

SAMMENDRAG

"Skjørt og personavhengig"

Tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjonelle grenser. En undersøkelse ved palliative enheter på sykehjem.

Bakgrunn:

Flere og flere kommuner oppretter palliative enheter i kommunene. Denne tjenesten har tidligere i stor grad vært knyttet til helseforetak eller hospice. Det finnes flere nasjonale føringer for slike tjenester og jeg har undret meg over hvordan disse føringene ble tatt hensyn til ved kommunale palliative enheter. Jeg håper mine funn i så måte kan ha overføringsverdi til helsepersonell som arbeider med palliasjon også andre steder.

Hensikt:

Hensikten med masterarbeidet har vært å få noen svar på hva som kjennetegner samarbeidet om god palliativ behandling og omsorg ved de kommunale palliative enhetene. Jeg har vært særlig interessert i om, og hvordan det tverrfaglige samarbeidet fungerer, og hvilken betydning det har for den tjenesten pasient og pårørende mottar.

Design:

Studien har et kvalitativt intensivt design. Datainnsamlingen er foregått ved hjelp av fokusgruppeintervju med ansatte ved tre palliative enheter i tre kommuner på det sentrale Østlandet. Det er gjennomført en kvalitativ innholdsanalyse hvor sentrale meningsenheter er organisert ved hjelp av hoved- og underkategorier.

Resultater:

Organisasjonsstrukturen ved de palliative enheter skaper utfordringer i arbeidet med å etablere et godt tverrfaglig samarbeid og vanskeliggjør at pasienten kan *"flyttes fritt og oppleve tilbudet som en sammenhengende behandlingsskjede"* (standard for palliasjon 2004). Innad i den palliative enheten arbeides det fremfor alt flerfaglig og fellesfaglig og mindre tverrfaglig. Ansattes arbeid preges i stor grad av å basere seg på den enkeltes faglige skjønn og mindre på etablerte og nedfelte prosedyrer. Til tross for relativt klare nasjonale føringer, etterspørres pasientens preferanser i liten grad, og hvis det gjøres, er det sent, kanskje for sent i behandlingsforløpet.

Nøkkelord:

Tverrfaglig samarbeid, sykehjem, sykehus, lindrende behandling, palliasjon, terminal pleie, etikk.

SUMMARY

”Fragile and Totally Dependent”

Interdisciplinary collaboration across professional boundaries. A survey of palliative care units in nursing homes.

Background:

More and more municipalities are establishing palliative care units in their municipalities. Earlier this service has been linked to the National Health Service or hospice to a great extent. There are several national guide lines for such services and I have wondered how these guide lines are taken into consideration by the municipal palliative care units. I hope my findings, in this respect, can be of value to other palliative care workers who work in other fields.

Aim:

The purpose of this Master’s has been to obtain answers as to what characterizes the collaboration of good palliative treatment and care at the municipal palliative care units. I have been especially interested in how the interdisciplinary collaboration functions and what significance it has for the service the patients and their next of kin receive.

Design:

The study has a qualitative intensive design. The collection of data has taken place with the help of staff group interviews at three palliative care units in three municipalities in central ”Østland” (Eastern Norway). A qualitative content analysis has been conducted where central categories were divided up into main categories and sub categories.

Results:

The organization’s structure at the palliative care units creates challenges in the work of establishing a good interdisciplinary collaboration. It makes it more difficult for the patient “to have a free choice of movement” and to experience the offer of a cohesive chain of treatments. (Standard for pallasjon 2004). Within the palliative care unit they work mostly with all health personnel and less interdisciplinary. The work of the staff is influenced, to a large extent, by the individual’s academic discretion and not so much on established and written down procedures. Despite relatively clear national guide lines the patient’s preferences, to some extent, are not questioned enough. If they are questioned it is late and maybe sometimes too late in the course of the treatment to be of any benefit.

Keywords: Interdisciplinary, interprofessional , interprofessional working, interprofessional care interdisciplinary cooperation, palliative care, nursing home, hospice care, terminally ill, palliative treatment, palliative, ethics.

Innholdsfortegnelse:

1.0	INNLEDNING	8
1.1	Studiens mål og hensikt	8
1.2	Problemstilling og forskningsspørsmål	8
1.3	Begrensninger og begrepsavklaringer	9
1.4	Metode	11
1.5	Oppgavens struktur:.....	11
2.0.	TEORETISK FORANKRING	12
2.1	Organisering og tverrfaglig samarbeid	12
2.1.1	Organisasjonsform innen de palliative enhetene.	12
2.1.2	Anbefalinger rundt organisering av palliative enheter ved sykehjem.	15
2.1.3	Tverrfaglig samarbeid.....	16
2.1.4	Samhandlingsreformen og Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven)	18
2.2	Brukermedvirkning.....	19
2.2.1	Pasientrettighetsloven og brukermedvirkning	19
2.2.2	Forskrift om en verdig eldreomsorg 2010	21
2.2.3	Beslutningsprosesser	21
2.2.4	Den forberedende / eksistensielle samtale.....	22
2.3	Kvalitet og palliasjon.....	23
2.3.1	Hva er kvalitet?.....	23
2.3.2	Kommunehelsetjenesteloven	25
2.3.3	Palliasjon	26
2.3.4	Veiledning.....	28
2.3.5	Kvalitetsverktøy for lindrende behandling	28
2.3.6	Veileder for legetjenester i sykehjem 2007.....	29
2.4	Relevant forskning.....	30
2.4.1	Hva er en god død på sykehjem? Gjerberg, mfl. 2007	30
2.4.2	Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? Dreyer 2010	31
2.4.3	Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. Deschepper 2008	32
2.4.4	Er sykehjemmet et verdig sted å dø? Steindal og Sørbye 2010.....	32

2.4.5	Ethical problems in End- of- life Decisions for elderly Norwegians. Schaffer 2007	33
2.4.6	Etiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. Husebø og Husebø 2004	35
2.4.7	Samarbeid med pasienter og pårørende i livets siste fase. Lerdal 2011	35
2.4.8	Perceptions of interprofessional collaboration within child with mental health care in Norway. Ødegård 2009	36
2.4.9	Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings. Wittenberg-Lyles mfl. 2010.....	37
2.4.10	Palliative care teams: effective through moral reflection. Hermsen og Henka 2005.....	37
2.4.11	Interprofessional collaboration in palliative nursing: what is the patient-family role? McCallin & McDonald 2010	39
3.0	METODE	40
3.1	Fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk fundament.....	40
3.1.1	Fenomenologi	40
3.1.2	Hermeneutikk	41
3.2	Metodisk tilnærming.....	41
3.2.1	Forskningsfeltet	42
3.2.2	Deltakerne.....	42
3.3	Datainnsamling gjennom fokusgruppeintervju	43
3.3.1	Fokusgruppeintervju	43
3.3.2	Planlegging av fokusgruppeintervjuet	44
3.3.3	intervjuguide	44
3.3.4	gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet.....	45
3.4.	Forskning og kunnskapssøk.....	46
3.4.1	Kunnskapssøk gjennomført august og september 2010	47
3.5.1	Forskning og kunnskapssøk gjort august/ september 2010.....	47
3.4.2	Kunnskapssøk gjennomført oktober 2011	48
3.5	Etiske vurderinger.....	49
3.6	Analyseprosessens faser	50
3.6.1	Transkribering.....	50
3.6.2	Meningsfortetting og kategorisering	50
3.7	Tilliten til materialet, fortolkning og analyse	53
3.7.1	Reliabilitet	53

3.7.2	Validitet.....	54
3.7.3	Overføringsverdi.....	56
3.7.4	Metodiske betraktninger	56
4.0	FUNN I UNDERSØKELSEN.....	57
4.1	Organisering	57
4.1.1	Integrert enhet sykehjem:	57
4.1.2	Prosedyrer og retningslinjer.....	59
4.1.3	Inntak palliativ enhet	61
4.1.4	Arbeidsfordeling og kompetanse på avdelingen.....	62
4.1.4.1	Tilbud om veiledning	65
4.1.5	Økonomiske og organisatoriske begrensninger.....	66
4.2	Tverrfaglig samarbeid.....	67
4.2.1	Internt palliativ enhet.....	67
4.2.2	Åpen omsorg.....	69
4.2.3	Tverretattlig	70
4.3	Brukermedvirkning.....	70
4.3.1	Informasjonsutveksling	71
4.3.1.1	Pasientens deltagelse.....	71
4.3.1.2	Pårørendes deltagelse.....	73
4.3.1.3	Etiske utfordringer vedrørende informasjonsutveksling.....	74
4.3.2	Medvirkning i beslutningsprosesser	75
4.3.2.1	Pasientens deltagelse	75
4.3.2.2	Pårørendes deltagelse	76
4.3.2.3	Etiske utfordringer vedrørende beslutningsprosesser.....	77
5.0	DRØFTING.....	78
5.1	“På hver sin tue”	78
5.2	Et ”skjørt og personavhengig” samarbeid	81
5.3	Det faglige skjønn.....	84
5.3.1	Mangel på prosedyrer	85
5.3.2	Deltagelse	87
6.0	OPPSUMERING	90
7.0	LITTERATURLISTE	92
8.0	VEDLEGG	97
8.1	Meningsytringer i funnene.....	97

8.2	Intervjuer og veileder sin intervjuguide.....	103
8.3	Deltakernes intervjuguide.....	107
8.4	Informasjonsbrev deltakerne	109
8.5	Søknad om forskningsinnpass	111
8.6	Godkjenning av prosjekt fra NSD	113

Antall ord: 28 699

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært interessant og lærerikt på flere måter. For det første har jeg lært mye om hvordan det arbeides på palliative enheter. Dette har gitt meg innblikk i en ”verden” som for meg var ganske ukjent. Jeg vil takke deltakerne som har vært med i denne studien for at de avsatte tid i en travel hverdag. Uten dere hadde ikke denne studien blitt til.

Jeg vil også takke de tre virksomhetsledere ved sykehjemmene for adgang til dette forskningsmiljøet.

Foruten økt kunnskap om palliative enheter har jeg også fått innblikk i en ”metodisk verden” som for meg var helt ukjent. Det har vært veldig utfordrende men lærerikt. Jeg retter derfor en spesiell stor takk til 1. Amanuensis Lillian Lillemoen som har vært en helt uvurderlig støtte for meg. Du har alltid vært tilgjengelig når jeg har hatt behov for veiledning. Veiledningene har alltid vært konkrete, løsningsfokuset og gitt meg pådriv for mitt videre arbeid. Tusen takk skal du ha.

I tillegg må jeg få takke min kjære mann og våre to barn for oppmuntring og støtte. Når jeg har ytret behov for studietid, har du alltid snudd deg rundt å organisert vår familie til det beste for alle. Jeg har lovet min mann ”noen vekttall” som går på å studere han i årene som kommer. Det gleder vi oss alle til.

Skjærviken, desember 2011.

Gerd Runhovde

1.0 INNLEDNING

Det har de siste årene skjedd en stor utvikling innen palliativ behandling og pleie. Særlig på andre og tredjelinjenivå. Det er opprettet regionale kompetansesentra og palliative team/enheter. Det har vært mindre fokus på primærhelsetjenesten, hvor store utfordringer gjenstår (omsorgsmeldingen/ kompetanseløftet 2015). Med stadig økende antall kreftpasienter og eldre er dette en utfordring for primærhelsetjenesten. En av disse er å finne egnede institusjonsplasser for alvorlig syke og døende pasienter. Sykehjemmenes funksjon vil trolig være sentral. Utfordringen her er blant annet å sikre god kompetanse, bemanning og økonomi, slik at pasientene sikres god pleie og behandling.

1.1 Studiens mål og hensikt

Mitt forskningsområde er helsepersonell som jobber med alvorlig syke og/ eller terminale pasienter på palliative enheter i kommunehelsetjenesten. Hensikten med avhandlingen er å kartlegge det tverrfaglige samarbeidet blant helsepersonell i pasientens siste fase av livet. Ved å foreta undersøkelsen på palliative enheter i sykehjem, gjøres dette med den hensikt å få større innsikt i hvordan det tverrfaglige samarbeidet skjer og hvilken betydning det har for pleie og behandling av den palliative pasient og hans/hennes pårørende. Med denne studien ønsker jeg også å avdekke kunnskap om så vel utfordringer som suksessfaktorer for slikt samarbeid. Som student ved en masterutdanning med fokus på tverrfaglig samarbeid, er det ikke unaturlig at mitt utgangspunkt før studien er at tverrfaglig samarbeid i pleie og behandling av palliative pasienter bedre vil sikre at pasientens ulike behov dekkes. Min intensjon er at studien vil avdekke kunnskap som kan bidra til en styrking av den palliative pleie og omsorg i sykehjemmene. I tillegg håper jeg at denne oppgaven skal avdekke fordelene ved tverrfaglig samarbeid innen palliativ pleie og omsorg i kommunehelsetjenesten.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Problemstillingen min:

«Tverrfaglig samarbeid ved palliative enheter i sykehjem. Hvordan blir pasientens og de pårørendes brukerrettigheter ivaretatt?»

Mine forskningsspørsmål:

- 1a. Hva kjennetegner helsepersonellets tverrfaglige samarbeid innen lindrende behandling og omsorg?
- 1b. Hvilken betydning har helsepersonellets tverrfaglige samarbeid for lindrende behandling og omsorg for pasienter og pårørende?
- 1c. Hva er suksessfaktorer og hindringer for helsepersonellets tverrfaglige samarbeid i pasientens siste fase av livet?

1.3 Begrensninger og begrepsavklaringer

Jeg har begrenset studien min til å gjelde helsepersonellets erfaringer med temaet tverrfaglig samarbeid ved palliative enheter i sykehjem og hvordan pasient og pårørendes brukerrettigheter blir ivaretatt. Bruker – og pårørendeperspektivet er ikke undersøkt. Dette kan det være aktuelt og spennende å undersøke ved en senere anledning.

Jeg vil videre i min studie bruke noen begreper. Disse begrepene velger jeg kort å definere her;

Jeg har gjennomført min studie på palliative enheter i primærhelsetjenesten. Palliasjon er et begrep som favner mye. Standard for palliasjon definerer palliasjon som;

”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 eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (European Association for Palliative Care (EAPC)/ Verdens helseorganisasjon (WHO). Standard for palliasjon 2004:8).

Jeg har i min undersøkelse begrenset palliasjon til å gjelde lindrende behandling.

Definisjon på lindrende behandling;

”Lindrende behandling innebærer kartlegging og lindring av symptomer og plager som nedsetter eller ødelegger en pasients livskvalitet, samtidig som man verken har

livsforlengelse eller helbredelse som siktemål” (Håndbok for lindrende behandling 2009:6).

I forhold til denne definisjonen har jeg fokus på hvordan helsepersonell ved avdelingen samarbeider for å oppnå livskvalitet for pasient og pårørende.

I min studie bruker jeg begrepet tverrfaglig samarbeid. Med dette mener jeg:
”samarbeid mellom flere profesjoner som har en felles oppgave eller felles prosjekt”(Willumsen 2009:21).

Brukermedvirkning kan defineres på mange måter. Jeg har valgt Kristin Hummerfeldt (2005) sin definisjon;

”... beskriver en relasjon mellom tjenesteutøver og mottaker, der den som mottar helse- og eller sosialtjenester involveres, deltar aktivt og har innflytelse på beslutninger som angår egen helse og velferd” (Hummerfeldt 2005:31).

Veiledning kan være:

”en maktfri og deltakerstyrt samtale over tid, hvor enkeltsaker fra yrkesarenaen blir reflektert på en slik måte at de kan forstås i lys av minst to relasjoner. Målet med veiledning er å utvikle helhetsperspektivet på egen virksomhet, og dermed øke kvaliteten i arbeidet med målpersonene” (Gjems 2008:21).

Jeg har valgt å bruke betegnelsen pasient om den som mottar palliativ pleie og omsorg. Årsaken til dette, er at dette er mest naturlig for meg med min bakgrunn som sykepleier. Allikevel har jeg i noen tilfeller brukt betegnelsen “mottaker”. Dette fordi dette var mer naturlig i noen sammenhenger. I tillegg bruker jeg begrepene PAS og PAL. Dette betyr pasientansvarlig sykepleier og pasientansvarlig lege. Jeg har også brukt begrepet primærsykepleie. Primærsykepleie er for meg det samme som pasientansvarlig sykepleier. Forkortelser som LCP og ESAS er også brukt i denne oppgaven. LCP betyr; Liverpool Care Pathway og ESAS betyr; Edmonton System Assesment Schedule. Dette er verktøy som anvendes innen lindrende behandling og omsorg (se kapitel 2.3.5).

1.4 Metode

Et utforskende design åpner for flere mulige datainnsamlingsmetoder. Jeg har valgt å benytte meg av intervju som metode, nærmere bestemt fokusgruppeintervju. Grunnen til at jeg har valgt å benytte meg av denne type metode er fordi jeg tror denne metoden egner seg godt på slike eksplorerende undersøkelser på nye områder som jeg har i min problemstilling. Fokusgruppe som intervjumetode kan bringe frem flere spontane og emosjonelle synspunkter enn ved individuelle intervjuer. Dette kan også føre til at medlemmene i gruppen lettere uttrykker synspunkter som vanskeligere kommer frem gjennom individuelle intervjuer. Dette ser jeg på som gunstig i forhold til det jeg skal undersøke.

1.5 Oppgavens struktur:

Oppgaven er organisert i 9 kapitler, hvorav oppgavens kapitel 2 omhandler studiens teoretiske forankring som er relevant for studien jeg gjennomfører. Kapittel 3 beskriver studiens metodologiske tilnærming og i kapittel 4 presenteres studiens funn. Jeg vil deretter i kapittel 5 drøfte studiens funn (kap.4) opp imot studiens teoretiske forankring (kap.2). Deretter vil en oppsummering av studiens funn bli presentert (kap.6). Ord til ettertanke (kap.7), litteraturliste (kap.8) og vedlegg (kap.9) presenteres avslutningsvis.

2.0. TEORETISK FORANKRING

I dette kapitlet vil jeg presentere kunnskap som er relevant for studien tverrfaglig samarbeid ved palliative enheter. Jeg vil først gi en generell innføring i de sentrale emnene som denne studien omhandler. Dette er organisering og tverrfaglig samarbeid (2.1), brukermedvirkning (2.2) og kvalitet og palliasjon (2.3). Jeg har valgt å ta for meg nasjonale offentlige føringer i tilknytning til de sentrale emnene i de kapitelene de hører innunder. Til sist i kapitlet vil jeg presentere aktuell forskning for min undersøkelse (2.4).

2.1 Organisering og tverrfaglig samarbeid

I dette kapitlet vil utvalgt teori innen organisering, aktuell for mitt forskningsområde, bli presentert. Tverrfaglig samarbeid er, slik jeg ser det, en metode for å organisere arbeidet på palliative enheter. Derfor er teori om tverrfaglig samarbeid, i tillegg til offentlige føringer som hører innunder dette området, presentert i dette kapitlet.

2.1.1 Organisasjonsform innen de palliative enhetene.

Enhetene jeg har gjennomført min undersøkelse på er i følge Mintzbergs organisasjonsteori fagbyråkratiske i sin form (Sørensen 2000). En fagbyråkratisk form på organisasjonen koordinerer arbeidet i organisasjonen etter standardisering av ferdigheter. Det er de profesjonelle i organisasjonen som yter arbeidet opp imot de som skal motta hjelp. De profesjonelle har lært det som trengs for å utøve arbeidet sitt, først gjennom sin utdanning og deretter gjennom sin praksis. Systemet fungerer fordi alle vet hvilke arbeidsoppgaver en har. Det er de profesjonelle som har makten i denne organisasjonsformen, da det er de som innehar den kompetansen som mottakerne av tjenesten har behov for. Organisasjonen har derfor en liten teknostruktur/ støttestruktur, siden det er de profesjonelle som er de vesentlige aktører. Makten i organisasjonen ligger derfor hos de profesjonelle og de profesjonelle har også en kollektiv kontroll på beslutninger som organisasjonen tar, på vegne av de profesjonelle. Siden det er de profesjonelle som har makt i organisasjonen, fører dette til at de profesjonelle får en stor frihet innenfor organisasjonen. Denne frihet

gjør at de selv kan utvikle sine ferdigheter uten innblanding fra andre. Det er de profesjonelle selv som kontrollerer sine arbeidsoppgaver og arbeidsoppgavene styres derfor mye av deres profesjonelle skjønn. Innenfor en fagbyråkratisk organisasjon er det vanlig at konflikter mellom ulike yrkesgrupper oppstår. Dette kan være mellom sykepleiere og hjelpepleiere eller mellom profesjonelle med bachelorutdanning (Abbott 1988). Det profesjonelle skjønn gjør at det er de profesjonelle som setter dagsorden i organisasjonen om hva som er viktig og mindre viktig. Mangel på ekstern kontroll av de profesjonelle innenfor organisasjonen, fører til at det forsøkes å standardisere arbeidsoppgavene til de profesjonelle, slik at en skal få kontroll over arbeidsoppgavene som gjøres. I sykehus er det særlig økonomer og jurister som prøver å standardisere arbeidet til de profesjonelle, noe som kan føre til at de profesjonelle blir demotivert i sitt arbeid. For å unngå en slik negativ konsekvens bør endringer gjennomføres av de profesjonelle selv. Dette krever imidlertid både at de profesjonelle utvikler endringskompetanse gjennom sine profesjonsutdannelse og at de i tillegg har en iboende vilje til endring (Sørensen 2000).

Den manglende eksterne kontroll av de ansatte i et fagbyråkrati, fører til at organisasjonene som jeg har nevnt ovenfor prøver å standardisere arbeidsoppgavene til de ansatte. Dette kan gjøres på flere måter. En måte å gjøre dette på, er å sørge for at de ansatte ser viktigheten og årsaken til økt behov for samarbeid. Ved å øke bevisstheten til de ansatte om hvordan organisasjonen henger sammen, få kunnskap om dette, så vil samarbeidet skje frivillig, sier Jacobsen (2004). Hvis samarbeidet ikke kan baseres på frivillighet, kan ledelsen legge til rette for å belønne personell som jobber for å bedre samarbeidet gjennom f. eks kursing, tidsressurs eller annet. Med tidsressurs menes at ansatte får avsatt tid i sin arbeidshverdag, hvor formålet er å bedre samarbeidet på arbeidsplassen. Hvis disse to metodene for å bedre koordineringen ikke fungerer, går de ulike samarbeidspartene inn å prøver å avtale en ansvarsfordeling på de oppgaver som må gjøres. På denne måten reduseres avhengigheten og det blir også mindre å koordinere. Samarbeidspartene møtes og blir som regel ening i en ”kontrakt”. En tredje metode for å redusere koordineringsproblemer i et fagbyråkrati er å overføre de økonomiske rammene fra det offentlige til brukeren. Det vil si at det er brukeren som selv bestemmer hvor han vil behandles innenfor det offentlige helsetjenestetilbudet (Jacobsen 2004).

Å skape en kultur som fremmer samarbeid er også viktig, sier Jacobsen (2004). Uten evne og vilje til samarbeid risikerer en at det dannes kulturer som skaper avstand mellom

enheter. Når personell er grunnleggende uenige står en overfor store samhandlingsproblemer. Jacobsen (2004) skriver at kulturen som er på hver enkelt arbeidsplass etableres i første omgang gjennom arbeidstakernes tidlige barneår og deretter gjennom den utdanningen de velger. På denne måten er kulturen relativt forhåndsbestemt. Som Jacobsen (2004) sier: *"når man rekrutterer organisasjonsmedlemmer, får man også en kultur på kjøpet"* (Jacobsen 2004:69). Dette må kunne forstås i retning av at organisasjoner til en viss grad kan styre kulturen ut ifra hvilket personell som ansettes i virksomheten. Når rett personell er på plass i en organisasjon kan en forsøke å skape en felles kultur. For å oppnå ytterligere koordinering, bør en arbeide for å etablere et felles rammeverk innad i organisasjonen. Dette kan arbeides med ved å la ansatte hospitere på andre enheter innad i organisasjonen. I tillegg bør det etableres en tverrfaglig utdanning, hvor fokuset bør være å tilegne seg et felles språk, normer og verdier, som kan gå på tvers av de ulike spesialiserte utdanningene innen helse og sosialsektoren (Jacobsen 2004).

Når organisasjoner deles opp i ulike avdelinger og dertil bygninger, skapes det også fysisk avstand mellom tjenestene (Jacobsen 2004). Jacobsen (2004) sier det er viktig å minske fysisk avstand. Mens fysisk nærhet fører til hyppigere utveksling av informasjon, ser en at store avstander fører til at kontakten faller drastisk og koordineringsbehovet øker (Jacobsen 2004). Ved å ha de samarbeidende enhetene i nærheten av hverandre, legger en til rette for et styrket samarbeid. Hvis dette ikke er gjennomførbart, er det viktig å øke informasjonsutvekslingen mellom de enhetene som skal samarbeide, og slik koordinere tjenestene (Jacobsen 2004).

Den siste og vanligste måten å sørge for at tverrfaglig samarbeid skjer, er å etablere rutiner, regler og prosedyrer for hvordan en skal forholde seg i saker som krever tverrfaglig samarbeid. Slike prosedyrer sier noe om hvem som skal delta og hva formålet er (Jacobsen 2004). En måte å gjøre dette på er utvikle planer som skal fungere på tvers av organisasjonen. Slike planer kan ha fokus på resultat eller handling. Resultatplaner fokuser på resultatet av samarbeidet og handlingsplaner på hva en skal gjøre (ibid). Ofte inneholder en prosedyre begge disse elementene. For at disse planene skal etableres, kan ulike tverrgående forbindelser dannes. Jacobsen (2004) beskriver ulike former slike tverrgående forbindelse kan ha. Den mest løse formen er å etablere en forbindelse mellom organisasjonene ved at et personell har som arbeidsoppgave å sikre koordineringen mellom

de ulike enhetene. En annen måte å koordinere dette på er gjennom faste møter. Slike møter har fokus på de oppgaver som går på tvers av enheter eller organisasjoner. Svakheten med denne formen er at det er få eller ingen med beslutningsmulighet. Dette kan vanskeliggjøre samarbeidet. En noe sterkere tvungen koordinering er å opprette en leder med beslutningsmulighet inn i dette samarbeidet. Ytterligere metode kan være å avtale faste møter hvor en av deltakerne har beslutningsmyndighet. Her fattes beslutninger på tvers av enheter eller organisasjoner. Dette kan for eksempel være inntaksmøter på palliative enheter.

2.1.2 Anbefalinger rundt organisering av palliative enheter ved sykehjem.

Standard for palliasjon deler opp palliasjon i ulike organisatoriske enheter. For palliasjon som utføres på palliative enheter på sykehjem sier standarden at enheten skal tilby behandling, pleie og omsorg utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby (Standard for palliasjon 2004). Palliative enhet på sykehjem skal tilby korttidsplass til pasienter, for å justere symptomlindrende behandling og avlaste pårørende i tillegg til å tilby kort- eller langtidsopphold inntil døden. Palliative enheter i sykehjem skal bistå pasienter som kommer fra hjemmet og fra spesialisthelsetjenesten (ibid).

Organisatorisk anbefales det at palliativ enhet ligger i sykehjemmet, men adskilt som egen avdeling. Innleggelse til enheten bør vurderes ved kommunens inntaksmøte i samarbeid med lege og hjemmesykepleie. I tillegg kan det avtales at pasienter henvises direkte fra spesialisthelsetjenesten. Enheten bør etterstrebe en pleiefaktor på 1:2 på dagtid og ha en god andel sykepleiere. Legen bør også ha 2-3 timer pr. pasient pr. uke. I tillegg anbefales det at enheten har tilgang til lege utover vanlig arbeidstid og at det etterstrebes redusert bruk av legevaksleger. Det anbefales også at enheten har et organisert samarbeid med kommunens fastleger og hjemmesykepleie samt med palliativt senter i det aktuelle helseforetaket. Det skal legges til rette for felles møtesteder og faglige oppdateringer av ansatte på enheten (ibid).

Standard for palliasjon (2004) kommer også med anbefalinger om at palliativ enhet skal ha en egen fast lege som er tilknyttet enheten. I tillegg skal lege fra palliativt senter ha konsultasjonsfunksjon ved enheten. Av yrkesgrupper anbefales fortrinnsvis sykepleiere med videreutdanning innen palliasjon, kreftsykepleie, geriatri, anestesi og diakoni ved

enheten. Hjelpepleiere, fysioterapeut, prest og sosionom kan også arbeide ved enheten (ibid).

Standard for palliasjon sier det bør være prosedyrer/samarbeidsavtaler mellom de ulike samarbeidsaktørene. For eksempel mellom sykehus og sykehjem, slik at pasientene opplever tilbudet som en sammenhengende behandlingsskjede. Det skal være mulig at pasientene kan *”flyttes fritt mellom avdelinger og nivåer”*... (ibid:16).

2.1.3 Tverrfaglig samarbeid.

Behovet for tverrfaglig samarbeidet i helse og sosialsektoren er stort og beskrevet av mange (Repstad 2004). Forklaringen på behovet for tverrfaglig samarbeid er allerede omtalt med at velferdstjenestene er blitt mer og mer spesialisert noe som igjen har ført til en oppsplitting av virksomhetene. Tverrfaglig samarbeid blir derfor en metode for å unngå denne fragmenteringen. I samhandlingsreformen som iverksettes 01.01.2012 sees også behovet for å styrke sammenhengen i pasientforløpet (St.mld.47:2008-2009). Slik det er i dag eksisterer det få systemer for dette. Derimot er det mange systemer inn mot deltjenestene pasientens mottar. Ved å samarbeide bedre på alle nivå er målet at pasientene skal få et mer helhetlig tilbud og at offentlig sektor skal få en mer effektiv anvendelse av sine ressurser (Willumsen 2009).

Helsepersonelloven påpeker også viktigheten av tverrfaglig samarbeid. *”Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell”*... (jf. Helsepersonelloven 2001). I et slikt samarbeid er det viktig at de ulike profesjonene som deltar er bevisst sin egen kompetanse, hva en kan bidra med i en aktuell situasjon og grensene over til de andre profesjoners funksjon og arbeidsoppgaver. Til sammen skal de som deltar ivareta helheten, til det beste for den pasient/ bruker som trenger profesjonell hjelp. Det er viktig at profesjonene ivaretar de oppgaver som de er utdannet til i sin yrkesrolle, hvis ikke kan samarbeidet bli fellesfaglig (Willumsen 2009). Dette er ikke ønskelig i et tverrfaglig samarbeid, da det er den enkelte profesjonelles kompetanse som til sammen gir et godt og ønsket tilbud til tjenestemottakeren. Den kompetanse den enkelte profesjonelle innehar omtales som kjernekompetanse (ibid) og er den spesifikke kompetanse hver profesjon skal besitte. Innen

helseprofesjonene finnes det også en overlappende kompetanse (ibid), og det er den kompetanse flere profesjoner deler og som ikke er profesjonsavhengig. I tillegg finnes det også felleskompetanse på en del områder. Felleskompetanse blir til gjennom samarbeid over tid. Dette kan være ulike ferdigheter, begreper og språk (ibid). Willumsen (2009) skriver også om spisskompetanse som en del av kompetansen i det tverrfaglige samarbeid. Med dette mener hun en spesifikk kompetanse. Dette kan være en sykepleier med videreutdanning innen veiledning eller også den spisskompetanse brukeren av helsetjenesten besitter, en kompetanse det er viktig å vektlegge og inkludere i det tverrfaglige samarbeidet. Alle profesjonene tar med seg ett sett av primæroppgaver inn i det tverrfaglige samarbeidet. I tillegg har de ulike profesjonene fellesoppgaver som skal løses. Utfordringen i samarbeidet blir å balansere bidragene til de ulike profesjoner på en slik måte at resultatet opp mot bruker blir bedre enn om hver enkelt profesjon alene yter helsehjelp. I dette samarbeidet vil det forekomme så vel altruisme som revirtenkning. Diskusjoner og forhandlinger vil også oppstå (Abbott 1988). Et kreativt samarbeid der viktig, der samarbeidspartene sammen finner fram til gode løsninger. Deltakerne må tåle å bli utfordret på egen kompetanse og tjenester og noen ganger måtte inngå kompromiss for å kunne tilby tjenester som samlet sett vurderes å være best. Willumsen (2009) kaller dette for differensiering og integrering av tjenestene. Slik jeg forstår det er differensieringen hver enkelt profesjons ståsted, mens integrering er den enighet og løsning som kommer ut av det tverrfaglige samarbeid.

I en organisasjon kan graden av det tverrprofesjonelle samarbeidet variere fra høyt til lavt og grad av integrering vil gi ulike konsekvenser. Lav integrering på organisasjonsnivå og høy integrering på personnivå vil føre til at det tverrfaglige teamet blir mye overlatt til seg selv og kan ha stor beslutningsmulighet. Hvis det er høy integrering på organisasjonsnivå, men ikke på personnivå, kan dette skyldes konflikter eller lav prioritering av samarbeid på personnivå (ibid). Willumsen (2009) poengterer også viktigheten av at lederskapet må være av en direkte styrende form, da faren for stagnasjon og sammenbrudd av det tverrfaglige samarbeidet er sterkt tilstede. Samarbeidsbegrepet deles inn i to nivåer; *personnivå* og *organisasjonsnivå* (ibid). Personnivå er samarbeid mellom personer; mellom profesjonelle eller mellom profesjonelle og pasienter. Samarbeid på organisasjonsnivå er samarbeid mellom organisasjoner/tjenester (ibid). San Martin- Rodriquez (2005) har utformet en annen modell for samarbeid. Hun har delt de ulike forhold/ determinanter som påvirker samarbeid. Disse determinantene er delt på tre områder; *systemiske determinanter*,

organisatoriske determinanter og samhandlings determinanter. En viktig systemisk determinant er lovverk. Lover setter føringer for hva man kan og skal samarbeide om og hvordan. En annen systemisk determinant er det sosiale systemet. Dette sosiale systemet påvirker samarbeid. Rodriguez (2005) omtaler hierarkiet og profesjonsstatusen som viktige elementer og hemmere i det tverrfaglige samarbeidet. En viktig organisasjonsdeterminant som Rodriguez (2005) mener er viktig, er strukturen en organisasjon har. Helse og omsorgssektoren er som regel bygd opp for å samhandle innad i virksomhet og har derfor utfordringer med å få til et samarbeid på tvers innad i egen virksomhet og mellom sin egen virksomhet og andre. Når det gjelder samhandlingsdeterminantene sier Rodriguez (2005) at det er viktig å ”ville” samarbeide. Hvis en ikke ser behov for å samarbeide er dette en hemmer inn i det tverrfaglige samarbeidet. En annen viktig faktor er at medlemmene i det tverrfaglige teamet har tillitt til at de andre gjør jobben sin, at medlemmene har gode hensikter og at samarbeidet preges av respekt. I tillegg til dette sier Rodriguez (2005) at kommunikasjonsferdigheter er viktig og at fagspråk ofte kan være en hemmer i det tverrfaglige samarbeid. Det skal være mulig å være faglig uenige uten at dette blir personlig og hemmende for samarbeidet (ibid).

Knudsen (2004) inndeler samhandlingsgevinstene i to hovedgrupper. Knudsen (2005) kaller dette synergieffekter og læringsgevinster. Den viktigste synergieffekten er brukerorientering. Når oppgaver samles på færre steder øker muligheten for bedre service ovenfor brukerne av de offentlige tjenester. I tillegg til at servicen styrkes er det også tidsbesparende for de som yter service, ved at det brukes mindre tid til blant annet informasjon og saksbehandling. Samarbeid kan også gi en mulighet for spesialisering både innenfor og mellom enheter ved at arbeidsrutiner synkroniseres og at administrative rutiner forenkles. Dette vil være kostnadsbesparende for virksomheten. I tillegg kan en positiv effekt være at samarbeidet styrker samholdet og selvtilliten blant både pasient og personell (ibid).

2.1.4 Samhandlingsreformen og Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven)

19.juni 2009 ble samhandlingsreformen (St.mld. 47:2008-2009) godkjent av regjering. Den skal også innlemmes i den nye helse – og omsorgstjenesteloven som ble kunngjort

24.06.2011 og som planlegges iverksatt fra medio juni 2012. Samhandlingsreformen trer i kraft 01.01.2012. Samhandlingsreformen (St.mld. 47: 2008-2009) bygger blant annet på en overordnet målsetting om å redusere sosiale helseforskjeller, og at alle skal ha et likeverdig tilbud av helsetjenester. Reformen skal også bidra til en mer effektiv ressursbruk samlet sett, og sikre en bærekraftig utvikling av helse- og omsorgssektoren. Målene med samhandlingsreformen er å øke livskvaliteten til brukerne, dempe veksten i sykehus tjenester og skape bedre koordinerte tjenester til pasienter og brukere gjennom forpliktende avtaler med de samarbeidende partnerne (ibid).

Økt brukermedvirkning er et virkemiddel for å nå samhandlingsreformens mål om bedre koordinerte tjenester (ibid). I det nye lovforslaget tas det til ordet for at kommunene har en plikt til å involvere pasientene eller deres representanter i utviklingen av kommunens samlede helse- og omsorgstjeneste og etablere systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter (Prop. 91 L (2010–2011)).

2.2 Brukermedvirkning

Jeg har valgt å ha et eget kapittel om brukermedvirkning, da jeg mener brukermedvirkning ikke er en arbeidsmetode slik tverrfaglig samarbeid er, men et mål i seg selv. Offentlige føringer understøtter også viktigheten av brukermedvirkning og vil dermed også bli omtalt i dette kapitlet. Underliggende forskrifter av viktighet vil også bli omtalt.

2.2.1 Pasientrettighetsloven og brukermedvirkning

Som en av flere helselover kom pasientrettighetsloven i 2001. Den hadde som formål å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp. I tillegg var formålet å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell og ivareta hver enkelt pasients egenverd, integritet og respekt (Jf pasientrettighetsloven 2001). Pasientrettighetslovens innhold har en aktualitet på flere områder for dette masterarbeidet. I kapittel 2, rett til nødvendig helsehjelp står det at pasienten har rett på nødvendig helsehjelp i kommunehelsetjenesten hvis pasienten har en forventet nytte av helsehjelpen. I min oppgave vil dette bety at pasienter som trenger lindrende behandling for å avslutte livet på en verdig måte har krav på helsehjelp fra Kommunehelsetjenesten. Kapittel 3 i pasientrettighetsloven omhandler retten til

informasjon og medvirkning. I kapittel 3 står det at pasienten har en rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser og behandlingsmetoder. Denne medvirkningen skal tilpasses mottakerens evne til å ta imot og gi informasjon. Pasienter har en informasjonsrett om sin helsetilstand og hva innholdet i helsehjelpen betyr (Jf. Pasientrettighetsloven 2001). Forhold som alder, modenhet, erfaring, kultur og språk skal taes hensyn til. Helsepersonellet skal så langt det lar seg gjøre forsikre seg om at informasjonen er forstått av pasient og eller pårørende. Det skal også opplyses om mulige bivirkninger av behandlingen og risikoen behandlingen har. Hvis pasienten samtykker til det, skal nærmeste pårørende også ha denne informasjonen. I pasientrettighetsloven kapittel 4 omtales samtykke til helsehjelp. Samtykke til helsehjelp gies av pasienten. Uten dette samtykke må det foreligge ett rettslig grunnlag eller lovhjemmel som gjør at helsehjelp kan gies uten samtykke. Pasienten kan trekke samtykke tilbake og helsehjelp skal da ikke gies. Det skal da gies informasjon om konsekvensene denne manglende helsehjelp kan medføre for pasienten. Samtykke kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykke omfatter. Hvis samtykkekompetansen til pasienten bortfaller, skal det dokumenteres skriftlig og pasient og nærmeste pårørende skal informeres om avgjørelsen. Mangler pasienten pårørende, skal avgjørelsen legges frem for annet kvalifisert helsepersonell.

Videre i kapittel 4, omtales pasientens rett til å nekte å motta helsehjelp i særlige situasjoner. I denne paragrafen står det at en døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Hvis pasienten ikke greier å formidle dette behandlingsønsket, skal det i samarbeid med pårørende bli enighet om å unnlate å gi helsehjelp, dersom dette hadde vært pasientens ønske hvis muligheten til å formidle eget ønske hadde vært tilstede.

For å oppnå reell brukermedvirkning må makten i pasient - pleier relasjonen forskyves (Hummerfelt 2005). Graden av brukermedvirkning varierer fra kun talerett opp til beslutningsmulighet. Det går en gradert linje fra å ha svært lite brukermedvirkning og opp til å ha full beslutningsmulighet. Graden av brukermedvirkning må individuelt tilpasses hver enkelt pasient, ut ifra pasient og pårørendes ønske om å medvirke. Brukermedvirkning kan foregå på tre nivåer og hvert nivå kan ha ulik grad av brukermedvirkning. Disse nivåene kalles; *Individnivå*, *tjenestenivå* og *politisk nivå*. Min studie sikter inn på individnivå og tjenestenivå.

2.2.2 Forskrift om en verdig eldreomsorg 2010

Forskriften skal sikre at hver enkelt tjenestemottaker, så langt det er mulig, opplever et verdig og meningsfullt liv som samsvarer med den enkeltes behov (verdighetsforskriften 2010). Forskriften klargjør hvordan tjenestetilbudet skal utformes uavhengig av hvor tjenesten utføres slik at retten til nødvendig helsehjelp, et verdig tjenestetilbud i samsvar med mottakerens individuelle behov sikres. Også i forskrift om en verdig eldreomsorg vektlegges medbestemmelsesretten. I forskriften punkt fra a til h beskrives viktige hensyn det skal tilrettelegges for. Dette masterarbeidets fokus gjør særlig punkt d og e aktuelle. Verdighetsgarantien skal legge til rette for å; d) *Tilby samtaler om eksistensielle spørsmål* og e) *Lindrende behandling og en verdig død*. Slik jeg tolker verdighetsgarantiens punkt d og e har helsepersonell og myndigheter en plikt til å tilby samtaler av eksistensiell art og i tillegg gi lindrende behandling og en bidra til en verdig død. Like viktig, slik jeg ser det, er vektleggingen av pasientens medbestemmelsesrett. Dette vil, etter min vurdering, ha stor betydning for opplevelse av en verdig død.

2.2.3 Beslutningsprosesser

I 2009 utga helsedirektoratet en nasjonal veileder som var rettet mot den gruppen pasienter som mottok helsehjelp med dårlig prognose (beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende). Hensikten med denne veilederen var å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å avslutte og - eller ikke sette i gang livsforlengende behandling av alvorlig syke og døende pasienter. Veilederen var ment som en støtte til pårørende, helsepersonell og pasient. I denne veilederen har etikk en framtrødende plass. Pasientens autonomi og retten til å foreta autonome valg behandles spesielt. Pasienten bestemmer over eget liv, også om de vil motta behandling eller ikke. Retten til selv å bestemme har imidlertid begrensninger og en viktig forutsetning er at all behandling skal være forsvarlig. Hvis pasienten mangler samtykkekompetanse skal beslutninger taes på bakgrunn av antagelse om hva som ville vært pasientens ønske (ibid). Disse opplysninger skal innhentes fra nærmeste pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt. Siden det er sjelden at pasientene har noe nedskrevet, er det viktig å innhente dette av de som står pasientene nært. I dette ligger det mange utfordringer. Det første er å kartlegge om pasienten helt eller delvis er samtykkekompetent. Det andre er å

undersøke hva pasienten ville ønsket hvis han eller hun var kompetent til å ta en beslutning og for det tredje, dersom pasienten ikke er kompetent, hvem skal medvirke på pasientens vegne (ibid).

Betydningen av et tverrfaglig samarbeid framheves i både den nasjonale veileder for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009) og i standard for palliasjon (2004). Det påpekes at beslutninger om å begrense livsforlengende behandling bør vurderes av det tverrfaglige behandlingstemaet som er rundt pasienten. Videre sies det eksplisitt at det er viktig at teamet som kjenner pasienten, er med på denne beslutningsprosessen. På denne måten sikres det at all informasjon om pasienten kommer frem før beslutninger taes. Det er den behandlingsansvarlige lege som har det endelige beslutningsansvaret (Nasjonale veileder for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende 2009) (Standard for palliasjon 2004).

2.2.4 Den forberedende / eksistensielle samtale

Den nasjonale veilederen beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009) peker på viktigheten av å gjennomføre det de omtaler som forberedende samtaler med pasienten, og at dette gjøres i en fase hvor pasienten fremdeles kan uttrykke sine preferanser. Disse preferansene skal være retningsgivende dersom samtykkekompetansen senere skulle bortfalle. Forberedende samtale anbefales gjennomført av en som pasienten har tillit til blant personalet. Denne samtalen skal deretter dokumenteres i pasientens journal. Slike samtaler bør gjennomføres så tidlig som mulig, gjerne ved innkomst. Samtalen må tilpasses hver enkelt pasient og dennes pårørende. I samtalen bør en også avklare med pasienten og den nærmeste pårørende hvor mye informasjon de ønsker, hvor mye de ønsker å delta i beslutningsprosessene og hvem som skal delta i slike prosesser, dersom pasienten selv ikke kan eller vil delta. Det er som oftest personalet som står pasienten nært som forstår at pasienten ønsker en samtale. Behandlende lege skal da informeres om dette hvis pasienten ønsker en slik samtale. Ledelsen må sette av tid til at slike samtaler kan gjennomføres. Kompetanse på slike forberedende samtaler må tilegnes og det er arbeidsgiver og utdanningsinstitusjoner som har felles ansvar her (Nasjonale veileder beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009) og

standard for palliasjon 2004).

Husebø og Husebø (2004) skriver i et av sine innlegg om temaet den forberedende samtale, at den palliative behandlingen kan avklares i god tid før de siste timer eller døgn. På denne måten kan belastende innleggelse i sykehus forhindres. Legen vil sammen med pasient, pårørende og pleiere kunne ta viktige beslutninger og sette gode mål for pasient og pårørende. Det kan lages en plan for den palliative behandlingen, som sikrer en optimal menneskelig og lindrende behandling for den siste tiden. På denne måten kan også pårørende planlegge hvordan denne siste tid skal være (Husebø & Husebø 2004).

Det bør bestrebes at samtaler de siste dager og timer kjennetegnes av gjensidig tillit, vilje til å lytte til spørsmål og tanker, trygghet og tid (Husebø 2001). Målet for slike samtaler må være å gi den syke, de pårørende, pleiepersonalet og andre mulighet til å forstå at pasientens liv nå skal avsluttes. Fokus er å lindre lidelse og å skape forutsetninger for at pasienten kan leve den siste delen av livet med optimal verdighet og integritet (ibid). Informasjon rundt områder som har vist seg å være konfliktskapende kan med fordel inkluderes i disse samtalene. Dette kan dreie seg om drikke og ønske om intravenøs væskebehandling, mat og sondeernæring (ibid).

2.3 Kvalitet og palliasjon

I dette kapitlet vil ulike offentlige føringer som sier noe om kvalitet innen lindrende behandling og omsorg bli omtalt. I tillegg vil teoretisk kunnskap rundt kvalitetsbegrepet bli beskrevet. Deretter vil jeg gi en generell innføring i hva jeg legger i begrepet palliasjon og lindrende behandling. På slutten av kapitlet har jeg kort valgt å beskrive noen verktøy som kan bedre kvaliteten til den palliative pasient og dens pårørende. Dette er veiledning blant de ansatte, Liverpool Care Pathway (LCP), Edmonton System Assesment Schedule (ESAS) og veileder for legetjenester i sykehjem av 2007.

2.3.1 Hva er kvalitet?

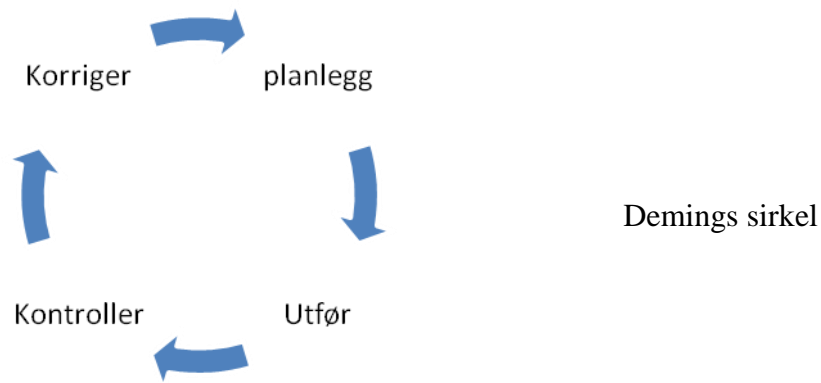
En helsetjeneste med høy kvalitet tilfredsstillende både pasientenes forventninger så vell som

faglige og juridiske krav til helsetjenesten, sier Kaasa (2004). Kvalitet handler om innhold og kan måles ved kvalitetsindikatorer. Til sammen vil disse indikatorene gi et relativt helhetlig bilde av kvalitet, men ikke helt komplett. Disse kvalitetsindikatorene er viktig for å kunne beskrive og sammenligne kvalitet i helsetjenesten. Kvalitet på helsetjenester kan vurderes fra ulike perspektiver; *brukerperspektivet, det faglige/profesjonelle perspektivet og ledelsesperspektivet* (ibid).

Kvalitet sett fra brukerperspektivet er hva brukeren selv forventer og ønsker av helsetjenesten. Brukerperspektivet handler ikke kun om hver enkelt av oss som trenger helsetjeneste, men hva brukerne til sammen forventer av helsetjenesten som en helhet, og de prioriteringer som gjøres. Det er her viktig at brukerne har brukermedvirkning, for at dette perspektivet skal komme frem. Det faglige/ profesjonelle perspektivet handler om de kvalitetskrav de profesjonelle selv setter. Forskning på de ulike områder er viktig når disse kvalitetskrav settes. Det er de ulike fagprofesjoner som arbeider fram standarder. Disse standardene utvikles som regel tverrfaglig. De ulike fagorganisasjonene arbeider også aktivt med dette. Ledelsesperspektivet er kvalitetssikring av organisasjonsstrukturen, ledelse og administrative rutiner. Målet er gode og effektive tjenester, noe som fordrer god ressursutnyttelse. Alle disse tre perspektivene er gjensidig avhengig av hverandre.

Kvalitetssikring handler om å sikre kvaliteten på helsetjenestene. Det utarbeides ulike prosedyrer som har til hensikt å sikre at kvaliteten ivaretas. Disse kvalitetsrutinene settes sammen i et helhetlig system som heter internkontrollsystem og er regulert i forskrift; internkontroll i sosial – og helsetjenesten (Arbeidsdepartementet 2002).

Internkontrollsystemet er lovpålagt for å sikre at lover og forskrifter som gjelder i helsetjenesten blir overholdt. Dokumentene/ kvalitetshåndbøkene som utarbeides i denne hensikt skal være tilgjengelig for alle ansatte. Kvalitetshåndbøkene må jevnlig evalueres og bearbeides, slik at de står i forhold til de krav og forventninger som stilles til tjenestene. Dette kalles kvalitetsutvikling. Kvalitetsutvikling beskrives som en sirkulær prosess som foregår kontinuerlig (Schreiner 2004).



Først velges området som skal forbedres, for eksempel informasjon til pasienter og deres pårørende. Så settes det opp mål for hva som skal være standarden. Deretter utfører en tiltakene som er planlagt. I neste instans måles resultatene. Her kan en brukerundersøkelse eller en kvalitetsundersøkelse blant pasient og pårørende være aktuell. Siste fase er å korrigere og se til at målene er nådd i forhold til det en planla. Hvis så ikke, fortsetter sirkelen til målet er nådd (ibid)

Når målene er nådd bør en prosedyre nedfelles. Schreiner (2004) skriver i sin bok at en prosedyre bør minimum inneholde; hensikt, omfang, ansvar for prosedyren, nødvendige definisjoner og arbeidsbeskrivelse. Prosedyrer skal alltid revideres enten internt eller eksternt og det skal alltid være en prosedyre for hvordan en intern revisjon skal foregå i virksomheten (Schreiner 2004).

2.3.2 Kommunehelsetjenesteloven

Alle landets kommuner skal sørge for nødvendig helsehjelp for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen. Dette står nedfelt i kommunehelsetjenesteloven av 1982. Formålet med denne loven er blant å fremme helse, forbygge og behandle sykdom. En av kommunens lovpålagte oppgaver er å gi pleie og omsorg for de som har behov for det (Jf. Lov om helsetjeneste i kommunene). Disse oppgavene er nærmere omtalt i lovens forskrifter. I forhold til min problemstilling vil to av disse forskriftene være sentrale. Dette er; Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten (2003) og Forskrift om en verdig alderdom (2011).

Forskrift om kvalitet i pleie - og omsorgssektoren (2003) har som formål å sikre at

personer som mottar tjenester etter disse lover får ivare tatt sine grunnleggende behov samt respekt for menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. I forskriften pålegges kommunene å etablere et system av prosedyrer som skal sikre flere områder. Forskriften utdyper oppgavene og innholdet og kommer med 16 områder som kommunene skal utarbeide prosedyrer på. Det som er av særlig interesse for min problemstilling er punkt ni: At tjenesten sikrer ”en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser” (kvalitetsforskriften 2003). Slik jeg tolker dette har denne forskrift gitt den palliative og døende pasient en rettighet i forhold til selv å bestemme hva som er en verdig livsavslutning. Forskrift om en verdig eldreomsorg (2011) skal sikre at hver enkelt tjenestemottaker, så langt som det er mulig, opplever et verdig og meningsfullt liv som står i samsvar med hver enkeltes behov.

2.3.3 Palliasjon

Standard er definert som et nivå av kvalitet. Ved å sette kvalitetskrav innen palliasjon og organisering innen dette fagfeltet var målet at flere pasienter skulle få en effektiv palliativ behandling. Palliasjon kjennetegnes av følgende:

Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer, med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/ eksistensielle forhold. Pasienten og familien trenger en bred tilnærming fra mange profesjoner. Lege og sykepleier vil være de yrkesgruppene som er mest sentrale, men prest, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog, ergoterapeut og psykolog kan alle gi viktige bidrag (Standard for palliasjon 2004). Samarbeid med hjemmet står sentralt, når det planlegges behandling, pleie og omsorg (ibid). Palliativ medisin er vitenskapelig basert på samme måte som andre medisinske fagområder. Det er et stort behov for forskning og fagutvikling innenfor dette fagfeltet (ibid).

Den palliative kultur kjennetegnes ved at helsepersonell har en helhetlig tilnærming til den alvorlig syke, døende pasient og hans eller hennes pårørende. Respekt for pasient, pårørende og medarbeidere er også en viktig del av denne kulturen og fokuset er på pasientens beste. Pasient og pårørende skal bli møtt og forstått i forhold til sin situasjon. Det skal arbeides aktivt og målrettet i forhold til diagnostikk, forebygging og lindring av pasientens symptomer. I tillegg er noe av målet å forutse behovene som kan oppstå. Åpen

kommunikasjon, informasjon og tverrfaglig samarbeid pekes på som sentralt (ibid). Koordinering av tjenestene på tvers av nivåene og systematisk samarbeid innenfor de medisinske fagområdene fremheves også (ibid).

Grunnleggende palliasjon ivaretar kartlegging av symptomer og plager ved hjelp av kartleggingsverktøy som ESAS, smertekart og MMS (MMS (mini mental status, er kartlegging av kognitive funksjoner). Dette innebærer at palliativ enhet skal ha utarbeidet prosedyrer for dette. Prosedyrene skal beskrive generelle behandlingsprinsipper, øyeblikkelig-hjelp situasjoner, smerter og andre vanlige symptomer som kan forekomme (ibid).

Videre i den grunnleggende palliasjon sier standard for palliasjon (2004) at dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene er viktig. Det må arbeides mot en dokumentasjon som brukes av alle i nettverket. Et minimumskrav til dokumentasjon som skal være tilgjengelig for all helsepersonell, er en liste over kontaktpersoner. Dette må innebefatte fastlege, pasientansvarlig lege (PAL) på sykehus og telefonnummer til hjemmesykepleien. I tillegg skal det være en oppdatert medikamentliste, opplysninger fra siste sykehusopphold og ESAS skjema. I tillegg bør det brukes et standardisert henvisningsskjema til palliativ behandling eller palliativ enhet som bør inneholde aktuell problemstilling, medikamentliste, kontaktperson, fastlege, ESAS- registrering av nyere dato og videre planlagt oppfølging av pasienten (ibid). Når pasienter skal skrives ut bør dette varsles i god tid og epikrise eller ett notat skal følge pasienten ved utskrivelse. Denne epikrisen eller notatet bør inneholde forløp og status, oppdatert medikamentliste, ESAS-profil, ansvar og avtalt oppfølging, råd eller veiledning ved forventet utvikling, eller ved mulige komplikasjoner. Hvis pasienten har behov for et koordinert tjenestetilbud skal det utarbeides en individuell plan. Det anbefales videre at hvis det er komplekse problemstillinger er det nyttig med felleskonsultasjoner. Dette initiativet kan komme fra både sykehus, primærhelsetjenesten og palliativt team. Det poengteres at det er viktig med god tilgjengelighet på telefon, spesielt i starten av et samarbeid og når pasienten er ustabil, ofte mot livets avslutning. Det bør være prosedyrer eller samarbeidsavtaler mellom de ulike samarbeidsaktørene. For eksempel mellom sykehus og sykehjem (ibid).

2.3.4 Veiledning

Ødegård (2008) beskriver en modell for innhold i en veiledning som har til formål å forbedre det tverrfaglige samarbeidet. Modellen PINCOM (Perception of Interprofessional Collaboration Model) har til hensikt å klargjøre hva de tverrprofesjonelle legger i begrepet tverrfaglig samarbeid. Ved å skape en felles forståelse av dette kan godt grunnlag for tverrfaglig samarbeid etableres (Willumsen 2009). Modellen har 12 begreper som de tverrprofesjonelle skal samtale om. De tolv begrepene er; Motivasjon, rolleforventninger, personlig stil, profesjonell makt, gruppeledelse, mestring, kommunikasjon, sosial støtte, organisasjonskultur, organisasjonsmål, organisasjonsansvar og organisasjonsmiljø (Ødegård 2008).

2.3.5 Kvalitetsverktøy for lindrende behandling

Edmonton System Assesment Schedule (ESAS) er en av flere metoder som har til hensikt å kartlegge pasientens subjektive symptomer innen palliasjon. Å kartlegge pasienten danner grunnlag for hvilke tiltak som bør iverksettes. ESAS er et verktøy som bør brukes fra første konsultasjon og blir deretter et verktøy for å kartlegge endringer, forbedringer og forverringer av pasientens tilstand. Anvendelse av ESAS er også anbefalt i standard for palliasjon (2004). ESAS kan forordnes av legen på samme måte som blodtrykk, blodprøver og annet. Det er flere studier som viser at behandling bedres når en anvender en systematisk symptomregistrering (Kaasa & Loge 2007) (Lillemoen et al 2011).

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan for døende og deres pårørende som ble etablert ved Marie Curie Palliativ Care Institutt i Liverpool i 2003. I 2009 ble den norske oversettelsen av Liverpool Care Pathway (LCP) godkjent av Central team i Storbritannia. LCP begynner å bli et etablert verktøy innen palliasjon også i norske kommuner.

LCP har som hensikt å forbedre omsorgen til døende pasienter og deres pårørende. Det er en systematisk kartlegging av pasientens fysiske, psykiske og åndelige behov. I tillegg er ivaretagelse av de pårørende viktig. LCP kan brukes når det tverrfaglige teamet i samarbeid med pasient og pårørende er enig i at pasient er døende. Det er visse kriterier

som pasienten skal innfri før LCP vurderes brukt. LCP vil da erstatte all annen dokumentasjon (Lillemoen et al 2011). LCP består av tre deler med ulike mål. 1.seksjon er en vurdering av pasient, observasjon av symptomer på kvalme, kommunikasjon, og pårørendeinformasjon. I tillegg vurderes seponering av uhensiktsmessig behandling og medisiner. 2.seksjon av LCP skjema er den fortløpende vurderingen som gjøres hver 4 time av den palliative pasient. Viktige områder som da vurderes er smerter, uro og forvirring, surkling, kvalme, dyspné, munnstell, vannlatningsbesvær, medikamenter og andre individuelle symptomer (ibid).

LCP blir en rettesnor for helsepersonell over hvilke arbeidsoppgaver de har i forhold til den palliative pasient. En får fort oversikt over hvilke arbeidsoppgaver som er gjennomført og hvilke som skal gjøres (ibid).

2.3.6 Veileder for legetjenester i sykehjem 2007

Veileder for legetjenester i sykehjem kom ut i 2007 og hadde som formål å oppnå god kvalitet på legetjenester i sykehjem. Lov om helsetjeneste i kommunene (1982) lovfester retten til nødvendig helsehjelp til ulike pasientgrupper.

Etter innføring av fastlegeordningen forpliktet fastlegene seg til å ha legetjeneste ved sykehjem inntil 7.5t pr. uke. Veileder for legetjenester i sykehjem (2007) sier at det bør satses på sykehjemsleger som har dette som sin hovedarbeid, ikke deltidstillinger. Oppsplitting av legetjenestene mellom flere leger kan føre til dårligere kontinuitet og manglende helhet i det medisinskfaglige ansvar. I tillegg sier veilederen for legetjenester i sykehjem (2007) noe om at sykehjemslegen må ha tilstrekkelig med tid til informasjon og kommunikasjon, til oppfølging av pasientene. I 2005 var gjennomsnittlig legetime pr. pasient 0,27 time. Veilederen for legetjenester (2007) sier også noe om viktigheten av at sykehjemslegen har kompetanse og interesse av tverrfaglig samarbeid og deltar på tverrfaglige møter. Det påpekes også nytten av å måle kvaliteten på legetjenesten i sykehjemmet. Veileder for legetjenester i sykehjem (2007) har kommet med et forslag på "hjelpeskjema" som kan kartlegge kvaliteten på legetjenestene i kommunene. Den baserer seg på Demings sirkel (se 2.3.1). Et aktuelt område å kartlegge, kan være grad av

tilfredshet hos pasientene.

I etterkant av denne veileder for legetjenester i sykehjem (2007), ble det laget en rapport om legetjenesten i sykehjem på landsbasis. Rapporten kom ut i 2008 og viser at det er behov for å styrke den medisinske oppfølging av beboerne i sykehjem. Undersøkelsen blant landets kommuner viser et behov på minst 111 nye legeårsværk i sykehjemstjenesten. I tillegg er det store utfordringer når det gjelder å kvalitetssikre legetjenestene i kommunehelsetjenesten. Det er få sykehjem som har innrapportert gode kvalitetssystemer for sine virksomheter (veileder for legetjenester i kommunene 2007).

2.4 Relevant forskning

I dette kapitlet vil jeg presentere relevant forskning basert på systematiske søk gjennomført på ulike emneportaler i 2010 og 2011 (se punkt 4.4).

2.4.1 Hva er en god død på sykehjem? Gjerberg, mfl. 2007

Undersøkelsens hensikt var å få innsikt i hva ansatte på sykehjem forbandt med ”god død”. Undersøkelsen har et utvalg på 14 personer med ulik fagbakgrunn som er ansatt ved 5 sykehjem i fire forskjellige helseregioner. Data ble innsamlet med intervju. De ansatte trekker frem viktigheten av respekt for pasient og pårørende. Dette var grunnleggende viktig for hele personalgruppen. Personalgruppen kom frem til fire viktige områder. Dette var respekt for pasienten, god symptomlindring, trygghet for ikke å være alene og samarbeid med pårørende. I tillegg sa de noe om viktigheten av kompetanse på avdelingen. Undersøkelsen viste at de gjennomførte eksistensielle samtaler med pasient. Målet med slike samtaler var å skape ro og trygghet hos pasienten. Flere nevnte at spesielt yngre medarbeidere kviet seg for slike situasjoner, dersom de ikke fikk nødvendig støtte og veiledning. Gode rollemodeller og at de unge fikk være med i stell og samtaler før de prøvde seg ut på egenhånd var sentralt.

De fortalte om situasjoner der pårørende insisterte på aktiv behandling, av og til på tross av at pasienten selv tidligere hadde sagt at hun/han ikke ønsket dette. Dette kunne være

vanskelig å akseptere for pårørende. Informantene opplevde det som problematisk og som mangel på respekt å gi mat eller væske der pasienten viste motvilje. Undersøkelsen viste at de bare unntaksvis hadde drøftet dette tema i inntakssamtalen med pasient og pårørende. Oftest ble det gjort på et senere tidspunkt, etter noen måneder eller når det inntraff en forverring i pasientens tilstand.

En god død forutsetter at også pårørende ivaretas på best mulig måte sier studien. Ivaretagelse av pårørende innebar også god informasjon. Pårørende fikk informasjon når pasientens situasjon forandret seg, og de fleste avdelingene hadde nedskrevet hvem som skulle kontaktes og når dette skulle skje. God kompetanse blant personalet er også en forutsetning for å kunne gi pasienten en verdig død, mente personalet selv. Hvis kompetansen var fraværende, mente de ansatte dette var en barriere for å få til en god og verdig livsavslutning (Gjerberg et al.2007).

2.4.2 Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? Dreyer 2010

Studiens hensikt var å undersøke hvordan pasientens autonomi og beslutningsmulighet innen palliativ pleie og omsorg ble ivarettatt. Studien ble gjennomført på 10 ulike sykehjem. Det var kun leger og sykepleiere som deltok. Data ble samlet inn ved hjelp av dybdeintervjuer. Undersøkelsen viste at vurdering av pasientenes samtykkekompetanse så og si var fraværende hos informantene. Praksisen som legene beskrev bygget på prinsippet om velgjørenhet og ikke – skadeprinsippet. Sykepleierne hadde en tendens til å stole på pasientenes egen motstand mot livsforlengende behandling. Informantene ga uttrykk for at pårørende i liten grad ble tatt med i beslutningsprosessene. Det var kun ett tilfelle hvor en av de som ble intervjuet fortalte om en praksis hvor pasientene og pårørende ble tatt med i beslutningsprosesser gjennom hele sykehjemsoppholdet. Bortsett fra hos to av legene, var det vanskelig for syv av legene og alle sykepleierne eksplisitt å oppgi hvilke verdier eller prinsipper de bygget sin beslutningspraksis på, også når de ble spurt direkte om det. Denne studien avdekker et behov for å forbedre praksisen rundt hvordan beslutninger fattes i pasientens siste fase av livet (Dreyer 2010).

2.4.3 Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. Deschepper 2008

Undersøkelsen ble gjennomført på fire palliative sentre som tilbyr hjemmeomsorg i Belgia. Pasient og deres pårørende ble intervjuet. I tillegg ble det gjennomført tre fokusgruppeintervjuer av helsepersonell. Hensikten med studien var å undersøke helsepersonell sin holdning til formidling av sannheten hos pasienter med terminal sykdom og deres omsorgspersoner. I tillegg var det et ønske om at studien kunne kartlegge eventuelle barrierer i denne formidlingen.

Når det gjaldt pasientens preferanser, så varierte dette i forhold til når og hvordan de ønsket å bli informert. Mange pasienter ville ha informasjonen gradvis og tilpasset deres emosjonelle tilstand. Mange pasienter og pårørende ønsket ikke informasjon hvis denne informasjonen var negativ og detaljert. Det var truende for pasientene og deres pårørende å snakke om nær forestående død. Kun noen få, ville ha all informasjonen om sin egen helse. Det var også greit for noen at legen tok en avgjørelse på hva, hvordan og mengde informasjon som ble gitt. I tillegg til at pasient og deres pårørende sier at ærlighet er viktig, sier de også at de også ønsker håp i disse samtaler om døden. De ønsket mer tid med lege i forhold til samtaler. Pasient og pårørende oppga at informasjon rundt tekniske ting kunne vært unnlatt, da pasienten ikke behøvde dette. Helsepersonell formidlet i denne undersøkelsen at det var viktig å fortelle sannheten, men at informasjonen skulle skje gradvis med oppfølging. Det var viktig at pasientene fikk bestemme tempo på informasjonen. I tillegg var det viktig å vurdere om all informasjon var nødvendig i alle situasjoner. De tenkte at i noen tilfeller kunne informasjon også være en byrde og merbelastning for pasient og deres pårørende (Deschepper 2008).

2.4.4 Er sykehjemmet et verdig sted å dø? Steindal og Sørbye 2010

Undersøkelsen ble gjennomført i 2010 blant pårørende på sykehjem. Hensikten med undersøkelsen var blant annet å drøfte faktorer som kan bidra til en verdig død ved sykehjem. Pårørende var særlig opptatt av tre ting; *forventninger til personalet, pårørende som den gamles advokat og sykehuset som symbol på verdig død*. Flertallet av de pårørende

hadde ikke fått innfridd sine forventninger om de egenskapene helsepersonell burde inneha for at de eldre skulle få en verdig død. De pårørende synes det var dårlig kompetanse blant helsepersonell. I tillegg opplevde mange pårørende at det var store utfordringer i forhold til kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Pårørende forventet bedre norskkunnskaper. Pårørende syntes det var greit med sykehusinnleggelse hvis deres pårørende ble akutt forverret og synes det var greit å dø på sykehus. De syntes kompetansen innen palliasjon på sykehus var bedre på sykehus enn på sykehjem. Tillitten til at helsepersonell på sykehjem ivaretok deres pårørende var lav. Pårørende etterlyste også mer informasjon som var tilpasset deres behov. Konklusjonen på denne undersøkelsen var at sykehjemmet hadde mange forbedringsområder for å kunne gi eldre en verdig død. Særlig norskkunnskaper, tillitt, kompetanse og symptomlindring var fremtredende forbedringsområder (Steindal & Sørbye 2010).

2.4.5 Ethical problems in End- of- life Decisions for elderly Norwegians. Schaffer 2007

I 2007 ble det gjennomført en undersøkelse på sykehjem i Norge. Det var 25 helsepersonell, 6 eldre mennesker og 4 familiemedlemmer som deltok. Hensikten med undersøkelsen var å kartlegge hva helsepersonell, de eldre og deres pårørende mente var etiske problemer ved livets slutt. Intervjuet hadde fokus på hvordan avgjørelser ble tatt der livet hadde en begrenset lengde, kommunikasjon rundt ”slutten - av livet bestemmelser”, spirituelle, religiøse bekymringer og håp den siste tid. Bekymringer og konflikter den siste tid var også et spørsmål, samt hva som burde vært annerledes i pleien rundt” livets slutt”.

Helsepersonell syntes det vanskeligste området med flest etiske utfordringer var forholdet mellom pårørende og helsepersonell. Etiske problemer som helsepersonell oppga var å få de pårørende til å forstå informasjonen, til å få pårørende til å innse at døden er nær forestående, uenighet mellom helsepersonell, beslutninger rundt behandling, involvering av pasient i beslutning, prate om døden og håndtering av byrden ved dette arbeidet. Når det gjaldt problemene rundt uenighet rundt behandling, prøvde helsepersonell å innhente pasientens preferanser. Helsepersonell sa det var viktig at pasient og pårørende snakket sammen om dette, slik at de ble enige. Det var også utfordringer rundt legetjenesten. De

kunne ofte være lite tilgjengelig og når de var tilgjengelige, hadde de liten tid. Helsepersonell oppga også få palliative sengeplasser som et etisk problem. Helsepersonell oppga kompetanse, mangel på etisk kompetanse og for dårlig kommunikasjon som et etisk problem. Det var også etiske utfordringer i personalgruppen i forhold til hvordan en skal tilnærme seg dette fagfeltet. Når det gjaldt etiske utfordringer rundt beslutninger, sa helsepersonell at dette som oftest var rundt tema palliativ behandling og hvordan ta avgjørelser når pasientens ikke lenger kan ta en aktiv del av avgjørelsene. Helsepersonell som sier de har prøvd å snakke med pasienter om døden sier de ofte bruker andre ord enn ”død”. Dette tolkes av helsepersonell som om at pasientene ikke vil prate om det. Helsepersonell oppgir også at eldre sent tar opp temaet ”død” og ofte for sent. Helsepersonell ønsker seg en arbeidsbeskrivelse av denne arbeidsoppgaven.

De eldre beskrev totalt 21 etiske utfordringer som fordelte seg på 4 områder. Dette var bekymringer rundt behandling ved livets slutt, bekymring rundt beslutninger for seg selv og andre, diskusjoner med familien, og kvalitet i helse og omsorgstjenesten. Når det gjaldt etiske bekymringer rundt behandling ved livets slutt var overbehandling, avhengighet til andre, og smertelindring de områdene som de eldre mente var viktigst. Det var ingen av de eldre som hadde uttrykt sine egne preferanser rundt den siste fase av livet. Alle pårørende ytret ønske om flere hospices eller palliative enheter i landet fordi de mente tilbudet innen palliasjon er for dårlig.

Pårørende oppga 13 etiske utfordringer som fordelte seg over 3 områder. Disse områdene var; Misfornøyd med dagens helse - og omsorgstjeneste, involvering ved palliativ pleie og bekymring for andre familiemedlemmer. Veldig mange oppga misnøye rundt den palliative pleie deres gamle foreldre hadde mottatt. Noen oppga at uenigheter rundt beslutninger vedrørende den medisinske behandling var vanskelig. Andre etiske utfordringer var knappheten på palliativt tilbud og oppfølging av etterlatte. Ingen av de pårørende hadde snakket med sine foreldre om hvordan de skulle forholde seg til bestemmelser som angikk den siste fase av livet.

Helsepersonell, pasient og pårørende var alle kritiske mot de bestemmende organer i Norge som ikke bruker mer ressurser på hospicer og palliative virksomheter. Norge har det lavest antall senger til denne pasientgruppen i hele Nord - Europa sett i forhold til populasjonen. Studien viser det bør jobbes mer med å utvikle strategier for å forbedre kvaliteten til eldre

pasienter i palliativ pleie og omsorg (Schaffer 2007).

2.4.6 Ethiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. Husebø og Husebø 2004

Undersøkelsen hadde til hensikt å undersøke hvordan legenes praksis var rundt etiske avgjørelser i pasientens siste del av livet. Undersøkelsen ble gjennomført ved 15 sykehjem og data ble innsamlet ved hjelp av spørreskjema. Legene oppga at det var de som hadde hovedansvaret for de etiske samtaler med pasient, pårørende og helsepersonell. Disse samtaler ble sjelden forberedt til innkomst av pasient, men ble som regel gjennomført når pasientens tilstand forverret seg. Kun to av sykehjemmene hadde skriftlig prosedyre om etiske avgjørelser ved livets slutt. Flertallet ønsket slike retningslinjer. Undersøkelsen viste også at forberedende etiske samtaler ofte ble forsømt. Årsak til at dette ble forsømt var mangel på medisinsk kompetanse og engasjement ved sykehjemmene. I tillegg bestemte en tredjedel av legene at de ofte ga pasientene mat og drikke ved hjelp av infusjon, når pasient ikke lenger greide å ta til seg mat og drikke på vanlig måte. Dette er i strid med målsettingen ved denne type pleie. Målsettingen bør være å tilrettelegge for en verdig avslutning på livet der pasient får lindrende behandling og hvor avskjed og forberedelse av og mot døden bør stå i sentrum. Undersøkelsen sier noe om viktigheten av å ta de viktige samtaler om palliativ pleie på et tidlig tidspunkt, helst før pasient er døende. Behandlingsteamet bør gjennomføre felles samtaler for å kartlegge pasienten og de pårørendes ønsker (Husebø 2007).

2.4.7 Samarbeid med pasienter og pårørende i livets siste fase. Lerdal 2011

Høsten 2007 ble det gjennomført en undersøkelse som blant annet hadde til hensikt å få bedre kunnskap om samarbeid og prosedyrer mellom helsepersonell i pasientens siste fase av livet. Undersøkelsen ble gjennomført med helsepersonell på sykehjem. Totalt var svarprosenten 60 %. Studiens funn viser at 17 % av de ansatte oppga at de regelmessig snakket med pasient og pårørende om behandling i livets siste fase. Det var mer vanlig å snakke om dette på store sykehjem enn ved små. 35 % oppga at de hadde en skriftlig prosedyre for samarbeid når pasienten var i en terminal fase. 50 % oppga at de hadde prosedyre for ivaretagelse av de pårørende etter dødsfallet. Undersøkelsen viser at det er

behov for forbedringer av prosedyrer som involverer alle parter i samarbeidet rundt pasient og pårørende. I tillegg bør de ansattes kommunikasjonsferdigheter bedres (Lerdal 2011).

2.4.8 Perceptions of interprofessional collaboration within child with mental health care in Norway. Ødegård 2009

I 2009 ble det gjennomført et forskningsprosjekt i regi av Høgskolen I Molde. Hensikten med undersøkelsen var å undersøke de profesjonelle sine tanker og meninger om tverrfaglig samarbeid (IPC- interprofessional collaboration) innen psykisk helse for barn og unge. Det ble utarbeidet et spørreskjema med utgangspunkt som ble besvart av ulike profesjoner som lærere, sykepleiere, leger m.fl. Spørreskjemaet hadde 167 spørsmål og ble kalt PINCOM-Q. Spørreskjemaet som ble brukt hadde formulert sine spørsmål som påstander, hvor respondentene kunne svare i en 7 punkt skala fra helt enig til helt uenig. 81 % av de som svarte var kvinner og gjennomsnittsalderen på respondentene var 46 år. Studien hadde fokuset på eksternt tverrfaglig samarbeid. Dvs. samarbeid mellom profesjonelle fra ulike organisasjoner. Et av hovedmålene var å undersøke hva de ulike yrkesgruppene la i begrepet tverrfaglig samarbeid, da begrepet kodes og tolkes ulikt. Organisasjonene som ble valgt til å være med på undersøkelsen hadde et ønske om å jobbe tverrfaglig.

Resultat av undersøkelsen viste at de ansatte ser på motivasjon, gruppelederskap, sosial støtte og organisasjonskultur som de viktigste elementene i tverrfaglig samarbeid. På individnivå var motivasjon og et ønske om å jobbe tverrfaglig det viktigste. Denne motivasjonen mente de ansatte har sammenheng med hva resultatet blir, siden det er utfordrende å jobbe sammen for i tverrfaglig team. De profesjonelle ga også uttrykk for at det var viktig for de profesjonelle å ha møter som gjorde at de kunne snakke om vanskelige situasjoner med sine kollegaer. I disse møtene var det viktig å ha en gruppeleder som styrete disse møtene, slik at møtene ble konstruktive og positive. I tillegg oppga de profesjonelle at organisasjonskulturen var viktig for å få til et godt tverrfaglig samarbeid. Det å verdsette denne måten å jobbe på, har betydning for hva som skjer i det tverrfaglige samarbeidet. Undersøkelsen viste en tendens til at kvinner har et mer positivt syn på tverrfaglig samarbeid enn menn (Ødegård 2009).

2.4.9 Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings. Wittenberg-Lyles mfl. 2010

I 2005 ble det gjennomført en undersøkelse på et hospice i Amerika i regi av Missouri Hospice and Palliative Care Organization. Undersøkelsens hensikt var å undersøke oppfattelsen av samarbeid. Dataene ble samlet inn ved å filme deltakerne. Deltakerne i undersøkelsen var de som ytet pleie og omsorg til den palliative pasient.

Undersøkelsen gir innsikt mellom tre ulike kontekster. Dette er tverrfaglig samarbeid mellom gruppemedlemmer, samarbeidspraksis innenfor gruppemøtene og samarbeid med omsorgspersoner. Funnene viste at refleksjon innad i gruppen var den måten de samarbeidet mest på. Når det ble reflektert over omsorgspersoner sank den tverrfaglige refleksjon betraktelig. For å motvirke noe av dette skriver Wittenberg- Lyles at dette kan motvirkes ved at omsorgspersonene inviteres til å reflektere sammen. Rollekonflikter i teamsamarbeid er et kjent fenomen, og er også gjeldende i denne undersøkelsen. 30 % hadde ikke samarbeid i sine hospice team. Resultatene i denne undersøkelsen viser at det er behov for utdanning og opplæring innen tverrfaglige team og spesielt opp imot hvilke rolle de ulike yrkesutøverne skal ha. Undersøkelsen viste også at den tverrfaglige aktivitet mest sannsynlig ville forbedres med pårørende tilstede, selv om de ansatte mente dette hadde en hemmende virkning på refleksjonene i det tverrfaglige teamet (Wittenberg-Lyles et al. 2010).

2.4.10 Palliative care teams: effective through moral reflection. Hermsen og Henka 2005

Denne artikkelen tar for seg tverrfaglig samarbeid og grad av effektivitet ved å jobbe tverrfaglig med palliative pasienter og deres pårørende. I tillegg vil ulike paramenter for å lykkes med tverrfaglig samarbeid beskrives, før en til slutt tar for seg viktigheten av refleksjon for de ansatte innen palliativ pleie og omsorg.

Målet med å jobbe tverrfaglig innen palliasjon er å kunne dekke pasienten og de pårørende sine behov på alle måter. Hermsen og Henka (2005) skriver at dette er vanskelig å måle,

men ved å finne gode indikatorer kan en allikevel kunne si ganske mye om et fenomen. Det er beskrevet tre indikatorer for tverrfaglig samarbeid av Hermsen og Henka (2005). Det første er arbeidsmiljøet i organisasjonen. Det skrives at det å etablere og opprettholde gode velfungerende team med sterke hierarkiske trekk, en manglende kultur for tverrfaglig samarbeid og mangel på ideologi, vanskeliggjør et slikt arbeid. Den andre indikatoren for å måle effektiviteten i tverrfaglige team er hvordan de håndterer brukermedvirkning fra det nivået som gir minst brukermedvirkning til det nivå som gir full medbestemmelse. Det tredje stadiet som beskrives er hvordan de ansatte som er med på det tverrfaglige samarbeidet samarbeider i gruppen og hvor de er i gruppeprosessen. Det er fire stadier i dannelsen av en gruppe. Det er viktig at gruppen kommer seg gjennom disse stadiene på en bra måte og kommer til det siste stadiet hvor deltakerne kan arbeide sammen på en konstruktiv/ effektiv måte. Siste del av artikkelen beskriver viktigheten av refleksjon innen palliasjon, og særlig innen palliasjon. Grunnen til dette er fordi det er i disse tverrfaglige teamene viktige bestemmelser skal fattes. Ulike syn på hva som er den riktige bestemmelsen gjør at behov for refleksjon er tilstede. Hermsen og Henka (2005) skriver at det er av avgjørende betydning at de ansatte reflekterer rundt beslutninger som skal fattes, slik at ulike syn og verdier kommer frem. På den måten sikres det at den palliative pleie blir ivaretatt på en kvalitetsmessig god måte. Selv ved gode refleksjoner fra alle i det tverrfaglige teamet kan avgjørelsene bli usikre og feilbare.

Det er utviklet mange ulike metoder for å kunne fatte ”riktig” beslutninger. En av metodene for dette er ”Nijmegen method of moral”. Denne metoden har til hensikt å strukturere diskusjonene og refleksjonene det medlemmene av det tverrfaglige teamet har, slik at beslutninger som fattes blir gjort på en kvalitetsmessig god måte.

Hermsen og Henka (2005) skriver videre at refleksjon kan bidra til at beslutninger som taes innen den palliative pleie og omsorg kan bedre kvaliteten til pasienten og deres pårørende. I tillegg er det mulig at ved å jobbe sammen på denne måten, vil noe av den hierarkiske barrieren nøytraliseres (Hermsen & Henka 2005).

2.4.11 Interprofessional collaboration in palliative nursing: what is the patient-family role? McCallin & McDonald 2010

McDonald og McCallin (2010) har i sin artikkel beskrevet noen av de store utfordringene ved tverrfaglig samarbeid innen palliativ pleie- og omsorg. Tverrfaglig samarbeid beskrives av de som en metode for å oppnå mer effektivitet i behandlingen og har som mål å redusere de offentlige kostnadene. Utfordringene som McDonald og McCallin (2010) ser det er firedele. Den første utfordringen de beskriver er at helseyrkesutøverne er usikre på hva som menes med tverrfaglig samarbeid. I fag, forskning og annen litteratur er det mange ulike formeninger om hva tverrfaglig samarbeid er. Dette skaper forvirring. For det andre møter helseyrkesutøverne mange utfordringer når et helsetilbud til pasient og deres pårørende skal være et godt kvalitetsmessig tilbud. For det tredje er det rollekonflikter i det tverrfaglige samarbeid blant de ulike yrkesutøverne, som fører til at det blir forvirring i forhold til hva arbeidsoppgavene består av. Den siste utfordringen som McDonald og McCallin (2010) beskriver er rollen til pasient og pårørende. Denne rollen er også veldig uklar, selv om noen studier sier at det å inkludere pasient og pårørende i større grad vil føre til bedre kvalitet på tjenesten. Denne inkluderingen er ikke en etablert rutine. Når pasient og pårønderollen er så uklar, fører dette også til at de ansatte får en udefinerbar arbeidshverdag. Dette vil igjen få betydning for praksis.

Det kan også være negative effekter av å jobbe tverrfaglig innen palliasjon. McDonald og McCallin (2010) sier at et av problemene kan være overidentifiseringen av ubetydelige problemer for pasientene ettersom ekspertisen er tilgjengelig hele tiden. I tillegg er det utfordringer vedrørende pasient og pårørendemedvirkningen og hvilke betydning dette har for praksis. Ved å inkludere pasient og deres pårørende, er målet at de skal bestemme sin egen rolle, grad av medvirkning og beslutninger. Artikkelen avsluttes ved å nevne at tverrfaglig samarbeid rundt alle palliative pasienter ikke er nødvendig (McCallin & McDonald 2010).

3.0 METODE

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for den metodologiske tilnærming jeg har i min studie. Første delen av kapitlet omhandler fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk fundament (3.1). Ved å ha denne tilnærmingen i studien min, er det fenomenet om hvordan det tverrfaglige samarbeidet ved palliative enheter oppleves av de ansatte på disse enhetene som står sentralt. I tillegg er det de ansatte sine opplevelser om hvordan pasienten og dens pårørende blir ivaretatt.

Videre vil dette kapitlet inneholde den metodiske tilnærmingen jeg har til min studie og en beskrivelse av hvordan jeg har gjennomført studien (3.2-3.3). Deretter vil jeg vise hvordan jeg har søkt etter aktuell forskning på området jeg studerer (3.4). Valg jeg har gjort underveis og utfordringer jeg har måtte takle blir også beskrevet (3.5) og deretter vil analyseprosessen med transkribering, meningsfortetting og kategorisering bli forklart (3.6). Til slutt vil den forskningsmessige kvalitet forsøkes vurdert (3.7).

3.1 Fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk fundament

3.1.1 Fenomenologi

Grunntanken i fenomenologien er skille mellom virkeligheten på den ene siden og hvordan virkeligheten viser seg for oss på den andre siden. Disse ”virkelighetene” er ulike for hver og en av oss (Vaags 2004). Husserl (1859-1938) hevder at enhver beskrivelse av virkeligheten er betinget av vår tolkning av virkeligheten – vår livsverden. Livsverden oppfattes ulikt sier Husserl videre. Denne livsverden er slik virkeligheten fremstår for oss og derfor blir også livsverden ulik for hver og en av oss. Da jeg gikk i gang med denne undersøkelsen, hadde jeg også min livsverden som utgangspunkt. Jeg hadde lite kunnskap og erfaring med dette forskningsområde, noe som kanskje er en fordel når en skal gjennomføre en undersøkelse. Med dette mener jeg at ”mitt bakteppe” var relativt blankt når det gjaldt palliative enheter og hvordan denne type omsorgstilbud ble organisert. I tillegg hadde jeg lite innsikt i hvordan ansatte på slike enheter arbeider sammen og hvordan håndteringen av pasienten og pårørendes brukermedvirkning ble ivaretatt.

”Bakteppe” mitt er likevel preget av mange år i sykepleien og arbeid med palliative pasienter på somatiske sykehjemsavdelinger. Dette bakteppe var en del av min virkelighet som jeg tok med meg inn i arbeidet.

3.1.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk kommer av det greske ordet *hermeneuein*, som har tre betydninger. Det er: å uttrykke, fortolke og oversette (Lægreid & Skorgen 2006). Lægreid og Skorgen (2006) sier videre at begrepet ”hermeneutikk” brukes i dag i tre ulike betydninger. Det første er at hermeneutikk knyttes til forståelse og fortolkning. Den andre hovedbetydningen er den spiralhermeneutiske praksis eller metode og den tredje betydning er hermeneutikkbegrepet som betegnes som en egen teori. Denne studien har en hermeneutisk tilnærming, hvor det er deltakernes beskrivelser og meningsinnhold som gjøres til gjenstand for fortolkning. Informantene har sine preferanser og sine meninger om det jeg undersøker og er såfremt ikke objektive i sin fremstilling. Det er så mine tolkninger og forståelse av hva informantene formidler som igjen har ført til det resultatet jeg nå har.

3.2 Metodisk tilnærming

Designet i denne studien har et kvalitativt design med et fenomenologisk tilnærming. Dette betyr at jeg prøver å beskrive menneskers erfaringer og forståelse av et fenomen. Cresswell (her fra Johannessen et al. 2010; 82-84) beskriver de viktigste stegene i et fenomenologisk design som *forberedelse, datainnsamling og analyse og rapportering*. Disse stegene er, slik jeg vurderer det, også viktig i min undersøkelse. Malterud (2003) skriver i sin bok at kvalitative metoder bygger på den erkjennelsen at det ikke er en sannhet, men flere sannheter. Dette er en erkjennelse også jeg har gjort meg i prosessen med dette masterarbeidet.

I tillegg har denne studien et intensivt design. Undersøkelsen min har mange variabler, men få enheter. I min undersøkelse er enhetene de tre palliative enheter med deres deltakende respondenter. Hensikten er å dykke ned i respondentenes erfaringer rundt det fenomenet jeg undersøker og få et så nyansert bilde som mulig (Jacobsen 2005).

Datainnsamlingen min har gått frem og tilbake mellom induktiv og deduktiv tilnærming. Med dette menes at jeg i min studie har vekslet mellom å jobbe med litteratur, for deretter å gå ut i felten for å undersøke. Litteratursøk i disse periodene var viktig for at jeg skulle få en oversikt over feltet jeg undersøkte. Under arbeidet med datainnsamlingen har jeg bestrebet meg på å lytte, etterspørre ved uklarheter og noen ganger tilkjenne mine fortolkninger av det deltakeren svarte og har på denne måten sikret bekreftelse på at jeg har forstått intervjuobjektene riktig (Jacobsen 2005).

3.2.1 Forskningsfeltet

Jeg har søkt om forskningsinnpass på tre palliative enheter og alle enhetene deltar i undersøkelsen. Studien gjennomføres i kommunehelsetjenesten.

3.2.2 Deltakerne

I boken *fokusgrupper* (Halkier 2010) kan deltakere i en slik studie være mellom 6-12 deltakere. Det er mange anbefalinger angående antall (Wibeck 2007), men antallet bør velges ut i fra tema sier Halkier (2010). Kvale (2009) beskriver den ideelle fokusgruppe som et sted mellom 6-10 personer. Blir det flere deltaker, er sjansen større for at det kommer frem mye mer informasjon enn ved en mindre gruppe. Som intervjuer er jeg ikke så erfaren. Jeg tenker derfor at det er viktig ikke å ha for mange deltakere. Et annet faremoment er at for mange deltakere kan føre til at noen ikke får deltatt slik de og jeg ønsker. På den andre siden, hvis det blir for få kan dette føre til at viktige poenger og nyanser ikke kommer frem. Jeg gikk inn i denne fasen av undersøkelsen med den tro at hvis det blir for mange deltakere mister jeg oversikt over hva de ulike deltakerne svarer. Derfor har jeg i min søknad begrenset deltakere til å være mellom fem og åtte.

Jeg har i min *søknad om forskningsinnpass*, skrevet noen kriterier for utvalget i fokusgruppen. Deltakerne som skal være med på denne studien skal være representativ for den aktuelle palliative enhet. Samtidig er den tidligere nevnte erkjennelsen viktig; det finnes ikke en sannhet, men fler. Deltakerne som deltar i min studie, vil representere sin forståelse, som igjen vil kunne brytes mot og sammen med, den forståelsen de andre deltakerne i gruppen har. Det som fremfor alt har vært viktig for meg, er at deltakerne i

mine fokusgruppeintervju til daglig utøver profesjonell pleie av den palliative pasient. Et annet kriterium i min forskningssøknad er at deltakere som blir invitert til denne studien bør ha ulik fagbakgrunn. Årsaken til dette er fordi tverrfagligheten på den palliative enhet er noe jeg gjerne vil se litt nærmere på. I tillegg har jeg et kriterium om kjønn. Dette fordi jeg erkjenner at all kunnskap er kjønnnet og at valg av kvinner og menn som deltakere vil gi meg et rikere materiale. Det siste kriteriet jeg har i forhold til deltakerne er at de må ha erfaring og interesse for fagfeltet.

3.3 Datainnsamling gjennom fokusgruppeintervju

3.3.1 Fokusgruppeintervju

Datainnsamlingen i den studien gjøres ved fokusgruppeintervju. Intervjuet er en ikke-styrende intervjustil, hvor det er viktig å få frem de ulike synspunktene om emnet som er i fokus for gruppen. I mitt fokusintervju blir dette fokus hvordan de samarbeider rundt den palliative pasient og dens pårørende. I tillegg vil samarbeidet mellom deltakerne på denne palliative enheten om ivaretagelse av pasientens psykiske og åndelige behov være et sentralt område som skal undersøkes.. Det er ikke enighet om emnet eller emnene som er formålet med fokusgrupper, men deltakernes ulike synspunkter (Kvale & Brinkmann 2009).

Kvale og Brinkmann beskriver også ulike kvalifikasjoner en intervjuer bør inneha. Dette er kunnskaper, være strukturert, klare spørsmål, vennlig, følsom, åpen, styrende, kritisk, erindrende og tolkende (Kvale & Brinkmann 2009).

Grunnen til at jeg har valgt å benytte meg av denne typen metode er fordi jeg tror denne metoden egner seg godt i forhold til min problemstilling. Slike kollektive ordvekslinger kan bringe frem flere spontane og emosjonelle synspunkter enn ved individuelle intervjuer. Dette kan også føre til at medlemmene i gruppen lettere uttrykker synspunkter som vanskeligere kommer frem gjennom individuelle intervjuer. Dette ser jeg på som gunstig i forhold til det jeg skal undersøke.

Ulempen med denne type undersøkelse er at det er en vanskelig intervjuform å kontrollere.

Det er i de ledende spørsmålene de fleste spørsmål stilles i dag. Kan resultatene ved slik intervjuforskning skyldes ledende spørsmål? Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det å anvende ledende spørsmål i et intervju er viktig for å sjekke intervjuerens reliabilitet og for å bekrefte intervjuerens fortolkninger. Kvale og Brinkmann skriver at vi bør bruke slike ledende spørsmål mer i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann 2009).

3.3.2 Planlegging av fokusgruppeintervjuet

Når førstegangskontakten var etablert og de ulike enhetsledere/ virksomhetsledere hadde sagt ja til min forespørsel om forskningsinnpass, gikk ting raskt og de rette ansatte som jeg skulle opprette kontakt med, ble opprettet. Vi avtalte datoer som passet og reserverte rom på de ulike enhetene hvor fokusgruppeintervjuet skulle gjennomføres. Jeg hadde lånt en digital båndopptaker på biblioteket ved Høgskolen i Østfold, som jeg hadde satt meg inn i bruken av.

Halkier (2010) anbefaler at fokusgrupper bør gjennomføres med to personer, hvor den ene har rollen som observatør. Min veileder 1. Amanuensis Lillian Lillemoen var med når intervjuene ble gjennomført og hadde denne rollen. I tillegg var hennes rolle i intervjuene å se til at alle spørsmålene i intervjuguiden ble stilt og i tillegg ha oversikt over tidsbruken på de ulike emnene. Hun skulle også stille oppfølgingsspørsmål, hvis det var emner som burde belyses bedre.

3.3.3 intervjuguide

Intervjuguiden er en konkretisering og operasjonalisering av forskningsspørsmålene og derfor inndelt i tre hovedkategorier. Disse tre hovedkategoriene kalles i intervjuguiden ”*organisering, samarbeid og brukermedvirkning*”. Hvert av disse tre hovedområdene er ytterligere konkretisert i underspørsmål, som har til hensikt å være en ”rettleder” i intervjuingen. Med dette mener jeg at ved å sikre svar på disse underspørsmål, dekkes området jeg har fokus på i denne studien. I tillegg til denne intervjuguiden, som ble deltakernes intervjuguide (8.3), utarbeidet jeg en intervjuguide som var ytterligere presisert. Denne intervjuguiden var mitt verktøy under gjennomføringen av intervjuene (8.2).

3.3.4 gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet

I mitt første fokusgruppeintervju var tre deltakere tilstede. Jeg merket fort at det var trygt å godt å være to i intervjuet. Jeg erfarte at det var vanskelig å følge opp ”hullene” i svarene som deltakerne ga. Noen svar måtte følges opp for å få en korrekt forståelse av hva de egentlig mente – en bekreftelse og en oppsummering underveis. Dette så jeg i etterkant når jeg skulle transkribere, var veldig viktig. Etter gjennomføringen av det første fokusgruppeintervjuet snakket jeg og min veileder sammen. Jeg fikk beskjed om å bli enda bedre på å følge opp ”løse tråder”. I tillegg måtte jeg prøve å få litt mer fortgang i intervjuet. Vi hadde brukt mye tid på det første temaet – organisering, men hadde fått litt liten tid til de to siste. I mitt neste intervju, fikk jeg beskjed om kontrollere dette bedre. Dette var nyttige tips for meg videre.

På den neste palliative enheten jeg skulle gjennomføre fokusgruppeintervju, var det tre stykker som hadde meldt interesse. I forkant av dette fokusgruppeintervjuet, snakket jeg med virksomhetslederen om hvordan mulighetene var for å få med de ulike yrkesgruppene som var representert i arbeidet på avdelingen og ytret et sterkt ønske om tverrfaglighet. Det var på denne avdeling jeg opplevde størst utfordringer rundt det å samle flere yrkesgrupper. Jeg gjorde en iherdig innsats for å legge til rette for dette, men dessverre lot dette seg ikke gjøre. Resultatet ble derfor at det var kun ansatte ved den palliative enhet med samme yrkestittel som deltok på dette fokusgruppeintervjuet. Også i dette intervjuet synes jeg det var utfordrende å følge opp løse tråder. Deltakerne sa mye som jeg skulle vært flinkere til å følge opp. Det som i midlertidig gikk mye bedre i dette fokusgruppeintervjuet, var fordeling av tid på de ulike tre områdene i intervjuguiden min. Jeg brukte fremdeles lang tid på det første emnet mitt, men mindre enn ved det første fokusgruppeintervjuet.

Fokusgruppeintervju nummer tre skulle gjennomføres samme dag som intervju nummer to. Dessverre hadde det her skjedd en misforståelse med hensyn til tidspunkt for gjennomføringen av intervjuet. Resultat ble at dette intervjuet ble gjennomført uten min veileder tilstede. Dette fokusgruppeintervjuet var tverrfaglig sammensatt av 5 deltakere. I etterkant av dette intervjuet ser jeg at også her kunne jeg vært bedre på å etterspørre bekreftelse på hva de sa. Allikevel fulgte jeg opp de trådene jeg skjønnte burde følges opp, og har på denne måten fått svar på de fleste spørsmålene i intervjuguiden. I dette intervjuet,

ble jeg nok litt mer styrt av intervjuguiden, enn ved de forrige intervjuene. Årsaken til dette, var at jeg synes det var vanskelig å ha kontroll på hva som ble besvart og hva som ikke ble besvart. Jeg vet at jeg ved å styre intervjuet på denne måten, kanskje mister en del av den ”praten” som kommer innimellom. Jeg valgte allikevel å gjøre det slik. I etterkant kontaktet jeg en av deltakerne å etterspurte informasjon om hennes arbeidsoppgaver. Denne avtalen ble inngått når jeg gjennomførte intervjuet. Dette var uproblematisk. Som et resultat av intervjuene ble funnkapitelet etablert og jeg ser at hovedtyngden av funn omhandler organisering. Det var ikke min hensikt at tyngden skulle ligge her, men på pasienten og pårørendes deltagelse og brukermedvirkning. Det var tydelig at området “organisering” var av størst interesse for deltakerne av studien.

3.4. Forskning og kunnskapssøk

Ved oppstart av denne studien hadde jeg et innledende søk på de aktuelle emneportalene (3.4.1). Disse søk ble gjort i tidsrommet august og september 2010. I dette tidsrommet prøvde jeg å få oversikt og etablere noe av kunnskapsgrunnlaget i studien min. Jeg synes det var få reele treff og var derfor klar over at dette arbeid ikke var fullført. Et nytt søk ble gjennomført i oktober 2011, hvor jeg da også søkte på de samme emneportalene (3.4.2). Mellom disse to søk ble litteraturlister til de treff jeg hadde i 2010 vurdert.

3.4.1 Kunnskapssøk gjennomført august og september 2010

Bibsys Ask:

Tverrfaglig samarbeid OG (materiale= doktoravhandlinger ELLER hovedfagsoppgaver)

Idunn:

Tverrfaglig samarbeid AND sykehjem OR lindrende behandling OR palliasjon OR terminal pleie

Norart:

Tverrfaglig samarbeid AND sykehjem OR sykehus OR lindrende behandling OR palliasjon OR forskning

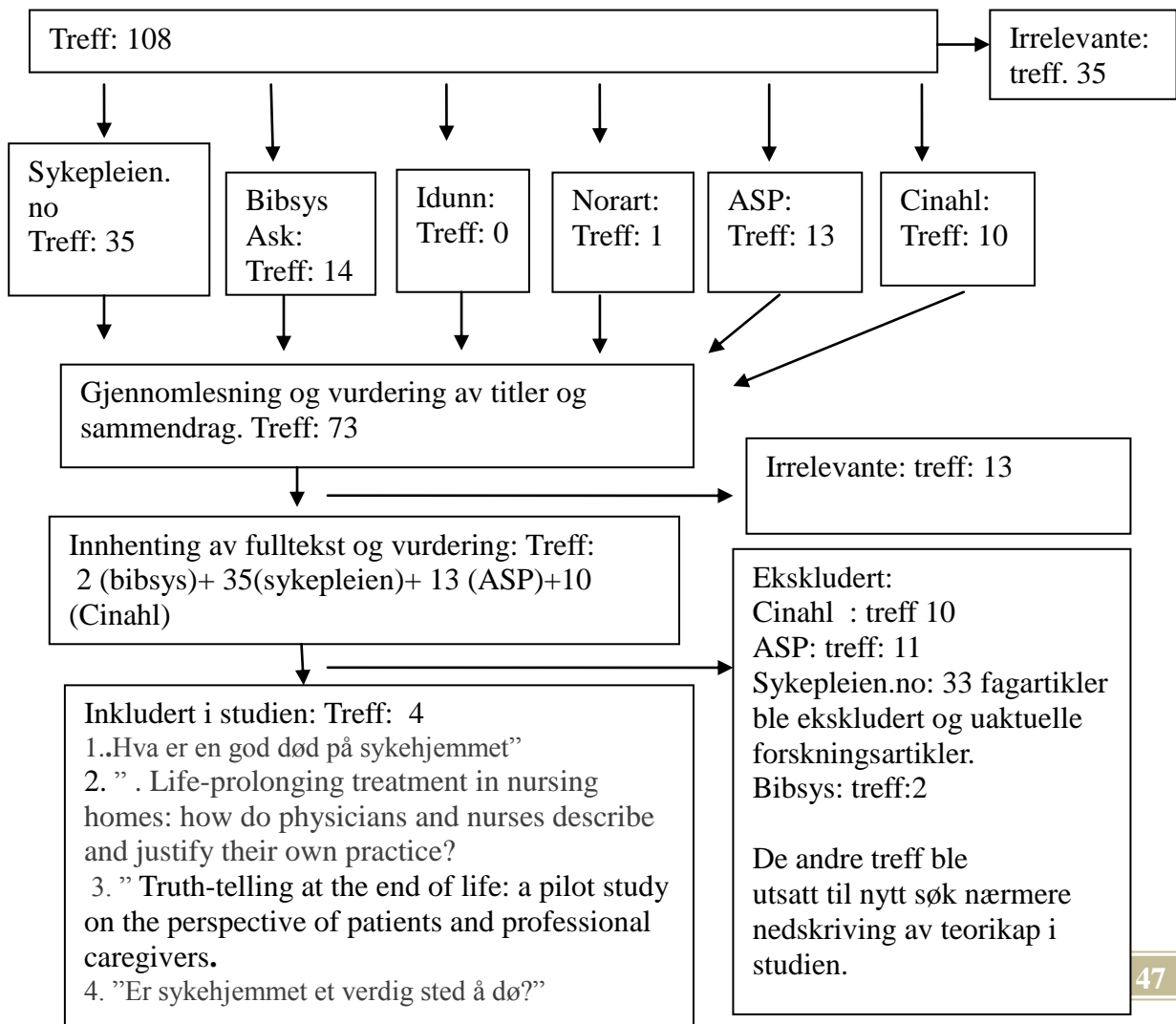
Academic search premier (ASP):

Interdisciplinary OR interprofessional OR interprofessional working OR interprofessional care OR interdisciplinary cooperation AND palliative care OR nursing home OR hospice care OR terminally ill OR palliative treatment OR palliative.

Cinahl:

Interdisciplinary OR interdisciplinary cooperation OR interprofessional OR interprofessional care or interprofessional working AND nursing home OR palliative care OR terminal care OR hospice care OR palliative treatment OR terminally ill

Sykepleien.no palliasjon



3.4.2 Kunnskapssøk gjennomført oktober 2011

Academic search premier (ASP):

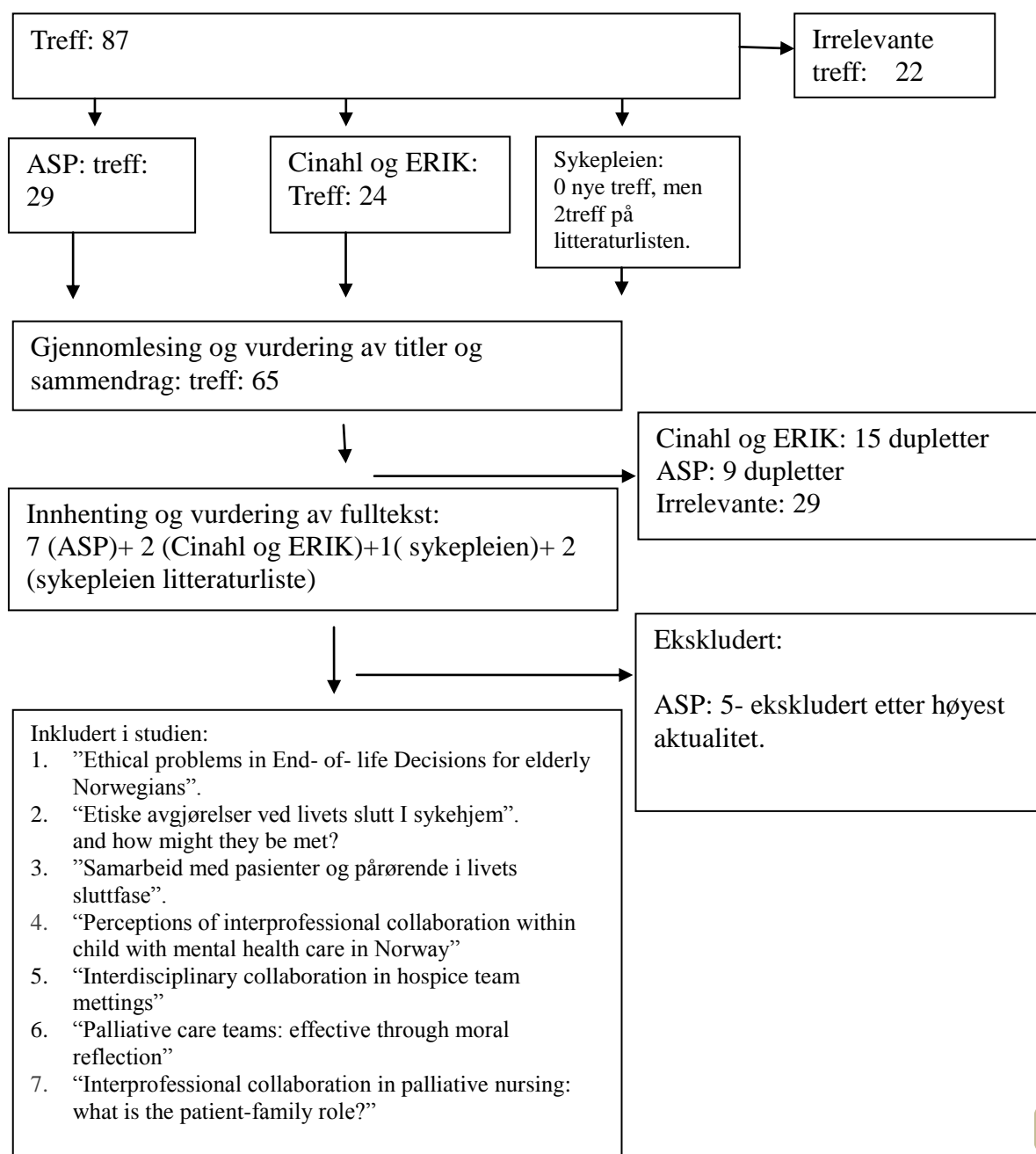
Interdisciplinary OR interprofessional OR interprofessional working OR interprofessional care OR interdisciplinary cooperation AND ethical problems AND palliative care OR nursing home OR hospice care OR terminally ill OR palliative treatment OR palliative.

Cinahl og ERIK:

Interdisciplinary OR interprofessional OR interprofessional working OR interprofessional care OR interdisciplinary cooperation AND ethical problems AND palliative care OR nursing home OR hospice care OR terminally ill OR palliative treatment OR palliative.

Sykepleien.no

Palliasjon



3.5 Ethiske vurderinger

I min studie er det viktige forskningsetiske krav å ta hensyn til. Disse krav ble utformet i Helsinkideklarasjonen 1964 og revidert i 2008. Det ene er kravet om informert samtykke. Dette kravet har jeg ivaretatt ved at alle deltakerne i min studie og virksomhetsleder har mottatt skriftlig informasjon om undersøkelsens hensikt og metodiske tilnærming (8.4 og 8.5). I informasjonsskrivet om studiens bakgrunn, mål og hensikt har jeg også påpekt at deltakelsen er frivillig og at de til enhver tid og uten ytterligere begrunnelse, kan trekke sin deltakelse. På bakgrunn av informasjonen hadde deltakerne et grunnlag for å samtykke i deltakelsen. Samtykket ble innhentet skriftlig ved oppmøte til fokusgruppeintervju. Forskningsetiske krav om å sikre deltakerne konfidensialitet, anonymitet og vern om integritet er ivaretatt ved at jeg sørget for at ingen personidentifiserende opplysninger ble spredd. Dette ble gjort på den måten at all transkribert materiell så raskt som mulig ble anonymisert. Grovtranskribert materiale med deltakernes profesjonsutdanning og hvilken enhet de tilhørte ble holdt innelåst på mitt kontor. I informasjonsbrevet til deltakerne har jeg forpliktet meg til at alle opplysninger som kan være personidentifiserende, skal slettes etter sensur av min masteroppgave.

Personvernombudet for forskning Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har foretatt prosjektvurdering og godkjent mitt prosjekt (8.6). Som ansvarlig for denne studien har jeg også etisk ansvar i forhold til deltakerne. Dette vil si at jeg må ta en vurdering om denne studien kan føre til konsekvenser for deltakerne. Kvale og Brinkmann (2009) sier at risikoen for å skade deltakerne bør være lavest mulig. Jeg kan ikke se at jeg i min studie har påført deltakerne noen negative konsekvenser. Deltakerne har gitt meg tilbakemelding om at denne type samtale har gitt positive konsekvenser i form av lærdom og utviklingspotensialet ved enheten. Den ene deltakeren sa: *"slike samtaler burde vi hatt oftere på enheten"*.

3.6 Analyseprosessens faser

3.6.1 Transkribering

Transkribering av fokusgruppeintervjuet kan fort bli vanskeligere enn hvis en hadde valgt for eksempel intervjuer av enkeltpersoner, skriver Kvale og Brinkmann (2009). Når en sitter i et slikt fokusgruppeintervju, er det mye som ikke fanges opp under transkribering. Det ble derfor viktig for meg å transkribere og sette ned noen punkter relativt raskt etter gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet. Det er mye som sies gjennom det skrivende ord, men også mye gjennom kroppsspråk. Kroppsspråket transkriberes ikke i min undersøkelse. Jeg har likevel valgt å skrive det inn i transkriberingsteksten fra diktafon til data. Jeg har da f.eks. skrevet (latter) eller (usikker) eller “...” som betyr pause eller “.....” Som betyr lenger pause. Kvale og Brinkmann (2009) sier det er viktig å tenke over hvilken form transkriberingen skal ha. Formen er avhengig av hva transkripsjonen skal brukes til. Jeg har valgt å ta med noen dimensjoner ut over hva deltakerne sier fordi jeg i flere sammenheng fortolket den lange pausen som deltakernes usikkerhet med hva de skulle svare, noe jeg mener er viktig å få frem.

Fokusgruppeintervjuene som ble tatt opp, ble etter opptak med den digitale båndopptakeren overført til et Software program som ble installert på min pc. Opptakene på båndopptakeren ble slettet. Denne softwaren gjorde at jeg kunne føre over opptakene på pc og derfra spille de av fra pc. Dette Software programmet hadde mange fine innstillingsmuligheter. Den innstillingsmuligheten jeg benyttet meg mye av, var å spille av intervjuet i ett saktere tempo enn det vi til vanligvis snakker. På denne måten kunne jeg ved hjelp av to lapptopper spille av intervjuet på den ene, mens jeg skrev på den andre. Jeg opparbeidet meg etter hvert såpass tempo, at jeg greide å skrive inn intervjuene etter hvert som intervjuet skred frem. Dette lettet arbeidet mitt betraktelig.

3.6.2 Meningsfortetting og kategorisering

Veien fra transkribert materiale til kategorier og nedtegnelse av mine funn har vært en evigvarende søken etter ”fasiter og oppskrifter” på hvordan dette kunne gjøres. Etter hvert

som kategoriene satte seg, skjønte jeg at det ikke var noe fasit eller oppskrift på hvordan dette skulle håndteres, kun mange eksempler på hvordan det kan gjøres. Thagaard (2009) har i sin bok *systematikk og innlevelse* en utfyllende beskrivelse av hvordan kategorier kan etableres. I tillegg til Thagaard (2009) har også annen litteratur måtte leses, gjennom hele denne prosessen med å etablere kategorier.

Innledningsvis i arbeidet mot å finne kategorier var målet å redusere datamaterialet. 100 sider transkribert materiale måtte bli mer ”håndterlig”. Den første grovanalysen valgte jeg å gjøre på den måten at jeg lagde et skjema hvor jeg la inn de tre hovedområdene som jeg hadde i intervjuguiden min. ”*Organisering, samarbeid og brukermedvirkning*”. Jeg ”klippet ut og limte inn” de ulike meningsbærende utsagn fra de ulike enheter og plasserte de i den kategorien den tilhørte. På denne måte sikret jeg meg at de ulike utsagn ble holdt innenfor den enheten den tilhørte.

Eks:

Hvor?	Tema 1: Organisering	Tema 2: Samarbeid	Tema 3: Brukermedvirkning
Sykehjem 1			
Sykehjem 2			
Sykehjem 3			

Når denne grovinndelingen var gjort og jeg hadde lest det transkribert materiale på ny for å sikre at det ikke var noe som ikke ble med ”videre” i analysedelen, var 100 sider blitt til 30.

Materialet var fremdeles stort og jeg trengte å avgrense og presisere materialet mitt ytterligere. I Kvale og Brinkmann (2009) beskrives meningsfortetting som en metode hvor en forkorter deltakernes uttalelser. Innholdet i det deltakeren mener og sier skal forbli uforandret. Dette gjorde jeg også i mitt transkriberte materiale.

Eks:

Transkribert materiale	Meningsfortetting
I forhold til den eksistensielle samtalen... Vi har eksistensielle samtaler hele tiden... synes nesten alle pasienten ønsker det jeg vet ikke om det er erfaringen som gjør det... jeg føler at alle vil snakke om døden når jeg kommer inn...(ansatt palliativ enhet).	Pasientene har et ønske om eksistensielle samtaler, noe som gjennomføres, som regel av sykepleieren alene.

Dette ble gjort med hele materialet mitt og jeg fikk på denne måten noe mer håndfast å jobbe med. Materialet ble på denne måten fortettet ned til 18 sider. Det var en vanskelig jobb å meningsfortette materialet og samtidig sikre seg at alle meningsbærende ytringer ble med videre i denne prosessen. Jeg har derfor i denne prosessen kontrollert at ingen viktige ytringer er blitt forlatt. Denne kontrollen er blitt gjort mange ganger i denne delen av arbeidet.

Når dette var gjort laget jeg ett nytt skjema hvor det meningsfortattede materialet ble overført. Målet med dette var nå å finne felles temaer i det meningsfortattede materialet.

Eks:

Transkribert materiale	Meningsfortetting	Tema
I forhold til den eksistensielle samtalen... Vi har eksistensielle samtaler hele tiden... synes nesten alle pasienten ønsker det... jeg vet ikke om det er erfaringen som gjør det... jeg føler at alle vil snakke om døden når jeg kommer inn...(ansatt palliativ enhet).	Pasientene har et ønske om eksistensielle samtaler, noe som gjennomføres, som regel av sykepleieren alene.	Pasientens beslutningsmulighet på enhet

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det i denne fasen er viktig å lese deltagerens svar så fordomsfritt som mulig, slik at det er deltagerens syn som kommer frem og ikke mitt. På bakgrunn av svarene deltakerne har kommet med ble de ulike kategorier etablert. Hovedkategoriene heter *organisering, samarbeid og brukermedvirkning*. Underliggende kategorier ble også etablert ut ifra hva deltakerne sa i intervjuet (4.0) Samtidig som jeg etablerte kategorier etablerte jeg et skjema som jeg har kalt “meningsytringer i funnene” (8.1). Dette skjemaet ble viktig for meg i forhold til å få en oversikt over hva de ulike informantene hadde formidlet av viktig informasjon. Senere ble dette skjema et godt hjelpemiddel i det videre analysearbeid (5.0) Når kategoriene var satt, ble det veldig naturlig å flytte på noen av kategoriene slik at de ble plassert der de hørte hjemme. Det er allikevel viktig å formidle at det er glidende overganger mellom alle mine kategorier og det er viktig å se de i sammenheng med hverandre, ikke som oppdelte enheter.

3.7 Tilliten til materialet, fortolkning og analyse

3.7.1 Reliabilitet

Reliabilitet har med undersøkelsens troverdighet og om resultatene i undersøkelsen hadde blitt den samme hvis den hadde blitt gjennomført av noen andre. Kvale og Brinkmann (2009) sier at reliabiliteten i undersøkelsen bør være gjennomgående fra oppstart av intervjuer til transkribering og analyse av arbeidet. I intervjuingen bør en være spesielt opptatt av hvordan en stiller spørsmål, slik at de ikke blir ledende. I gjennomføringen av mine intervjuer var dette en læringsprosess i hvordan en formulere seg i intervjuingen. Jeg mener reliabiliteten på dette området sett i lys av min erfaring med denne type arbeid er bra, selv om jeg har forbedringspotensiale når det gjelder intervjueteknikk. I gjennomføringen av intervjuene stoppet jeg alltid opp og spurte om ”var det dette du mente”, hvis det var noe som var uklart. På denne måten vet jeg at svarene som er blitt transkribert er riktig. Dette beskrives av Kvale og Brinkmann (2009) som viktig for at reliabiliteten skal bli høy. Det var av denne grunn det var viktig for meg å sette inn ulike tegn i det transkriberte materialet, for å sikre meg at viktige poeng av nonverbal karakter ikke ble borte i overføringen fra ”samtalen” til Word - dokumentet. Videre i transkriberingen og etablering av kategorier ble det derfor viktig å synliggjøre hvordan denne prosessen har blitt gjennomført. På denne måten blir denne prosessen veldig synlig å

vurderbar for den som skal lese og vurdere min forskning.

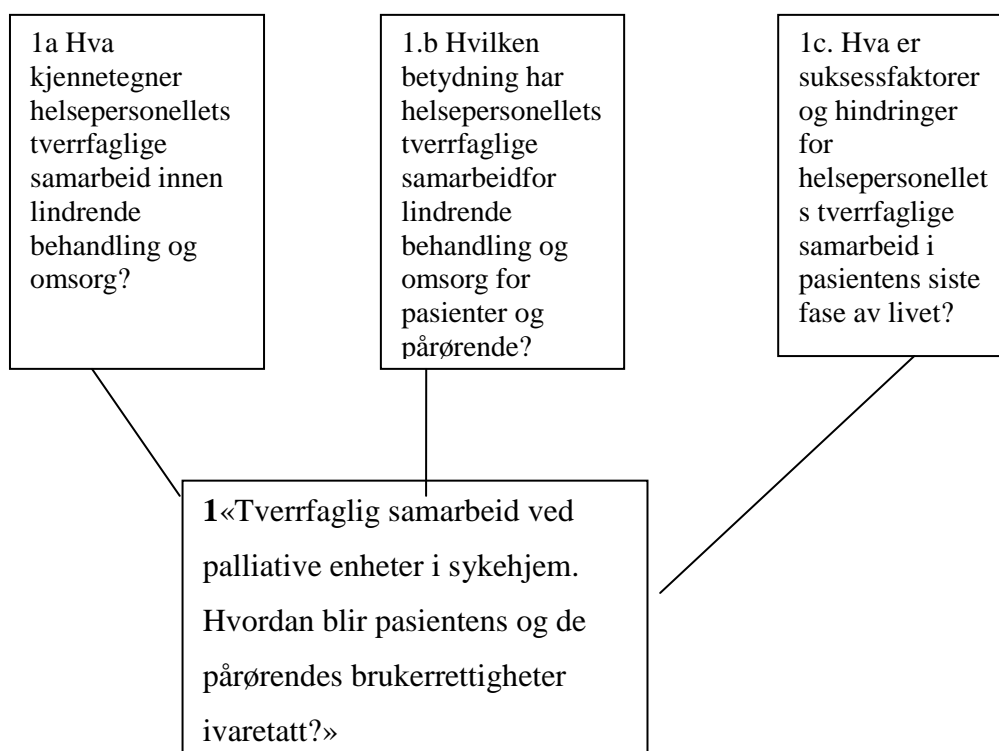
Det er ønskelig at reliabiliteten i funnene er høy. Allikevel sier Kvale og Brinkmann (2009) at undersøkelsen som gjennomføres skal være kreativ og ha sin egen intervjustil. I min undersøkelse har jeg gjennomført undersøkelsen på ”min måte”, men alle steg i denne prosessen har vært godt planlagt og vurderinger som jeg har vært usikker på har blitt vurdert av min veileder. De metodiske valg jeg har tatt, er beskrevet i metodekapitlet og jeg mener at dette er med på å sikre reliabiliteten i undersøkelsen min. Jeg har lest mye litteratur i denne delen av studien. På denne måten var målet å gjøre prosessen med min studie på en kvalitetsmessig god måte. Ved å beskrive forskningsmaterialet på en så gjennomsiktig og transparent måte sikres også reliabiliteten til undersøkelsen min. Det har vært en balansegang å skrive utfyllende om mine valg underveis uten at det går på bekostning av deltakernes anonymitet.

En vanlig trussel for reliabiliteten er at det er for få spørsmål i intervjuguiden. Ved flere spesifiserte spørsmål, hvor en er presis på hva en spør om, jo høyere reliabilitet (Lund 2002). For å sikre reliabiliteten i min intervjuguide har jeg i tillegg til den intervjuguiden respondentene fikk utarbeidet, en intervjuguide som jeg selv brukte. Denne intervjuguiden presiserer ytterligere hva jeg vil ha fokus på i fokusgruppeintervjuene. Min veileder som var med i fokusgruppeintervjuene hadde som en av sine funksjoner å se til at samtalen i fokusgruppene beholdt fokuset på det som sto i intervjuguiden. Dette mener jeg også er med på å sikre reliabiliteten i oppgaven. Jeg har i min undersøkelse valgt vekk individuelle intervju i etterkant av fokusgruppeintervju. Dette kunne vært gjort for å sikre reliabiliteten ytterligere.

3.7.2 Validitet

Validitet blir definert som sannhet, riktighet, styrke av Kvale og Brinkmann (2009). Validitet er en egenskap ved slutninger, ikke ved metode data eller resultater. *Det er bare slutningene som trekkes på grunnlag av metodene som har validitet* (Lund &Haugen, 2006:54). Kvale skriver at validitet i undersøkelsen er kvalitetskontroll gjennom hele undersøkelsesprosessen. På denne måten er dette den håndverksmessige kvaliteten på

undersøkelsen. Forskeren skal gjennom hele prosessen ha et kritisk syn på sine fortolkninger.



I min undersøkelse er boks 1 problemstillingen min. I forhold til problemstillingen har jeg laget tre forskningsspørsmål som jeg mener gir meg et godt svar på det jeg undersøker. Disse tre forskningsspørsmålene er operasjonalisert i intervjuguiden. På denne måten kan mine spørsmål følges i en direkte linje fra problemstilling til intervjuing. Denne type sammenheng har med undersøkelsens interne gyldighet eller validitet, som jeg mener min studie har.

Hvis denne undersøkelsen hadde vært gjennomført av noen andre, med noen andre, er det realistisk å tro at funnene hadde blitt de samme. Allikevel er det viktig å formidle at vi som belyser og tolker også er forskjellige og har ulike "baktepper" med oss inn i et slikt arbeid. Det betyr ikke at noen av studiene er mer eller mindre riktige, men at vi belyser og tolker forskjellig. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det er viktig med perspektivistisk subjektivitet i fortolkningen, hvor forskeren på flere måter og innfallsvinkler presenterer sitt arbeid. På denne måten blir disse fortolkninger styrket, da en greier å vise at det er flere måter å se en sak på. I Mitt arbeid med analyse og kategorier var dette en stor jobb med mye arbeid frem og tilbake i det transkriberte arbeidet mitt. I hermeneutisk tradisjon heter dette den hermeneutiske sirkel, hvor de ulike fortolkninger settes i en sirkularitet og en

spiral som åpner opp for dypere forståelse.

Det var også viktig for meg når jeg skulle presentere funn kapitelet mitt, at presentasjonen av funnene var det deltakerne ”faktisk” sa. Det skulle være deres ”sannheter” og ikke mine tolkninger. Jeg som forsker i dette feltet har med meg mitt ”bakteppe” jeg kommer inn i forskningsfeltet med. Jeg er preget og har mine fordommer, holdninger og meninger, som kan være med å prege hvordan funnkapitelet har blitt. Siden denne undersøkelsen også skal publiseres ovenfor andre fagfolk, er det viktig at det jeg presenterer i denne undersøkelsen, er troverdig og pålitelig kunnskap andre kan bruke i sitt arbeid.

3.7.3 Overføringsverdi

Innenfor kvalitativ forskning er det ikke selvfølgelig at studien kan generaliseres ut over den aktuelle undersøkelsen. Dette gjelder også min undersøkelse. Allikevel mener jeg denne undersøkelsen bør være av interesse for de som arbeider ved palliative enheter og også utenfor palliative enheter. Mange av de palliative pasientene får ikke tilbud på palliativ enhet og jeg mener derfor at ansatte ved sykehjem, åpen omsorg og sengeposter innen somatisk spesialisthelsetjeneste kan ha interesse av å lese denne studien. I tillegg kan ansatte i kommunehelsetjenesten som har lederfunksjoner og administrative oppgaver, lære at deres arbeid har direkte innflytelse på den palliative pasient, pårørende og ansatt på avdelingsnivå.

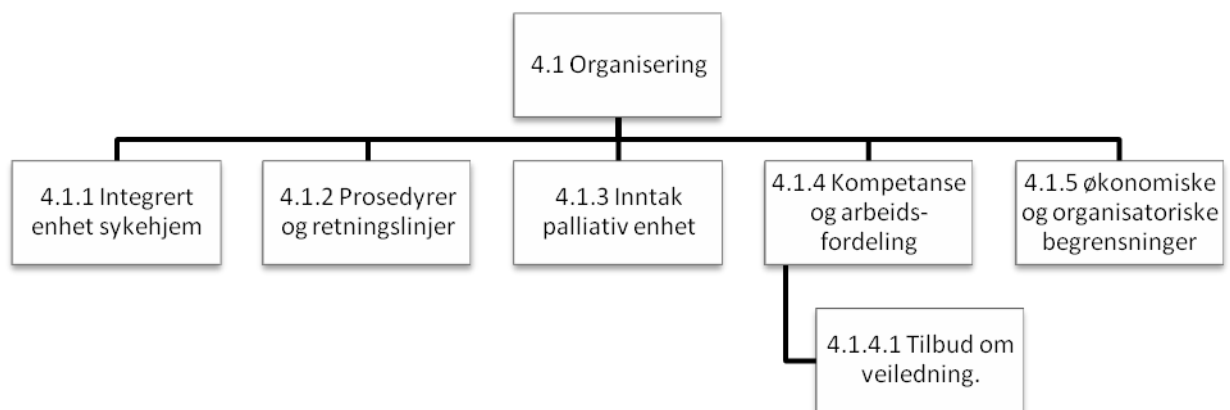
3.7.4 Metodiske betraktninger

Hvis jeg skulle gjennomført studien på nytt, hadde jeg gjort noen andre valg. Jeg ser at oppgavens omfang er stort. I oppstart av denne undersøkelsen ble jeg veiledet på at oppgaven rommet mange elementer. I etterkant ser jeg at dette har gjort at jeg ikke har fått den dybden som jeg ønsket meg innledningsvis i denne undersøkelsen. Ved å favne om så mye, har arbeidet med å kategorisere og innhente empiri blitt mer omfattende, enn om jeg hadde vært mer spesifikk i det jeg skulle undersøke. Dette har vært bra læring for meg.

4.0 FUNN I UNDERSØKELSEN

I dette kapitlet vil jeg presentere funnene i undersøkelsen min. Jeg synes fokusgruppeintervjuene ga rikelig datamateriale om det jeg vil undersøke. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver ulike nivåer i analysearbeidet. Dette er: *selvforståelsesnivået, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*. Disse tre nivåer gjør at analysearbeidet struktureres. Slik jeg forstår disse nivåene, er selvforståelsesnivået den delen av analysearbeidet hvor jeg har fortettet deltakernes egne synspunkter. Neste skritt av analysearbeidet sier Kvale og Brinkmann (2009) er kritisk forståelse basert på sunn fornuft. I denne delen av arbeidet abstraheres analysen til et høyere nivå, hvor det er min kritiske forståelse basert på sunn fornuft. Dette er den delen av analysen hvor jeg har laget de ulike kategoriene. Analysearbeidet som blir presentert i dette kapitlet vil ligge på dette nivået (Kapitel 4). Det er først i analysen siste fase hvor en prøver å drøfte teori opp i mot funnene i dette kapitlet (kapitel 5).

4.1 Organisering



4.1.1 Integriert enhet sykehjem:

Alle enhetene i undersøkelsen er en del av en sykehjemsavdeling. Enhetene har 6,4 og 5 palliative plasser som er organisert som den del av en større enhet eller avdeling. To av enhetene har avsatt plasser på en langtidsavdeling. En palliativ enhet har en egen avdeling kun til palliative pasienter, selv om de organisatorisk er en del av to enheter til som til

sammen utgjør en avdeling. Det er avsatt fast personell på alle enhetene, men ved to av enhetene skjer det ofte forandringer pga sykefravær eller mangel på sykepleierkompetanse på ”den siden” av avdelingen som ikke tilhører palliativ enhet. Dette fører derfor til at sykepleiere må omrokkers på innad egen avdelingen eller andre deler av virksomheten. Det er noe ulik oppfatning om det å være organisert som en del av en større avdeling, er et gode eller ikke for pasienter, pårørende og personell. Ansatte på den ene enheten sier at et gode å være organisert på denne måten, er at personalbasen er større og en ikke er så sårbar ved sykdom blant personalet. De har en større personalbase og det er lettere å omrokkere personell slik at pasientene blir godt ivaretatt, selv om det er mye sykdom blant personalet. En annen fordel er at det på alle enhetene er avsatt en fast personalgruppe som skal jobbe på palliativ enhet. Det er kun ved sykdom dette rokkes om på. Ansatte ved alle enhetene sier at ”dette er trygt og godt for pasientene” og vi blir kjent med de på en helt annen måte, enn hvis vi skulle hatt en dag på palliativ enhet og deretter en dag på sykehjemsavdelingen. Dette fører også til bedre kvalitet, sier de. Alle palliative enheter sier også at ved å ha et fast personell på enheten, så jobber de bedre sammen. Det er fordi de kjenner styrker og svakheter til hverandre og en kan nyttiggjøre seg dette i arbeidet ved enheten. En ansatt sier; ”Jeg vet at hvis hun er på jobb, så er arbeidet gjort”.

To av enhetene har hatt utfordringer med å kunne opprettholde den faste personalgruppen på palliativ enhet. Årsak til dette er todelt. Sykefravær på palliativ enhet er den ene grunnen og mangel på sykepleierkompetanse i andre deler av virksomheten er en annen grunn til det. Behovet for sykepleierkompetanse andre steder i virksomheten må prioriteres med hensyn til medikamentutdeling, legevisitter eller andre oppgaver som trenger sykepleierkompetanse. På den ene palliative enheten sier en sykepleier at; ”alle mine arbeidsoppgaver utenom pasientkontakt blir nedprioritert”. Dette fører til store konsekvenser for tjenestetilbudet den palliative pasient får på denne enheten, da hennes arbeidsoppgaver primært er å jobbe med å etablere samarbeidspartnere innad i egen virksomhet og også ut mot spesialisthelsetjenesten, prestetjenesten eller andre. Dette får også innvirkning på annet helsepersonell som må arbeide på palliativ enhet på grunn av sykefravær eller omrokkinger i arbeidsstaben. ”Jeg føler meg utrygg”, sier en ansatt om å bli satt til oppgaver hun ikke er trygg på. Den andre palliative enhet må til tider omrokkere personalet på grunn av mangel på sykepleierkompetanse på den andre delen av avdelingen eller på enda større deler av virksomheten. Da kan sykepleiere gå på ”topp” som de sier, og ha ansvar for hele virksomheten. Siden palliativ enhet har bedre sykepleiedekning må

sykepleiere påregne dette i perioder. En nyansatt sykepleier på avdelingen sier "... det er mer enn jeg trodde... på en måte... selv om jeg ble informert om det på forhånd...". En av enhetene hadde svært lite sykdom blant personellet på enheten og opplevde ikke dette som noe problem. Hadde de behov for vikar, hadde de kjente vikarer som visste sine arbeidsoppgaver og roller.

Ansatte på to av enhetene sier at det er ulik oppfattelse av palliativ enhet. De sier at personalet ser på dette tilbudet som et palliativt tilbud, men pasient og pårørende ser på enheten som en sykehjemsavdeling. På den tredje palliative enhet sier de ikke noe om dette, men inntrykket mitt er at det på denne enheten er etablert et godt renommé. Denne enheten er en egen enhet, liggende under en avdelingsleder som har ansvar for tre enheter.

4.1.2 Prosedyrer og retningslinjer

Alle tre palliative enheter hadde en ideologi de jobbet etter og dette var hospicefilosofien. En av enhetene hadde denne ideologien nedskrevet. "jeg ser deg" var hjerte av deres ideologi. De mente å møte hver enkelt pasient og pårørende og at å se" hver enkelt" var det viktigste. Ut ifra det gikk veien videre, i forhold til behandling, pleie og omsorg. På de to andre palliative enhetene var det ingen nedskrevne prosedyrer i forhold til ideologi. Det var et klart ønske å jobbe mer med å etablere dette på den ene enheten, men de har hatt store utfordringer med høyt sykefravær på enheten. Når personalet var tilbake etter sykefravær, var dette en av mange oppgaver hun skulle gripe fatt i. Under samtale med personalet på denne enheten om ideologi var det stort språk i hva hver enkelt la i hospicefilosofien og hva som var det viktigste i arbeidet med denne pasientgruppen. Et utsagn; "synes du det er det viktigste? Jeg synes pårørende..." Det var tydelig at innholdet i hospicefilosofien var mangetydige og ulike. Dette kom også tydelig frem på den tredje enheten. I tillegg synes ikke de ved denne tredje enheten det var viktig å jobbe mer med det. "Det er så innarbeidet det man ønsker å jobbe med her... jeg ser ikke helt behovet..." var kommentaren.

Prosedyrer ved innkomst av ny pasient, har to av de palliative enhetene. Den siste enheten har rutiner på hva som skal gjøres, men ingen nedskrevet prosedyre. Det er også kun en av enhetene som har en prosedyre på samarbeid med åpen omsorg. På den ene enheten er det

ikke noe samarbeid med åpen omsorg og jeg får inntrykk av at de ikke ser behovet heller. Begrunnelsen er; ”de ikke har mulighet til å tilby åpen retur. Ingen av de palliative enhetene har mulighet til å tilby åpen returplass for pasienter som overføres til eller fra åpen omsorg. Prosedyre på samarbeid med spesialisthelsetjenesten var etablert ved en av enhetene. Dette ble etablert ved oppstart av palliativ enhet. Ingen av de andre to palliative enhetene har en prosedyre eller rutine for slikt samarbeid. Den eneste rutinen de har er å kontakte senter for lindrende behandling (SLB) ved behov. Dette gjøres sjeldent, men har blitt gjort. På alle enheter er det prosedyre på å henvise pasienten til fysioterapeut ved innkomst. De andre yrkesgruppene kontaktes ved behov. Ved den ene enheten er det en prosedyre på å henvise ergoterapeut ved innkomst også. Dette gjøres ikke av de andre enhetene. Ellers er det rutine hos alle, på hvordan de skal henvise til de ulike yrkesgruppene. En av enhetene har diakon som er på enheten i 20% stilling.

Alle enhetene sier de har et stort fokus på samtalene med pasient og pårørende, men ingen har prosedyrer på innholdet i disse samtalene. De forteller at de har rutiner på innkomstamtaler, pårørendesamtaler, eksistensielle og forberedende samtaler. To av de palliative enhetene bruker Liverpool Care Pathway (LCP). Dette er en prosedyre som skal sikre kvaliteten på tjenesten i pasientens siste fase av livet. De to enhetene som bruker LCP sier dette sikrer at eksistensielle samtaler gjennomføres av den som er på arbeid og at det skaper mer trygghet hos pårørende. I tillegg mener de dette er en kvalitetssikring. Den ene enheten som bruker LCP mener opplæring i bruk av LCP er viktig og mener det godt kunne vært bedre opplæring i dette. ”en sykepleier som var vikar hos oss tok en CRP av en pasient som i følge LCP ikke skulle ta flere blodprøver. Når CRP viste seg å være høy, er det vanskelig og ikke iverksette behandling...”. Hun har selv ikke fått opplæring i LCP og sier i tillegg ”jeg vet det er mange som er usikre i bruken av LCP”. På denne enheten er det høyt sykefravær og mange vikarer. På den andre enheten var ikke opplæring av dette et problem, da det som oftest var en som var kjent med LCP, som var på arbeid ved palliativ enhet. På den palliative enhet som ikke brukte LCP, mente de at kvaliteten på avdelingen sikres uavhengig av bruk eller ikke bruk av LCP. De hadde valgt vekk LCP fordi de mente skjemaet var for stort og tidkrevende. De bruker tiltaksplaner på Gericia i stedet (gericia er blant annet en digital tiltaksplan for pasient). Her så de også forbedringspotensialer, da det var tidkrevende å holde tiltaksplanene til pasientene oppdatert. ”Her har vi forbedringspotensialer”, sa en ansatt.

4.1.3 Inntak palliativ enhet

Inntak på palliativ enhet gjøres noe forskjellig på de ulike palliative enhetene. På den ene enheten blir behov for plass på palliativ enhet meldt til åpen omsorg. Åpen omsorg har egne kartleggingssykepleiere som har som oppgave å kartlegge pasientens behov ute i kommunene. Deretter hadde de et inntaksmøte en gang i uken hvor alle institusjonsplasser ble fordelt og da også de palliative plassene. Koordinator på palliativ enhet har ingen innflytelse på dette inntaket til palliativ enhet. Hun har siden oppstart i sitt arbeid som koordinator meldt ifra om at hun ønsker å være med på disse møtene for å kunne vite hvem som søkes inn på palliativ enhet. Hun mener selv at årsaken til at hun ikke har fått etablert et samarbeid med inntaksteamet grunner i at hun har måtte gå inn i grunnbemanningen og derfor ikke har hatt anledning med å etablere samarbeid med inntaksteamet. Dette er noe hun ønsker å jobbe med når sykefraværet har gått ned på palliativ enhet. De har ikke noe etablert samarbeid med spesialisthelsetjenesten i forhold til pasienter de mottar fra dem. Det er ventelister for å komme inn på denne palliative enhet. På den andre enheten har kommunen ett samordnet team som tildeler tjenester i kommunen. Palliativ enhet har ikke noe etablert samarbeid med disse og vet ikke hvem pasienter som får tildelt plass på den palliative enhet de arbeider ved. De ser fordeler og ulemper ved dette. Fordelene som de sier er ”vi trenger ikke å bruke tid på å tenke på om han eller hun har fått plass.... Vi konsentrerer oss om de vi har”. I tillegg ser de også ulempene ved å ikke vite ”....vi vet jo ikke hvem som venter”... planlegge de som kommer”. Men de føler at samarbeidet med inntaksteamet fungerer bra og at de kan etterlyse opplysninger hvis de trenger det. De har hatt noen feilplasseringer til den palliative enheten, men dette ordnes effektivt opp ved samtale med inntaksteam. Inntaksteam bruker også de ansatte på palliativ enhet til å konferere om pasienttilfeller som er noe uklare. Totalt sett er de ansatte fornøyd med denne type organisering av inntak. Palliativ enhet har ikke samarbeid med spesialisthelsetjenesten og pasientene som søkes inn fra dem. Disse søknadene går direkte til inntaksteamet. På den tredje enheten går søknadene for opphold til palliativ enhet til åpen omsorg. Her sitter det saksbehandlere som tildeler alle ledige institusjonsplasser i kommunen og institusjonsplasser som kommunen leier av andre kommuner. De har tildeling av plasser hver 14.dag. På dette møtet er fagansvarlig på palliativ enhet med. Hennes hovedoppgave i dette møte er å påse at det er de ”riktige” pasientene som får tilbud om plass på palliativ enhet. ”vi er helt klare på at de som er her... er de som har best

utbytte av oppholdet”. I tillegg til å være en aktiv aktør i denne tildelingen er også fagansvarlig med på tverrfaglige møter på sykehuset, hvor inneliggende pasienter som er ferdigbehandlet skal overføres kommunen. Fagansvarlig får da en oversikt over de pasientene som har behov for palliativ pleie og kan i møte med ansatte i spesialisthelsetjenesten avklare hvilke pasienter som vil ha størst utbytte på palliativ enhet. Dette møtet er en gang i uken. Alle palliative enheter har en rutine for inntak av nye pasienter og to av de palliative enhetene har en prosedyre for innkomst. (For innhold i disse samtalene se punkt 3.1 samtaler med pasient.)

4.1.4 Arbeidsfordeling og kompetanse på avdelingen

Kompetansen på alle enheter er tverrfaglig sammensatt. Det arbeider sykepleiere med og uten videreutdanning på alle de palliative enhetene. I tillegg arbeider det hjelpepleiere og assistenter på to av de tre palliative enhetene. Den palliative enheten som ikke har assistenter blant sine ansatte, sier de har ansatte med helsefaglig utdanning i alle sine stillinger og siden de har svært lite sykefravær, er det lite behov for vikarer. Hvis behov for vikarer oppstår, greier de selv å dekke opp disse vaktene, fordi flere av de ansatte går i reduserte stillinger. Det er flere ansatte som helst ville hatt en større stillingsbrøk og særlig hjelpepleiere. Ved oppstart av denne palliativ enhet ble det nøye planlagt hvilke kompetanse den palliative enhet skulle inneha.

Den ene palliative enheten har sist år hatt stor satsning av videreutdanning av sine ansatte og jeg får særlig inntrykk av at det er sykepleiere som har benyttet seg av dette tilbudet. På den andre enheten har det også vært satsning på videreutdanning blant de ansatte og her har også flere hjelpepleiere tatt videreutdanning innen palliasjon og lindrende behandling. Pleiefaktor på avdelingen er fortrinnsvis: 1/1 (1 ansatt har ansvar for 1 rom) og to spesialsykepleiere på topp (koordinator på avdelingen og palliativ sykepleier), 0,85 (1 ansatt har ansvar for litt mer enn 1 pasient) og 1,52. (1 ansatt har ansvar for en og en halv pasient. Tallene ved den ene palliative enheten er ikke reelle, da det ved denne enheten er så høyt sykefravær at de to som er på topp av bemanningen i realiteten er en del av grunnbemanningen. På de andre palliative enhetene er dette reelle tall. To av de palliative enhetene er organisert etter prinsippet om primærsykepleie. Den tredje hadde en mer oppdelt arbeidsfordeling med et preg av hierarki. De to palliative enhetene som driver

primærsykepleie har 6 og 5 palliative plasser. Enheten med 6 palliative plasser er en del av en sykehjemsavdeling hvor det totalt er 26 pasienter. Hele avdelingen har en avdelingsleder, mens palliative enhet har en koordinator og en palliativ sykepleier på topp av grunnbemanningen. Det er kun disse to fagpersonene som er fast på avdelingen. Resten av de ansatte er for tiden hjelpepleiere og assistenter. Disse bytter gruppe en gang pr. år. Med dette menes, at de som jobber på palliativ enhet et år, bytter og jobber da neste år på langtidspatientene på samme avdeling. Det er veldig ulik oppfattelse av om dette er riktig eller ikke. De ansatte ved palliativ enhet sier at avdelingsleder har bestemt dette og begrunnelsen er at palliativ enhet ikke skal være så sårbar ved sykefravær. I tillegg oppgir de ansatte at en annen begrunnelse avdelingsleder gir for rulling, er at ansatte på hele avdelingen ikke skal gå "lei" sine arbeidsoppgaver. Ansatte ved palliativ enhet mener dette gjør at kvaliteten på tilbudet til den palliative pasient blir dårligere og at noen av de ansatte føler seg utrygge i forhold til sine nye arbeidsoppgaver på palliativ enhet. Det er ingen kommentar om vanskelighet med å omstille seg å jobbe med langtidspasienter. I tillegg sier en ansatt ved palliativ enhet, at det er mange som ikke ønsker å arbeide på palliativ enhet og at hun selv ikke har kvalifikasjonene som trengs. Som følge av dette, mener hun at arbeidet som utføres blir kvalitetsmessig dårligere. En av de ansatte sier "... jeg synes det skulle vært opp til hver enkelt jeg... om en ønsket å rullere eller ikke...".

Det er sykepleier som har hovedansvaret for pasientene, men oppgavene deles alltid med en hjelpepleier. De har faste rom de har ansvar for, men på grunn av mye sykefravær på denne palliative enheten har dette vært vanskelig å gjennomføre. Denne palliative enhet tilbyr korttidsplasser. På den palliative enhet med 5 plasser, har de en avdelingsleder som har ansvar for tre enheter. En av disse enhetene er palliativ enhet. På denne palliative enheten er det ansatt to hjelpepleiere, resten er sykepleiere med videreutdanning innen palliasjon, master i helsefag og veiledningskompetanse. Jeg får et sterkt inntrykk av at denne sammensetningen av personell er veloverveid og planlagt. I tillegg har de en fagansvarlig sykepleier med videreutdanning innen kreftsykepleie, som har mange organisatoriske oppgaver. Hun er linken mellom spesialisthelsetjenesten, inntak og palliativ enhet. Hun er også linken mellom åpne omsorg og palliativ enhet når det gjelder inntak og hun har fagansvar på palliativ enhet. Sykepleier har alltid hovedansvaret for pasientene på avdelingen – de er hovedPAS (hovedpasientasvarlig sykepleier). De er hovedPAS for ett rom og ansvar for ytterligere en pasient til, men er da ikke hovedPAS. Hjelpepleierne på avdelingen har alltid ansvar for to pasienter, men er da ikke hovedPAS. Dette synes de

ansatte fungerer veldig bra. Hvis de synes det blir veldig belastende og det er veldig mye med de pasientene de har ansvar for, deles dette med flere som er på arbeid. Det er bare de som er fast ansatt som har PAS oppgaver. På denne enheten er det korttidsopphold med varighet inntil 3 uker. På den avdelingen hvor de sier ”nei.. vi har ikke direkte primærsykepleie...”, har de oppdelte oppgaver på den palliative enheten. Avdelingslederen har faglig, personal- og administrativt ansvar for hele annen etasje, hvor 4 av 15 plasser er forbeholdt palliative pasienter. Videre har de en sykepleier 1 - stilling som har hovedansvar for legekontakt og fagutvikling, og en teamansvarlig som har ansvar for samarbeid med SLB. Denne enheten gir et inntrykk av å ha oppdelte oppgaver, men har et godt samarbeid seg imellom hvor opplysning og informasjon deles. Særlig teamkoordinator og sykepleier 1 har tett samarbeid. Teamkoordinator har ansvar for alle 15 pasienter i annen etasje, mens det er en sykepleier 1 og en teamansvarlig på de fire palliative plassene og en sykepleier 1 og en teamansvarlig på de andre 11 plassene. De 4 palliative plassene er korttidsplasser med maks liggedøgn på 60 dager og de andre 11 plassene er langtidsplasser. Det er 20 ansatte på hele 2.etg, og 7 på den palliative enhet. De som er ansatt på palliativ enhet skal primært jobbe på den palliative avdeling, men må belage seg på omrokkeringer. Det er tydelig at de som er ansatt på palliativ enhet helst vil arbeide ved enheten og liker ikke å måtte omrokkeres på. De snakker om A og B oppgaver og gir med dette inntrykk av at det å arbeide med de palliative pasientene har stor betydning. De begrunner dette med sin tilleggskompetanse innen palliasjon og lindrende behandling

Legedekningen på de palliative enhetene organiseres ulikt. Ved den ene palliative enheten er det ansatt en sykehjemslege i 100 % stilling til alle pasienter på sykehjemmet. Dette utgjør 0.6t pr. pasient i uken. De ansatte synes dette er for liten tid for en pasient som er inneliggende på palliativ enhet og sier at de ønsker mer legedekning på avdelingen, som kan ta seg av de viktige medisinske temaene som pasient og pårørende ytrer informasjonsbehov for. De tror også at andre palliative enheter i fylket har bedre legedekning på sine enheter enn de selv har. På den andre palliative enheten har de organisert legetilsynet av de palliative pasientene via pasientens fastlege. De ansatte ser både fordeler og ulemper ved dette. En av fordelene er at de ansatte på avdelingen har mer ansvar og må stole på egne ferdigheter. En annen fordel er at de blir flinke på å planlegge hva de må diskutere med legen når de har kontakt med de ulike fastlegene. Dette gjelder særlig ordinasjon av medikamenter og planlegging av hva en kan forvente av behov hos hver enkelt pasient. Den største ulempen med denne type organisering i følge de ansatte er

at kvaliteten på legekontakten blir ulik til brukerne, da det er avhengig av at legene følger opp sine arbeidsoppgaver som fastlege. Noen fastleger er flinkere til å følge opp sine pasienter enn andre. Dette kan komme uheldig ut for noen pasienter, men mer heldig for andre. Palliativ enhet melder ifra til pasientens fastlege ved innkomst og ber om at legen tar et tilsyn av pasienten så raskt som mulig. Ansatte på denne avdelingen er fornøyd med denne type organisering men hvis de kunne ønske noen utbedringer på avdelingen, så er egen lege på avdelingen det høyeste ønske. En ansatt sier ”... mitt høyeste ønske er en egen lege på avdelingen... en god en... som vi kan håndplukke”. Den tredje enheten har organisert legedekningen som en del av det kommunale legekantoret som ligger i samme bygning som den palliative enheten. De har visitt to dager i uken som utgjør cirka 5t pr. uke på de 5 palliative inneliggende pasientene. Legen har en 40/60 % stilling som utgjør 40 % på sykehjemmet og 60 % på det kommunale legekantoret. Ut over disse 5 timene har de alltid tilgang til lege og det føles veldig betryggende for de ansatte. Utenom arbeidstiden på det kommunale legekantoret har de mulighet for å ha telefonkontakt med lege frem til klokken 23 på kvelden. De ansatte opplever allikevel at legen har litt dårlig med tid på visittdagene hvor det i tillegg til medisinske vurderinger, skal gjennomføres samtaler med pasient og pårørende. De ansatte ved den palliative enheten synes det er noe dårlig kvalitet på disse samtalene. Her ønsker det forbedringer. Som en ansatt sier, ”det kan jo bli litt hastig innimellom...”.

4.1.4.1 Tilbud om veiledning

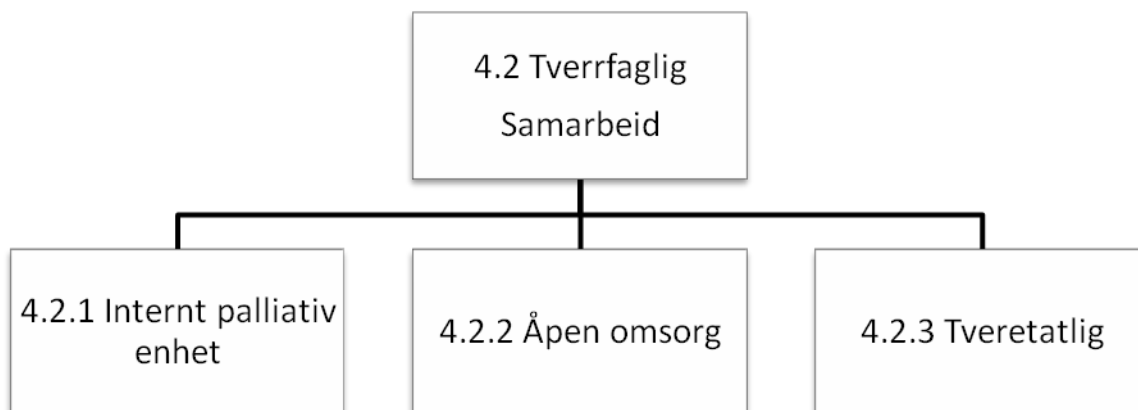
Å jobbe med denne pasientgruppen kan være belastende over tid og alle enhetene har av den grunn, i perioder et veiledningstilbud til sine ansatte. Veiledningstilbudet er veldig ulikt ved de ulike palliative enhetene. På den ene palliative enheten hadde de et veiledningstilbud en stund. Dette var de ansatte veldig fornøyd med. De har i dag ikke noe veiledningstilbud satt i system. De synes selv de har behov for det og syntes det var nyttig den perioden de hadde dette tilbudet. På den andre enheten har de fast veiledning en gang i måneden. Det er en åpen refleksjonsgruppe hvor alle kan delta. En ansatt sier ”ja, det er bra... for innimellom kjører man seg litt fast... man ser seg litt sånn blindt... men.. veiledning er... fra litt forskjellige sider og nyanser... det er veldig all right.” Denne avdelingen har mulighet til å ringe spesialisthelsetjenesten å avtale veiledning rundt pasienter de ansatte føler de ikke kan gi et optimalt tilbud. Dette tilbudet har de benyttet

seg av en gang siden oppstart for ett år siden. I tillegg har de fast veiledning med prest. Den tredje palliative enheten oppretter veiledningsgrupper ut ifra hva personalet trenger. De hadde fire ulike veiledningstilbud når undersøkelsen ble utført. Tilbudet står frem til de ansatte ytrer andre ønsker eller mindre behov.

4.1.5 Økonomiske og organisatoriske begrensninger

Alle tre palliative enheter sier de opplever stor pågang på plassene på palliativ enhet. Plassmangelen beror ikke bare på behov for palliative plasser, men også på sykehjemsplasser i hele kommunen. Ingen av de palliative enhetene har mulighet til å tilby de palliative pasientene et opphold, som kan kombineres med at pasientene kan være i sitt eget hjem når de har en god periode. Med mulighet til å komme tilbake til palliativ enhet ved forverring eller forandring av pasientens medisinske tilstand. Alle enhetene ytrer et ønske om å kunne tilby dette. I tillegg ytrer ansatte ønske om mer fysioterapi på avdelingen. Ansatte ved den ene palliative enheten savner et bredere tilbud innen velværefysioterapi og spabehandling til sine pasienter. På grunn av kommunens økonomiske rammer, er dette ønske ikke mulig å imøtekomme. Alle palliative enheter ønsker forandringer i forhold til det gjeldende tilbud de har i forhold til legedekningen på palliativ enhet. Årsaken til at dette vanskelig kan imøtekommes, mener de ansatte er på grunn av økonomi og vanskeligheter med å skaffe til veie kvalifisert personell med medisinsk kompetanse.

4.2 Tverrfaglig samarbeid



4.2.1 Internt palliativ enhet

En av de palliative enhetene har en prosedyre på samarbeid på avdelingen.

De to enhetene som arbeider under prinsippet om primærsykepleie, arbeider alltid i par. Det vil si at det alltid er en sykepleier og en hjelpepleier, som deler på oppgavene rundt pleie, stell og omsorg. På den ene palliative enheten har sykepleier og hjelpepleier sammen med tilsynslege på sykehjemmet faste samarbeidsmøter. På disse samarbeidsmøtene diskuteres pasientens situasjon, tilstand og arbeidsfordeling videre. Det er ingen prosedyrer på agendaen til slike møter og koordinator/sykepleier på avdelingen sier at årsaken til dette er det samme som tidligere, sykefraværet. Det er delte meninger om agendaen på disse møtene og jeg får inntrykk av at det ikke alltid holdes slike møter. Årsak til det er det samme som tidligere, sykefravær. Koordinator på denne enheten har allikevel mange visjoner. Dette gjelder også det å etablere gode tverrfaglige fora på den palliative enhet. De har ingen tverrfaglige møter på avdelingen. På den andre enheten som driftes etter prinsippet om primærsykepleie jobber på samme vise som enheten jeg beskrev ovenfor. De deler på arbeidsoppgavene seg imellom, alt etter hvilke arbeidsoppgaver som skal utføres. På denne enheten har de tverrfaglige møter en gang i uken. På disse møtene møter PAL og PAS og tilhørende hjelpepleier. Fysioterapeut, diakon, fagansvarlig koordinator, avdelingssykepleier og åpen omsorg møter også. Ved behov kontaktes ergoterapeut og sosionom. På disse møtene drøftes pasientens tilstand og en blir enige om videre målsettinger og tiltak. En av de ansatte sier "... for å kunne ivareta denne pasientgruppen

her, er vi avhengig av tverrfaglig samarbeid... tverrfaglighet... fra første uke vi startet opp her, har vi hatt tverrfaglig møte... helt nødvendig". Fokuset på denne palliative enheten er at tverrfaglighet gjør de bedre, som er til det beste for de inneliggende pasientene. I tillegg utnytter de hverandre sine styrker og svakheter i de tverrfaglige samarbeidet. Hvis det er noen som føler de ikke mester arbeidsoppgavene sine, er det rom for å spørre om hjelp og gjerne hjelp av en av de andre som har sine styrker på akkurat dette området. En annen gang kan andre sine styrker benyttes. En ansatt sier " godt å kunne gå til sykepleier eller legen å si at.. her er det noen ord jeg ikke... lur på..". Det litt godt at når legen skal forklare så.. er han også usikker... da må vi slå opp og finne ut av ting sammen... veldig godt det tverrfaglig.. ". En annen ansatt sier "at vi kan jobbe på kryss av ... dele våre erfaringer... slik at vi kan hente nye kunnskaper hos hverandre...". Dette preger denne ene palliative enheten.

På den enheten som sier at de ikke jobber etter primærsykepleie har et noe mer hierarkisk samarbeid. De har fragmenterte og oppdelte arbeidsoppgaver, men ved hjelp av teammøter som sykepleiere 1 og teamansvarlig har ansvar for, samordnes tjenestetilbudet til pasientene. De ansatte er fornøyd med denne type samarbeid. Det sies lite om agendaen på slike teammøter og om hvem som er tilstede. I tillegg gir de ansatte inntrykk av at det på enheten er oppgaver som er mer attraktive enn andre. De kategoriserer de i "A og B oppgaver". De sier videre at de utfyller hverandre godt "ja.. det er det som er så flott... at vi er forskjellig. Den ene er gode på medisiner, den andre på åndelige... Vi utfyller hverandre". Det var akkurat det inntrykket jeg fikk også. De fragmenterte oppgavene var en måte å organisere samarbeidet på, slik at de utnyttet hverandres styrker. De ansatte sier også at "vi er trygge på at vi gjør en god jobb... dekke helheten".

Ut over de ansatte på palliativ enhet har alle enhetene av variert grad knyttet til seg yrkesgrupper og samarbeidspartnere som skal dekke pasientens andre behov. Alle enheter er tilknyttet en fysioterapeut. En av enhetene har lettere tilgang på denne tjenesten, da fysioterapitjenesten for kommunen ligger i underetasjen av den palliative enhet. På de andre enhetene må det sendes en henvisning fra lege. På den enheten som benytter seg av pasientens fastlege, kan dette ta litt tid. Alle enhetene ønsker seg mer fysioterapi på enheten. Alle enheter har også samarbeid med ergoterapeut, men de benytter seg lite av dette tilbudet på to av enhetene. På den siste enheten har de ett tett samarbeid, da dette har betydning for pasientens planlagte hjemreise etter endt opphold på enheten. Alle enhetene

har også et samarbeid med diakon, men det er kun en av enhetene som har en diakon som kommer fast på avdelingen. På de to andre palliative enhetene gjøres det avtaler med diakon når det er behov for det. Diakonen som har fast arbeidstid på avdelingen går en runde til alle de nye pasientene og informerer om hvilke tjenester hun kan tilby. I tillegg gjøres samtaler med pasienter når de ønsker det. En av de palliative enhetene savner tilgang på sosionom i samarbeidet. Ingen av de palliative enhetene har et samarbeid med sosionom. De har for øvrig avtale om telefonkontakt ved behov med en ansatt sosionom, i kommunen de tilhører.

4.2.2 Åpen omsorg

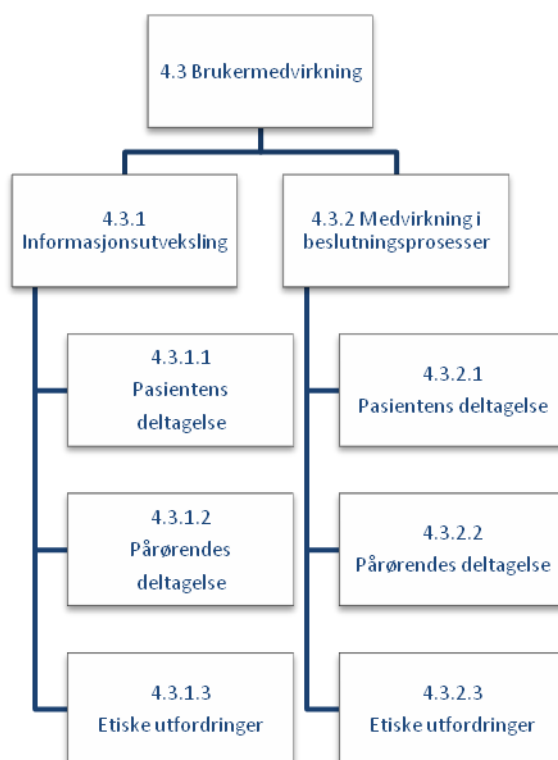
En av de palliative enhetene har en prosedyre på innholdet i samarbeidet med åpen omsorg. En av enhetene har et fast tverrfaglig samarbeidsmøte med åpen omsorg. Møte holdes på den palliative enhet, hvor fysioterapeut, ergoterapeut, diakon, primærkontakt og sekundærkontakt til pasient er tilstede. Dette møtet har fokus på pasientens hjemreise. Her fordeles ansvar og arbeidsoppgaver og ut ifra de ansattes kompetanse og fagbakgrunn. Som en ansatt sier ”..til den minste detalj, for å trygge pasient og pårørende..” . De sier ”det er svært viktig å involvere åpen omsorg tidlig fordi målet er å få pasienten hjem etter oppholdet på palliativ enhet”. På denne enheten drar også tverrfaglige team hjem til pasienten for å vurdere hjemmeforholdet. Under dette hjemmebesøket diskuteres utfordringene de møter og de blir der enige om arbeidsfordelingen videre. Dette har de fått gode tilbakemeldinger på av pasient og pårørende, som føler seg godt ivaretatt. De to andre enhetene har lite eller sporadisk kontakt med åpen omsorg, men de opplever allikevel at de har et samarbeid. De begrunner dette med at de i praksis har lite med hverandre å gjøre, fordi pasientens mulighet til hjemreise er minimale. Hvis pasientens velger hjemreise, noe de sjeldent eller aldri gjør kan ikke palliativ enhet holde på plassen. Årsaken til dette er ventelister på palliative senger og sykehjemsplasser i kommunen. Den ene av disse to enhetene har allikevel et ønske om å gjøre noe med dette, når sykefraværet på palliativ enhet går ned og hun kan fokusere på disse ”viktige oppgavene”. Hennes ønske er å etablere et tilbud som er ganske likt det jeg har beskrevet ovenfor. Hun vil ha et oppsøkende team ut mot åpen omsorg, slik at hun hele tiden vet hvilke pasienter som søkes inn. På denne måten kan hun være med å påvirke hvem pasienter som får tilbud om plass

på enheten. På den siste enheten er det ikke noe samarbeid med åpen omsorg og jeg får inntrykk av at de ikke synes det er behov. Begrunnelsen er de ikke har mulighet til å tilby åpen retur til enheten.

4.2.3 Tverretatlig

En av enhetene har prosedyre på samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Denne palliative enheten har faste tverrfaglig møter med spesialisthelsetjenesten. De to andre enhetene har noe mer sporadisk samarbeid med SLB, men ikke i faste former og avsatte tider. På den enheten som har etablert samarbeid med spesialisthelsetjenesten, er det avsatt faste møtetider en gang i uken. Her diskuteres det hvilken pasient som har best utbytte av et opphold på palliativ enhet. Dette er et møte som er tverrfaglig sammensatt og hvor det er representanter fra den palliativ enheten, kommunen og helseforetaket i fylket.

4.3 Brukermedvirkning



4.3.1 Informasjonsutveksling

4.3.1.1 Pasientens deltagelse

Samtaler med pasient er høyt prioritert på alle enhetene. Alle palliative enheter gjennomfører en inkomstsamtale (samtale når pasienten ankommer avdelingen), eksistensielle og forberedende samtaler med pasientene. Det er ingen som har en gjeldende prosedyre for hva disse samtalene skal inneholde. To av enhetene har en rutine for hva det samtales om i inkomstsamtalen, men ingen har en rutine for innhold i den eksistensielle og forberedende samtale. Årsak til at de ikke har en rutine for innhold i den eksistensielle og forberedende samtale, er fordi dette er individuelt i forhold til den enkelte pasient. Derfor er det ikke hensiktsmessig med en slik rutine.

Innkomstsamtalen

Innkomstsamtalene gjennomføres noe forskjellig. En av enhetene har i sin rutine at det helst skal gjøres første dag, men hvertfall innen en uke. To av enhetene har et kartleggingsverktøy som de fyller ut. Dette skjemaet omhandler pasientens sykepleiebehov rundt ernæring, eliminasjon, respirasjon, kommunikasjon, smerter, pårørendeinformasjon, livssyn, symptomer, diagnoser, hobbyer, interesser og tidligere arbeid. Svarene som enhetene gir, tilsier at de utfører dette på samme viset og at innholdet er det samme. Unntaket er en av enhetene, som i tillegg innhenter informasjon om pårørende. Informasjonen som da innhentes er om pasienten ønsker at pårørende skal kontaktes, hvem de skal kontakte og hvor mye informasjon pårørende ønsker å motta. De andre enhetene gjør dette, men ikke som en fast del av inkomstsamtalen. Alle enheter informerer om den palliative enhet.

Innkomstsamtalen gjennomføres på den ene enheten av primærkontakt, mens det på de andre enhetene gjennomføres av den sykepleieren som er på vakt. I tillegg gir en enhet inntrykk av at siden det har vært så mye sykdom blant de ansatte, så har hun tatt ansvaret for dette den siste måneden. Hun sier ” på den siste måneden har jeg vell hatt ansvar for de palliative pasientene alene.. i forhold til samtaler... alene .. som regel”.

Det er en del uenighet i hva man samtaler om i denne inkomstsamtalen på alle enhetene.

Legen gjennomfører en inkomstsamtale med pasient. Denne samtalen prøver alle enhetene å tilrettelegge for. slik at det er legen, primærsykepleier og hjelpepleier som er med. En av enhetene har en negativ erfaring med å ikke være to på slike samtaler, og de har etter dette alltid vært to i slike inkomstsamtaler. På denne måten vet også de ansatte på avdelingen hva det har blitt informert om, og hva som det ikke er blitt informert om. Dette gjør det lettere for sykepleieren å fortsette samtalen i etterkant, hvis pasient eller pårørende har behov for det. Mye av årsaken til at den ene palliative enheten ikke gjennomførte denne type samtale med to tilstede var på grunn av knapphet i tid som hadde årsak i høyt sykefravær.

Eksistensiell samtale

En enhet sier ” I forhold til den eksistensielle samtalen “...vi har eksistensielle samtaler hele tiden... synes nesten alle pasientene ønsker det...” . ”Vi vet når pasientene har dette behovet ... Du snapper opp de småsignalene som de sender ut og da...” . På en av de andre enhetene sier en ansatt om gjennomføring av den eksistensielle samtale ” Den eksistensielle samtalen ... det varierer... det vil ikke være planlagt...” . På den tredje palliative enhet sier de ” samtalen er som regel tatt på sykehuset, så må man ta det opp igjen her...” . Alle palliative enheter sier at disse samtaler taes fortløpende, etter hvert som pasientene har behov. Innholdet i disse samtaler oppgir de ansatte på alle enheter er veldig forskjellig. Innholdet bestemmes av hva pasientene ønsker å samtale om. Det blir derfor feil for flere av de ansatte, å ha en prosedyre på innhold i en slik samtale, da innholdet må tilpasses hver enkel pasient. En av de ansatte er utrygg på å ha ansvaret for en slik samtale ” jeg synes på måte det er litt vanskeligere at pårørende er like gamle som meg” . På de andre enhetene har en av enhetene en rutine på å alltid være to personell på slike samtaler. Grunnen til at de er to på slike samtaler er fordi de har en negativ erfaring med kun å være en. Etter dette har de alltid vært to under slike samtaler. Den tredje palliative enhet tilstreber å alltid være to personell tilstede, selv om de ikke alltid greier å gjennomføre det.

Forberedende samtale

Den forberedende samtale gjennomføres på alle palliative enheter. Denne samtalen gjennomføres av lege og sykepleier på alle palliative enheter. De to palliative enhetene som bruker LCP gjennomfører denne samtalen fordi det i LCP står oppgitt at det skal være et tverrfaglig team som skal beslutte at pasienten er døende. Når de ser at pasienten nærmer

seg slutten gjennomføres denne samtalen. Enheten som ikke bruker LCP gjennomfører denne samtalen når det er avklart at pasienten er i siste fase av livet. Dette taes opp i tverrfaglige team på avdelingen. Alle palliative enheter gjennomfører denne samtalen veldig sent i pasientens sykdomsforløp. En av de ansatte sier ”hvis pasienten mentalt sett ikke er tilstede, er pårørende der...”. Det er veldig ulikt hva denne samtalen har av innhold. Den ene palliative sier ”... snakker mest om behandling egentlig... at det ikke er så mye å gjøre... ikke så mye mer enn lindrende behandling for pasienten... noen ganger går det veldig fort... andre ganger tregere...”. De to andre enhetene snakker med pasientene om situasjon og at døden er nær forestående.

De ansatte som bruker LCP synes at innføring av LCP har ført til et større fokus på denne samtalen. I tillegg ser de ansatte på LCP som et verktøy som kvalitetssikrer at slike samtaler gjennomføres på palliativ enhet. En ansatt sier ” LCP har gjort en stor forskjell.. i tillegg til at det er ikke er... avhengig av den som er på jobben, men fordi planen forlanger det.. alle gjør det”. Ved bruk av LCP opplever ansatte at de har fått større fokus på denne type samtale. En ansatt sier ”det har i hvert fall økt bevisstheten min om hvor viktig denne samtalen er...”. I tillegg får ansatte tilbakemelding fra pårørende om at bruken av LCP gir de pårørende et godt inntrykk og de føler seg godt tatt hånd om, pårørende såvell som pasient. Den palliative enhet som ikke bruker LCP, begrunner dette med at de ved utprøving av dette skjema, opplevde det som en merbelastning i arbeidshverdagen, fordi det var så stort verktøy. De bruker vanlige tiltaksplaner som dokumentasjonsform. En enhet oppgir at det ikke er alltid de tilbyr slike samtaler. Grunnen til dette er fordi pasienten ikke ønsker det.

4.3.1.2 Pårørendes deltagelse

Pårørende får tilbud om å være med på inntakssamtaler, eksistensielle samtaler og forberedende samtaler, såfremt pasienten har samtykket idet. Alle palliative enheter sier at pårørendearbeid er en viktig del av arbeidet de gjør på palliativ enhet. De sier også at det er viktig å vite hvem som er hovedpårørende til pasienten. Dette er opplysninger palliativ enhet etterlyser relativt fort etter ankomst. Alle avdelinger tilbyr pårørende å være med på inntakssamtaler. En av de palliative enhetene har i tillegg en samtale alene med pårørende, som en del av denne inntakssamtalen. Legen gjennomfører en

innkomstsamtale med pasient, hvor pårørende får tilbud om å være tilstede. Alle palliative enheter tar samtaler med pårørende hvis pårørende har behov for det. Den ene palliative enhet sier ” jeg pleier ofte å si til pasienten at pårørende har behov for å prate litt alene og... vi spør pasienten om de synes det er greit. Så det synes de som oftest dette bare er hyggelig... “. De andre palliative enhetene er også veldig tydelige på at de innhenter pasientens samtykke til å gi informasjon til pårørende. Alle enhetene sier det er viktig å kunne prate med pårørende alene. En av de ansatte sier ”jeg kjenner jo at det er da pårørende lettere kommer ut med sånne tanker som de egentlig ikke egentlig kan si til pasienten mens pasienten er tilstede... som de har ...”. En av de ansatte mener at ved å ha slike samtaler og tilbud om samtaler forebygges konflikter og uenighet som kan oppstå mellom pårørende og personell. En ansatt sier ”.. det med å trygge pårørende i situasjonen... dette er ting som... det er der det foregår... det er underveis... det som folk er gode på her, er jo den samtalen... ”. Samtalenes innhold varierer ut ifra hva den pårørende vil samtale om. Ingen av de palliative enhetene har en prosedyre på hva pårørende får av informasjon.

4.3.1.3 Ethiske utfordringer vedrørende informasjonsutveksling

De fire etiske grunnprinsippene; velgjørenhetsprinsippet, prinsippet om ikke å skade, autonomiprinsippet og rettferdighetsprinsippet, er viktige prinsipper i arbeid med mennesker. I forhold til disse prinsippene har jeg gjennom mine funn identifisert noen etiske utfordringer. Disse etiske utfordringene er i forhold til den informasjonen de gir til sine pasienter og deres pårørende. Jeg har valgt å presentere det jeg anser er mest betydningsfullt.

Manglende prosedyrer på mange nivå fører til ulik praksis i forhold til mange oppgavene som er nært knyttet til pasient og pårørende. Det blir det faglige skjønnnet som på sitt vis blir styrende i hverdagen. Hvordan vet vi at det faglige skjønnnet hos ”deg og meg er det samme?” Dette kan føre til variasjoner av hva pasient og dens pårørende får informasjon om. De ansatte sier det er vanskelig å ha en prosedyre på innhold, fordi det er så forskjellig hva hver enkelt vil ha informasjon om. Enhetene forteller om innholdet i samtalen og dette gir et inntrykk av store variasjoner med hensyn til innhold.

Ansatte sier det er en fordel å være to personell tilstede når den eksistensielle og forberedende samtalen gjennomføres, men det er ikke lett å gjennomføre dette i en travel hverdag. En av enhetene gjennomfører dette med ett personal alene, fordi det er få andre som føler seg trygge på det. I tillegg sier enhetene at det gjerne kunne være ønskelig med mer tid avsatt til slike samtaler, der legene også er involvert. De sier at disse samtaler kan bli noe "hastige". Dette synes de ansatte bør gjøres bedre. Grunnen til dette er legenes begrensede tid på enheten. Disse forberedende samtaler utføres sent. Noen ganger så sent at pasienten har kommet i en tilstand hvor han/hun ikke lenger greier å gjøre rede for hva han/ hun ønsker. Personalet oppgir også at det pårørende blir da spurt om hva pasientens vil. Hva hvis pårørende ikke vet? Og hvordan vet vi at pårørende sier det pasientens ønsker? Kanskje pårørende kun fremmer sine egne ønsker?

4.3.2 Medvirkning i beslutningsprosesser

4.3.2.1 Pasientens deltagelse

En av enhetene er helt klare på at de etterspør pasienters preferanser. Denne palliative enheten gjør dette like etter at pasientens har ankommet avdelingen. De to andre er noe mer uklare og diffuse i sine svar. En ansatt sier " ... jo... hvis det passer ... hvis de kommer fra A8, så vil ... sikkert pratet mye om... spør hvor de kommer fra". Den siste avdelingen sier "... det er litt avhengig av hvor langt... hvis pasientens død er nær forestående gjør i hvert fall ikke jeg det... da regner jeg med at noen andre... før pasientens kom hit..." en annen ansatt sier "... ikke rutine på det... , men det er en viktig del av vårt arbeid og vite hva pasienten vil å hva som er viktig for dem... det er klart.. noen ganger er det ikke alltid man får spurt pasienten selv, men da kan en jo spørre pårørende." Mitt inntrykk er at det etterspørres i liten grad hvilken type pleie, omsorg og behandling pasienten foretrekker. Det varierer hvor langt i den palliative fase pasienten har kommet, når pasienten ankommer palliative enhet. Ingen av de palliative enhetene har en prosedyre på dette.

En av enhetene sier at det er forskjellig for hver enkelt pasient, om hvor delaktig de ønsker å være. Noen pasienter ønsker å være delaktig i hele sitt sykdomsforløp, mens andre ikke

vil vite alt. Det er ingen enheter som har en rutine eller prosedyre på mengden av informasjon som skal gies. Alle enheter innhenter samtykke fra pasient om hvem som er deres pårørende. Det gjøres noe ulikt, men alle enhetene ser viktigheten av dette. Den ene enheten er veldig tydelige på at de tar hensyn til pasientens valg og beslutninger. Hvis pasientens tilstand forverres blir pasientens ønsker om videre behandling det som veier tyngst.

Den enhet hvor de har etablert et tverrfaglig fora og har et ukentlig møte, går de igjennom alle pasientene og vurderer tilbudet de gir. I dette møte er ikke pasienten og pårørende delaktige. Personalet informerer pasient og pårørende både før og etter møtet. De informeres om hva som skal diskuteres og de informeres i etterkant av hva som har blitt besluttet. Årsak til at pasient og pårørende ikke tilbys å være med, er at dette er et fagmøte, hvor det skal være rom for å snakke om alt personalet ønsker å ta opp. I tillegg er de ansatte redde for, at deltakerne på dette møtet ikke vil være så ”åpne”, hvis pasient og pårørende hadde vært tilstede. Ansatte mener pasient og pårørende får all informasjon de har rett på, både i forkant og etterkant. På de andre enhetene er ikke dette noen utfordring, da de ikke har slike tverrfaglige treffpunkter.

4.3.2.2 Pårørendes deltagelse

Alle enheter sier pårørendes deltagelse er avhengig av hva pasienten ”tillater” av deltagelse. Dette er forskjellig fra pasient til pasient. Hvis pasienten samtykker i at pårørende er delaktige i beslutninger, tilbys de pårørende å være tilstede på innsamlingssamtaler, forberedende og eksistensiell samtale. Det er ut ifra min undersøkelse vanskelig å finne ut av hvordan dette gjøres, da personalet ved enhetene sier de ikke har prosedyre eller rutine på dette. Enhetene sier at de spør pårørende om pasientens preferanser, hvis pasienten har kommet langt i den palliative fasen er det gjerne vanskelig å gjøre rede for sine egne meninger. Denne sene eller manglende innhenting av pasientens preferanser fører til at pasientens pårørende må ta viktige beslutninger på vegne av sine pårørende, som de ikke hadde behøvd hvis pasientens preferanser hadde blitt innhentet i et tidligere stadium i sykdomsforløpet.

4.3.2.3 Etiske utfordringer vedrørende beslutningsprosesser

Jeg har i dette avsnittet tenkt igjennom funnene mine for å identifisere etiske utfordringer i forhold til beslutningsprosesser. Jeg har i dette avsnitt, som i 4.3.1.3 valgt å kun presentere det jeg ser på som mest betydningsfullt.

Ansatte ved enhetene har ikke prosedyre for å innhente pasientens eller pårørendes preferanser. Dette fører til at det er opp til hver enkelt ansatt om dette gjøres og når det gjøres. Kun en av enhetene sier de innhenter pasientens preferanser. Det spørres om hvor langt pasienten har kommet i sitt sykdomsforløp som avgjør om dette etterspørres. De ansatte synes det ikke skal være en prosedyre for dette, da det ligger i personalet sitt arbeidsområde å gjøre dette. Det er også avhengig av om pasient og pårørende tar dette opp med personalet. Inntrykket blir derfor at det er pasient og pårørende som avgjør om dette er et tema å snakke om, ikke personalgruppen. Pårørende får derfor en viktig oppgave i å oppgi hva deres nære og kjære ønsker i livets slutfase, da de først blir spurt når pasienten ikke selv kan oppgi sine preferanser lengre. Slik jeg ser det er dette en etisk utfordring.

5.0 DRØFTING

Kvale (2009) beskriver ulike nivåer i analysearbeidet. Som jeg har beskrevet i funnkapitlet mitt (4.0) er dette *selvforståelsesnivået, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*. Slik jeg forstår disse nivåene er denne delen av analysen jeg nå skal beskrive den delen som Kvale (2009) beskriver som *teoretisk forståelse*. Her er målet å få en større forståelse enn en *forståelse basert på sunn fornuft*. Her vil derfor ulik teori (2.0) bli drøftet opp imot funnene i min studie (4.0).

I denne delen av analysen vil svarene gå noe inn i hverandre og det er vanskelig å plassere de på kun et område. Jeg har allikevel gjort dette, men det er viktig for meg å si at alle elementer er knyttet sammen og må sees i sammenheng. Et eksempel på dette er koordinator rolle, som jeg mener kunne vært drøftet innenfor alle de tre områdene. Jeg har også foretatt noen valg om hvilke funn som blir drøftet. Funnene som blir drøftet er de jeg vurderer å være av størst betydning for min problemstilling.

5.1 “På hver sin tue”

Funn i min studie sier meg at organisasjonen de ansatte arbeider i, har betydning for hvordan det tverrfaglige samarbeidet på den palliative enheten har forutsetninger for å ”eksistere” og fungere. Dette gjelder både hvordan den enkelte palliative enhet er organisert innad, virksomhetens organisering av tjenestetilbudet ved den palliative enhet og organisering av samarbeid opp imot helseforetaket i fylket.

Organisering av de kommunale tilbud hos de tre kommunene som deltar i studien, vanskeliggjør at pasienter kan ”flyttes fritt og oppleve tilbudet som en sammenhengende behandlingskjede”, ved å ikke kunne tilby pasientene permisjon fra palliativ enhet for å kunne være hjemme i gode perioder i sin palliative fase. Standard for palliasjon (2004) sier at pasienten skal oppleve denne sammenhengende behandlingslinjen. Studien min viser at palliative enheter som er en del av et sykehjem og det kommunale tilbud, har mange lovpålagte tjenester de må yte og prioriteringer må gjøres. En av disse er institusjonsopphold til pasienter som det av ulik årsak ikke er forsvarlig å gi annet tilbud til. Dette kan for eksempel være syke og pleietrengende barn og eldre. Dette vil kunne

ramme tilbudet til den palliative pasientgruppen, ettersom behandlingsplassene okkuperes av andre syke som også har lovpålagt rett til sykehjemsplass. Konsekvensen blir at den palliative pasient og dennes pårørende må søke på nytt via åpen omsorg og vente på ledig "seng". Dette kan, slik jeg ser det skape utrygghet for både pasient, pårørende og hjelpeinstans. I tillegg til at prosessen kan synes å være unødvendig tungvint. Schaffers (2007) studie bekrefter at dette er gjeldende praksis flere steder i Norge. En praksis, som deltakerne i min studie opplever fører til etiske utfordringer. Mangelen på palliative plasser og fleksible løsninger beskrives som et etisk problem av de ansatte (ibid).

Slik jeg vurderer dette, tyder organisasjonenes manglende mulighet for "åpen retur" på at en i liten grad har tenkt igjennom og vurdert de behov palliative pasienter og deres pårørende har for forutsigbarhet med hensyn til behandling og pleie. Ideelt sett burde slike organisatoriske utfordringer vært drøftet og planlagt til beste for brukerne av tjenesten, før oppstart av de palliative enhetene. Når dette imidlertid ikke er gjort slik, vil en kanskje anta at problematikken ble løftet fram til drøfting, når ansatte opplever med situasjonen som etisk utfordrende?. Hva kan være forklaringen på at det heller ikke med det utgangspunktet resulterer i at organiseringen problematiseres? Kanskje handler dette om kommunens økonomiske situasjon? Eller handler dette om at problematikken ikke kommer opp på de nivåer hvor beslutninger kan fattes? Jeg får ikke inntrykk av at disse problemene blir tatt fatt i og prøvd løses. Årsaken til dette vet jeg ikke, men kan årsaken være lite samhandling mellom de palliative enheter og virksomhetens ledelse? Jeg mener, det er her problemet må meldes og ansvar for løsning ligger.

Fagbyråkrati som organisasjonsform innebærer at samarbeid mellom åpen omsorg og helseforetakene blir viktig, fordi pasienter som har vært inneliggende enten i helseforetak, åpen omsorg eller palliativ enhet blir "tilhørende" en annen del av behandlingstilbudet i kommune eller stat. For å sikre et godt tjenestetilbud blir arenaer for samarbeid viktig. Studien min viser at der dette samarbeidet er etablert, har det stor betydning for de involverte parter. En av deltakerne i min studie sier; *"Dette er svært viktig" ... for å trygge pasient og pårørende"*.

Alle enhetene i min studie preges av å ha en fagbyråkratisk organisasjonsform. Denne organisasjonsformen kjennetegnes ved at makten ligger hos de profesjonelle. Det vil si hos de ansatte på den palliative enhet (Sørensen 2000). Siden det er de profesjonelle som

kontrollerer sine arbeidsoppgaver er det de som legger føringer på hvordan arbeidet skal utføres. Denne organisasjonsformen er i min studie, en hemmer for at tverrfaglig samarbeid skal skje. Jacobsen (2004) og Sørensen (2000) beskriver hvordan organisasjonene kan legge føringer på hvordan disse organisatoriske utfordringene kan forseres. Dette kaller Sørensen (2000) for standardisering av arbeidsoppgaver. Slik standardisering av arbeidsoppgavene, er en metode for å se til at arbeidstakerne arbeider slik organisasjonen ønsker de skal arbeide. Dette vil kunne redusere den enkelte profesjonelles råderett og makt i organisasjonen, og på den måten kvalitets sikres tjenestetilbudet. En måte å standardisere arbeidsoppgavene og tilrettelegge for at tverrfaglig samarbeid skal skje, er å lage ett sett med rutiner, regler og prosedyrer for hvordan en skal forholde seg i saker som krever tverrfaglig samarbeid (Jacobsen 2004). Slike prosedyrer viste seg å være nesten fraværende på de enhetene som deltok i min studie. Jacobsen (2004) skriver videre at organisasjonen kan prøve å standardisere arbeidsoppgavene ved å ansette en koordinator, som har som oppgave å sikre koordineringen mellom de ulike samarbeidspartnerne. Til tross for at en har valgt å ansette en slik koordinator ved alle de tre deltakende enhetene, har det bare gitt positivt utslag ved en av enhetene. Hva kan være forklaringen på det? Tilsynelatende skulle alle de tre enhetene ha det samme potensialet for slik koordinering? Jeg fikk et sterkt inntrykk av at der man har lyktes med å koordinere samarbeidet mellom partene, har man brukt standard for palliasjon (2004) som sitt styringsdokument i etableringen av den palliative enhet. Enheten tilfredsstiller de fleste krav standard for palliasjon (2004) fokuserer på. De har etablert enheten som en adskilt avdeling på sykehjem med egen personalgruppe og koordinator (standard for palliasjon 2004). Når Jacobsen (2004) skriver at kulturen er forhåndsbestemt ut ifra hvilke medlemmer organisasjonen rekrutterer, så er dette slik jeg ser det et organisatorisk valg denne enhetene har gjort for å sikre seg en kultur på enheten som har en iboende vilje og ønske til å samarbeide. De ser også fordelene og viktigheten av dette. I tillegg sier de ansatte på denne enheten at de har et veldig godt arbeidsmiljø, hvor alle opplever seg verdifulle og at arbeidet de utfører er viktig.

Organisatorisk bør palliativ enhet ligge i nærhet til sine samarbeidspartnere sier Jacobsen (2004). Dette fører til hyppigere utveksling av informasjon og mer og bedre kontakt mellom de samarbeidende parter. I min studie viste det seg at de som strategisk hadde etablert enheten i tilknytning til spesialisthelsetjenesten og i samme lokaler som åpen omsorg, hadde et tettere samarbeid seg imellom. De hadde etablert faste tverrfaglige møter

hvor både inntak, utskriving og overføring av pasienter mellom de tjenestene partene representerer ble vurdert.

Organiseringen av sykepleie og legetjenesten ved enhetene er noe forskjellig. Standard for palliasjon (2004) anbefaler at palliativ enhet skal ha en pleiefaktor på 1:2. Alle enhetene innfrir dette kravet i sin grunnbemanning. Videre anbefaler standard for palliasjon (2004) at enhetene har en fast lege som er tilknyttet avdelingen. Når det gjelder legetjenesten viser studien min et samstemt ønske om å styrke tidsressursen pr. pasient. Mens standard for palliasjon (2004) anbefaler en tidsressurs for leger på 2-3 time pr. pasient, varierer legeressursen på de tre enhetene mellom 0,6 time pr. pasient til 1.0 time pr. pasient. Dette synes jeg er oppsiktsvekkende og jeg lurer på hvorfor enhetene ligger så langt under disse anbefalingene? Jeg mener det kan det være mange årsaker til dette. For det første er det utfordringer i forhold til å rekruttere medisinsk fagpersonell til disse stillingene, som for mange kanskje ikke er så attraktive. For det andre kan kommunens økonomiske situasjon ha noe å si. Kommunene har i dag mange lovpålagte oppgaver og prioriteringer må gjøres. Er dette en nedprioritering? En annen årsak kan også være at de som legger de økonomiske føringene ikke ser konsekvensene av sine handlinger fordi de har for liten innsikt i dette området. Uansett så poengterer veileder for legetjenester i sykehjem (2007) viktigheten av å ha nok tid til informasjon og kommunikasjon med pasient. I min studie er dette det de ansatte oppgir som område som nedprioriteres av legene på de palliative enhetene, når tiden blir for knapp. I Deschepper (2008) sin studie oppgir pasient og pårørende et ønske om mer tid i forhold til samtaler. I min studie viser det seg også at en av enhetene velger å bruke pasientens egen fastlege, selv om standard for palliasjon (2004) anbefaler en egen fast ansatt lege på palliative enheter. Dette sier de ansatte det er mange utfordringer ved og er en hemmer for et godt samarbeid.

5.2 Et ”skjørt og personavhengig” samarbeid

Studien min viser at samarbeidet både innad i egen virksomhet, mot åpen omsorg og spesialisthelsetjenesten er skjørt. Det finnes få etablerte arenaer for samarbeid og kun en av de tre enhetene har et formalisert samarbeid med for eksempel spesialisthelsetjenesten. Dette til tross, samtlige deltakere gir eksplisitt uttrykk for at de ønsker et bedre samarbeid. De tilkjenner en erkjennelse av at det er et behov for tettere samarbeid, for å kunne gi

pasient og pårørende et bedre tilbud innen palliativ pleie og omsorg.

Samhandlingsreformen som trer i kraft 01.01.2012 har som mål å sikre bedre koordinerte tjenester og økt livskvalitet til brukerne ved å etablere forpliktende avtaler mellom de samarbeidende parter (St,mld. 47:2008-2009). Denne føringen, sammen med resultat av studien min, tilsier at det må settes fokus på nettopp slike avtaler som er målsettingen for samhandlingsreformen.

Det har de senere år kommet offentlige føringer og anbefalinger som sier noe om viktigheten av tverrfaglig samarbeid (Samhandlingsreformen 2009, nasjonal veileder; beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende 2009, standard for palliasjon 2004). Studien min viser ulikheter hva gjelder enhetenes interne organisering. Mens noen arbeider etter prinsippet primærsykepleie, har andre en noe mer hierarkisk organisering i form av tildelte oppgaver innen sin utdanning. Ett eksempel på dette kan være sykepleiernes ansvar i forhold til medisintdeling, samtaler og legevisitt og helsefagarbeidernes oppgaver i forhold til morgenstell og servering av måltider. Uansett organiseringsform er de ansatte fornøyd med organiseringen og mener de arbeider tverrfaglig. Basert på teori om hva tverrfaglig samarbeid, mener jeg at langt fra alle enhetene kan sies å arbeide tverrfaglig (Willumsen 2005). Hvilken betydning dette har for den palliative pasient og hans eller hennes pårørende, er vanskelig å si, men standard for palliasjon (2004) påpeker at den palliative kultur skal kjennetegnes ved at helsepersonell har en helhetlig tilnærming til pasienten og dens pårørende (Standard for palliasjon 2004). Jeg kan vanskelig se at en kultur som kjennetegnes ved at man arbeide fellesfaglig eller hierarkisk, kan dekke en slik helhet.

Tverrfaglig samarbeid fremheves som den rette metode å arbeide etter, i standard for palliasjon (2004). Jeg mener at et slikt samarbeid vil ha betydning for tjenestetilbudet til pasienten og de pårørende. Ved å dele egen kompetanse med andre og vise versa i et tverrfaglig fora, mener jeg, som Willumsen (2005), at pasienten får et kvalitativt bedre tilbud. Dette kan for eksempel dreie seg om styrket brukermedvirkning, bedre service og ikke minst økonomisk rådgivning for både pasienter og pårørende. Dette er, slik jeg forstår det, også noe av målsettingen ved den tidligere omtalte samhandlingsreformen (St,mld. 47:2008-2009). Årsaken til at enhetenes samarbeidskultur er så forskjellig er vanskelig å si. Kulturen innad i en organisasjon skapes over tid og de som arbeider der blir en del av denne kulturen. Dette kan vell også gjelde deltakerne i min studie (Hamran 1992).

Profesjonsstrid og kampen om arbeidsoppgavene, er en kjent strid og pågår i dag ikke bare mellom hjelpepleiere og sykepleiere, men også mellom andre yrkesgrupper (Abbott 1988). I min studie viste det seg at slike profesjonsstrider også eksisterer på palliativ enhet og er en hemmer i det tverrfaglige samarbeidet. Willumsen (2005) poengterer viktigheten av at lederskapet i et tverrfaglig samarbeid må preges av en direkte styrende form, for at ikke det tverrfaglige samarbeide skal stagnere. Basert på egen erfaring fra pleie- og omsorgstjenesten, mener jeg at ansatte ved palliative enheter i tillegg trenger opplæring i hva tverrfaglig samarbeid er. Nettopp usikkerheten knyttet til begrepet ”tverrfaglig samarbeid” er noe av det McCallin og McDonalds (2010) peker på i sin artikkel. Helsepersonell blir forvirret og usikre på hva deres arbeidsoppgaver er og dette skaper igjen rollekonflikter i det tverrfaglige samarbeidet. Jeg mener at ved å gi de ansatte opplæring i denne metoden å samarbeide på, ville en styrket sjansen for å lykkes.

Min undersøkelse viser at personalet på palliativ enhet har mange arbeidsoppgaver i andre deler, av egen virksomhet. Dette gir seg utslag i at det relativt ofte skjer omrokkeringer i personalsammensetningen på den palliative enheten. Virksomhetens oppgaver skal ivaretas, noen ganger til ugunst for stabiliteten i personalgruppen, som har omsorg for den palliative pasient. Sykefravær er ofte årsak til slike omrokkeringer. Slik jeg ser det har sykefravær blant de ansatte uheldige konsekvenser i forhold til å skape gode, trygge og forutsigbare rammer for virksomhet og pasient. For pasient og pårørende vil dette medføre at de må forholde seg til flere ansatte. Dette synes jeg er ugunstig for pasient og pårørende, da de i denne fasen bør slippe å bruke energi på til stadighet å gjøre nye bekjentskaper. Det tar tid å skape gode relasjoner. Tid kanskje pasient og pårørende ikke har i denne situasjonen. Jeg mener gode relasjoner og trygghet for den som er tilstede i en slik fase av livet er viktig. Derfor er en slik omrokkering og rullering blant de ansatte lite hensiktsmessig for pasient og pårørende. I tillegg skaper denne type organisering utrygge rammer for personalet som da må settes til andre oppgaver en det de egentlig er ansatt for og forberedt på. Ansatte som er igjen på palliativ enhet blir utrygge, når den med mest kompetanse innen palliasjon, som regel sykepleierne blir flyttet til andre enheter i virksomheten. Dette kan føre til ytterligere belastning på de som er igjen og faren for ytterligere sykemeldinger økes. I tillegg vil kvaliteten i det palliative tilbud på enhet reduseres, da det i mine funn ofte er sykepleierne som har ansvar for de viktige samtalene med pasient og pårørende. Disse samtalene må da utsettes eller ikke bli gjennomført når

behovet oppstår. Det kom i min studie frem at det positive ved en slik type organisering, var at virksomheten sikret en større personalbase og at ansatte ikke går lei av arbeidsoppgavene sine. Ved at virksomheten legger disse føringene, har de tatt ett valg om hva som er av størst betydning for virksomheten. Funnene sier meg, at dette er å dekke de lovpålagte tjenestene i virksomhet. Disse lovpålagte tjenestene kommer foran kvalitet på den palliative enhet. Kanskje hadde palliativ enhet kunne skape styrket kvalitet ved å være en egen enhet?

5.3 Det faglige skjønn

Samhandlingsreformen har som et av sine mål å effektivisere helse og omsorgstjenesten. I dette arbeidet er tverrfaglig samarbeid og økt brukerinvolvering viktig. Slik jeg ser det er tverrfaglig samarbeid derfor en metode for å oppnå kvalitet i tjenesten. Dette er i samsvar med flere nasjonale føringer (standard for palliasjon 2004 og Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten 2003). Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten (2003) vektlegger at personer som mottar tjenester får ivaretatt sine grunnleggende behov, selvbestemmelsesretten og egenverdet. Kommunen pålegges gjennom denne forskrift å etablere et system av prosedyrer som skal dekke 16 sentrale kvalitetsområder. Jeg tror prosedyrer kan gjøre ansatte tryggere i sine arbeidsoppgaver og samtidig føre til et bedre tilbud til pasient og pårørende. I tillegg tror jeg at ved å tilrettelegge for en mer forutsigbar arbeidshverdag for de ansatte, kan sykefraværet synke.

I 2009 ga helsedirektoratet ut en nasjonal veileder for *”Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende”*. I veilederen poengterer betydningen av at det, ved tjenestesteder som skal yte behandling og pleie til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende, utvikles gode prosedyrer. Kvalitet i tjenesten er målsettingen. I min studie viser det seg at prosedyrer innen pleie og behandling av alvorlige syke og døende pasienter så å si er fraværende. Hva kan forklaringen på at eksplisitte nasjonale føringer som disse i relativt liten grad etterleves? Jeg tror årsaken til dette er flere. For det første viste studien min at det var store mangler på prosedyrer. Det var dermed det ”faglige skjønn” og Liverpool Care Pathway eller Edmonton System Assesment Schedule som ble de ansatte sitt måleredskap for kvalitet i tjenesten. For det andre viser min studie at ansatte på palliative enheter trenger oppdateringer og

kompetanseheving på de nasjonale føringer som er viktige i deres arbeid.

5.3.1 Mangel på prosedyrer

For å oppnå kvalitet i tjenesten sier også Schreiner (2005) at prosedyrer er viktig. Prosedyrer blir i så måte ansett som et viktig bidrag for å kvalitets sikre det arbeidet som gjøres i organisasjoner (Schreiner 2004). Samtlige enheter i min undersøkelse synes å streve med å få utviklet og nedfelle prosedyrer på arbeidsoppgavene som utføres. Dette gjelder også samarbeidsprosedyrer innad i egen virksomhet, på palliativ enhet, og ut mot helseforetak og åpen omsorg. Mangel på skriftlige prosedyrer overlater, etter min vurdering, et desto større ansvar til den enkelte ansattes faglige skjønn. Det faglige skjønn er som jeg ser det en tillagt kunnskap gjennom teoretisk og praktisk viten i for eksempel sykepleiefaget, som fører til at vurderinger gjøres og handling skjer. Det faglige skjønn blir derfor retningsgivende for yrkesutøvelsen, hva som gjøres, når det gjøres, innholdet i aktiviteten og til dels også hvordan det skjer. Ett eksempel på dette er, alle de viktige samtale mellom ansatte, pasienter og pårørende ved de palliative enhetene i min studie.

Også samtaler, omtalt på flere måter i offentlige dokumenter; eksistensielle samtaler, forberedende samtaler, blir presisert å være en viktig del av den palliative tjenesten (standard for palliasjon 2004, forskrift om en verdig eldreomsorg 2010). Mine funn viser at heller ikke her er det utviklet og nedfelt prosedyrer. Mens samtlige enheter har som rutine at det gjennomføres inkomstsamtaler når pasientene blir innlagt på palliativ enhet, forberedende samtale og eksistensielle samtaler når det passer seg, har ingen verken muntlige eller skriftlige prosedyrer for slike samtaler. Med andre ord, hva samtale skal inneholde, når de skal gjennomføres og hvordan de skal foregå blir opp til den enkelte ansatte. Jeg er enig i at utgangspunktet for slike samtaler bør ligge på pasientens premisser, men jeg mener også at det med fordel kan legges noen allmenne føringer om viktige områder det bør inviteres til å samtale om. I en virksomhet som dette, med mange ansatte i til dels små stillingsbrøker, til tider høyt sykefravær og høy turn-over, krever dette nedfelle prosedyrer. Skriftlige prosedyrer vil, slik jeg vurderer det, være et viktig bidrag til å kvalitetssikre tjenestetilbudet til pasienter og deres pårørende. Schreiner (2004) skriver om prosedyrer som et ledd i kvalitetsutvikling. Hensikten er å sikre kvaliteten på helsetjenestene. Videre angir Schreiner (2004) en ”oppskrift” på hvordan dette kan gjøres.

Denne oppskriften på å etablere prosedyrer mener jeg kan være til hjelp for de palliative enhetene når prosedyrer forhåpentligvis nedtegnes. bør Disse kvalitetsrutinene prosedyrene er lovpålagt å ha gjennom egen forskrift; *interkontroll i sosial – og helsetjenesten* (2002). I tillegg er dette et område som det settes fokus på i samhandlingsreformen (2009). I forhold til forskning som er gjort på dette området, sier Lerdal (2011) og Husebø og Husebø (2004) at det trengs forbedringer i arbeidet med å lage prosedyrer som involverer de som samarbeider rundt pasient og pårørende i pasientens siste fase av livet. De har i sine studier tilsvarende funn når det angår mangel på prosedyrer, som jeg har i min studie.

I tillegg til mangelen på prosedyrer hadde de palliative enhetene få eller ingen utarbeidede ideologier for tjenesten. Samtlige oppfattet imidlertid at de arbeidet etter hospicefilosofien. I samtalene om hva som var de viktigste dimensjonene ved hospicefilosofien, var imidlertid meningene veldig forskjellig. Forskjellen som kom til uttrykk, er for meg et eksempel på hvordan mangel på utviklingsarbeid som dette, skriftliggjøring av ideologier og prosedyrer, resulterer i at den enkelte ansatte arbeider med utgangspunkt i egne verdier og preferanser mer enn etter tjenestens og brukernes behov. Det er opp til hver enkelt å bestemme hva som er viktig, når det er viktig og hvordan det hele skal håndteres. Min undersøkelse viser for eksempel at mens noen mente pårørendearbeid var viktigst, la andre vekt på ”samtalene” med pasientene. Tjenesten vil nok en gang preges av at det er det de profesjonelles ”skjønn” som blir avgjørende og ikke de palliative pasientene og deres pårørendes ønsker og behov, slik offentlige føringer sier.

Hermsen og Henka (2005) skriver i sin artikkel at mangel på ideologi vanskeliggjør et tverrfaglig samarbeid, fordi ansatte ikke har de samme mål rundt pleie og behandling som tilbys på den palliative enhet. På den andre siden er det viktig å poengtere at ansattes ”faglige skjønn” er av betydning for kvaliteten på tjenesteutøvelsen. Slik jeg ser det er ”det faglige skjønn” et resultat av utdanningen personalet har vært igjennom og kunnskapen, ferdighetene og holdningene en tilegner seg underveis både ved de ulike utdanningsinstitusjoner og i praksisfeltet. Det ”faglige skjønn” er derfor en viktig brikke i kvalitetsarbeidet ved de palliative enheter, men de bør ikke være enerådende i forhold til hva som er god palliativ pleie.

De palliative enhetene som bruker verktøy som Liverpool Care Pathway (LCP) eller Edmonton System Assessment Schedule (ESAS), mente dette var en måte å kvalitetssikre

den palliative pleie- og omsorg. De enhetene som brukte LCP oppga at dette verktøyet var deres sikkerhet, for at forberedende samtaler ble gjennomført. Dette verktøyet trenger personalet opplæring i. Studien min viser at det er behov for opplæring i dette for å kunne bruke det som en del av et kvalitetsverktøy ute på den palliative enhet. Hvis ikke opplæringen gjøres, fører dette igjen til usikkerhet blant personalet (Lillemoen 2011).

Ansatte ved de palliative enhetene hadde varierende tilbud om veiledning og refleksjonsgrupper. Ingen hadde et tilbud om dette til pasienter og deres pårørende. Ut ifra studiens funn, mener jeg de ansatte på palliativ enhet kunne hatt stort utbytte av å ha fast veiledning, eller arena for faglig og etisk refleksjon. Studien viser store forskjeller i hva de ansatte for eksempel "samtaler" med pasienten om, være seg i innkomstsamtaler, forberedende samtaler eller eksistensielle samtaler.

I tillegg har enhetene også organisatoriske utfordringer, som det er viktig å snakke om for å finne de gode løsningene. Dette kan for eksempel være hvordan en best kan håndtere sykefravær og hva omrokkeringer av ansatte på enheten resulterer i. Hermsen og Henka (2005) skriver at refleksjon fører til at ulike syn og verdier kommer frem og fører til at den palliative pleien blir ivaretatt på en kvalitetsmessig god måte. En av mange metoder for slike refleksjoner er beskrevet av Hermsen og Henka (2005) og kalles "*Nijmegen method of moral*". Standard for palliasjon (2004) omtaler også viktigheten av slike felles møtesteder. I Wittenberg- Lyles (2010) sin studie var det sannsynlig at tverrfaglige aktiviteter ville forbedres hvis pårørende fikk være med på slike refleksjoner, selv om de ansatte trodde det ville være hemmende.

5.3.2 Deltagelse

Undersøkelsen min viser at ansatte legger vekt på pasienten og den pårørendes medbestemmelse. For eksempel er det pasientene og deres pårørendes beredthet, det vises til når ansatte bestemmer tidspunktet samt innholdet i de betydningsfulle samtalene (innkomstsamtale, forberedende og eksistensiell samtale) ved de palliative enhetene. De oppga brukernes rett til medbestemmelse som en viktig årsak til at de ikke ville ha prosedyrer på samtalen innhold, fordi samtalen skulle preges av hva pasienten og hans

eller hennes pårørende ønsket å samtale med dem om. Pasientens rett til informasjon og medvirkning ved valg av behandling er nedfelt i pasientrettighetsloven (2001). I min studie viste det seg at de ansatte i liten grad snakket med pasientene om deres ønsker for oppholdet, verdier i livet og preferanser hva gjelder så vel informasjon som deltakelse i beslutningsprosesser. Jeg undrer meg over dette funn, særlig da denne bestemmelsesretten har vært nedfelt i lovverk mange år tilbake, og presisert ytterligere de siste år i ulike forskrifter (Jf kvalitetsforskriften 2003 og verdighetsforskriften 2010) og veiledere (beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende 2009). Hvorfor kommer ikke disse nasjonale føringene ned til den instans den var ment for? For meg virker det merkelig at virksomhetens ledelse og personellet på den palliative enhet, ikke aktivt arbeider med å sikre denne medbestemmelsesretten til pasient. Jeg synes dette er spesielt viktig på den palliative enhet, da pasientene må få mulighet til å oppgi sine preferanser, før de kommer i en fase, hvor det er for sent.

Studien min viser at, i den grad det blir snakket om pasientens preferanser, skjer det ofte for sent i pasientens palliative fase. Noen ganger så sent at pasienten ikke lenger greier å gi uttrykk for sine preferanser. De samme funn ble gjort i Dreyers (2010) studie som konkluderer med at det er behov for å forbedre praksisen rundt hvordan en fatter beslutninger i pasientens siste fase av livet. For meg blir det en etisk utfordring at det blir pasientens pårørende som kanskje, uten å ha fått hjelp til å snakke med sin nærmeste om det, må ta standpunkt i det videre behandlingsforløpet for pasienten. Gjerberg et al (2007) peker i sin undersøkelse på hvor vanskelig det var for pårørende å akseptere at aktiv behandling ikke skulle gies, dette til tross for at pasienten hadde oppgitt det som et ønske. Det blir derfor, slik jeg ser det, viktig at helsepersonellet blir bedre i stand til å invitere til, og gjennomføre samtaler med pasienter og pårørende om det mange opplever som vanskelig. Dersom pasient og pårørende inviteres til å snakke om dette med helsepersonellet, kan en kanskje redusere noen av de vanskelige spørsmålene og beslutningene når døden nærmer seg. Den nasjonale veilederen *"beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende"* (2009) peker på viktigheten av å gjennomføre forberedende samtaler med pasient i en fase hvor pasienten fremdeles kan uttrykke sine preferanser. Disse preferansene skal være retningsgivende for den videre behandling, pleie og omsorg (veileder for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende 2009). Husebø og Husebø (2004) mener slike forberedende samtaler kan forhindre belastende sykehusinnleggelse for pasient og dens

pårørende. Ved å invitere til slike samtaler på et tidlig nok tidspunkt til at pasienten selv kan delta og komme med sine vurderinger, vil det innebære en bedre tilretteleggelse for at pasientens medbestemmelsesrett blir ivaretatt. Pasienten vil selv kunne legge føringer for hva det er som skal vektlegges i denne viktige fasen i livet og får anledning til å formidle hva han eller hun mener er en verdig livsavslutning. I Schaffers (2007) studie ønsker helsepersonell seg en guide eller arbeidsbeskrivelse av denne oppgaven. Spørsmålet er om en prosedyre eller arbeidsbeskrivelse ville bedret praksisen? Ja, jeg mener det ville vært et godt skritt på veien til å bedre kvaliteten på tjenesten.

Forskrift om en verdig eldreomsorg (2010) vektlegger blant annet pasientens rett til samtaler om eksistensielle spørsmål og medbestemmelsesretten til pasienten. Min undersøkelse viser at dette var en forskrift svært få av deltakerne kjente innholdet i. Kan det tenkes at manglende kjennskap til sentrale føringer som for eksempel denne forskrift er årsaken til de resultatene denne undersøkelsen gir? Som den nasjonale veileder *“beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende”* (2009) sier, er det arbeidsgiver og utdanningsinstitusjoner som har ansvar for at kompetanse innen dette området tilegnes ansatte i virksomheten. Det er også nedfelt i etiske retningslinjer som sykepleiere, hjelpepleiere arbeider etter at, vi skal holde oss faglig oppdatert. Slik jeg ser det er det både et ansvar ledelsen på de ulike sykehjemmene har, men ansvaret ligger ikke der alene. Det ligger også hos hver enkelt yrkesutøver som arbeider innen pleie- og omsorg av palliative pasienter og dens pårørende.

6.0 OPPSUMERING

Den fagbyråkratiske organisasjonsstrukturen skaper utfordringer i arbeidet med å etablere et godt tverrfaglig samarbeid både innad i den palliative enhet, i samarbeidet med hjemmesykepleien og helseforetakene. Den fagbyråkratiske organisasjonsstrukturen vanskeliggjør at pasienter kan *”flyttes fritt og oppleve tilbudet som en sammenhengende behandlingskjede”* (Standard for palliasjon 2004). Denne organisasjonsstrukturen øker derfor behovet for samhandling og samarbeid mellom de ulike enheter og tjenester den palliative pasient ”flyttes” imellom. Undersøkelsen viser at det er få etablerte arenaer for samarbeid både innad i enheten og i forhold til de aktuelle eksterne samarbeidspartnere. De palliative enhetenes samarbeidsrelasjoner preges mer av flerfaglighet og hierarki, enn av tverrfaglig samarbeid. Samtidig uttrykker de ansatte et ønske om å arbeide tverrfaglig, fordi de ser behovet for dette innen de palliative enhetene. Samarbeidet er skjørt, tilfeldig og personavhengig og påvirkes av hendelser både i egen og i andre deler av virksomheten.

For gjennomføring av viktige samtaler med pasienten og dennes pårørende, inkomstsamtaler, forberedende samtaler og eksistensielle samtaler, synes det i stor grad å være det faglige skjønn alene som styrer. Skriftlige, nedfelte prosedyrer er overveiende en mangelvare. Noen av enhetene har tatt i bruk Liverpool Care Pathway og Edmontan Assasment System. Begge systemer er verktøy for å fremme kvaliteten på pleie og behandling for den palliative pasient og dens pårørende. Ansatte ytrer behov for bedre opplæring i disse kvalitetsverktøyene.

Etablering av arenaer for refleksjon og veiledning kan være et tiltak som bidrar til at ansatte i større grad kan arbeide systematisk med kvalitetsutviklende tiltak. Pasientens preferanser innhentes for sent og dette har betydning for pasientens brukermedvirkning og opplevelse av en verdig død.

TIL ETTERTANKE

Veien i gjennom denne studien har for meg vært fylt med oppturer og nedturer, som sikkert er vanlig i et slikt arbeid. Det har vært stunder underveis som har vært preget av glede av å lære noe nytt og å ”mestre”. Samtidig har jeg til tider følt at jeg har nådd det nivået som har krevd det aller ytterste av meg, hvor jeg bare ikke ”greide bedre”. Det å føle at en til tider ikke ”evner til bedre”, har gjort at jeg i etterkant har funnet ut hva mine svakheter og styrker er i denne type arbeid. Styrken min gjennom dette arbeid har vært min gode evne til å strukturere arbeidet mitt og legge kortsiktige mål, som til sammen har resultert i at oppgaven har blitt til. Svakheten min derimot er å begrense, abstrahere og være konkret i det jeg beskriver og drøfte uten å bruke for mange ”ord”. Dette har jeg jobbet med helt inn til oppgaven ble levert.

Når jeg ser tilbake på disse fire år med studier, har jeg reflektert over det faktum at til tross for at jeg har vært student på et masterstudium i tverrfaglig samarbeid, har erfart at fokuset i stor grad har vært på studentenes individuelle prestasjoner. For meg ville det fortonet seg naturlig at vi i stedet ville blitt utfordret på å arbeide mer tverrfaglig gjennom studieforløpet enn hva som har vært realiteten. Ja, kanskje endog at den avsluttende masteroppgaven hadde åpnet opp for en tverrfaglig gjennomføring. Jeg tenker at høyskolen som utdanningsarena for helse- og sosialfaglig personell er en viktig premissleverandør for at tverrfaglig samarbeid kan bli en realitet mer enn fagre ord i virksomhetsplaner eller høyskolens studieplaner.

7.0 LITTERATURLISTE

Abbott, Andrew (1988): The system of professions. An Essay on the division of Expert Labor.

The University of Chicago Press, Chicago and London, 33-58.

Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og

Døende 10/2009. Oslo: Helsedirektoratet.

Deschepper R, et al. 2008. Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education & Counseling*, 71(1):52-56.

Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. 2010. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *Journal of Medical Ethics*, 36(7):396-400.

Eco. U. 2010. *Kunsten å skrive en akademisk oppgave, hovedoppgave og masteroppgave.*

Oslo: Idem Forlag.

Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene 2003. Oslo: helse – og

omsorgsdepartementet.

<http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20030627-0792.html> (lesedato: 06.10.2010).

Forskrift om systematisk helse-, miljø- og sikkerhetsarbeid i virksomheter. 1997. Oslo:

Arbeidsdepartementet.

<http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-19961206-1127.html> (lesedato:

14.10.11).

Forskrift om en verdig alderdom 2010. Oslo: helse – og omsorgsdepartementet.

<http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20101112-1426.html> (lesedato: 06.10.2010).

Gjems, L. 2008. *Veiledning i profesjonsgrupper. Et systemteoretisk perspektiv på veiledning.*

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Gjerberg, E et al. 2007. Hva er en verdig død i sykehjem? *Sykepleien forskning*, 2(3): 174-

180.

Gulbrandsen, T A. 2007. *Master i klinisk sykepleievitenskap. Lindrende sedasjon i livets*

- slutfase. En kvalitativ studie med fokus på Intensivsykepleierens erfaringer.* Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Halkier, B. 2010. *Fokusgrupper.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hamran, T. 1991. *Pleiekulturen – en utfordring til den teknologiske tenkemåten.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hansen, G V., & M J. Fineide 2010. *Sammen og koordinert.*
http://brage.bibsys.no/hiof/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_11631/1/hefte1-2010.pdf
(lesesdato: 25.11.2011).
- Hermsen, M og M Henka. 2005. Palliative care teams: Effective through moral reflection.
Journal of Interprofessional Care. 19 (6):561-568.
- Hummerfelt, K. 2005. Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv- honnørord med lavt Presisjonsnivå. I: E. Willumsen (red): *Brukerens medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Husebø, B., & S. Husebø 2004. Etske avgjørelser ved livets slutt. *Tidsskrift norsk lægeforening*, 124:2926-7. <http://tidsskriftet.no/article/1105497> (lesesdato: 19.10.2011)
- Husebø, B., & S. Husebø 2001. Kan vi forutsi når en pasient er døende?. *MEDLEX norsk helseinformasjon*. 4-7, 22-24.
- Jacobsen, D I. 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Johannessen, A., P A. Tufte & L. Christoffersen 2010. *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.* Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Kaasa, K. 2004. *Kvalitet i helse og sosialtjenesten. Det er menneskene det kommer an på.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kassa, S og J H Loge. 2007. Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I: S. Kaasa (red.): *Palliasjon. Nordisk lærebok.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knudsen, H. 2004. Samarbeid på tvers av organisasjonsgrenser. I: P. Repstad (red): *Dugnadsånd og Forsvarsverker.* Oslo: Universitetsforlaget.

- Kvale, S og Brinkmann, S. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Legetjenester i sykehjem – en veileder for kommunene. IS-1436. 02/2007. Oslo: Sosial – og helsedirektoratet.
- Lerdal, A. 2011. Samarbeid med pasienter og pårørende i livets siste fase. *Sykepleien forskning*, 6(1):12-12.
- Lillemoen, L. 2008. *Det er bare sånn jeg er.... En undersøkelse om sykepleiestudentens utvikling av moralsk opptreden*. Oslo: Unipub AS.
- Lillemoen, L et al. 2011. Tiltaksplan for døende pasienter. *Sykepleien*, 99(01):60-63.
<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/590502/tiltaksplan-for-doende-pasienter>
(lesedato: 14.02.2011).
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Prop. 91 L (2010–2011).
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2010-2011/prop-91-l-20102011/33.html?id=639252> (lesedato: 02.11.2011).
- Lov om pasientrettigheter 2001. Oslo: helse – og omsorgsdepartementet.
<http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html> (lesedato 06.10.2010).
- Lund,T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub Forlag
- Lund,T., Haugen,R.(2006). *Forskningsprossessen*. Oslo: Unipup AS
- Læg Reid, S., T. Skorgen 2006. *Hermeneutikk – en innføring*. Oslo: SPARTACUS FORLAG AS.
- Malterud, K. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McDonald,C., & A. McCallin 2010. Interprofessional collaboration in palliative nursing: What is the patient- family role? *International Journal of palliative Nursing*.16 (6):285-8.
- Molander, A ., & L. Terum. 2008. Profesjonsstudier – Introduksjon. I: A. Molander & L.Terum.(red): *Profesjonsstudier*. Oslo:Universitetsforlaget.
- Nordøy, Tone et al. 2009. *Håndbok for lindrende behandling*.

<http://www.unn.no/category11934.html> (lesedato: 15.11.2011).

Samhandlingsreformen. St.mld. 47 (2008-2009).

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201> (lesedato: 20.10.2011).

San Martin-Rodriguez, L., M-D, Beaulieu, D D`Amour & M.Ferrada-Videla 2005. The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies. *Journal of Interprofessional Care*, 1: 132-147.

Schaffer, M A. 2007. Ethical problems in end- of – life decisions for elderly norwegians. *Nursing Ethics*, 14 (2): 242-257.

Schreiner, A. 2004. Kom i gang. Kvalitetsforbedring i praksis. I: A. Schreider (red): *Skriftserie for leger: Utdanning og kvalitetsutvikling*. Oslo: Den norske Lægeforening.

Standard for palliasjon. 2004. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin.

kommunens lokale normering av legetjenesten i sykehjem. 10/2008. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00076/Kommunenenes_lokale_no_76169a.pdf (Lesedato: 13.10.2011).

Steindal og Sørbye 2010. Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien forskning*, 5(2):138-145.

Thagaard, T. 2009. *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget.

Vaags, Ralph H 2004. *Filosofiens Hovedspørsmål. – Innføring i filosofi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Wibeck, Victoria. 2010. *Fokusgrupper*. Malmø: Studentlitteratur AB

Wittenberg- Lyles et al. 2010. Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings. *Journal of Interprofessional Care*. 24 (3): 264-273).

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=556db616-e905-4b6a-9b0b-64a2de191325%40sessionmgr115&vid=18&hid=7> (lesedato: 24.10.2011).

Ødegård, A og J Strype. 2009. Perceptions of interprofessional collaboration within child

mental health care in Norway. *Journal of Interprofessional Care*, 23(3):286-296.

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=556db616-e905-4b6a-9b0b-64a2de191325%40sessionmgr115&vid=18&hid=7> (lesdato 24.10.2011).

Ødegård, A. 2008. Konstruksjoner av samarbeid. I: E. Willumsen (red): *Tverrprofesjonelt*

Samarbeid i praksis og utdanning. Oslo: Universitetsforlaget.

8.0 VEDLEGG

8.1 Meningsytringer i funnene

Jeg skiller prosedyrer og rutiner. Med prosedyre menes nedskrevet fremgangsmåte på en spesifikk arbeidsoppgave. Med rutine menes at personalet gjør arbeidsoppgavene ut i fra eget ståsted og faglig skjønn, da de ikke har noe rettesnor i form av en prosedyre som følges.

Meningsytring		Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Kategori: Integrrert enhet sykehjem 4.1.1.				
Ansatt ved spesialisthelsetjenesten ser på enheten som en palliativ enhet		X	X	X
Pasient og pårørende ser på palliativ enhet som en sykehjemsavdeling		X	X	
Palliativ enhet jobber etter prinsippet om primærsykepleie		X	X	X
Personell har liten innsikt i oppbygging av tjenestetilbudet på utsiden av palliativ enhet.		X	X	X
Positive konsekvenser i forhold til palliative enhet som en del av en sykehjemsavdeling med fast personell. Ansatte sine meninger.				
1.	Større personalbase	X	X	
2.	Fast personell og bedre kvalitet	X	X	X
3.	Trygghet for personalet	X	X	X
4.	God relasjon og trygghet til pasient/ pårørende	X	X	X
5.	Arbeidsoppgavene blir utført	X	X	X
Negative konsekvenser i forhold til palliativ enhet som er en del av en sykehjemsavdeling med fast personell.				
1.	Sykepleiere på palliativ enhet blir satt til andre oppgaver på virksomheten ved sykefravær.	X	X	
2.	Utrygghet blant personell hvis omrokkinger på arbeidsoppgavene	X	X	
3.	Ansatte ved palliativ enhet synes det i perioder er mye omrokkinger av deres arbeidsoppgaver, de vil helst være på palliativ enhet	X	X	
4.	Ingen negative konsekvenser			X

Meningsytring Kategori: Prosedyrer og retningslinjer 4.1.2	Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Har en ideologi på palliativ enhet	X	X	X
Har en nedskrevet ideologi på palliativ enhet		X	
Ser behovet for en nedskrevet ideologi på palliativ enhet	X		
Nedskrevet prosedyre ved innkomst av ny pasient til palliativ enhet.	X		X
Rutiner for arbeidsoppgaver ved innkomst		X	
Etablert skriftlig prosedyre på samarbeid med spesialisthelsetjenesten/ SLB			X
Har en rutine, men ikke noe nedskrevet prosedyre på samarbeid med spesialisthelsetjenesten/SLB	X	X	
Prosedyre for samarbeid med åpen omsorg			X
Rutine for samarbeid med åpen omsorg	X	X	
Prosedyre for etablering av samarbeid med ergoterapeut, fysioterapeut, diakon, prest eller andre			X
Rutiner for samarbeid med ergoterapeut, fysioterapeut, diakon, prest eller andre.	X	X	
Prosedyrer for innhold i de ulike samtalene som utføres på enheten (innkomsamtale, forberedende/ eksistensielle samtale og pårørendesamtale)			
Rutine for innhold i de ulike samtalene som utføres på enheten (innkomsamtale, forberedende/ eksistensielle samtale og pårørendesamtale)	X	X	X
Prosedyre på bruk av Liverpool Care Pathway	X	X	
Ansatte fornøyd med dokumentasjonssystemet rundt den palliative pasient (LCP og gerica)		X	

Meningsytring Kategori: Inntak palliativ enhet 4.1.3	Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Inntak til palliativ enhet går gjennom åpen omsorg	X	X	X
Palliativ enhet har en representant i inntaksmøtene			X
Palliative enheter ønsker mer deltagelse i inntaket	X		
Palliativ enhet har en representant på inntak / overførsel fra spesialisthelsetjenesten			X
Palliativ enhet ønsker mer deltagelse på inntak/overførsel fra spesialisthelsetjenesten	X		
Har en innkomsregistrering/ status av nye pasienter til palliativ enhet	X	X	X
Mener det alltid skal være to ansatte i slike innkomsamtaler	X	X	X
Innkomsamtale med lege gjennomføres med representant fra enhet tilstede	X	X	X
Pasientenes informeres om varighet av opphold og tiden etter oppholdet på enheten	X	X	X
Pasientene informeres om at rommet kan omdisponeres i akutttilfeller.	X	X	X

Meningsytring		Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Kategori: kompetanse og arbeidsfordeling 4.1.4				
Primærsykepleie.		X		X
Oppdelte arbeidsoppgaver blant ansatte. A og B oppgaver.			X	
Rullering av personalet fra palliativ enhet til langtidssenger		X		
Fordeler med rullering:				
1	Større personalbase ved sykdom blant personalet	X		
2	De ansatte går ikke lei arbeidsoppgavene sine	X		
Ulemper med rullering:				
1	Dårligere kvalitet på tjenesten	X		
2	Personalet blir utrygge i sitt arbeid	X		
3	Vanskelig å omstille seg i sitt arbeid	X		
4	Ansatte føler seg ikke kvalifisert	X		
De palliative enhetene tilbyr korttidsopphold til sine pasienter		X	X	X
Den palliative enhet har sykehjemslege		X		X
Den palliative enhet bruker pasientens fastlege			X	
Fordeler ved bruk av fastleger ifølge de ansatte:				
1	Mer ansvar og må stole på sitt faglige skjønn		X	
2	Blir flinke på å planlegge fremover til det beste for pasientene		X	
Ulemper ved bruk av fastlege i følge de ansatte				
1	Stor variasjon av legetilknytning til pasientene, da legene har ulik praksis.		X	
2	Medfører kvalitetsforskjeller til hver enkelt pasient		X	
Legene trenger mer tidsressurser på avdelingen		X	X	X
Legenes tidspress går ut over de viktige samtalene med pasient og pårørende		X	X	X
Palliativ enhet har et etablert system for tilbud om veiledning				X
Personalets meninger om veiledning:				
1	”Opplever at ansatte som opplever noe vanskelig fortære kan komme seg videre hvis veiledning er tilgjengelig”		X	
2	”viktig fora for å snakke om vanskelige opplevelser på enheten”	X		X
3	”En kan ut fra dette foreta flere valg”		X	
4	”jeg kan få tilbake selvtilliten på at jeg gjør en bra jobb”			X
5	”nyanser kommer frem”		X	

Meningsytring Kategori: økonomiske/ organisatoriske begrensninger 4.1.5	Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Savner velværefysioterapi til pasienter på palliativ enhet			X
Vil gjerne tilby åpen retur til palliativ enhet	X	X	X
Ønsker et bedre tilbud enn det som eksisterer i forhold til legedekningen på palliativ enhet	X	X	X
Ønsker mer fysioterapi på palliativ enhet.	X	X	X

Meningsytring Kategori: internt palliativ enhet 4.2.1	Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Palliativ enhet har prosedyre på tverrfaglig samarbeid med fysioterapeut, ergoterapeut, diakon e. a			
Palliativ enhet har en rutine for samarbeid med fysioterapeut, ergoterapeut, diakon e. a.	X	X	X
De ansatte på palliativ enhet mener de jobber tverrfaglig		X	X
Enheten har tverrfaglige møter x1 pr.uke		X	X
De ansatte på enheten ønsker å jobbe tverrfaglig, da de ser fordelene av dette	X	X	X
Alle enhetene sier noe om styrkene ved å jobbe tverrfaglig på avdelingen	X	X	X
Utsagn på at de tverrfaglig samarbeid er positivt:			
1 "Vi kan utnytte hverandres faglige kompetanse"	X	X	X
2 "Vi får helheten"	X		X
3 "Vi kan fordele oppgaver etter våre styrker og svakheter"		X	X
4 "Pasientene opplever trygghet"		X	X
Palliative enhet mener de jobber etter prinsipp om primærsykepleie/ PAS	X		X
Palliativ enhet har etablert tverrfaglige fora på avdelingen			X

Meningsytring Kategori: Åpen omsorg 4.2.2	Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Har prosedyre på samarbeid med åpen omsorg			X
Har samarbeidsmøter med åpen omsorg			X
Mener de har et godt samarbeid med åpen omsorg	X	X	X
Meninger om hvorfor dette samarbeid med åpen omsorg er så viktig:			
1 "Helt nødvendig for å avklare hjemmesituasjonen"			X
2 "Dette trygger pasient og pårørende"			X
3 "Nødvendig for å fordele arbeidsoppgaver videre"			X
4 "Drar på hjemmebesøk/ tverrfaglig sammensatt"			X
Kan tilby åpen retur til palliativ enhet			
Ønsker å tilby åpen retur palliativ enhet	X	X	X

Meningsytring Kategori: Tverretatelig 4.2.3		Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Palliativ enhet har prosedyre for samarbeid med spesialisthelsetjenesten				X
Har etablert samarbeid med spesialisthelsetjenesten				X
Meninger om hvorfor dette samarbeidet er så viktig:				
1	”jeg vet hvilke pasienter som søkes inn til palliativ enhet”			X
2	”kan påvirke hvilke pasienter som får innvilget opphold ved enheten”			X
3	”kan gi tilbud til de som har best forutsetninger for et bra utbytte av opphold ved palliativ enhet”			X
4	”kan planlegge ankomst ny pasient til palliativ enhet ”			X

Meningsytring Kategori: Informasjonsutveksling 4.3.1		Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Palliativ enhet har en prosedyre for inntakssamtale				
Palliativ enhet har en rutine for inntakssamtale			X	X
Palliativ enhet gjennomfører inntakssamtale på palliativ enhet.		X	X	X
Primærsykepleier gjennomfører inntakssamtalen		X		
Ansvarsvakt eller en annen som er på vakt gjennomfører inntakssamtalen			X	X
Å innhente pårørendeinformasjon ligger i denne rutinen				X
Innhenter pårørendeinformasjon på et senere tidspunkt, ikke som en del av inntakssamtale		X	X	
Tilbyr pårørende å være med på inntakssamtalen på palliativ enhet		X	X	X
Gjennomfører eksistensielle samtaler		X	X	X
Prosedyre for innhold i den eksistensielle samtale				
Innhold i den eksistensielle samtale:				
1	”den eksistensielle samtale vil ikke være planlagt, men etter pas og pårørendes behov”		X	X
2	”innholdet i disse eksistensielle samtaler er ut ifra hva hver enkelt har behov for”		X	X
3	”det blir feil å ha en prosedyre på denne avtalen, da innholdet er så ulikt”		X	X
Den eksistensielle samtale gjennomføres alltid av to personell				X
Pårørende får tilbud om å være med på den eksistensielle samtale		X	X	X
Prosedyre på den forberedende samtale				
Gjennomfører forberedende samtaler		X	X	X
Den forberedende samtale gjennomføres av lege og sykepleier		X	X	X
Pårørende får tilbud om å være med på den forberedende		X	X	X

samtale				
Innhold i den forberedende samtale:				
1	”snakker mest om at døden er nær forestående”			X
2	”snakker mest om behandling egentlig og lindrende behandling”		X	
Ansatte sine meninger i forhold til LCP og den forberedende samtale:				
1	”Bruk av LCP har ført til større fokus på den forberedende samtale”	X	X	
2	” kvalitetssikrer at slike samtaler gjennomføres”	X	X	
3	økt bevissthet min om hvor viktig denne samtalen er...”.	X	X	
4	”pårørende føler at sine nærmeste blir tatt godt hånd om”	X	X	
5	Pårørende føler at de som pårørende blir godt tatt hånd om”.	X	X	
”Pårørendearbeid er en viktig del av vårt arbeid”		x	x	X
”Vi innhenter alltid samtykke før vi informerer pårørende”		X	X	X
”samtaler med pårørende skaper tillit mellom pårørende og personell og forebygger konflikter”		X	X	X
”pårørende får tilbud om å være med på alle typer samtaler”		X	X	X
”Samtalens innhold er avhengig av hva pårørende har på hjertet”		X	X	X
Prosedyre på viktig informasjon de pårørende får				

Meningsytring		Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3
Kategori: Medvirkning i beslutningsprosesser 4.3.2				
Etterspør pasientens preferanser				X
Har en prosedyre for å etterspørre pasientens preferanser				
Hva som avgjør om de spør om pasientens preferanser:				
1	”Det spørres hvor langt pasienten har kommet i den palliative fasen”		X	
2	”Vi spør pårørende hvis pasienten av ulik årsak ikke kan spørres”		X	X
Pasienten tilbys å være med på tverrfaglige møter hvor beslutninger taes				
Begrunnelse for at pasientene ikke får tilbud om deltagelse:				
1	”for mye fagbegreper”			X
2	”Kan virke hemmende ”			X
3	Personalet ”åpner” seg mer			X
Pasient informeres på forhånd og i etterkant av møtet				X
Pårørende involveres etter innhenting av pasientens samtykke til dette		X	X	X
Enhetene innhenter pasientens preferanser sent i sykdomsforløpet		X	X	X

8.2 Intervjuer og veileder sin intervjuguide

Intervjuguide.

Intervjuguiden er organisert i tre emner som dekker de områdene jeg skal undersøke. Under hvert emne har jeg underspørsmål for å konkretisere temaene. Hvis jeg ser at fokusgruppeintervjuet er på vei vekk fra emnene jeg skal undersøke vil jeg korrigere dere.

Når jeg møter dere til fokusgruppeintervju har jeg organisert det slik at jeg har samlet deltakernes stoler i en sirkel og i midten ligger en båndopptaker. Jeg sitter i ringen og har ikke en rolle som aktiv deltaker, men er en som vil spørre dere om det som står i intervjuguiden. Jeg vil hele tiden lede dere slik at vi holder oss innen emnet. Jeg har ansvar for at alle de spørsmål som jeg har skrevet i intervjuguiden min er besvart/ diskutert når vår avsatte tid er over.

Emne 1: organisering:

- Hvordan er organisasjonsstrukturen på sykehjemmet? Kan dere forklare? (fagbyråkrati, flat struktur, bestiller – utførermodell). Hva vet dere om dette?
 - Hva vurderer dere som styrker og svakheter ved denne type organisering?
- Hvordan er arbeidet på den palliative enhet dere arbeider på organisert? Med dette mener jeg f. eks: primærsykepleie eller gruppesykepleie. PAS og PAL? Kan dere fortelle litt om hvordan dette er på avdelingen?
- Hva er pleiefaktoren på avdelingen?
- Hvordan er legedekningen på avdelingen dere jobber?
- Hvor mange liggedager pr. pasient i gjennomsnitt?
 - På den palliative enhet dere arbeider på er det utarbeidet en filosofi/ ideologi dere jobber etter? Hvis dere har det, kan du/ dere gi meg en innføring i denne ideologien? På hvilken måte er ideologien retningsgivende for arbeidshverdagen deres? Fortell.
- Hvordan skjer beslutningsprosedyrer på den palliative enheten dere arbeider?
 - Når det er innskrevet en ny pasient ved din palliative enhet har dere da noen prosedyrer på samtale med denne pasient og dens pårørende? Er dette nedskrevne prosedyrer eller rutiner som hver enkelt arbeidstaker eller yrkesgruppe har ansvar for?
 - Hvilke prosedyrer/ rutiner har dere med hensyn til hvem som skal ha informasjon om pasientens tilstand?

- Hvilke prosedyrer eller rutiner har dere for samtale med pasient og pårørende om behandling og pleie? Fortell hva denne prosedyren sier. Hvordan går dere fram for å innhente informasjon om hvordan pasienten ønsker at oppholdet på den palliative enhet skal være?
- Hvordan evaluerer dere de tiltakene som iverksettes? Hvilke system har dere for slik evaluering?
- Hvilke prosedyrer/ rutiner har dere for å sikre den eksistensielle samtalen med pasient og pårørende

Emne 2: samarbeid.

- Hvilke prosedyrer har dere som sikrer et tverrfaglig samarbeid på avdelingen?
- Hvilket formalisert samarbeid har dere med spesialisthelsetjenesten og det palliative team? Hvordan fungerer dette samarbeidet?
- Hvilke arenaer for samarbeid har dere på avdelingen? Samarbeidsmøter? Fagmøter? Tverrfaglige møter? Er dette/disse møtene fastsatt i den daglige/ukentlige/månedlige arbeidshverdagen?
 - Hva er fokuset på disse møtene?
 - Omhandler disse møtene ønsker de ulike pasientene har? Drøftes/vurderes pasientens beslutningsmulighet?
 - Hvordan blir pasienten og dens pårørende tatt med på de ulike typer samarbeidsmøter som vedrører de?
 - Hvordan gjennomføres disse møtene?
 - Er det pasienten og dens pårørende som kommer med innspill på hva som skal drøftes på disse møtene, eller er det dere som setter agendaen for møtene? I så fall er denne agendaen kjent for pasientene og dens pårørende? Kan dere gi eksempler på aktuelle agendaer?
- Hvilke muligheter har pasienter som er innskrevet hos dere til å ta permisjon for å kunne være hjemme? Hvordan gjøres dette med hensyn til vedtak, søknader og samarbeid med de involverte parter? Hvordan blir pasienten og dens pårørende tatt med på slike beslutningsprosesser?

- Hvordan fattes en beslutning om at all medisinsk kurativ behandling skal avsluttes/ ikke videreføres? Hvem er med på slike møter?
 - Hvilken betydning tillegges pasientens ønsker i beslutninger som dette?
 - Hvor langt kan dere strekke dere for å oppfylle pasientens ønske? Er dette avhengig av hvem som har ansvaret på de ulike ”vaktene”, eller er det utarbeidet noen prosedyrer/ rutiner rundt dette?
 - Pasienter som er terminale spiser og drikker som regel svært lite. Som fagpersoner vet vi at dette mer er et problem for pårørende enn for pasienten. Forskning viser dette. Hvordan forebygger dere slike utfordringer, når pårørendes ønske kan være avvikende fra den som er døende?
- Hva legger du i begrepet tverrfaglig samarbeid? Flerfaglig samarbeid? Hvordan jobber dere på avdelingen? Kan du si noen fordeler og ulemper rundt denne måten å jobbe på opp imot den palliative pasient?
- Hvordan forholder personalet seg til situasjoner hvor pårørendes ønsker avviker fra personalets faglige vurderinger? Som f. eks: pårørendes ønske om intravenøs behandling i livets slutfase?

Tema 3: brukervedvirkning.

- Hvilke typer tiltaksplaner bruker dere?
 - Brukes Liverpool Care Pathway (LCP) på den palliative enhet du jobber på?
 - Hvordan sikrer tiltaksplan/ eller LCP at pasientens medbestemmelse blir ivaretatt?
 - Hvilken betydning erfarer dere at LCP eller andre tiltaksplaner har for kvaliteten i sykepleien som gies?
- Hvilke prosedyrer/rutiner for å ivareta pasienten og dens pårørende sin medbestemmelse har dere på avdelingen?
 - Fortell meg om de ulike prosedyrene/ rutinene.
- Hva gjør dere på den palliative enhet i forhold til å avdekke pasientens opplevelse av egen situasjon og hvordan gjøres dette?
 - Hva er fokuset i en slik samtale?
- Hvilke erfaringer har dere med hensyn til pasientens ønsker om informasjon vedrørende sin egen helsesituasjon? Hvis de ikke ønsker informasjon om egen helsetilstand, hvordan håndterer dere det? Hem forholder dere til i forhold til pasientens nærmeste pårørende?

- Hvordan samtaler dere med pasient og pårørende om at døden er nær forestående? Hvem tar ansvaret for slike samtaler? Hvilke erfaringer har dere med dem? Hvordan erfarer dere at pasient og pårørende tar imot slike samtaler?
 - Blir ulike utfordringer frem i tid diskutert på slike møter? F.eks hva ønsker pasienten når han/ hun ikke lenger greier å spise/ drikke? Skal intravenøs væsketilførsel tilbys eller ikke? Hva med sondeernæring når pasienten kommer i det stadiet hvor inntak av næring er vanskelig? Blir slike temaer tatt opp?
 - Hvordan dokumenterer en opplysninger som kommer frem i slike samtaler?
 - Når dagen er kommet da det er aktuelt å ta frem å se på konklusjonene fra slike møter for å imøtekomme pasientens ønsker hvordan stiller pårørende seg da?
 - Pasienten kan komme i en situasjon at han/ hun ikke lenger er samtykkekompetent. Hvordan blir pasientens ønsker da ivaretatt?
 - Er det vanskelig som profesjonell omsorgsnyter å stå å se på en pasientsom har helt tydelige og klare ønsker som går på tvers av din egen ideologi? Hvordan takles dette?
 - Hvem av helsepersonalet gjennomfører denne type samtalen? Er det en faglig begrunnelse på hvorfor dette
 - Når gjennomføres denne samtalen?
 - Hvem er med på en slik samtale?
 - Når hadde dere sist en slik samtale?
 - Hvem gjennomførte den?
 - Hvordan oppleves det?
 - Inviterte dere til en slik samtale, eller krevde dere?
- Hva tenker du på når du hører ordene verdighetsgarantien og kvalitetsforskriften?
 - Har dette noe betydning i forhold til arbeidet du utfører?

Takk for tiden dere har satt av til meg.

Vennlig hilsen

Gerd Runhovde.

8.3 Deltakernes intervjuguide

Intervjuguide.

Intervjuguiden er organisert i tre emner som dekker de områdene jeg skal undersøke. Under hvert emne har jeg underspørsmål for å konkretisere temaene. Hvis jeg ser at fokusgruppeintervjuet er på vei vekk fra emnene jeg skal undersøke vil jeg korrigere dere.

Når jeg møter dere til fokusgruppeintervju har jeg organisert det slik at jeg har samlet deltakernes stoler i en sirkel og i midten ligger en båndopptaker. Jeg sitter i ringen og har ikke en rolle som aktiv deltaker, men er en som vil spørre dere om det som står i intervjuguiden. Jeg vil hele tiden lede dere slik at vi holder oss innen emnet. Jeg har ansvar for at alle de spørsmål som jeg har skrevet i intervjuguiden min er besvart/ diskutert når vår avsatte tid er over.

Emne 1: organisering:

- Hvordan er organisasjonsstrukturen på sykehjemmet? Kan dere forklare? (fagbyråkrati, flat struktur, bestiller – utførermodell. Hva vet dere om dette?
- Hvordan er arbeidet på den palliative enhet dere arbeider på organisert? Med dette mener jeg f. eks: primærsykepleie eller gruppesykepleie. PAS og PAL? Kan dere fortelle litt om hvordan dette er på avdelingen?
- Hva er pleiefaktoren på avdelingen?
- Hvordan er legedekningen på avdelingen dere jobber?
- Hvor mange liggedager pr. pas. I gjennomsnitt?
- På den palliative enhet dere arbeider på er det utarbeidet en filosofi/ ideologi dere jobber etter? Hvis dere har det, kan du/ dere gi meg en innføring i denne ideologien? På hvilken måte er ideologien retningsgivende for arbeidshverdagen deres? Fortell.
- Hvordan skjer beslutningsprosedyrer på den palliative enheten dere arbeider?

Emne 2: samarbeid.

- Hvilke prosedyrer har dere som sikrer et tverrfaglig samarbeid på avdelingen?
- Hvilket formalisert samarbeid har dere med spesialisthelsetjenesten og det palliative team? Hvordan fungerer dette samarbeidet?

- Hvilke arenaer for samarbeid har dere på avdelingen? Samarbeidsmøter? Fagmøter? Tverrfaglige møter? Er dette/disse møtene fastsatt i den daglige/ukentlige/månedlige arbeidshverdagen?
- Hvordan fattes en beslutning om at all medisinsk kurativ behandling skal avsluttes/ ikke videreføres? Hvem er med på slike møter?
- Hva legger du i begrepet tverrfaglig samarbeid? Flerfaglig samarbeid? Hvordan jobber dere på avdelingen? Kan du si noen fordeler og ulemper rundt denne måten å jobbe på opp imot den palliative pasient?
- Hvordan forholder personalet seg til situasjoner hvor pårørendes ønsker avviker fra personalets faglige vurderinger? Som f. eks: pårørendes ønske om intravenøs behandling i livets slutfase?

Tema 3: brukarmedvirkning.

- Hvilke typer tiltaksplaner bruker dere?
- Hvilke prosedyrer/ rutiner for å ivareta pasienten og dens pårørende sin medbestemmelse har dere på avdelingen?
- Hva gjør dere på den palliative enhet i forhold til å avdekke pasientens opplevelse av egen situasjon og hvordan gjøres dette?
- Hvilke erfaringer har dere med hensyn til pasientens ønsker om informasjon vedrørende sin egen helsesituasjon? Hvis de ikke ønsker informasjon om egen helsetilstand, hvordan håndterer dere det? Hem forholder dere til i forhold til pasientens nærmeste pårørende?
- Hvordan samtaler dere med pasient og pårørende om at døden er nær forestående? Hvem tar ansvaret for slike samtaler? Hvilke erfaringer har dere med dem? Hvordan erfarer dere at pasient og pårørende tar imot slike samtaler?
- Hvem av helsepersonalet gjennomfører denne type samtalen? Er det en faglig begrunnelse på hvorfor dette?
- Er det prosedyrer/ rutiner for hvem som skal gjennomføre denne type samtale? (forberedende og eksistensielle samtale)?
- Hva tenker du på når du hører ordene verdighetsgarantien og kvalitetsforskriften?
Takk for tiden dere har satt av til meg.

Vh

Gerd Runhovde.

8.4 Informasjonsbrev deltakerne

Gerd Runhovde

Brisingaveien 22

1655 Sellebakk

Mob.nr: 47 25 39 41

E-mail: gerdrunhovde@gmail.com

INVITASJON TIL Å DELTA I FOKUSGRUPPEINTERVJU .

Jeg er utdannet sykepleier og er for tiden Masterstudent i «*Tverrfaglig samarbeid i helse – og sosialsektoren*», ved Høgskolen i Østfold og er nå igang med den avsluttende masteroppgaven. Tittelen på masteroppgaven min er: *Tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjonelle grenser. En undersøkelse ved palliative enheter på sykehjem*”. Jeg skal undersøke hvordan tjenestetilbudet er organisert og hvordan brukermedvirkning ivaretas. Mer konkret hvordan den palliative pasient og dens pårørende taes med i beslutningsprosessen når det vurderes om kurativ medisinsk behandling skal opphøre eller ikke påbegynnes. I tillegg vil tverrfaglig samarbeid være et sentralt aspekt i intervjuet.

Intervjuet vil ha form av en samtale mellom dere som deltar i fokusgruppen og mellom dere og meg som intervjuer. Emnene vi skal snakke om er utarbeidet i en egen intervjuguide som ligger ved dette informasjonsskrivet.

Deltakerne i fokusgruppen vil være inntil syv kollegaer du til daglig samarbeider med. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuets varighet vil være inntil to timer, og vi blir sammen enige om tid og sted for gjennomføring av intervjuet.

Deltakelse i fokusgruppeintervjuet er frivillig og du kan trekke deg når som helst i prosessen, uten å måtte begrunne årsaken til det. Alle data om deg vil da bli slettet. Dersom du velger å trekke deg får dette ingen konsekvenser i forholdet til din arbeidsgiver eller kommunen. For øvrig vil all informasjon du gir bli behandlet konfidensielt. Opplysningene vil bli anonymisert i masteroppgaven på en slik måte at ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes. Etter at masteroppgaven er sensurert, medio desember 2011, blir lydopptak slettet og eventuelle andre personopplysninger anonymisert. Studien er meldt Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Dersom du sier deg villig til å delta på dette fokusgruppeintervjuet, ber jeg deg skrive under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sende den til meg.

Skulle du ha noen spørsmål er du velkommen til å ta kontakt med meg eller min veileder ved Høgskolen i Østfold, førsteamanuensis Lillian Lillemoen

Med vennlig hilsen

Gerd Runhovde

Mobiltilf.: 47253941

E-post: larsengerd@yahoo.no

Førsteamanuensis Lillian Lillemoen

Veileder ved Høgskolen i Østfold

Mobiltilf.: 95043228

E-post: lillian.lillemoen@hiof.no

SAMTYKKEERKLÆRING:

Jeg har mottatt informasjon om studien «Tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjonelle grenser. En undersøkelse ved palliative enheter på sykehjem» og er villig til å delta i fokusgruppeintervju.

Dato:

Signatur: Telefonnummer:

8.5 Søknad om forskningsinnpass

Gerd Runhovde

Brisingaveien 22

1655 Sellebakk

Mob.nr: 47 25 39 41

E-Mail: gerdrunhovde@gmail.com

dato:

Til Tjenesteleder v/

SØKNAD OM FORSKNINGSINNPASS.

Ved denne søknad tillater jeg å søke om å få gjennomføre et forskningsarbeid ved din virksomhet. Jeg er utdannet sykepleier og er for tiden masterstudent ved Høgskolen i Østfold. Min masteroppgave har tilknytning til fagområdet palliativ behandling og omsorg i sykehjem. Tittelen på masteroppgaven min er: *Tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjonelle grenser. En undersøkelse ved palliative enheter på sykehjem*". Jeg skal undersøke hvordan tjenestetilbudet er organisert og hvordan brukervedvirkning ivaretas. Mer konkret hvordan den palliative pasient og dens pårørende taes med i beslutningsprosessen når det vurderes om kurativ behandling skal opphøre eller ikke påbegynnes. I tillegg vil tverrfaglig samarbeid være et sentralt aspekt i intervjuet. Som metode for datainnsamling har jeg valgt å benytte meg av fokusgruppeintervju med ansatte fra utvalgte sykehjem med palliativ enhet eller palliative senger. Deltakerne i studien vil, i tillegg til skriftlig og muntlig informasjon, få tilsendt en intervjuguide med hovedtemaene for intervjuet. Datainnsamlingen planlegges gjennomført i perioden 7/2-2011- 25/2-2011. Og selve masterarbeidet er planlagt ferdigstilt medio desember 2011.

Hensikten med masterarbeidet er å kartlegge hvordan yrkesgruppene samarbeider i pasientens siste fase av livet, hvordan tjenesten organiseres og hvordan brukervedvirkningen ivaretas.

Jeg håper jeg kan få hjelp av sykehjemmets ledergruppe til å informere om studien. Det er ønskelig at virksomhetsleder/ ledergruppen informerer avdelingsleder ved den palliative enhet som igjen informere ansatte ved den palliative enhet. For å sikre tverrfagligheten i min undersøkelse er det viktig at denne informasjonen gies de samarbeidspartnerne den palliative enheten samarbeider med i sitt arbeid med den palliative pasient. Med dette mener jeg at det er viktig at yrkesgrupper som; ergoterapeut, fysioterapeut, lege, sosionom, helsefagarbeider, vernepleier, sykepleier og andre som jobber ved den palliative enhet får informasjon om denne undersøkelsen og en invitasjon om deltagelse. I tillegg ønsker jeg ikke i første omgang at avdelingsleder ved den palliative enhet skal

være med på undersøkelsen. En eventuell forespørsel om deltagelse kan komme senere i studien. Jeg har også et ønske om at deltakerne som kunne tenke seg å være med på denne undersøkelsen har erfaring med denne type arbeid og at utvalget representerer begge kjønn. Antall deltakere kan være mellom fem og åtte personer.

Personalet som ønsker å være med på denne undersøkelsen sender meg samtykkeerklæringen tilbake i vedlagt frankert konvolutt. Jeg håper at undersøkelsen kan gjennomføres i uke 8-11. Det blir min Veileder 1. Amanuensis Lillian Lillemoen og jeg, Gerd Runhovde som vil gjennomføre fokusintervjuet.

Jeg håper på positiv behandling av min søknad og at jeg gis tillatelse til å gjennomføre min undersøkelse ved din virksomhet. Dersom det er ønskelig med ytterligere informasjon bidrar jeg gjerne med det. Min hovedveileder på masterarbeidet, 1. Amanuensis Lillian Lillemoen ved Høgskolen i Østfold kan om det er ønskelig også kontaktes.

Med vennlig hilsen

Gerd Runhovde

Mobiltilf.: 47 25 39 41

E-post: gerdrunhovde@gmail.com

Lillian Lillemoen

Mobiltilf.: 95 04 32 28

E-post: lillian.lillemoen@hiof.no

8.6 Godkjenning av prosjekt fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Lillian Lillemoen
Avdeling for helse- og sosialfag
Høgskolen i Østfold
1757 HALDEN

Vår dato: 04.02.2011

Vår ref: 25956 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.01.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

25956	<i>Tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjonelle grenser. En undersøkelse ved palliative enheter på sykehjem</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Østfold, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Lillian Lillemoen
Student	Gerd Runhovde

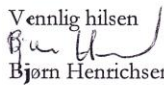
Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen


Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Gerd Runhovde, Brisingaveien 22, 1655 SELLEBAKK

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-ame.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 25956

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan det palliative tjenestetilbudet i sykehjem er organisert og hvordan brukermedvirkning ivaretas.

Utvalget består av ca 8 ansatte ved de palliative enheter i Østfold. Førstegangskontakt opprettes via virksomhetsleder. Utvalget informeres skriftlig om prosjektet (jf. informasjonsskriv mottatt per e-post 02.02.2011) og samtykker skriftlig til deltakelse.

Opplysningene samles inn gjennom gruppeintervju. Det vil bli benyttet lydopptak under intervjuet, og disse vil bli lagret som lydfiler på pc.

Ombudet legger til grunn at bruk av privat pc er i tråd med Høgskolen i Østfold sine rutiner for datasikkerhet.

Datamaterialet anonymiseres senest ved prosjektslutt, 31.12.2011, ved at lydopptak og eventuelle andre personidentifiserende opplysninger slettes.