006). King et al. (2008) beskriver fra sin studie at transitions mellom faser av behandlingen ikke var forbundet med endringer i opplevd kontinuitet. De forklarer videre at i studie gjort for å identifisere virkeligheten av erfart kontinuitet hos pasienter med bryst-, lunge -og tarmkreft i alle faser av sykdommen, konkluderte studien med at kontinuitet er et begrep som er best definert av *hvordan det opplevdes av pasienten*, heller enn hvordan den ble levert av tjenesten. Videre ble det beskrevet at når pasienten opplever høyere grad av kontinuitet, så kan det bidra til et mindre behov for tilleggsoppfølging og bedre psykologiske utfall.

Informantene i studien beskriver at palliativt team på sykehuset spiller en viktig rolle for pasient og pårørende i forhold til kontinuitet. De kjenner pasient og pårørende fra sykehuset, og blir på en måte sykehusets «forlengede arm» ut i kommunehelsetjenesten. Sykepleiere i kommunen sier også noe om at denne oppfølgingen skaper trygghet både for pasient/pårørende og for personalet i hjemmetjenesten. De har kunnskap om pasientens tidligere behov, og kan bidra til og legge til rette for disse tingene i hjemmet. Med stor sannsynlighet vil dette bidraget oppleves som positivt, og at det blir en «fortsettelse av» den omsorgen de har mottatt tidligere. Henriksen et.al (2002) forklarer at de i Danmark har hospicebaserte palliative team. Disse skreddersyr tjenester til den enkelte pasient, og de er tilpasset aktuelle behov og de ressurser som er tilgjengelig i nettverket.

En annen viktig faktor er at det palliative teamet har god kunnskap om hjemmetjenesten i de ulike kommunene, og det bidrar til at de også tidlig kan informere pasient og pårørende om hjemmetjenesten, og skape en forutsigbarhet og en realistisk forventning i denne overgangen mellom sykehus og eget hjem. Også motsatt at hjemmetjenesten får tidlig informasjon om pasienten. Modeller hvor sykepleiere tilbyr omsorgstjenester i en overgangsperiode, har blitt foreslått og implementert, for å øke kontinuiteten av omsorgen i helsevesenet, samt å fremme kostnadseffektiv utnyttelse av helsetjenestene (Badger 2005).

Ofte er det slik at pasienter ønsker seg hjem, og at de ønsker å dø der. Men det kan være flere faktorer som gjør at dette kan bli vanskelig. Sykepleierne i studien sier noe om at det er vanskelig når pasienten har et sterkt ønske om å komme hjem, men at de møter en stor skepsis hos pårørende. Hvordan få til dette på en bra måte når en både skal ta hensyn til pasientens siste ønsker, samtidig ta vare på pårørende, som tross alt skal leve videre med minnene. I resultatene fremkom det at når sykepleierne får snakket med pasient og pårørende om

muligheter og alternativer, løser det seg ofte slik at de fleste blir godt fornøyde til slutt. Og i mange tilfeller kan pasientene få mulighet til å avslutte livet der de helst ønsker det selv. Strang (2002) beskriver at tilgjengelighet til hjelp og opplevelse av trygghet er viktige faktorer for at pårørende skal fortsette å ha og pleie sine syke hjemme.

Fukui et al. (2011) beskrev faktorer som påvirker valg av sted for død hos kreftpasienter. Det ble gjort en landsomfattende spørreundersøkelse på palliative kreftpasienter, en tverrsnittstudie, hos 1000 tilfeldig utvalgte hjemmetjenester. Analysen viste at dersom pasienten ble henvist tidlig og med tydelig informasjon til pasient og pårørende om det å bli hjemme og dø der, var det positivt. Videre at det ble laget et palliativt nettverk i hjemmet bestående av fastlege og sykepleiere med hyppige besøk i starten, hadde en innvirkning på hvor pasienten døde. En tidlig og nøye koordinert henvisning til helsetjenesten i kommunen, samt intensivt og høyt kvalifisert hjelp like etter utskrivelsen fra hjemmetjenesten, ville bidra til å øke antall pasienter som kunne dø hjemme (Fukui et al. 2011).

Forenklet innleggelse (åpen retur) er noe som mange av de palliative kreftpasientene har. I resultatene framkom det at personalet i hjemmetjenesten ofte ringer og forhører seg om det er nødvendig at pasienten innlegges. Det kan da gjennomføres diskusjon per telefon om problemstillingen hos pasienten, og hvordan dette kan eventuelt løses i hjemmet. Dette viser at sykepleierne har et fokus på at pasienten i minst mulig grad skal oppleve unødvendige innleggelser. Fra resultatene framkom det ble det at når pasient og pårørende selv ringer og ønsker en innleggelse er det ofte på grunn av utrygghet hos begge, og at tilstanden ofte har forverret seg. Men sykepleierne erfarer også at bare det for pasienten å ha en slik mulighet, er tryggheten i seg selv og at de av den grunn forblir i hjemmet.

Rollison og Carlsson (2002) beskriver at målet med palliativ omsorg er å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende, og at tilgang til hjemmetjenester med høyt kvalifisert teamarbeid, er forutsetningen for god palliativ omsorg i hjemmet. Et annet «verktøy» som har betydning for pasientene er dette med individuelle planer. Sykepleierne i kommunen forklarer at det finnes ulike planer innad i kommunen og at mange av dem ikke er tilpasset denne pasientgruppen. Samtidig ser de negative holdninger til å bruke det, på grunn av at det kan medføre mere papirarbeid, og at de får mindre tid til pasientene. Sykepleierne på sykehuset ønsker at hjemmetjenesten i større grad skal bruke individuell plan og gjerne påbegynne

planen i hjemmet. Men de sier samtidig at et samarbeidsmøte er en fin arena for å starte med en slik plan.

Individuell plan vil være et godt verktøy i målarbeidet med de transitions som både pasient og sykepleiere opplever ved en utskrivelse. Planen er enkel, og den er lett å bruke og den inneholder alle nødvendige opplysninger om kontaktpersoner på alle nivåer, om gjennomgått behandling, medisiner og egne mål som pasient og pårørende har satt opp. Videre finnes det kommunikasjonsark som helsenivåene kan bruke seg i mellom. Disse individuelle planene er laget innenfor sykehusnivået, men kan fint brukes av alle. De blir også kalt palliative planer. Burge et al. (2005) beskriver at god kommunikasjon og kontinuerlig informasjon ved transitions, bidrar til at pasienten slipper å gjenfortelle sin historie, mål for omsorgen og hvilke omsorgspersoner de er knyttet til. En individuell plan løser disse utfordringene.

Et «verktøy» som ikke ble nevnt tidligere i studien er LPC (Liverpool Care Pathway). Det er en tiltaksplan for omsorgen til den døende pasienten, og dens pårørende. Denne planen er et bidrag for å kunne gi den mest optimale omsorgen de siste dagene av livet (Boyd & Murray 2010). LCP kan også være et godt hjelpemiddel for å kartlegge om pasienten er i livets slutfase. Ved bruk av LCP får pasienten en regelmessig gjennomgang av sin situasjon og eventuelle plager (Boyd & Murray 2010). LCP er noe utbredt i Norge, men det er nødvendig med opplæring i bruk av LCP før anvendelse. Ellers er LCP anerkjent og i bruk i mange land.

9.1.2 Forståelse for hverandres arbeidsområde

Sykepleierne fra kommunene er opptatt av at de tidlig får beskjed om en utskrivelse, og at de får muligheter til å planlegge, legge til rette med eventuelle hjelpemidler i hjemmet, slik at hjemkomsten blir så bra som mulig. Sykepleierne i kommunen erfarer at mange pasienter blir skrevet ut på kveld og helg, og dette skaper unødvendig tidsbruk for dem. De blir opptatt med og skaffe til veie utstyr og medisiner og kanskje å bruke tid på å få nok skriftlig informasjon om pasientene. De opplever at personalet på sykehuset ikke er godt nok kjent med deres organisering og muligheter for å få tak på utstyr og medisiner. Samt det de opplever som vesentlig, er at hjemmetjenesten er mindre bemannet på kveld og helg, og det er derved færre tilgjengelige fagpersoner og spesialsykepleiere. En annen viktig faktor når hjemmetjenesten mangler skriftlig informasjon om pasienten er at de blir i mangel på kunnskap om pasientens situasjon, og hva de egentlig selv vet om sin situasjon. Sykepleierne i den kommunen som

hadde palliativ enhet i kommunen, opplevde at de kunne utnytte hverandres kompetanse, og i større grad føle at de mestret situasjonen. Det kan oppleves som at fokuset på sykehuset er at pasienten skal utskrives, og at det da både for pasient og pårørende og personalet i hjemmetjenesten vil medføre unødvendige eller stressende transitions for alle. Men dette er også en mulighet å løse gjennom felles møter før utskrivelse, eller sørge for å ha gode rutiner for informasjon og behov per telefon dersom et møte ikke kan gjennomføres.

Det å ha forståelse for hverandres arbeidshverdag, innebærer å ha god kunnskap om tjenestenivåene og hvordan de fungerer, være klar over den fagkompetansen som finnes, og hvordan man kan få tak i den og benytte den. Sykepleiere fra hjemmetjenesten forteller at de noen ganger opplever at personalet på sykehuset «lover» bort deres tjenester, og det kan være slik at de ikke kan gjennomføre det som er lovet. Det vil da bli en skuffelse for pasienten og skape en unødvendig situasjonstransition. Det kan for eksempel dreie seg om antall besøk, at hjelpemidler eller alarm vil komme raskt på plass. Dersom dette ikke blir tilfelle, så vil det bli en skuffelse for pasienten, og det kan bli vanskelig for dem å stole på hjemmetjenesten, eller føle at de ikke blir tatt på alvor. Halasyamani et al. (2006) forklarer at det første viktige steget ved utskrivelsen fra sykehuset, er at det forståelse for hva de nødvendige elementene er og hvilke lokale tilrettelegginger som må gjøres. Slik at det ikke oppstår hindringer i å oppnå en forutsigbar og problemfri omsorgstransition.

I resultatene fremkom det at sykepleiere erfarte at de opplevde at hjemmetjenesten vegret seg for å ta i mot pasienter der det var omfattende tjenester eller mye utstyr rundt. De opplevde at de da «gjemmer seg bak» dette med ressursmangel. De kommenterer også at hjemmetjenesten burde være mere oppdatert på utstyr, og trene på prosedyrer og rutiner, selv om de ikke akkurat da hadde pasient med det behovet. Sykepleierne i sykehuset ga også uttrykk for at de i større grad enn nå, kunne tenke seg å reise ut til hjemmetjenesten for å bistå dem i hjemmet med opplæring i prosedyrer eller utstyr. Utvalget i NOU 2005 (Fra stykkevis til helt) hadde som hovedformål å vurdere samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjeneste, samt vurdering av endringer i rammebetingelser for å bedre samhandlingen. Det skulle legges til grunn den funksjonsfordelingen som var, og analysere styrker og svakheter i helsetjenesten ut fra de behov de store pasientgruppene hadde for et helhetlig tilbud fra første og andre linjetjenesten. Det beskrives videre viktigheten av at behandlingstilbudet er som en sammenhengende kjede og at samhandlingen er god nok. Dette

er for å unngå sviktende behandlingstilbud, unødvendige innleggelser i sykehus og at det ikke oppstår mangelfull oppfølging fra kommunehelsetjenesten.

Sykepleierne på begge nivåene hadde fokus på koordinatorrollen og kreftsykepleierens rolle i kommunen. For sykepleierne i sykehuset var det viktig at de lett kunne finne og etablere kontakt med en person i hjemmetjenesten eller kommunen. De påpekte at kreftsykepleier og koordinator var med og kvalitetssikret deres utskrivelse, med bakgrunn at de innehar mye kompetanse og kunne etterspørre viktige ting. Sykepleierne sa også at de brukte mye mindre tid på å lete frem til rett person der kommunen hadde en god organisering på dette. En avdeling ved sykehuset forklarte at de måtte forholde seg til over 50 kommuner, og da er det lett å tenke seg at det blir brukt mye unødvendig tid for å få tak i rett personen i kommunen. Blackford og Street (2001) beskriver at spesialsykepleieren har en viktig rolle i tilretteleggingen og kontinuiteten av den palliative omsorgen, samt at de er betydningsfulle for den tverrfaglige tilretteleggingen. Kongsberg kommune har utviklet et godt palliativt nettverk. En kommunalt ansatt sykepleier har fått en koordinerende funksjon, og står sentralt i samarbeidet (Haugen 2007). Cramer (2009) hevder at det er kreftsykepleieren som gjør forskjellen, ved at de deler sin spesialkompetanse med pasient, pårørende, kollegaer og andre fagpersoner. De er hverdagens pedagoger, talsmenn og de gir mye bare ved sitt nærvær. Derfor bør det bli et større fokus på rollen til kreftsykepleiere og sykepleiere med videreutdanning i palliasjon ute i kommunene. De som har etablert kreftkoordinator og satt den palliative omsorgen i et system, ser ut til å lykkes i større grad med sitt arbeide for kreftpasientene i den palliative fasen.

De palliative kreftpasientene som ønsker seg hjem, kan ha knapp tid, og dette kan bidra til at en overføring til hjemmet ikke blir bra. I verste fall kan det skje at pasienten ikke rekker hjem. Fra kommunens side ønsker de at disse fagpersonene skulle bli brukt mere, og i den kommunen hvor koordinator var etablert, opplevde de det som positivt å ha en person som hadde oversikt og som kunne delegere informasjon videre til rett sone eller distrikt. Samtidig var denne personen også et sterkt bindeledd innad i kommunen og bidro i stor grad til utvikling av fagkompetansen ved å gjennomføre undervisning og opplæring. Standard for palliasjon (2004) fremhever også ressurssykepleierens rolle i behandlingsnettverket. Det hevdes at alle kommuner og sykehusavdelinger med palliative kreftpasienter, bør ha minst én sykepleier med spesialkompetanse, samt at denne bør ha særskilte oppgaver innenfor palliasjon.

Selv om ikke alle transitions kan unngås i livets slutfase, kan erfaringene hos omsorgspersonene forutse problemene, og vurdere strategier for å minimere forekomsten (Lawson et.al. 2006). Burge et.al (2005) beskriver i sin studie at det var relativt få pasienter av de som hadde gjennomgått palliativ omsorgsprogram (PCP) i livets slutfase, som opplevde flere transitions i helsetjenesten. Duggleby et.al (2010) hevder gjennom sin studie at det er tomrom i litteraturen i opplevelsen av transitions og dens karakter hos eldre palliative pasienter og deres familier som bor ute i distriktene. Deltakerne i studien fremhevet faktorer som usikkerhet, mangel på kontroll og lidelse som kritiske behov for å løse de betydelige transitions i omgivelser, fysisk og psykisk helse, roller, relasjoner og dagliglivets aktiviteter. Disse transitions kan tjene som et fokus for bedre kvalitet på palliativ omsorg i distriktene. Ved å søke etter mening gjennom livet og etablere nye mønstre av håp, er palliative pasienter i bedre stand til å opprettholde relasjoner med andre beskriver Duggleby et.al (2010). Fagfolk innenfor palliasjon har da også mulighet til å skape tillit til sine pasienter som troverdige «eksperter», gjennom å gi praktisk informasjon om hva som kan hjelpe eller hindre utvikling av transitions. Stor betydning er å diskutere alternativer med alle personer som er involvert i pasientens omsorg (Duggelby et al. 2010).

Utfordringen for sykepleiere er å få forståelse for de ulike transitions som pasientene opplever, og at håndteringen av dem vil få betydning og konsekvens for deres opplevelse av den palliative fasen. Sykepleiere trenger kunnskap, men de trenger også strategier og «verktøy» for å få det beste ut av den eksisterende kunnskapen (Chick & Meleis 1986). Litteraturen beskriver ofte om betydningen av «care transitions» ved utskrivelse av kreftpasienter i den palliative fasen, og at det dreier seg om å ha gode rutiner for utskrivelsen, slik at pasient og pårørende opplever den som forutsigbar og trygg (Halasyamani et al. 2006). Å tenke i form av transitions fremmer kontinuitet, ikke bare over tid, men også på tvers av målene for personene. Med transition sett på som en prosess, vil målet være å forutse punkter i prosessen hvor det er mest sannsynlig å nå toppen av sårbarhet med hensyn til helse. Sykepleien kan da være rettet mot å etablere og forsterke forsvar, samt å modifisere (endre) farer. Som kunnskap samles det om det sannsynlige emne,fag eller mønstre av ulike transitions, og det vil i større grad bli mulig å planlegge tiltak i henhold til de optimale øyeblikk og måter (Chick & Meleis 1986). Meleis`s teori om transitions i sykepleie, har som hensikt å bistå mennesker til å håndtere livets overganger, og det er en viktig sykepleiefunksjon, beskriver Schumacher & Meleis (1994).

9.2 Diskusjon av metode

Hensikten med studien var å få tak i sykepleiernes erfaringer, beskrivelser og oppfatninger om samhandlingen ved utskrivelse av kreftpasienter i palliativ fase, fra sykehus og til eget hjem. Med bakgrunn i hensikten, ble derfor en kvalitativ tilnæringsmåte valgt, nemlig fokusgruppeintervju. Fokusgruppe har vært brukt til å omfatte en rekke teknikker. Det generelle innen samfunnsvitenskapelig forskning har stort sett begrepsfestet dette til en teknikk. Det er en semistrukturert gruppeøkt, ledet av en moderator, holdt i en uformell omgivelse og med den hensikt å samle data fra et angitt emne (Carey & Smith 1994). Carey og Smith (1994) hevder at å hente data fra fokusgruppeintervju ikke er en godt nok utviklet metode. Det på grunn av at mange forskere ikke verdsetter betydningen av gruppesammensetningen. De forklarer videre at det er viktig å tenke på gruppesammensetningen både i planlegging og gjennomføring av analyse.

I studien var det bestemt fra starten at det var kun sykepleiere som skulle være informanter, og at disse skulle ha noenlunde «lik bakgrunn», det vil si å være en homogen gruppe. I denne studien var bakgrunnen at de hadde erfaring med palliative kreftpasienter i mer enn fem år, eller hadde videreutdanning innen kreftomsorg eller palliasjon. Ellers var informantene satt sammen fra samme avdeling, distrikt eller sone, slik at de hadde kjennskap til hverandre. De hadde derved mulighet til å føle seg mer trygge, enn de ville være i en gruppe med fremmede. Sykepleierne ble intervjuet på egen arbeidsplass, slik at det da ble lettere for dem å gå fra arbeidsoppgavene, og at de brukte kortere tid til og fra intervjuene. Jeg erfarte at den planleggingen som var gjort med ledere i forkant av studien, bidro til at det ble tilrettelagt for sykepleierne på arbeidsplassen for å gjennomføre intervjuene.

Carey og Smith (1994) beskriver videre at bak denne teknikken er det en begrunnelse om at riktig veiledning fra en fokusert gruppeleder, kan gruppe medlemmene beskrive de rike detaljene av komplekse erfaringer og begrunnelser for sine holdninger og handlinger, overbevisninger og oppfatninger. De sier videre at for utvalgte studier kan åpenhet og spontanitet bli forsterket i en gruppe i forhold til individuelle intervjuer. En annen positiv faktor er at på grunn av at data er samlet inn i en sosial setting, blir data mer miljøvennlig gyldig enn i en ikke – sosial setting (Carey & Smith 1994.). Eller sagt på en annen måte at selve samspillet i gruppen, den sosiale samhandlingen er kilden til data (Halkier 2010).

De største fallgruvene ved fokusgruppeteknikken er den mulige virkningen av sensur og overenstemmelse. Disse prosessene oppstår når personer tilpasser sin egen oppførsel og adferd som følge av deres inntrykk av de andre gruppe medlemmene, og i forhold til sine egne behov og historie (Carey & Smith 1994). Det var meg som student som var moderator (gruppeleder) i denne studien, og i mangel av erfaring med denne type intervju, kan det være en svakhet ved metoden. Men samtidig opplevdes det at underspørsmålene i intervjuguiden var til stor hjelp, slik at samtalen holdt en viss flyt hele tiden. Under disse intervjuene var det også en observatør til stede som gjorde notater, og som sikret eventuelle data eller stemning under intervjuene som moderator kunne ha mistet. Observatøren var taus under intervjuene, og kom ikke med noen form for uttalelser eller spørsmål.

Webb og Kevern (2001) gjorde et litteratursøk for å evaluere og kritisere rapporter i sykepleielitteraturen i perioden mellom 1990 og 1999, på bruken av fokusgruppe som forskningsmetode. De konkluderte med at det må søkes mer inngående vurdering på forskningen i planleggingsfasen av de underliggende forutsetninger for metodiske tilnærminger. Dette for å underbygge fokusgruppe forskning og metoder som skal brukes til å analysere og rapportere data generelt. McLafferty (2004) gjorde en studie hvor hun ville forklare noen av de metodologiske problemene som oppstår ved å bruke fokusgruppeintervju for å stimulere til debatt om effekten. Erfaringer med å gjennomføre fokusgruppeintervjuer viste at mindre grupper var mer håndterbare, og at grupper bestående av fremmede krevde mer inngripen av moderator. Men som en data innsamlingsstrategi innehar de en rik kilde til informasjon (McLafferty 2004).

9.2.1 Troverdighet/pålitelighet i forhold til deltagere, datainnsamling, analyse og resultater.

I intervjuene i studien var det fire informanter i alle gruppene. I noen intervjuer opplevdes det som at alle fikk sagt veldig mye, men opplevde også i en gruppe at noen kunne dominere mer enn andre, og at ikke alle da slapp like lett til. Polit og Beck (2008) forklarer at fokusgrupper bestående av fire eller færre informanter, kanskje ikke gir tilstrekkelig samhandling på bakgrunn av at ikke alle er like komfortable med å uttrykke sine synspunkter. Graneheim og Lundman (2004) understreker betydningen av at informantene har ulik erfaring, fordi dette øker muligheten til å belyse forskningsspørsmål fra flere aspekter. I studien var det

informanter fra sykehus og kommune, og det gir muligheter for ulike innfallsvinkler om tema, som oppfattes som en styrke.

Det er viktig å velge den mest hensiktsmessige metoden for datainnsamling, og at mengden data er viktig for troverdigheten (Graneheim & Lundman 2004). Det å bruke fokusgruppe var en god setting for å samle data, og jeg opplevde i alle intervju at informantene var engasjerte i tema. Det å gjennomføre slike intervjuer er også en prosess for moderator og observatør. Disse kan da tilegne seg ny innsikt om fenomenet som senere kan påvirke oppfølgingsspørsmål, eller begrense fokuset for observasjon (Graneheim & Lundman 2004). Jeg erfarte at prosessen med «å motivere» deltakerne i gruppene til å si mer, ble bedre i de siste intervjuene. Til sammen ble det transkribert 26 664 ord fra alle intervjuene, og det ble transkribert på bokmål. Det ble gjort en kvalitativ innholdsanalyse av data. Troverdigheten styrkes ved at den mest egnede meningsenheten blir valgt, forklarer Graneheim og Lundman (2004). Gjennom å kondensere meningsenhetene inn i koder og deretter sub-kategorier, og til slutt finne likheter og ulikheter for å danne hovedkategorier, oppleves det at alle analysene er gjort likt for alle intervjuene. Det har også vært kontinuerlig diskusjon gjennom analyseseminar og masterseminar. Videre er funnene presentert med sitater for å underbygge detaljerte beskrivelser fra informanter. Funnene blir også diskutert opp mot annen forskning.

9.2.2 Overførbarhet i forhold til deltagere, datainnsamling, analyse og resultater

Troverdighet omfatter også spørsmålet om overførbarhet, som refererer til «den grad» som resultatene kan overføres til andre settinger eller grupper. Det er verdifullt å gi beskrivelse av deltagere og deres egenart, da dette har betydning for den kunnskap som utvikles (Graneheim & Lundman 2004). Informantene i denne studien hadde alle erfaringer med palliative kreftpasienter, og antall års erfaring var det også stor variasjon på, noe som gjorde at enkelte kunne ha et historisk perspektiv på samhandlingen. I etterkant sees det som en svakhet at deltakeren ikke ble spurt om yrkeserfaring, da dette kunne påvirke deres forståelse for det helsenivået de samarbeidet med. For eksempel det å ha erfaring både fra å ha jobbet i sykehus og i kommunehelsetjenesten. Stryken i denne studien er at det er informanter fra to ulike nivåer i helsetjenesten, som samhandler om samme pasientgruppe, og at det bidrar til variasjon av data. Graneheim og Lundman (2004) påpeker at troverdigheten overfor overførbarhet vil øke dersom funnene presenteres på en måte som tillater at leseren ser etter

alternative tolkinger. Kategoriene i denne studien har kommet frem ut fra informantenes oppfatninger, og det er den kollektive oppfatningen om tema som har hovedfokus.

10 Konklusjon

Resultatene som fremkom i studien viste at det ligger et forbedringspotensial i å ha gode rutiner ved utskrivelse av pasienter med kreft i palliativ fase. Det foreligger ingen faste rutiner for å avholde disse møtene i dag. Det er viktig å ha felles møter med alle innvolverte parter før utskrivelsen for å avklare forventninger, skape forutsigbarhet, kontinuitet i omsorgen og skape gode transitions. Dette bidrar til en bedre palliativ omsorg for pasientene og en god ivaretagelse av pårørende, og ikke minst trygghet for alle. Mere bruk og utvikling av individuell plan som et «verktøy», virker som et viktig bidrag til å stryke kontinuitet av omsorgen.

Å ha forståelse for hverandres arbeidsfelt, og kjenne til organisering av tjenestene på de ulike nivåene er viktig. Resultatene viste at sykepleierne har en viss forståelse og respekt for hverandre, men at det mangler informasjon og kunnskap om hvordan de ulike tjenestene er organisert og praktisk fungerer. Det kan oppnås gjennom gjensidig hospitering mellom nivåene, men noe kunnskap om dette kan tilføres gjennom felles samarbeidsmøter ved utskrivelse av pasienten.

Begge nivåer satte også fokus på koordinators og kreftsykepleiers rolle i kommunen. De ser at ved å forholde seg til faste personer i kommunen opplever de at mottak av beskjeder blir ivare tatt, og at disse etterspør viktig data og informasjon ved utskrivelse. Med bakgrunn av disse erfaringene vil det være en anbefaling at kommuner etablerer en koordinator som er det viktige bindeleddet mellom sykehus og kommune, og som i stor grad bidrar til kontinuitet, gode transitions og oppfølging ved utskrivelsen.

Studiens resultater kan bidra til en tettere samhandling, og en videreutvikling av rutiner, prosedyrer og «verktøy» som allerede finnes. Den kan bidra til mere refleksjon, bevissthet og evne til å se muligheter for utvikling i egen praksis. Det er av betydning for videre forskning, om det kan gjøres studier som kan ha fokus på hvordan pasient og pårørende erfarer denne samhandlingen. Det kan gi et mer utfyllende bilde av helheten, og gi viktige føringer for den videre samhandlingen mellom tjenestenivåene.

11 TAKK

Etter to års studietid, er det mange man vil sette pris på, og endelig se at målet er nådd (toppen av fjellet)!

Jeg vil rette en stor takk til de sykehusavdelinger og kommuner, som var **så** positive til at jeg kunne komme og intervju sykepleiere, og takk til alle dere som deltok i intervjuene!

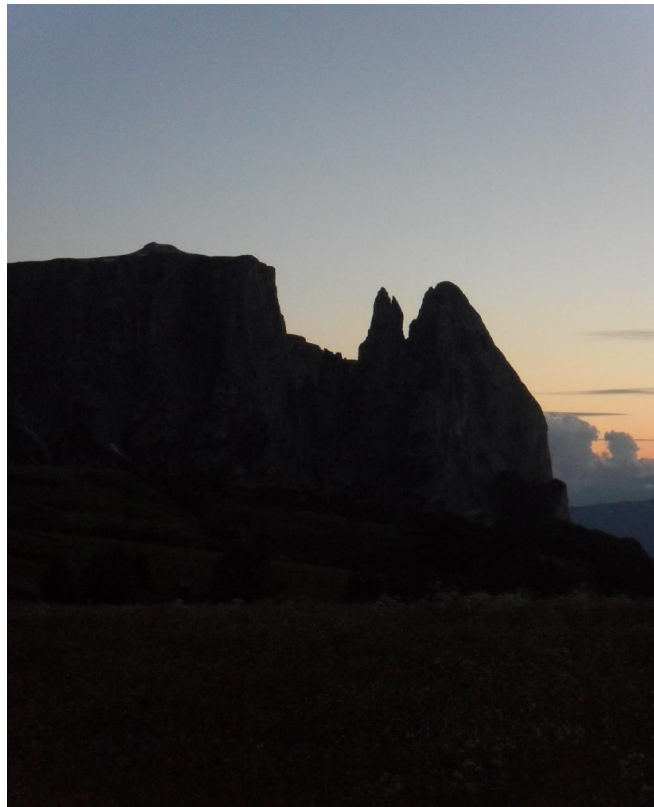
Takk til alle dere som har bidratt og lagt til rette for at jeg kunne gjennomføre denne studien, og til egen arbeidsplass!

Takk til Bente og Laila for deres bidrag til gjennomføring av intervjuene.

Takk til min kjære samboer som har vært tålmodig og støttet opp om studien min, og gitt meg pågangsmot når det trengtes!

Til slutt, en særdeles **stor takk** til veileder og inspirator Birgitta Andershed!

Heidi, november 2011



«Toppen er nådd!»

12 Referanser

Akiko, Y., Sawa, F., Norimi, O., Toshiko, M., & Shizue, S. (2006). Nurses' perceptions on difficulties resulting from health providers' practice for terminally ill cancer patients and their families in the transition from hospital to home. *Series of Faculty Nursing*, 1-9.

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut*. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret (Doktoravhandling). Uppsala: Uppsalas universitetet.

Badger, J.M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 513- 521.

Benzar, E., Hansen, L., Kneitel, A.W., & Fromme, E. K. (2011). Discharge planning for palliative care patients: A qualitative analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1). doi: 10.1089/jpm. 2010.0335

Blackford, J., & Street, A. (2001). The role of the palliative care nurse consultant in promoting continuity of end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(6), 273-278.

Boyd, K., & Murray, S. (2010). Recognising and managing key transition in end of life care. *BMJ*, 341, 649 – 652. doi:10.1136/bmj.c4863

Brinchmann, B. S. (2008). *Etikk i sykepleien*. 2. utgave, 1. opplag 2005. Oslo: Gyldendal Akademisk

Burge, F. I., Lawson, B., Critchley, P., & Maxwell, D. (2005). Transition in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*, 4(3). doi:10.1186/1472-684X-4-3

Carey, A. C., & Smith, M.W. (1994). Capturing the group effect in focus groups: A special concern in analysis. *Qualitative Health Research*, 4(1), 123-127.

Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transition: A nursing concern. *School of Nursing Departmental Papers*, 237 – 257.

Cody, W. K. (2006). *Philosophical and theoretical perspectives – for advanced nursing practice*. 4 utg. Jones and Barlett Publishers

Cramer, C. (2009). To live until you die: Quality of life at the end of life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 53-56.

Duggleby, W. D., Penz, K. L., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., Keall, S. R., & Justice, C.J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9

Dwyer, L-L., Hansebo, G., Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2010). Nursing home residents` views on dying and death: nursing home employee`s perspective. *International Journal of Older People Nursing*. doi: 10.1111/j.1748-3743.2010.00237.x

Erikson, M. G. (2010). *Riktig kildebruk. Kunsten å referere og sitere*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Ellershaw, J., Dewar, S., & Murphy, D. (2010). Achieving a good death for all. *BMJ*, 341, 656-658.

Faglige retningslinjer for den palliative indsats. *Omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen (1999). Lokalisert 2011, på <http://www.sst.dk/publ/publ1999/palliative-indsats/index.html>

Forskning som speglar vården i livets slutskede. *Sammanställning av aktuell forskning*. Sverige: Socialstyrelsen (2007). Lokalisert 2011, på http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf

Forskningsetikkloven. LOV 2006-06-30 nr. 56: Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning. Lokalisert 2011, på

<http://www.lovdata.no/all/hl-20060630-056.html#map0>

Fra stykkevis til helt (2005). *En sammenhengende helsetjeneste* (NOU 2005: 3). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Freeman, G., Sheppard, S., Robinson, I., Ehrich, K., & Richards, S. (2001) Report of a scoping exercise for the national co-ordinating centre for NHS

Service Delivery and Organisation R&D (NCCSDO). Lokalisert 2011, på

<http://www.sdo.nihr.ac.uk/files/project/2-final-report.pdf>

Fukui, S., Fujita, J., Tsujimura, M., Sumikawa, Y., Hayashi, Y., & Fukui, N. (2011). Late referrals to home palliative care service affecting death at home in advanced cancer patients in Japan: a nationwide survey. *Annals of Oncology*, 22(9), 2113-2120. doi: 10.1093/annonc/mdq719

Google oversetter. Lokalisert 2011, på

<http://translate.google.no/#1a/no/palliativ>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Grov, Ellen Karine (1999). Death at home- How can the nurse contribute in making death at home possible for people with terminal cancer? *Vård i Norden*, 54(19), 4 – 9.

Grinfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Wilan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossup, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170(12), 1795-1801.

Halasyamani, L., Kripalani, S., Coleman, E., Schnipper, J., van Walraven, C., Nagamine, J., Torcson, P., Bookwalter, T., Budnitz, T., & Manning, D. (2006). Transition of care for hospitalized elderly patients-development of a discharge checklist for hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 1(6), 354-360.

Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. 1. utgave, 1. opplag. 2010. Oslo: Gyldendal Akademisk

Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetode for helse – og sosialfag- en innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 5 opplag.2009. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Harst de, C. W., & Andershed, B. (2004). Good Palliative Care: How and Where? The Patient`s Opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 27 – 35.

Haugen, D.F. (2007). Samhandling om palliasjon. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 127, 2217

Helseforskningsloven. LOV 2008-06-20 nr. 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Lokalisert 2011, p 
<http://www.lovdatab.no/all/hl-20080620-044.html>

Helsepersonelloven. LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. Lokalisert 2011, p 
<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html>

Henriksen, T. H., Riis, J., & Leikersfeldt, G. (2002). Den terminale kr ftpatient i hjemmet. Erfaringer fra et hospicebasert palliativt team. *Ugeskrift for L ger*, 164(04), 465-467.

Higgins, I. J., Astin, P., & Dolan, S. (1998). Where do cancer patients die? Ten – year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliative Medicine*, 12(5), 353 – 363.

ICN`s etiske regler for sykepleiere. Lokalisert 2011, p 
<http://www.sykepleierforbundet.no>

Khan, M., & Manderson, L. (1992). Focus groups in tropical diseases research. *Health Policy and Planning*, 7(1), 56-66.

King, M., Jones, L., Richardson, A., Murad, S., Irving, A., Aslett, H., Ramsay, A., Coelho, H., Andreou, P., Tookman, A., Mason, C., & Nazareth, I. (2008). The relationship between patients' experiences of continuity of cancer care and health outcomes: a mixed methods study. *British Journal of Cancer*, 98(3), 529-536.

King, M., Jones, L., McCarthy, O., Rougers, M., Richardson, A., Williams, R., Tooleman, A., & Nazareth, I. (2009). Development and pilot evaluation of a complex intervention to improve experienced continuity of care in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 100(2), 247 – 280.

Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311, 299-302.

Kommunehelsetjenesteloven. LOV 1982-11-19 nr 66: Lov om helsetjenesten i kommunene. Lokalisert 2011, på <http://www.lovdatab.no/all/hl-19821119-066.html>

Kreftregisteret. Lokalisert 2011, på <http://www.kreftregisteret.no>

Kriplani, S., Jackson, A.T., Schinipper, J. L., & Coleman. E. A. (2007). Promoting effective transitions of care at hospital discharge: A review of key issues for hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 2(5), 314-323.

Kulkarni, P. D. (2011). Hospital-based Palliative care: A Case for Integrating Care with Cure. *Indian Journal of Palliative Care*, 17, 74-76. doi: 10.4103/0973-1075.76248

Kunnskapssenteret – *Metode og verktøy for kvalitetsforbedring*. Lokalisert 2011, på http://www.ogbedreskaldetbli.no/metoder_verktoy/Verktoykasse

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Lawson, B., Burge, F.I., Critchley, P., & McIntyre, P. (2006). Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*, 5(4). doi: 10.1186/1472-684X-5-4

Livshjelp (1999). *Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende* (NOU 1999: 2). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Martinsen, K. (2003). *Fenomenologi og omsorg*. 1.utg 1996. Oslo: Universitetsforlaget

McLafferty, I. (2004). Focus group interviews as a data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 187-194.

Melsom, H., & Wist, E. (2001). Terminal care for cancerpatients. *Tidsskrift Norske Legeforening*, 22(12), 2590-2592.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., & Reinart, L. M. (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. 1utg. 2 opplag 2008. Norsk sykepleierforbund. Bryne Offset AS

Personopplysningsloven. LOV 2000-04-14 nr. 31: Lov om behandling av personvernopplysninger. Lokalisert 2011, på

<http://www.lovdata.no/all/hl-20000414-031.html#ap001>

Polit, D., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research - Generating and assessing evidence for nursing practice*. Lippincott Williams

Rabiee, F. (2004). Focus-group interview and data analysis. *Nutrition Society*, 63(4), 655-660.

Rollison, B., & Carlsson, M. (2002). Evaluation of advanced home care (ACH). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2), 100-106.

Sahlberg Blom, E. (2001). *Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter* (Doktoravhandling). Uppsala: Uppsala universitet.

Samhandlingsreformen (2008-2009). *Rett behandling- på rett sted- til rett tid.* (St.meld.nr.47). Oslo: Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartementet

Saunders, C. (1989). *Pain and impending death.* In: Wall PD, Melzak R, eds. *Textbook of pain.* 2nd ed. Churchill Livingstone: 624-631.

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.

Skeie, E.(2007). *Dyrebare døgn – vandring i sorgens landskap.* 2 utg.2007. Avenir

Standard for palliasjon. (2004). *Norsk forening for palliativ medisin.*

Statistisk Sentralbyrå. Lokalisert 2011, på
<http://www.ssb.no>

St.meld.nr. 26 (1999- 2000). *Om verdier i den norske helsetjenesten.* Oslo: Sosial- og helsedepartementet

Strang, P. (2002). De fleste terminalt sjuka vill dö hemma. *Läkartidningen*, 8(99), 742-746.

Streubert Speziale, H. J., & Carpenter, D.R. (2007) *Qualitative research in nursing.* Advancing the Humanistic Imperative. Philadelphia: Lippincott Williams

Sykepleiernes Samarbeid I Norden (2003). *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden SSN 2003.* Lokalisert 2011, på
<http://www.sykepleien.no>

Tang, S. T. (2003). When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nursing*, 26(3), 245-251.

van der, Heide, A., de, Vogel-Vogt, E., Visser, A. Ph., van der, Rijt, C. C. D., & van der, Maas, P. J. (2007). Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. *Support Care Cancer*, 15, 1413-1421. doi: 10.1007/s00520-007-0254-7

von, Hanno, T. (2004). Kreftpasienter behøver en lokal koordinator – er allmennlegen rustet? *Tidsskrift Norske Legeforening*, 124(5), 659-61.

Walshe, C., & Luker, K.A. (2010). District nurses` role in palliative care provision: a realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(9), 1167-1183.

Webb, C., & Kevern, J. (2001). Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 798-805.

Weiss, M., Piacentine, L.B., Lokken, L., Ancona, J., & Archer, J. (2007). Perceived readiness for hospital discharge in adult medical-surgical patients. *Clinical Nurse Specialist*, 21(1), 31-42.

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 240-247.



Vedlegg 1

AVDELINGSLEDELSE

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Palliativ omsorg- i et Samhandlingsperspektiv”

Dette er en forespørsel om å få intervju sykepleiere i deres enhet som informanter i en forskningsstudie, som kommer til å resultere i en masteroppgave. Studien har som hensikt å beskrive hvordan samhandlingen (koordineringen) erfares mellom sykehus og kommunehelsetjeneste, når palliative kreftpasienter skrives ut til eget hjem.

For å få data til studien, skal det gjennomføres fokusgruppeintervju av fortrinnsvis sykepleiere med videreutdanning i kreftomsorg og palliasjon, eller sykepleiere med lang erfaring (minst 5 år) med denne pasientgruppen. Fokusgruppene vil bestå av 4-6 sykepleiere, og det vil bli lagt opp som diskusjon rundt temaet. Det vil bli brukt en båndopptaker under intervjuene, og en observatør vil være til stede for å ta notater. Intervjuet vil ta ca. 60 minutter, og vi blir enige om tid og sted for gjennomføringen.

Det er ønskelig at dere sender ut informasjonsbrev og samtykkeerklæring (med svarkonvolutt), til de sykepleierne som er aktuelle i enheten.

Håper på positive tilbakemelding fra dere (se svarfrist).

Har dere spørsmål til studien kan dere ringe meg på tlf 41931376, eller sende meg en e-post:

heidi.nordsveen@hig.no

Med vennlig hilsen

Heidi Nordsveen
Masterstudent 2011

Birgitta Andershed
Veileder



Vedlegg 2

DELTAGERE

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Palliativ omsorg- i et Samhandlingsperspektiv”

Bakgrunn og hensikt:

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie, som kommer til å resultere i en masteroppgave. Studien har som hensikt å beskrive hvordan samhandlingen (koordineringen) erfares mellom sykehus og kommunehelsetjeneste, når palliative kreftpasienter skrives ut til eget hjem.

Hva innebærer studien?

For å få data til studien, skal det gjennomføres fokusgruppeintervju av fortrinnsvis sykepleiere med videreutdanning i kreftomsorg og palliasjon, eller sykepleiere med lang erfaring (minst 5 år) med denne pasientgruppen. Fokusgruppene vil bestå av 4-6 sykepleiere, og det vil bli lagt opp som diskusjon rundt temaet. Det vil bli brukt en båndopptaker under intervjuene, og en observatør vil være til stede for å ta notater. Intervjuet vil ta ca. 60 minutter, og vi blir enige om tid og sted for gjennomføringen.

Mulige fordeler og ulemper:

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. I tillegg til meg som student er det observatør og veileder ved Høgskolen i Gjøvik som kjenner til materialet. Alle data fra studien vil bli slettet da masteroppgaven er avsluttet og ferdig, som vil være våren 2012. Dersom det er ønskelig, vil det bli mulig å lese oppgaven, når den er avsluttet og bestått.



Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen videre konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på eget ark, og sender den i vedlagt ferdig frankert konvolutt innen

Har du spørsmål til studien kan du ringe meg, eller sende en e-post.

Studien er godkjent av NSD/Personvern Ullevål

Med vennlig hilsen

Heidi Nordsveen

Masterstudent 2011

Tlf. 41931376

E-post: heidi.nordsveen@hig.no

Birgitta Andershed

Veileder



Vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Samtykke:

Jeg har mottatt informasjon om studien og ønsker å stille på intervju.

Signatur

Telefonnummer



Vedlegg 4

Bakgrunnsdata

- 1) Kjønn og alder
- 2) Når tok du sykepleierutdanning?
- 3) Har du videreutdanning? Hvis ja, når tok du den og hvilken utdanning.
- 4) Har du andre kurs innenfor palliasjon eller kreftomsorg? Hvis ja, hvilke og hvor lang varighet?
- 5) Hvor lang erfaring har du med denne pasientgruppen?

Intervjuguide

Intervjuene vil starte med et åpent spørsmål til deltagerne:

- Hvordan erfarer dere samhandlingen med sykehuset/kommunen, ved utskrivelse av palliative kreftpasienter til eget hjem?

Under intervjuene vil det bli stilt oppfølgingsspørsmål. Deltagerne vil bli bedt om å beskrive/utdype mer, hvilke tanker de gjør seg, og beskrive eksempler. Aktuelle undertema er:

- Hvordan er pasient og pårørende delaktige ved utskrivelsen?
- Rutiner og prosedyrer
- Samarbeidsmøter
- Individuell plan

