



UiT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet

Lindrende senger i sykehjem

- *En kvalitativ studie om sykepleieres erfaring med tilbudet
øremerkede palliative senger i sykehjem*

Bodil Trosten *Masteroppgave i helsefag, flerfaglig studieretning. Mai 2018*



Forord

Det har vært tre spennende år på masterstudiet og utrolig lærerikt å gjennomføre prosjektet, både faglig og personlig.

Det er mange som fortjener en takk.

Jeg ønsker først og fremst å takke dere informanter som delte deres erfaringer og tanker. Dere gjorde denne oppgaven mulig.

Takk til familie og venner for hjelp, støtte og omtanke.

Takk til arbeidskolleger for tålmodighet og hjelp.

Takk til mine medstudenter. Humor, omsorg og faglige diskusjoner med dere

Takk til min veileder Nils Henriksen for tålmodighet, god hjelp og støtte.

Bodil Trosten

Mai 2018

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Pasienter med behov for palliativ behandling er karakterisert med mange og komplekse problemer, spesielt i livets slutfase. Pasientene og de pårørende vil være avhengige av gode tjenester fra alle nivåer i helsetjenesten. Mange kommuner i Norge har valgt å opprette øremerkede senger for palliativ behandling i sykehjem som en del av sitt tilbud til disse pasientene. Nasjonale retningslinjer for tilbudet vektlegger tilfredsstillende lokaliteter, tilstrekkelig kompetanse i form av personell med videreutdanning, samt tilgang til andre relevante faggrupper. Det er i dag lite samlet kunnskap om hvordan disse plassene er organisert og fungerer i praksis. Formålet med denne eksplorerende kvalitative undersøkelsen er å studere erfaringer hos sykepleiere i kommuner med slike senger.

Problemstilling: Hvordan erfarer sykepleiere tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem i utøvelsen av det daglige arbeidet?

- a) Hvordan er tilbudet organisert?
- b) Hvilke kompetansebehov har de?

Metode: Kvalitativt studie med eksplorativ design. Data ble samlet inn ved hjelp av seks semistrukturerte intervju med sykepleiere tilknyttet dette behandlingstilbudet. Analysen er inspirert av Kirsti Malteruds metode for systematisk tekstkondensering.

Resultater og konklusjon: Sykepleierne erfarer øremerkede senger i sykehjem som et viktig tilbud, til tross for utfordringer. Rammefaktorer som organisatoriske forhold og kompetanse har betydning for kvaliteten på tilbudet. Det er ulike løsninger på organisering av sengene i kommunene. Fleksible løsninger bidrar til å få tilbudet til å fungere og være pasienttilpasset. Det er stort press på de kommunale institusjonsplassene, dette gjør at sengene ikke står ledig. Noe som kan føre til at pasienter med behov for øremerket palliativ seng, ikke får plass når de har behov. Tilgangen på legeressurser og manglende kompetanse i palliasjon hos noen av legene, er en utfordring for samarbeidet med sykepleierne og for kvaliteten på tilbudet. Sykepleierne erfarer det som krevende å jobbe med pasienter i livets slutfase, og ønsker veiledning for å klare «å stå i det» og for faglig utvikling. Kunnskap og erfaring gjør sykepleierne tryggere i det daglige arbeidet, og kreftsykepleierne i kommunen er viktige støttespillere for personalet.

Nøkkelord: Palliasjon, sykehjem, kommunehelsetjenesten, sykepleier, organisering, kompetanse.

Abstract

Background and purpose: Patients in need of palliative care are characterized by many and complex challenges, especially at the end of life. The patients and their relatives depend on quality services from all health care levels. Several municipalities in Norway have chosen to establish specific palliative beds in nursing homes as part of the service for these patients. National guidelines for this service emphasize satisfactory locations, sufficient staff competence with additional education, as well as access to other relevant professions. Today, there is little knowledge about how these palliative beds are organized and how they are used. The purpose of this exploratory qualitative survey was to explore the experiences of nurses in municipalities with palliative beds.

Issue: How do nurses experience the service involving specific palliative beds in nursing homes in the exercise of their daily work?

- a) How is the service organized?
- b) What are the competence needs?

Method: Qualitative study with exploratory design. Data was collected using 6 semi-structured interviews with nurses associated to palliative beds in the municipalities the specific service. Data analyses was inspired by Malterud's method of text-condensation.

Results and conclusion: Nurses experience specific palliative beds in nursing homes as an important palliative service, despite challenges. Framework factors as organizational conditions and competence affects the quality of the service. There are different solutions for organizing the palliative beds in the municipalities. Flexible solutions are needed for the service to function and to be patient-adaptable. There is heavy pressure on the municipal institutions, they have difficulties providing sufficient capacities, leading to beds not being continuously available. Intermittently, this can lead to patients in need of these palliative beds not being offered this service. The access to and lack of palliative care competence for the available doctors is a challenge for cooperation with nurses, and for the quality of the service provided by these palliative beds. Nurses describe it to be demanding to work with patients in the final phase of life. They want guidance to be able to deal with the challenges at hand and for their own professional development. Sufficient knowledge and experience empowers nurses to be more confident in their daily work. The oncology nurses in the municipalities are described to be important supportive assets.

Keywords: Palliative care, nursing homes, the municipal healthcare service, nurse, organization, competence.

Innhold

Forord

Sammendrag

Abstract

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Hensikt med studien og problemstilling.....	3
1.3	Oppgavens oppbygging.....	4
2	Tidligere forskning	5
3	Teori.....	8
3.1	Sykehjem og andre kommunale pleie- og omsorgsinstitusjoner.....	8
3.2	Palliative enheter og øremerkede palliative senger i sykehjem	10
3.3	Palliasjon	11
3.3.1	Hva er palliasjon	11
3.3.2	Hospice	12
3.3.3	Sykdomsforløp / den palliative fase /det palliative forløp.....	12
3.3.4	Hva er pasientenes og de pårørendes preferanser?	14
3.4	Organisasjonsteori	15
3.4.1	Organisasjoner	15
3.4.2	Sykehjem som menneskebehandlingende organisasjoner	16
3.4.3	Å jobbe i menneskebehandlingende organisasjoner	17
3.5	Kompetanse.....	18
3.5.1	Episteme, techne og phronesis	18
3.5.2	Dialogen.....	19
3.5.3	Påstandskunnskap, ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap.....	19
3.5.4	Den praktiske kunnskapstradisjonen.....	20
3.5.5	Profesjonell yrkesutøvelse	20

4	Metode.....	22
4.1	Valg av metode.....	22
4.2	Forforståelse.....	23
4.3	Utvalg.....	25
4.4	Rekruttering.....	26
4.5	Kvalitativt forskningsintervju.....	28
4.6	Gjennomføring av intervjuene.....	28
4.7	Transkripsjon.....	29
4.8	Analyse av data.....	29
4.9	Studiens troverdighet og overførbarhet.....	32
4.10	Etiske betraktninger.....	33
5	Resultater.....	36
5.1	Organisering.....	36
5.1.1	Organisering av lindrende senger i det «kommunale landskapet».....	37
5.1.2	Organisering av sengene i avdelingen.....	40
5.1.3	Pasientene er prioritert, men sengene står ikke å venter.....	41
5.1.4	Fleksible løsninger.....	43
5.2	Utøvelsen av det faglige arbeidet.....	44
5.2.1	Pasientene.....	44
5.2.2	Faglige utfordringer og kompetanse.....	47
5.2.3	Behov for veiledning.....	49
5.2.4	Kreftsykepleier er et viktig bindeledd mellom «inne» og «ute».....	50
5.2.5	Samarbeid med legene.....	51
6	Diskusjon.....	54
6.1	Ulike organisatoriske løsninger for sengene.....	54
6.1.1	Tilpassing til lokale forhold.....	54
6.1.2	Organisering av sengene i avdelingen.....	57

6.1.3	Sengene står ikke ledig og venter	58
6.2	Kompetanse	59
6.2.1	Organisatorisk kompetanse	59
6.2.2	Faglig kompetanse	61
6.2.3	Veiledning.....	62
7	Avslutning	64
7.1	Styrker og begrensninger ved studien	64
7.2	Implikasjoner for praksis.....	65
7.3	Veien videre	65
8	Referanser.....	66

Vedlegg

- 1 Forespørsel leder ved sykehjem
- 2 Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie
- 3 Samtykkeerklæring
- 4 Intervjuguide
- 5 Tilbakemelding fra NSD
- 6 Databehandleravtale

1 Innledning

Andelen eldre i befolkningen er stigende og med stigende alder øker kreftinsidensen og andre alvorlige sykdommer i befolkningen. Dette fører til at mange har behov for palliativ behandling¹ og omsorg ved livets slutt². Pasienter med behov for palliativ behandling har ofte mange og komplekse problemer, spesielt i livets slutfase³. Dette gir utfordringer for pasientene, familiene og helsetjenestene. Pasientene og de pårørende er derfor avhengige av at det tilbys gode tjenester på alle nivåer av helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015b, p. 50; NOU 2017:16; 2017).

Mange pasienter i palliativ fase vil i perioder ha behov for et eller flere institusjonsopphold i sykdomsperioden. Symptombilde, problemstilling og hvor kompleks situasjonen er, vil avgjøre hvor pasienten bør tas hånd om. Mange kommuner i Norge har valgt å opprette øremerkede palliative senger i sykehjem⁴ som en del av sitt tilbud til alvorlig syke og døende pasienter (Helsedirektoratet, 2015a; PallReg, 2007; Sintef, 2016). Det er i dag lite samlet kunnskap om hvordan disse plassene er organisert og fungerer i praksis (Helsedirektoratet, 2015a; Sintef, 2016).

Min faglige bakgrunn som kreftsykepleier ved kompetansetjeneste for lindrende behandling i Nord-Norge, gjorde at jeg ønsket å se hva nærmere på hva tilbudet øremerkede palliative senger består i.

1.1 Bakgrunn

Kommunehelsetjenesten er regulert av *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Hvilke type tjenester som skal tilbys i kommunene er omtalt i kapittel 3 i loven, kapittel 4 regulerer kvaliteten på tjenestene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Samhandlingsreformen, som ble iverksatt 1.januar 2012, legger opp til en helse- og omsorgsmodell der mest mulig av omsorgen skal ytes i kommunene. Bakgrunnen for samhandlingsreformen var en erkjennelse av at helse- og omsorgstjenesten var blitt for fragmentert, spesielt mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og at kostnadene var i ferd med å bli for store. Intensjonene med reformen var å forebygge mer, behandle tidligere og bedre

¹ Palliativ behandling – se beskrivelse punkt 3.2.1

² Omsorg ved livets slutt – se begrepsavklaring punkt 3.2.1

³ Livets slutfase – se begrepsavklaring punkt 3.2.1

⁴ Øremerkede palliative senger i sykehjem – se begrepsavklaring punkt 3.1.2

samhandling mellom tjenesteyterne. Beste Effektive Omsorgsnivå (BEON) prinsippet ble lansert som begrep med samhandlingsreformen. Befolkningen har rett til å få gode tjenester av god kvalitet, til rett tid, nærmest mulig der man bor. Dette innebærer at kommunene skal ta en større del av ansvaret for behandling, pleie og omsorg til pasienter som trenger helsetjenester. Palliativ behandling og omsorg ved livets slutt er et av flere områder som kommunehelsetjenesten bør ta større ansvar for (Meld. St. 47, 2008-2009). De kommunale helse- og omsorgstjenestene har utfordringer med både kapasiteten og kvaliteten på tjenestene (Helsedirektoratet, 2015a; Meld. St. 26, 2014-2015).

I kommunehelsetjenesten er fastlegene, den hjemmebaserte omsorgen og sykehjemmene fundamentet for helsetjenestene til befolkningen. Sykehjemmenes funksjon er sentral og ved behov for institusjonsplass, er i mange kommuner sykehjemsplass eneste alternativ (Helsedirektoratet, 2015a). Sykehjemmene har oppgaver både som helseinstitusjon, botilbud for sterkt pleietrengende og korttidsopphold for avlastning og rehabilitering. Tilbudene varierer betydelig fra kommune til kommune. Sykehjemsbeboerne karakteriseres av høy alder, alvorlig funksjonshemming og komorbiditet. En stor andel av beboerne har kognitiv svikt (Meld. St. 26, 2014-2015).

Det må legges til rette for god symptomlindring og omsorg ved livets slutt for alle pasienter på sykehjemmet, men det er også anbefalt at sykehjemmene etablerer egnede plasser for alvorlig syke og døende med spesielle behov (Helsedirektoratet, 2015b; NOU 2017:16).

Mange av de sentrale føringene for organisering av palliativ behandling i dag bygger på grunnlaget som var lagt på slutten på 1990 tallet og starten på 2000 tallet med *Norsk kreftplan fra 1997*, *NOU fra Livshjelputvalget* og *Standard for palliasjon 2004*. Disse anbefaler at palliasjon skal integreres i den ordinære helsetjenesten og bygge på allerede etablerte strukturer i helsetjenesten fremfor særomsorg som Hospice og andre frittstående institusjoner. Dette gjelder både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Norsk forening for palliativ medisin, 2004; NOU 1997: 20; NOU 1999: 2). Dette er fremdeles gjeldende tenkning i det palliative miljøet i dag (Helsedirektoratet, 2015b), og støttes av flertallet i det regjeringsutnevnte utvalget for en ny offentlig utredning (NOU) for palliasjon til alvorlige syke og døende – på liv og død (NOU 2017:16). Å integrere palliasjon i den ordinære helse-

og omsorgstjenesten forventes å bidra til et mer likeverdig palliativt tilbud uansett hvor i landet du bor og til mer helhetlige og koordinerte pasientforløp⁵ (NOU 2017:16).

1.2 Hensikt med studien og problemstilling

Gjennom mitt ordinære arbeid kommer jeg i kontakt med ressurspsykepleiere⁶ fra kommuner i Nord Norge. De er med i fagnettverk for kreft og lindrende behandling. Tilbakemeldinger fra sykepleierne er at det er lite ressurser til kompetanseheving, stor utskifting av personale og utstrakt bruk av ufaglærte i kommunene. Dette blir understøttet av offentlige utredninger og rapporter (Helsedirektoratet, 2015a; Meld. St. 26, 2014-2015).

Mange kommuner i Norge har valgt å opprette øremerkede senger for palliativ behandling i sykehjem som en del av sitt tilbud til disse pasientene. Nasjonale retningslinjer for tilbudet vektlegger tilfredsstillende lokaliteter, tilstrekkelig kompetanse i form av personell med videreutdanning, samt tilgang til andre relevante faggrupper. Det er i dag lite samlet kunnskap om hvordan disse plassene er organisert og fungerer i praksis. Formålet med denne eksplorerende kvalitative undersøkelsen er å studere erfaringer hos sykepleiere i kommuner med slike senger.

Problemstilling: Hvordan erfarer sykepleiere tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem i utøvelsen av det daglige arbeidet?

- a) Hvordan er tilbudet organisert?
- b) Hvilke kompetansebehov har de?

⁵ Pasientforløp - blir definert som en helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode (Helsedirektoratet, 2017).

⁶ Ressurspsykepleiere i kreft og lindrende behandling - Nettverk av sykepleiere med definert ansvarsområde og funksjon innenfor kreft og lindrende behandling i Nord Norge. <https://unn.no/fag-og-forskning/regionalt-kompetansesenter-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord>

1.3 Oppgavens oppbygging

I kapittel 1 presenterer jeg innledning og bakgrunn for valg av tema. Videre presenteres hensikt med studien og problemstilling.

I kapittel 2 presenteres tidligere forskning som berører tema.

I kapittel 3 blir det teoretiske rammeverket for studien presentert. Dette omhandler sykehjem, palliative enheter og øremerkede palliative senger i sykehjem, palliasjon, organisasjonsteori og kompetanse.

I kapittel 4 blir valg av metode, fremgangsmåte for innsamling av data, analyse av data, studiens troverdighet og overførbarhet og etiske betraktninger presentert.

I kapittel 5 blir studiens resultater presentert.

I kapittel 6 blir studiens resultater diskutert med utgangspunkt i tidligere forskning og teoretisk rammeverk.

I kapittel 7 diskuteres studiens styrker og begrensninger, implikasjoner for praksis, en oppsummering og noen ord om videre forskning.

2 Tidligere forskning

I mine søk har jeg ikke funnet artikler som går spesifikt på sykepleieres erfaring med øremerkede palliative senger i sykehjem. Men det finnes mye litteratur om palliative enheter og palliativ omsorg i sykehjem. Jeg har brukt databasene Oria, SweMed+, CiNAHL og Pubmed. Der det var stort antall treff, søkte jeg først og fremst etter litteraturstudier for å begrense søket. I tillegg så jeg igjennom referanselister i aktuelle artikler, rapporter og bøker.

Søkeord: Palliative care*, nursing home*, nurse perspective OR experience/ competence/ organizing. I SweMed+ brukte jeg søkeordene (pallia*) OR (lindr*), Nursing home* OR sykehjem OR vårdhem , (nurse*) AND (experience OR perspective*), professional competence OR yrkeskompetens OR kompetanse OR organisering OR organisation.

Artiklene som er tatt med var de som kunne bidra til å belyse temaet spesialisert palliativt tilbud ved sykehjem og andre kommunale institusjoner spesielt i forhold til sykepleieres erfaring, organisering og kompetanse. Alle artiklene er fagfellevurdert.

I en dansk studie (Raunkiaer, Jessen, & Tellervo, 2015) som karakteriserte institusjonene og tilbudet ved kommunale institusjoner med særlige palliative tilbud (KISPT) i Danmark. Denne artikkelen handlet om organisering. De hadde valgt forskningsdesign med kvantitativ spørreundersøkelse og en intervjuundersøkelse. Samtlige kommuner i Danmark fikk spørsmål om de hadde KISPT. Resultatene viste at 34 danske kommuner hadde 40 (KISPT), disse var for det meste tilknyttet sykehjem eller rehabiliteringsinstitusjoner. Det var økonomiske, politiske, geografiske, utviklingsmessige og faglige argumenter bak opprettelsen av sengene. 60 prosent av KISPT hadde en til ti senger, resten hadde flere. Institusjonene var bemannet med flest kortutdannet helsepersonell (hjelpepleiere/ omsorgsarbeidere), sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Bare ni av de 40 KISPT hadde leger tilknyttet institusjonen. Tilbudet var til personer med livstruende sykdom, og de fleste som brukte plassene var eldre. De fleste av institusjonene hadde fokus på den sene palliative fase og den siste tiden, enkelte av institusjonene hadde fokus på tidlig palliasjon. Det palliative tilbudet var preget av helhetstenkning med fokus på hverdagsliv, aktiviteter, rehabilitering og symptomlindring. Når det gjelder symptomlindring så var det spesielt fokus på smertelindring og «trygghetskasse» (lindrende skrin i norsk sammenheng). Institusjonene varierte når det gjaldt døgndekning av sykepleiere og tilgang på leger og dette var avgjørende for om de kunne de tilby mer teknisk avansert pleie og behandling.

To amerikanske litteraturstudier (Cimino & McPherson, 2014; Stevenson & Bramson, 2009) så på innføring av hospice filosofi⁷ ved sykehjem i USA. De studerte blant annet på utfallet på kvaliteten på tjenestene:

I den ene litteraturstudien var ti kvalitative studier inkludert med utgangspunkt i relevans for forskningsspørsmålet: utfallet av å innføre palliativ omsorg eller hospice filosofi i omsorgen til beboerne ved sykehjem. De fant forbedringer med tanke på kliniske faktorer som bedre symptomlindring, mer bevisst medikamentbruk og å unngå unødvendige behandlingstiltak. De fant også færre innleggelser på sykehus og så at totalkostnaden på omsorgen ble redusert. De pårørende opplevde bedre symptomkontroll hos pasientene og generell forbedring av omsorgen ved disse sykehjemmene sammenlignet med «vanlige» sykehjem (Cimino & McPherson, 2014).

I en den andre studien sammenlignet de sykehjem som hadde innført palliativ tilnærming med sykehjem som ikke hadde det. Studien avdekket bedre kvalitet på omsorg ved livets slutt, med bedre symptomkontroll og færre innleggelser på sykehus de siste dagene og ukene ved de sykehjemmene som hadde palliativ tilnærming. Når det gjaldt symptomkontroll var det spesielt stor forskjell på kvaliteten på smertekartlegging og smertelindring. Svakheten ved denne studien er at den kun refererer til ulike studier, men den sier ingenting om litteratursøket, inklusjonskriterier og kvaliteten på studiene som var tatt med. Jeg valgte allikevel å ta med denne studien fordi forskningsspørsmålene var aktuelle i forhold til min studie (Stevenson & Bramson, 2009).

En norsk kvalitativ studie (Gjerberg & Bjørndal, 2007), der de spurte informantene om hva en god død i sykehjem er. De intervjuet 14 ansatte fra fem ulike sykehjem fra fire helseregioner med fem åpne spørsmål. De ansatte var åtte sykepleiere, tre hjelpepleiere, to leger og en prest. De fleste av disse jobbet ved langtidsavdeling, to ved avsnitt for personer med demens, en på korttidsavdeling og to på en palliativ enhet. De søkte etter informanter med reflektert forhold til egen praksis når det gjaldt omsorg og pleie for pasienter i livets slutfase. Resultater: fundamentet for god pleie og omsorg for døende, er respekten for pasient og pårørende. Dette kommer til uttrykk i måten pasientene blir sett og verdsatt på: i stellet, stemmebruk og håndlag, estetikk, ro, respekt for livssyn samt det å ta hensyn til

⁷ Hospice filosofi – se beskrivelse punkt 3.2.1

pasient og pårørendes preferanser for avslutningen av livet. Temaer som gikk igjen for hva de ansatte la til grunn for en god død i sykehjem; god smerte- og annen symptomlindring, trygghet (for ikke å være alene), ikke unødvendig livsforlengende behandling og forholdet til pårørende. Denne artikkelen har fokus på de ansattes syn på hva som skulle til for å gi en god død på sykehjem.

En norsk kvalitativ studie gjort av Svendsen, Landmark & Grov (2017), der de gjorde fokusgruppeintervju om temaet sykepleieres erfaring med omsorg for døende pasienter i sykehjem. Resultatene fra denne studien viser at sykepleierne ønsket å gi pasientene optimal symptomlindring og ta vare på pårørende. Det var dårlig bemanning og lite kompetanse hos de andre ansatte, noe som førte til at sykepleierne erfarte «mer av alt», og de følte seg «alene om alt». Dette sammen med kompleksiteten i å ta vare på døende pasienter, gjorde at det var et stort kompetansebehov hos sykepleierne.

To norske studier som omhandler kompetanseutvikling i sykehjem med ansattes perspektiv:

Kyrkjebø, Egge og Søvde (2017) gjorde en kvalitativ studie i to kommuner i Sogn- og Fjordane for å beskrive hvordan sykepleiere i sykehjem og hjemmetjeneste jobbet med kompetanseutvikling, og hvilke utfordringer sykepleierne møtte i arbeidet med slik utvikling. Resultatene fra studien viser at endrede arbeidsoppgaver krever økt kompetanse, sykepleierne er den røde tråden i det pasientrettede arbeidet og kompetanseutvikling er sjelden planlagt og systematisert.

Brenden, Storheil, Grov & Ytrehus (2011) gjorde en intervjuundersøkelse i to sykehjem, der de kartla kompetanseutvikling i sykehjem. Resultatene viste også her at de ansatte lærte av hverandre på uformell basis. Det var tilbud om kurs men dette samsvarte ikke med kompetansebehovet til de ansatte. Vektla betydningen av å utvikle formelle kompetanseplaner og mål ved sykehjemmet, der det ble skapt en positiv kompetansekultur og kontinuerlig arbeid med kompetanseutvikling.

3 Teori

Som en forberedelse til prosjektet, leste jeg litteratur som kunne bidra til å belyse området *sykepleieres erfaring med øremerkede palliative senger i sykehjem*. Med bakgrunn i disse forberedelsene, egen forforståelse og materialet jeg fikk etter intervjuene, utpekte det seg en teoretisk ramme jeg mente kunne bidra til å belyse og utvikle dataene. Teorikapittelet starter med en klargjøring av rammene for tilbudet, som er sykehjem og tilsvarende kommunale institusjoner. Så følger en klargjøring av begrepet palliasjon og hva som kjennetegner den palliative kulturen. Tilbudet palliative senger i sykehjem er et tilbud i en større kontekst, det eksisterer i en komplisert menneskebehandling organisasjon (Orvik, 2015). Et organisasjonsteoretisk perspektiv bidrar til å belyse rammene for tilbudet. Pasienter i palliativ fase har ofte mange og komplekse plager. Dette gjør at de som skal gi behandling, pleie og omsorg til disse pasientene må ha mange former for kunnskap, for å møte disse behovene. Jeg møtte erfarne og dedikerte sykepleiere, det var spennende å diskutere deres erfaringer med ulike kunnskapsteoretiske perspektiv.

3.1 Sykehjem og andre kommunale pleie- og omsorgsinstitusjoner

I 1988 overtok kommunene ansvar for drift av sykehjemmene, som inntil da hadde vært drevet av fylkeskommunene (Sosial - og helsedepartementet, 1999). Kommunene har ansvar for tilbud om opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011. § 3-2 a):

«Kommunen skal tilby opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester, dersom dette etter en helse- og omsorgsfaglig vurdering er det eneste tilbudet som kan sikre pasienten eller brukeren nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester».

De fleste sykehjem er i dag eid og drevet av kommunene, noen av sykehjemmene eies og drives av private aktører som har kontraktsfestede avtaler med kommunene om tjenestene de utfører (Jacobsen & Mekki, 2012).

Som en konsekvens av blant annet samhandlingsreformen har sykehjemmene de senere år vært gjennom en rekke endringer. Sykehjemmene tar imot stadig dårligere pasienter (Gautun, 2012).

Sykehjemstjenester er ingen klart definert tjeneste og åpner for fleksible boformer, både når det gjelder bygningsmessige og organisasjonsmessige løsninger (Jacobsen & Mekki, 2012).

Sykehjemmenes oppgaver kan deles i tre hovedfunksjoner: 1. senger, mat, renhold 2. pleie, omsorg og behandling og 3. kultur- og aktivitetsfunksjonen (Hauge & Kristin, 2008).

Pleie- og omsorgstjenestene i kommunene er ulike og i stadig endring. I tillegg til sykehjem finner man i mange kommuner aldershjem som er tilrettelagt for personer som er mer selvhjulpne, og helsehus med blant annet korttidsavdelinger, rehabiliteringsavdelinger og palliative enheter (Gautun & Hermansen, 2011a).

Mange sykehjem er også inndelt i ulike avdelinger. Dette er gjerne langtidsavdelinger, skjermede avdelinger for pasienter med demens og korttidsavdelinger (Jacobsen & Mekki, 2012). I Nord Troms og Finnmark er det på grunn av spredt befolkning og lange avstander til sykehus, etablert sykestuesenger som er finansiert av spesialisthelsetjenesten. Disse sengene skal være bemannet og utstyrt for observasjon og behandling av enklere øyeblikkelig hjelp tilfeller, der pasientene ellers ville blitt innlagt på sykehus, rehabilitering og omsorg ved livets slutt (Aaraas, Langfeldt, Ersdal, & Haga, 2000).

Andelen personer som dør på sykehjem er stigende, og var i 2015 47.6 prosent (Folkehelseinstituttet, 2017). Dette har sammenheng med innføringen av Samhandlingsreformen i 2012 (Bruvik, Drageset, & Abrahamsen, 2017).

I en norsk studie som var publisert i tidsskriftet *Palliative medicine*, har man sett på alle dødsfall i Norge 1987-2011 ut fra alder, kjønn, dødsårsak og dødssted. Studien viser at det var flere som døde i sykehjem og færre som døde på sykehus og hjemme i 2011, sammenlignet med 1987. Dette har til dels demografiske årsaker, ved at andelen eldre i befolkningen øker. Men det har også sammenheng med andelen døde på grunn av hjertekarsykdommer er redusert, og andelen døde på grunn av kreft og kognitive sykdommer har økt (Kalseth & Theisen, 2017). Se tabell 1.

Tabell 1:

Prosentvis angivelse av dødsfall etter dødssted i 1987 og 2011 (Kalseth & Theisen, 2017)

Dødssted	1987	2011
Sykehus	46.2%	34.1%
Sykehjem	29.5%	45.5%
Hjemme	18.3%	14.2%
Andre steder	6%	6.2%

3.2 Palliative enheter og øremerkede palliative senger i sykehjem

På landsbasis var det per mai 2018 registrert 50 sykehjem, sykestuer eller distriktsmedisinske senter med palliative enheter i Norge. Disse hadde til sammen 292 senger (PallReg, 2007). For å kunne betegnes som en palliativ enhet må det være minimum fire senger. Det er klare føringer i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Handlingsprogrammet) når det gjelder kvalitet og kompetanse knyttet til de lindrende enhetene (Helsedirektoratet, 2015b; Sintef, 2016). For veldig mange kommuner vil pasientgrunnlaget være for lite til å ha palliative enheter. I Handlingsprogrammet er det anbefalt å ha interkommunalt samarbeid om enheter eller øremerkede enkeltsenger i små kommuner (Helsedirektoratet, 2015b).

Noen kommuner har valgt å øremerke senger i en sykehjemsavdeling eller ved en annen institusjon i kommunen. Sammenlignet med andre deler av landet, er en større andel av institusjonsplassene i Nord-Norge øremerkede palliative senger i sykehjem i forhold til palliative enheter (PallReg, 2007). For store kommuner med lange avstander kan det være aktuelt med flere sykehjem med enkeltsenger, for å ha gode tilbud der folk bor. I Nord Norge er Narvik kommune med to sykehjem med øremerkede palliative senger et eksempel på slik organisering (PallReg, 2007).

Det var 98 registrerte sykehjem med totalt 147 øremerkede palliative senger i Norge per mai 2018. I Nord Norge er det 25 sykehjem med øremerkede palliative senger fordelt på en til tre senger. 16 av disse sykehjemmene har en seng, seks av sykehjemmene har to senger og tre sykehjem har tre senger, totalt 37 senger. Størstedelen av sykehjemmene med øremerkede palliative senger er i Nordland fylke (n=19), mens det er fire i Troms og to i Finnmark.

Det er knyttet en del anbefalinger til øremerkede palliative senger i sykehjem, men ikke så detaljerte som for palliative enheter.

Dette er beskrevet i Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2015b, p.161):

«Palliative senger i sykehjem krever tilfredsstillende lokaliteter (skjerming, mulighet for overnatting for pårørende) og tilstrekkelig kompetanse hos personalet til å gi god grunnleggende palliasjon. Minst en sykepleier bør ha videreutdanning i kreftsykepleie eller palliativ omsorg. Sykehjemmet skal ha tilgang til andre relevante faggrupper, minimum prest og fysioterapeut. Samarbeid med palliativt senter i det lokale helseforetaket og med regionalt palliativt senter er nødvendig».

Pasientgruppens mange og komplekse problemer tilsier at det er behov for økt bemanning, legedekning og kompetanse i forhold til det ordinære tilbudet ved sykehjemmet. I tillegg må lokalitetene være egnet (Helsedirektoratet, 2007).

Helsedirektoratet har siden 2004 utlyst prosjektmidler til kommunene for prosjekter innen palliativ behandling. En del av disse midlene har blitt brukt til å etablere lindrende enheter og øremerkede palliative senger i sykehjem. Disse midlene er etter hvert endret til kun å gjelde kompetansehevende tiltak, ikke utsyr til innredning og ombygging av rom, noe en del av prosjektmidlene ble brukt til tidligere (Helsedirektoratet, 2015a).

3.3 Palliasjon

3.3.1 Hva er palliasjon

Begrepet palliasjon har sitt opphav i ordet pallium, som betyr kappe og skal uttrykke en beskyttende kappe av behandling, pleie og omsorg for pasienten (Husebø, 2014). I engelsktalende land brukes begrepet palliative care. Care forstås i denne sammenhengen som behandling, pleie og omsorg. Palliasjon består av den grunn av både behandling, pleie og omsorg. Begrepene palliasjon, palliativ behandling og lindrende behandling brukes som oftest i samme betydning. Livets slutfase betyr i denne sammenhengen at pasientens levetid er forventet å være svært begrenset, ofte definert som uker eller dager. Omsorg ved livets slutt innebærer behandling, pleie og omsorg de siste dager eller uker i livet (NOU 2017:16).

European Association for Palliative Care, (EAPC) og Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik (Helsedirektoratet, 2015b, p. 11):

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

Historisk sett var lindring av plager det eneste leger hadde å tilby pasienter. Man hadde lite å tilby av behandling for å gjøre pasienter friske, bortsett fra noen få typer operasjoner. Dame

Cicely Saunders regnes som grunnlegger av moderne palliativ medisin. Hun grunnla det første akademiske hospice, St. Christophers hospice, i London i 1967 og var en pådriver for forskning innen fagområdet for å fremskaffe mer kunnskap for å profesjonalisere og forbedre forholdene for alvorlig syke og døende. Hun innførte begrepet total pain, som innebærer en helhetlig tilnærming, der en ivaretar de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behovene til pasienten (Strømskag, 2012).

95 prosent av de som behandles på spesialiserte palliative enheter⁸ er kreftpasienter. Utviklingen i fagmiljøet går i en retning, der en ser på palliasjon som en tilnæringsmåte som kan brukes for alle pasienter med livstruende sykdom, ikke bare kreft. Det er behovene til pasienten som skal generere tilbud om palliativ behandling, ikke diagnose. Selv om grunnprinsippene vil være de samme uansett diagnose, må behandlingen og omsorgen tilpasses. Dette krever kompetanse om både aktuell(e) sykdom(mer) og palliasjon (Kaasa, Loge, & Haugen, 2016). Tidlig oppstart med kartlegging og palliative tiltak viser seg å gi helsegevinster i form av lengre overlevelse og bedre livskvalitet den siste tiden (NOU 2017:16)

3.3.2 Hospice

Begrepet hospice brukes både for å beskrive behandlingsfilosofi med sentrale verdier ved livets slutt, hospice filosofien, og et behandlingssted som utøver hospicefilosofien. Palliasjon bygger på hospicefilosofi. Essensen av hospice filosofien er i definisjonene av palliasjon. Det finnes noen få behandlingssteder som bruker Hospice betegnelsen, et av disse er Hospice Lovisenberg i Oslo (Helsedirektoratet, 2015a, 2015b). Det finnes ingen behandlingssteder i Nord-Norge som betegner seg som hospice.

3.3.3 Sykdomsforløp / den palliative fase /det palliative forløp

En av intensjonene med samhandlingsreformen er å skape helhetlige tjenester som er pasienttilpassede. For å få det til, ønsker man en innsats for å kartlegge pasientenes vei gjennom helsetjenesten, pasientforløpene (Meld. St. 47, 2008-2009, p. 25).

Den palliative fasen har tradisjonelt vært angitt fra det erkjennes at pasienten har en uhelbredelig sykdom eller har kort forventet levetid til pasientens død, og inkluderer

⁸ Spesialiserte palliative enheter – betegnelsen brukes om enheter som tilbyr tilbud som er spesielt tilpasset pasienter i palliativ fase. Brukes av spesialisthelsetjenesten og i kommunene (NOU 2017:16).

sorgarbeid og oppfølging av etterlatte (Helsedirektoratet, 2015b). Det har internasjonalt og i norsk sammenheng vært et paradigmeskifte i hvordan man tenker det palliative forløp. I dag er det en forståelse av at palliasjon også bør anvendes tidlig i sykdomsforløpet, sammen med potensielt kurativ behandling, men favner også omsorg ved livets slutt (NOU 2017:16).

Pasienttilpassede forløp tar hensyn til situasjonen til den enkelte pasient, og tar utgangspunkt i pasientens og de pårørendes ønsker og behov. Pasienter i palliativ fase har særlig behov for pasienttilpassede forløp, fordi behovene i perioder er store og sammensatte og kan endre seg raskt. Noe som gjør at behovet for helsetjenester vil variere. Det er derfor nødvendig med forutsigbare og fleksible planer, utviklet i samarbeid med pasienter og pårørende (NOU 2017:16).

Sykdomsforløpene til pasienter i palliativ fase er sammensatt. Murray et al. (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005) skisserer tre typiske sykdomsforløp for pasienter med progressiv kronisk sykdom:

Første forløp: pasienter med kreft. Dette forløpet er karakterisert med en kort periode med redusert funksjonsnivå. Pasientene har et høyt funksjonsnivå i måneder og år, som i perioder kan være påvirket av kreftbehandlingen. Etter hvert forverres tilstanden til pasienten, og de siste måneder, uker og dager kjennetegnes av komplekse plager som smerter, kvalme og obstipasjon. Pasientene har ofte hyppige og raske endringer i symptombildet, komplikasjoner og akutte tilstander oppstår, de taper fysisk funksjon og har et økende pleie – og hjelpebehov. Den siste tiden vil mange av disse pasientene ha behov for palliasjon utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby.

Andre forløp: pasienter med organsvikt som hjertesvikt og KOLS⁹. Kjennetegnes av lang tidsperiode, gjerne mange år, med begrenset funksjonsnivå og gradvis svekkelse. Pasienten har perioder med forverring, ofte på grunn av akutte episoder som infeksjoner. Dette fører ofte til sykehusinnleggelse og intensivbehandling. Selv om pasienten overlever mange slike akutte hendelser, så vet man ikke hvilken av disse episodene som kan føre til pasientens død. Dette gjør forløpet uforutsigbart og vanskelig å planlegge.

Tredje forløp – skrøpelige gamle og/eller personer med demens med høy alder. De har i utgangspunktet et lavt fysisk og kognitivt funksjonsnivå og har en gradvis ytterligere

⁹ KOLS – kronisk obstruktiv lungesykdom. Samlebetegnelse på sykdommer i lunger og bronkier som medfører redusert lungefunksjon og tung pust. Kilde: <https://helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols>

svekkelse i funksjonsnivået, ofte kombinert med vekttap. Disse blir gjerne svakere og svakere og dør til slutt, eller de kan dø plutselig på grunn av akutte hendelser som lårhalsbrudd eller en alvorlig infeksjon.

3.3.4 Hva er pasientenes og de pårørendes preferanser?

Som en del av sitt doktorgradsarbeid gjorde Sandsdalen et al. (2015) en oppsummerende litteraturstudie på kvalitet i palliativ behandling og omsorg ut fra pasientenes perspektiv. Hovedfunnene i litteraturstudien var at pasientene ønsket at palliativbehandling og omsorg skulle omfatte hjelp til å leve et meningsfullt liv. Pasientene ønsket et palliativt system rundt seg som var støttende og som samsvarte med deres preferanser. Dette gjaldt både personalets tilnærming, omsorgsmiljøet og organisering av tjenestene. Det ble også gjort en tverrsnittsstudie som inkluderte 191 pasienter i palliativ fase der de ønsket å undersøke hva som var pasientenes opplevelse av kvaliteten på palliasjon i ulike settinger og deres subjektive preferanser for hva som var viktig. De ville også se på ulikheter på kvaliteten i forhold til settinger. Pasientene ble rekruttert fra døgntilbud i hospice, dagtilbud i hospice, palliative enheter på sykehjem og oppfølging hjemme. Pasientenes opplevelse av omsorgen viste høy score for ærlighet og atmosfære uansett setting. Døgntilbud på hospice scoret høyest når det gjaldt opplevd tilfredshet. Pasientenes subjektive opplevelse av hvilke faktorer som var viktig framhevet medisinsk oppfølging, ærlighet, respekt, empati og atmosfære (Tuva Sandsdalen et al., 2016).

For å kunne hjelpe pasienter til en verdig avslutning på livet, må vi ta utgangspunkt i pasientenes og de pårørendes ønsker og behov (NOU 2017:16).

De fleste palliative pasienter med kreft oppgir hjemmet, når de blir spurt om foretrukket dødssted. I en dansk studie var andelen som ønsket å dø hjemme 80 prosent på ønsket dødssted, men viste seg å gå ned til 64 prosent når døden nærmet seg (Neergaard et al., 2011). Det er ingen tilsvarende norske studier. De fleste pårørende ønsker også at pasienten skal få lov til å være hjemme, men noen foretrekker løsninger som lindrende enheter ved sykehjem og sykehus. Enkelte pårørende ønsket en fleksibel løsning. Det vil si at ingenting blir avgjort, pasienten er hjemme så mye som mulig og hvis situasjonen tilsier det, så dør pasienten hjemme (Woodman, Baillie, & Sivell, 2015). Det er en stor diskrepans mellom det som blir formidlet som preferanse for dødssted av alvorlig syke kreftpasienter og tallet på de som faktisk dør hjemme (Kaasa et al., 2016).

3.4 Organisasjonsteori

De fleste forbinder organisasjonsteori med produksjonsbedrifter og privat næringsvirksomhet. Det kan derfor virke kunstig å bruke organisasjonsteori i forbindelse med et tilbud til pasienter i palliativ fase på sykehjem. Sykehjem er profesjonelle organisasjoner underlagt formelle krav både fra den enkelte kommune og statlige føringer (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Orvik, 2004).

3.4.1 Organisasjoner

Grunnlaget for organisasjonsteori ligger i empiriske studier av hvordan organisasjoner fungerer, med hovedfokus på hvordan mennesker og grupper i organisasjonen tenker og handler (Jacobsen & Thorsvik, 2013). Dette er et nyttig perspektiv når man skal studere et øremerket tilbud til en pasientgruppe med spesifikke behov, i helse- og omsorgsinstitusjoner i kommunene som skal dekke mange ulike behov.

Organisasjoner er definert som sosiale system som er bevisst konstruerte for å innfri forpliktelser, dekke behov eller løse oppgaver for å realisere bestemte mål. Med andre ord er organisasjoner konstruert for å løse de oppgaver de har ansvar for, effektivt og på antatt best mulig måte. Organisasjoner består av mennesker som samhandler med hverandre og omgivelsene for å realisere målene (Jacobsen & Thorsvik, 2013; Orvik, 2015).

Jacobsen og Thorvik deler strukturen i organisasjoner i to hovedkomponenter, de formelle og de uformelle. De formelle komponentene utgjør rammen for organisasjonene og er organisasjonsstruktur, mål og strategier. Dette er gjerne skriftlig nedfelt i form av organisasjonskart, målsetting, bemanningsplan, stillingsinstruks, ledelsesfilosofi og samarbeidspartnere. Organisasjonskultur og maktbalansen utgjør de uformelle strukturene i en organisasjon. Dette er de uskrevne reglene i en organisasjon. Disse utvikler seg over tid og sier noe om hvordan organisasjonen egentlig fungerer. Det handler om gruppens felles oppfatninger, holdninger og verdier, uformelle regler, samarbeid, gruppepress. Alt dette kommer til uttrykk i samarbeid og atferd mellom mennesker i organisasjonen og med omgivelsene. Den formelle og uformelle strukturen i organisasjonen kan være sammenfallende, men organisasjonskulturen kan også jobbe mot organisasjonens formelle rammer. Dette kan gå på bekostning av aktiviteten og måloppnåelsen (Jacobsen & Thorsvik, 2013).

Ifølge Argyris og Schön (1978) er sammenhengen mellom god praksisutøvelse og faglige målsettinger, at det er kongruens mellom de målsettinger som er formulert i organisasjonens formelle dokumenter og det arbeidet som faktisk utføres. Det er da motsetninger mellom det de kaller «*espoused theory*»(fremsatt /påstått teori) og «*theory –in- use*» i en organisasjon.

Organisasjoner er i et samspill med omverdenen, og er avhengig av ytre faktorer som ressurser og etterspørselen etter varer og tjenester. Organisasjon er et vidt begrep, og det er stor forskjell på organisasjoner avhengig av aktiviteten deres og hva som skal realiseres av mål (D. I. Jacobsen & Thorsvik, 2013; Orvik, 2015).

I organisasjonsteori skiller man mellom organisasjoner og organisering. Organisering omfatter nødvendige prosesser for å effektivere arbeidet i en organisasjon (Orvik, 2015).

3.4.2 Sykehjem som menneskebehandlernde organisasjoner

Sykehjem er menneskebehandlernde organisasjoner (Orvik, 2015; Vabø, 2014b). Vabø referer til Hasenfeld (2014b, p.14), når hun bruker begrepet menneskebehandlernde organisasjoner om helse- og omsorgstjenester. Hasenfeld innførte betegnelsen «*human service organisations*» om organisasjoner som har til hensikt å gjøre noe med mennesker. Felles for menneskebehandlernde organisasjoner er at kjerneaktiviteten i organisasjonen, berører mennesker direkte (Vabø, 2014b, p.14):

«Menneskearbeid handler om å utføre arbeid som direkte bearbeider og forandrer menneskers status, helse eller livsbetingelser. Hensikten er ikke bare å levere noe til mennesker, men å gjøre noe med mennesker – med deres evner, helse og livsbetingelser».

Menneskebehandlernde organisasjoner særpreges av at man jobber med mennesker, og må dermed ofte forholde seg til mangesidige og «*uregjerlige*» problemer. «*Uregjerlige*» problemer er en norsk oversettelse på begrepet «*wicked problems*», som ble tatt i bruk for å beskrive det som særpreget problemene helse- og sosialsektoren av Rittel og Webber på 1970-tallet. «*Uregjerlige*» problemer kjennetegnes av at problemene er utfordrende å avgrense, det kan være mange grunner til problemene, det er ingen fasit på løsningene, det kan være vanskelig å vite når problemet er løst, hvert problem er unikt og løsningene må begrunnes moralsk og er dermed normative (Vabø, 2014b).

Menneskebehandlernde organisasjoner har et mandat om å tjene allmenhetens interesser, og er dermed påvirket av endringer i samfunnet og politiske svingninger (Vabo & Vabø, 2014).

Dette gjør at helse- og omsorgstjenestene er underlagt sammensatte legitimitetskrav. Disse legitimitetskravene har til dels motstridende verdier. Organisasjonene er underlagt krav om sparsommelighet og kostnadseffektivitet, de skal være åpne, forutsigbare, grundige og sikre borgernes rettigheter og de skal være fleksible nok til å håndtere «uregjerlige» problemer (Vabo & Vabø, 2014). Disse styringsverdiene kan ha ulik vekt i ulike organisasjoner. Vabø (2014) refererer til Hood, når hun sier at alle disse verdiene er legitime, og at et for stort perspektiv på en av verdiene kan gjøre at de andre verdiene fortrenses.

Helse- og omsorgstjenestene i kommunene blir påvirket av lokale forhold som lokalpolitiske prioriteringer, kommuneøkonomi og tilgang på helsepersonell og statlig styring. Den kommunale selvstyretten gjør at kommuner kan utforme og organisere helse- og omsorgstjenestene i egen kommune ut fra lokale forhold og som de mener er best for deres kommune. De er mye mer fristilt enn spesialisthelsetjenesten, men må forholde seg til lovverk (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester) og statlige direktiver (Helsedirektoratet, 2018).

Den statlige styringen av kommunene preges av ulike og til dels sprikende intensjoner, der den ene intensjonen er å etablere pleie- og omsorgstjenester som er av god kvalitet, men samtidig effektive. Den andre intensjonen er innbyggernes rettigheter, som blir ivaretatt i form av lovverk, handlingsplaner og statlige garantier (Neumann, Olsvold, & Thagaard, 2016). Velferdsstatens utvikling og vekst har ført til at offentlige tjenester i stadig større grad blir gitt som lovfestede rettigheter som den enkelte har krav på. Dette sammen med økt andel eldre i befolkningen og statlig styring av tjenestene mot større kommunal innsats, har ført til mer press på helse- og omsorgstjenestene i kommunene (Neumann et al., 2016).

3.4.3 Å jobbe i menneskebehandling organisasjoner

Yrkesutøverne som jobber direkte med pasienter eller klienter i de menneskebehandling organisasjonene har et stort ansvar for å realisere målene i organisasjonen (Neumann et al., 2016; Orvik, 2015). Organisasjonene er avhengig av ansatte som viser ansvarlighet og har de riktige kvalifikasjonene (Jacobsen & Thorsvik, 2013; Vabo & Vabø, 2014).

Det som kjennetegner å det jobbe i menneskebehandling organisasjoner er at det ofte er begrensede ressurser: det kan økonomiske begrensninger, mangel på tid, mangel på kompetanse eller mangel på personell. Samtidig er det stort trykk på tjenestene. Dette gjør at yrkesutøverne må vise skjønn i møte med «uregjerlige problemer». Idealene for tjenestene er

ofte ikke i samsvar med ressursene, noe som gjør at yrkesutøveren må bruke ulike strategier for å «overleve». Effektivitetskrav kommer i konflikt med faglig forsvarlighet. Misforholdet mellom idealene, etterspørselen og ressursene, gjør at yrkesutøverne er utsatt for kritikk (Vabø, 2014a).

3.5 Kompetanse

Ifølge Skau (2011, pp. 57-59) kan begrepet kompetanse ha to betydninger: 1) at man har myndighet til å gjøre noe i kraft av sin stilling, 2) om man er kvalifisert til å ivareta visse oppgaver, fylle en stilling eller uttale seg om en sak. Det latinske begrepet *competentia* betyr sammentreff og skikkethet, og er opprinnelsen til ordet kompetanse. Kompetanse er noe kontekstuellet, det vil si at det bare gir mening i en sammenheng. Dette kan være en oppgave som skal løses, utøvelsen av et yrke eller en posisjon som skal fylles. Samlet profesjonell kompetanse er summen av alt som må til for å fylle yrkesrollen. Dette inndeles gjerne i teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse.

Begrepet kunnskap er et begrep med mange betydninger. Det er vanlig å skille mellom teoretisk kunnskap og praktisk kunnskap. Jeg vil gå nærmere inn på dette i de neste punktene.

3.5.1 Episteme, techne og phronesis

Allerede i oldtiden la Platon, Sokrates og Aristoteles mye av grunnlaget for hvordan vi tenker kunnskap i dag. Aristoteles systematiserte og inndelte kunnskap i en rekke erfaringsområder. Tre av de er episteme, techne og phronesis. Episteme var Platons begrep, og handler om den vitenskapelige kunnskapen. Den vitenskapelige kunnskapen omhandler det uforanderlige, bestående og personuavhengige. Eksempel på episteme er matematiske og fysiske lover som Newton's gravitasjonslov. Techne henviser til ferdighetskunnskap, det å kunne lage et godt produkt, som for eksempel sy et plagg med alt av kunnskap det krever. Både i episteme og techne er det målet med handlingen og det ferdige produktet som er sentralt. Phronesis representerer praktisk visdom. Praktisk visdom er en skjønnsmessig kyndighet som utvikles ut fra sakkunnskap, erfaring over tid og evne til å tilpasse handlinger til situasjonen. Å kunne velge best mulig handling i situasjonen forutsetter at du har et repertoar av handlingsmuligheter i den aktuelle type praksis. Praktisk visdom innbefatter også det moralske riktige i situasjonen og en evne til å revurdere din kunnskap og lære nye ting. Ved phronesis er det selve handlingen som er målet (Molander, 1996).

3.5.2 Dialogen

Dialogen er en vesentlig del av menneskelig eksistens og en viktig kilde til kunnskapsutvikling. Dialogen er samtale og handling. Man kan være sammen uten å samtale og allikevel ha en dialog i form av et fellesskap. Dialogen kan være sårbar ved at dialogen kan gå over til å bli monolog (Molander, 1996, p. 83).

Utviklingen av kunnskap må være spørrende og selvreflekterende, såkalt sokratisk dialog. Innsikt i hvor grensene for ens kunnskap går, og hva som er mangel på kunnskap kommer frem under dialogen. En viktig forutsetning for kunnskapsutvikling er at en må erkjenne mangelen på kunnskap (Molander, 1996, p. 90).

Dialogen er alltid i en kontekst, og spørsmålene og svarene trer frem i en konkret sammenheng. Selv den teoretiske kunnskapen (episteme) må tre frem i en sammenheng. Det gir liten mening å snakke om kunnskap uten en kontekst (Molander, 1996).

3.5.3 Påstandskunnskap, ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap

Inspirert av blant annet de gamle grekernes inndeling av kunnskap har den norske filosofen Johannesen inndelt kunnskap i tre områder; påstandskunnskap, ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap. Påstandskunnskap er naturvitenskapelig kunnskap som er uavhengig av kontekst og person, og er sammenfallende med Aristoteles begrep episteme. Mye av kunnskapen som omgir oss er nødvendig påstandskunnskap. Et eksempel på dette er grunnleggende anatomi og fysiologi. Dette er nødvendig kunnskap for oss helsepersonell, men den gir ingen retning i handlingsvalgene vi gjør. Ferdighetskunnskap er praktiske ferdigheter som forutsetter teoretisk kunnskap og retning for at det skal bli et godt resultat. Fortrolighetskunnskap er vanskelig å sette ord på og beskrive fordi kunnskapen er så sammensatt. Fortrolighetskunnskap forutsetter påstandskunnskap og ferdighetskunnskap, men i tillegg må man forstå situasjonen og handle moralsk riktig. Dette krever erfaring, overblikk, åpenhet for endring i situasjonen og handlingsberedskap. For å ha en handlingsberedskap så må du ha et repertoar i måter å løse ulike situasjoner på, og velge ut i fra kontekst og det som er mest moralsk riktig. Fortrolighetskunnskap kan bare erverves i førsteperson, det vil si at man må delta aktivt i handlingen eller situasjonen. Fortrolighetskunnskap utvikler seg over tid hvis du reflekterer over praksis og er åpen for å lære nytt, og kan ikke overføres til andre i påstandsmessig form, men kan til en viss grad overføres andre gjennom metaforer, analogier og fortellinger (Johannessen, 1999; P. Nortvedt & Grimen, 2004).

3.5.4 Den praktiske kunnskapstradisjonen

Den praktiske kunnskapstradisjonen bygger på at kunnskap skapes i handling. Man lærer gjennom oppmerksom deltagelse og dialog med andre, gjerne gjennom spørsmål og svar. Kunnskapen er knyttet til person, situasjon og kontekst. Handlingen som blir gjort i situasjonen er ikke gitt på forhånd, den blir til gjennom refleksjon i handling. Kunnskap i handling er levende og foranderlig. I den praktiske kunnskapstradisjonen er tilstedeværelse i situasjonen, i form av oppmerksomt nærvær, essensielt (Molander, 1996).

Kompetent praksis forutsetter å ville det gode og betinger at man har innsikt i hva man gjør og handlingen skal være fornuftig eller rasjonell. Dette forutsetter kunnskap om forskjellen på godt og vondt eller i hvert fall forskjellen på bedre eller dårligere (Molander, 1996; P. Nortvedt & Grimen, 2004). De organisatoriske rammene avgjør om den kan formidles og spres.

Ifølge Schön (1991) er refleksjon nøkkelen til all læring i praksis. Han skiller mellom «refleksjon- i- handling» («reflection- in- action») og «refleksjon- etter- handling» («reflection- on- action»). Ved «refleksjon- i- handling» har du en indre dialog med situasjonen. Det kan bidra til at du er mer tilstede og bevisst i handlingen. «Refleksjon- i- handling» kjennetegner den kyndige praktiker, som har erfaring og handlingsberedskap. «Refleksjon- i- handling» trer gjerne frem når du overaskes i handlingen og må tenke nytt. «Refleksjon etter handling» skjer etter at du har vært i situasjonen, enten for deg selv eller sammen med andre. Det kan skje planlagt og strukturert i en veiledningsgruppe eller uformelt. «Refleksjon etter handling» kan bidra til å skape ny forståelse av den situasjonen du var i, og gi deg et større handlingsrom.

Molander (1996, p. 143) tar utgangspunkt i Schöns refleksjon og har sin egen forståelse:

”Reflektion innebär, som jag ser det, att ta ett steg tillbaka, för att se och tänka över sig själv och vad man gör, för att få perspektiv på en situation».

3.5.5 Profesjonell yrkesutøvelse

Sykepleieryrket har profesjonell status på bakgrunn av utdanning og offentlig godkjenning og er derfor en yrkesprofesjon. Som profesjon forvalter man kunnskap og ressurser i samfunnet

og har en stor definisjonsmakt som har konsekvenser for menneskers ve og vel. Det å være profesjonell yrkesutøver gir både innflytelse og et stort ansvar (Grimen, 2008).

Den kliniske hverdagen til sykepleierne er kompleks. Det er ikke lenger tilstrekkelig å være gode klinikere. Sykepleierne må ha både klinisk kompetanse og organisatorisk kompetanse. Dette blir av Orvik betegnet som den dobbelte kompetansen. Den kliniske kompetansen er fagkunnskapen man har både ut fra yrke, men også i forhold hva man spesifikt jobber med. Den organisatoriske kompetansen består av kunnskap om hvordan helsevesenet er oppbygd og fungerer og det å kunne organisere eget og andres arbeid. For å gi gode tjenester må sykepleierne ha kjennskap til pasientens og de pårørende situasjon, kunnskap om pasientens helsetilstand, kunnskap om fagområdet og organisasjonskunnskap (Orvik, 2015).

Kreftsykepleier og sykepleier med videreutdanning i palliasjon er sykepleiere med en spesialkompetanse innen sine fagområder. Kreftsykepleiere arbeider med mennesker som er rammet av kreft og deres pårørende, mange av kreftsykepleiere har i tillegg kompetanse i palliasjon, de fleste utdanningene er på 60 studiepoeng. Sykepleier med videreutdanning i palliasjon har fordypning i palliasjon, utdanningene er på 15-60 studiepoeng (NOU 2017:16).

Profesjonsutøverne er ofte i et krysspess mellom pasientenes og de pårørendes behov, dagliglivets krav, organisasjonens krav om effektivitet, de ressursmessige begrensninger, egne behov og egne og samfunnets forventninger til kvalitet på tjenestene (Orvik & Axelsson, 2012). Medisinske og helsefaglige virksomheter skal være forskningsbaserte (Syse, 2009). Profesjonell praksis er å ta handlingsvalg og utføre handlinger. Profesjonell virksomhet har både en kunnskapsdimensjon og en handlingsdimensjon.

En måte å forstå kunnskap i praksis, er at praksis er en anvendelse av teori, også kalt oversatt teori eller instrumentell handlingsforståelse. Denne måten å tenke på forholdet mellom teori og praksis har røtter i naturvitenskapelig tradisjon. En videreutvikling av den naturvitenskapelige tilnærmingen til kunnskap er evidensbasert kunnskap (Grimen, 2008).

«Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientenes ønsker og behov i den gitte situasjonen» (M. W. Nortvedt & Jamtvedt, 2009, p.65).

4 Metode

I dette kapitlet beskriver jeg fremgangsmåten som er brukt for å besvare forskningsspørsmålene i studien. Områdene som vil bli gjort rede for er: valg av metode, kvalitative forskningsintervju, forskerens rolle, utvalg og rekruttering, transkribering, analyse av data, studiens troverdighet og overførbarhet og etiske betraktninger.

4.1 Valg av metode

Jeg har anvendt kvalitative forskningsintervju som metode for å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene i denne studien, der sykepleieres opplevelse av tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem er i fokus. Det er problemstillingen og forskningsspørsmålene som er styrende for hvilke forskningsmetoder som er hensiktsmessig å ta i bruk (Malterud, 2017, p. 31).

Ifølge Malterud (2017) er kvalitative metoder godt egnet når vi skal studere områder eller fenomener som er lite beskrevet fra tidligere og vi er åpne for et mangfold av ulike svar. Den åpne tilnærmingen og fleksibiliteten i metoden kan bidra til å avdekke egenskaper og kjennetegn ved fenomenet. Dette prosjektet håpet jeg kunne bidra til å få en større kjennskap og innsikt i tilbudet øremerkede lindrende senger i sykehjem. Kjennskap og innsikt gir større forståelse, noe som kan medvirke til utvikling av tilbudet.

Kvalitative intervju blir ofte klassifisert som deskriptive (beskrivende) eller eksplorerende (undersøkende) (I. Jacobsen, 2005). Sykepleieres erfaring med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem er lite beskrevet i litteraturen. Dette ble derfor en eksplorerende studie, der hensikten er å utdype det vi vet lite om (Jacobsen, 2005). For å kunne ha en konkret og begrenset problemstilling, så forutsetter den en viss kunnskap om fenomenet, ellers vil problemstillingen ofte bli et mer eller mindre åpent spørsmål (Jacobsen, 2005, p. 73).

Tilnærmingen i denne studien har vært induktiv, og materialet fra intervjuene har i stor grad vært styrende i analysen, på resultatdelen og i diskusjonen. Materialet fra intervjuene har også bidratt til justeringer av forskningsspørsmålene og teorikapittelet. Kvalitative metoder er en systematisk tilnærming for å beskrive eller forstå fenomener eller tilstander. Dette er fleksible forskningsdesign der problemstilling ofte endres underveis, men samtidig kreves en møysommelig og strukturert prosess for å skape troverdighet, bekreftbarhet og overføringsverdi (Malterud, 2017; Tjora, 2017).

Jeg støttet meg til en hermeneutisk forståelsesmodell i analysen av data. Hermeneutikk er teorier om tolkning av tekster og brukes også i en videre betydning av begrepet forståelse, en generell filosofisk teori om forståelse. Ordet hermeneutikk er utledet fra det greske ordet hermeneuein, som hadde tre hovedbetydninger i antikken: å uttrykke, å utlegge (forklare eller fortolke) og oversette. Målet med en hermeneutisk tilnærming er å få en gyldig forståelse av meningen i teksten (Krogh, Theil, Iversen, Reinton, & Egeland, 2003). Ifølge en av de sentrale utviklerne av hermeneutikk, Hans Georg Gadamer (2003), er forforståelsen en forutsetning for vår forståelse. Vi gjør våre fortolkninger ut fra det vi kjenner og forstår fra tidligere. Forforståelsen er ikke noe fast, men justeres etter hvert som vi får ny forståelse av noe. Vi har en forståelseshorisont. Denne forståelseshorisonten er helheten av vår forståelse, som vi aldri i sin helhet kan overskue. Denne horisonten endrer seg i takt med at forståelsen endres. Det betyr at vår forståelse alltid er i en utvikling etterhvert som vi beveger oss, beveger også horisonten seg. Forskeren kan ikke løsrive seg fra sine tidligere erfaringer og forståelse, men må alltid ha i mente at denne forståelsen ikke nødvendigvis er gyldig i den gitte konteksten. Hermeneutikken legger vekt på at fenomenet må forstås ut fra konteksten den er i - fenomenet kan ikke studeres og forstås løsrevet fra sin sammenheng (Gadamer, 2003).

Gadamers versjon av den hermeneutiske sirkelen er en veksling mellom delforståelsen og helhetsforståelsen. For å få større forståelse av fenomenet, studerer vi enkeltdele av virkeligheten, men fastholder samtidig helheten. Denne prosessen kan sees som en spiral, der man forstår helheten i lys av deler og delene i lys av helheten (Gadamer, Schaanning, & Holm-Hansen, 2012). Når jeg intervjuet sykepleierne og gikk gjennom materialet i etterkant, måtte jeg være åpen og lyttende for mangfoldet i betydningene av det sykepleierne uttrykte. Hermeneutisk tilnærming legger vekt på at fenomener kan tolkes på ulike måter og at det ikke finnes en endelig sannhet (Gadamer et al., 2012). Under intervjuene og i den transkriberte teksten, fortolket jeg sykepleiernes utsagn og uttrykk. Sykepleierne hadde i utgangspunktet sine fortolkninger av fenomenet, tilbudet til pasienter i øremerkede lindrende senger i sykehjem. Det vil si at jeg fortolket noe som allerede var fortolket, det benevner Gadamer (2012) som dobbel hermeneutikk.

4.2 Forforståelse

Forforståelsen er en forutsetning, men kan også skygge for viktige funn og mangfoldet i feltet (Malterud, 2017). I kvalitativ forskning skal forskerens forforståelse og valg i

forskningsprosessen være synlige for leseren. Vår forforståelse motiverer oss i valg av tema og påvirker oss under hele forskningsprosessen og vil i stor grad påvirke våre valg og vår fortolkning av materialet (Malterud, 2017).

Jeg er utdannet sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie og jobber med fagutvikling og formidling av palliasjon. Palliasjon som fag er en viktig del av mitt daglige arbeid. Min faglige bakgrunn var årsaken til at jeg ønsket mer kunnskap om tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem. Jeg hadde en forforståelse av dette var et viktig tilbud i de kommunene som hadde disse sengene. Samtidig er det kjent at det er utfordringer med både kapasiteten og kvaliteten i mange av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. (Helsedirektoratet, 2015a; Meld. St. 26, 2014-2015). I og med at jeg jobber med fagutvikling og kompetanse i palliasjon, har jeg oversikt over fagområdet palliasjon og har en forforståelse av hva som er god palliasjon. I tillegg er jeg sykepleier som skulle intervju sykepleiere, dette kan også sees på som forskning i eget felt.

I kapitlet *Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler*, refererer Paulgaard (1997) til Cato Wadel. Data skapes av forskerens vekslende mellom det å være «innenfor» feltet som skal studeres og å ha distanse nok til velge ut, kategorisere og analysere materialet på en systematisk og vitenskapelig måte. Denne balansegangen gjelder uansett om man har nærhet til feltet eller ikke kjenner feltet som skal utforskes. Utgangspunktet for analysen er tilgang til informantenes fortolkning av sin virkelighet.

«Det kan synes som et uløselig dilemma. En som kommer innenfra, vil ha problemer med å oppnå analytisk distanse, men en som kommer utenfra, vil ha problemer med å komme innenfor hva forståelse angår» (Paulgaard, 1997, p. 71)

Paulgaard (1997) bruker begrepet posisjonering som beskrivelse av vår posisjon til feltet. Det må være en nødvendig balanse i nærhet og distanse når vi forsker i eget felt eller er på arenaer som er ukjent for oss for å få tilgang på data.

Malterud sier at spørsmålet ikke er om forskeren påvirker forskningsprosessen, men *hvordan* (Malterud, 2011, p. 41):

«Moderne vitenskapsteori avviser forestillingen om den nøytrale forskeren som ikke øver noen form for innflytelse på kunnskapsutviklingen. Forskerens ståsted, faglige interesser, motiver og personlige erfaringer avgjør hvilken problemstilling som er

mest aktuell, hvilke perspektiv som skal velges, hvilke metoder og utvalg som ansees som relevante, hvilke resultater som besvarer de viktigste spørsmålene, og hvordan konklusjonene skal vektlegges og formidles».

Jeg har min kliniske praksis fra hjemmetjeneste og sengeposter på sykehus, og har ingen erfaring fra sykehjem, bortsett fra praksis fra sykepleierutdanningen. Å yte sykepleie til pasienter i palliativ fase vil ha en del likhetstrekk, uansett hvor du møter pasientene. Men det vil også være ulikheter i tilnærmingen om du jobber ved en sykehusavdeling, i hjemmetjenesten eller på et sykehjem. Fordelen er at en kjenner fagområdet, fagterminologien og kulturen (Malterud, 2017; Paulgaard, 1997). Jeg hadde oversikt over faglige standarder for palliasjon og hadde dermed en formening om hva jeg skulle se etter. Når en har kjennskap til et fagområde er det en fare for at man mister den umiddelbare åpenheten, og blir for målrettet og snever i tilnærmingen. Paulgaard (1997) bruker begrepet «kulturblindhet» om dette. Jeg prøvde å være bevisst på at min forforståelse av fagområdet palliasjon ikke bidro til å skygge for viktige data under intervjuene og under bearbeiding av materialet. Faren er at man ikke stopper opp eller griper tak i verdifulle data på grunn av innforståthet.

Også informantenes forforståelse er viktig å være oppmerksom på (Malterud, 2017). Sykepleierne i denne studien var utvalgt på grunn av sitt nære kjennskap til feltet, og de var blitt informert om min bakgrunn og hvor jeg jobber. En kan derfor gå ut i fra at de hadde en forforståelse av hvem jeg var og hva jeg ville vite. Dette kan ha bidratt til at data ikke ble delt.

4.3 Utvalg

Ved dybdeintervju har man et lite utvalg med informanter der en er opptatt av dybde fremfor mengde, da er det viktig å ha et strategisk utvalg informanter (Malterud, 2017). For å få belyst problemstillingen i denne studien, var det viktig å få et utvalg med informanter som hadde godt kjennskap til tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem.

Dette forskningsprosjektet var eksplorativt, da vi visste lite om tilbudet i utgangspunktet. Det var derfor viktig å ha et utvalg som gjenspeilet noe av bredden i tilbudet, uten å ha ambisjoner om å ha et representativt utvalg. I følge Malterud (2017) er et strategisk utvalg sammensatt ut fra den målsetting at materialet vi oppnår, har potensial til å belyse problemstillingen. Viktige spørsmål vi må stille oss når vi skal rekruttere er hvem som har

kunnskap om / oversikt over fenomenet og hvem kan svare på forskningsspørsmålene. I utgangspunktet skal man ikke på forhånd bestemme seg for hvor mange informanter man skal ha med i studien.

For å få en bredde og variasjon i materialet, var utgangspunktet mitt et utvalg på seks informanter. Dette tallet var ikke absolutt. På grunn av størrelsen på studien og begrensninger på tid kunne jeg ikke ha for mange informanter. Jeg var også åpen for at det kunne bli vanskelig å rekruttere så mange informanter.

Jeg stilte visse kriterier for å sikre meg informanter med godt kjennskap til tilbudet og erfaring med pasientgruppen. Fordi jeg snakket med kun en sykepleier fra hvert sykehjem, var det viktig å få tak i informanter som hadde lang erfaring og god oversikt over tilbudet. Målet var å rekruttere informanter fra kommuner med ulik størrelse, organisering og fra ulike deler av Nord-Norge, for å få et innblikk i mangfoldet i tilbudet. I og med at dette var en kvalitativ studie med få informanter, var det begrenset hvor god oversikt jeg kunne få over bredden og variasjonene i tilbudet.

Inklusjonskriterier:

- Spesialsykepleier eller sykepleier med minimum to års erfaring fra arbeid med pasienter i øremerket palliativ seng ved sykehjemmet.
- Minimum 50 prosent stilling
- Sykehjem fra Nord-Norge. Utvalg ut fra størrelse på kommune, 3 små kommuner (under 5000 innbyggere) og 3 mellomstore til store kommuner i nordnorsk sammenheng (over 5000 innbyggere).

4.4 Rekruttering

Jeg var i kontakt med ledere ved institusjoner med avdeling med øremerkede palliative senger i ti utvalgte kommuner i Nord-Norge. Alle ti lederne var positive til prosjektet. Fra disse ti kommunene var det seks sykepleiere som samtykket til å være informanter i studien.

Lederne ble kontaktet for å få tillatelse til å gjøre intervju ved deres institusjon, og for å få hjelp til å videreformidle forespørsel om å delta i studien til aktuelle sykepleiere. Jeg ringte

lederne og informerte om masteroppgaven, og sendte deretter en e-post med vedlagt skriftlig informasjon om prosjektet. Lederne samtykket til intervju ved deres institusjon, ved å besvare denne e-posten.

Når lederne hadde samtykket, sendte jeg en ny e-post med forespørsel om deltakelse i forskningsintervjuet og samtykkeskjema, som lederne videresendte til sykepleierne som oppfylte kriteriene. Jeg oppfordret lederne til å informere sykepleierne muntlig i tillegg til e-posten, for å sikre at de fikk med seg forespørselen. Den første av sykepleierne fra de disse avdelingene som svarte ville bli rekruttert som informanter. Jeg fikk som allerede nevnt svar fra seks av avdelingene, og det var kun en sykepleiere som svarte fra hver av de respektive avdelingene.

Rekrutteringen var en prosess som gikk over en tidsperiode på over tre måneder. Jeg tok i første runde kontakt med ledere ved seks institusjoner, og fikk informanter fra tre av disse. Når disse intervjuene var gjennomført, kontaktet jeg tre nye sykehjem, der jeg fikk to informanter til. Når materialet var transkribert etter fem intervju, og jeg hadde gjennomgått materialet, fikk jeg rekruttert en informant til, for å få størst mulig bredde i utvalget.

Sykepleierne som ønsket å stille som informanter ble anmodet i informasjonen om prosjektet, til å ta kontakt ved å sende meg en e-post eller ta kontakt på telefon. Samtykket gikk ikke gjennom leder for å sikre anonymitet. Kontakten på mail eller telefon ble slettet så raskt som mulig for å sikre anonymiteten. Samtykkeskjemaene ble underskrevet når vi møttes for å gjøre intervju.

Informantene som deltok i studien var sykepleiere ansatt ved totalt seks helse- og omsorgsinstitusjoner i kommuner i Nordland, Troms og Finnmark. Avdelingene hadde en til tre øremerkede palliative senger og var i kommuner med ulik størrelse og var ulikt organisert. To av avdelingene var korttidsavdelinger ved annen kommunal helse- og omsorgsinstitusjon enn sykehjem, en av avdelingene var korttidsavdeling på sykehjem, en av avdelingene var langtidsavdeling ved sykehjem med sykestueplasser og to av avdelingene var langtidsavdelinger. Median lengde på praksis ved avdeling med øremerket palliativ seng var ti år blant informantene. En av sykepleierne var kreftsykepleier, to av sykepleierne hadde tilleggsutdanninger i distriktssykepleie, tre av sykepleierne hadde ikke tilleggsutdanninger utover tre-årig sykepleierutdanning.

4.5 Kvalitativt forskningsintervju

Formålet med bruk av kvalitative forskningsintervju var å få en dypere og mer inngående forståelse av informantens opplevelser og erfaringer. Tilnærmingen er et lite utvalg med informanter der forskningen foregår i en mellommenneskelig interaksjon, der en er opptatt av strategisk utvalg og dybde (Malterud, 2017).

Studien ble gjennomført med semistrukturerte intervju. Semistrukturerte intervju bygger på en minst mulig styrt samtale, med intervjuguide med åpne spørsmål eller tema i stikkordsform. en egnet metode, når du skal studere informantenes meninger, holdninger, og erfaringer (Malterud, 2017).

Jeg ønsket en åpen tilnærming, for å få nyanserte beskrivelser av informantenes erfaring og forståelse av tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem.

4.6 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjort i tidsperioden september 2017 – januar 2018. Årsaken til at intervjuene strekte seg over så lang tid var at det tok tid å få rekruttert de to siste informantene.

Intervjuene ble gjennomført med en intervjuguide (vedlegg 3) med utgangspunkt i problemstillingen. Den var inndelt med en innledende del, lokalitetene, pasientpopulasjon og arbeidets art, hvem som jobber med pasientene og kompetansebehov.

Intervjuene ble gjort individuelt. Vi avtalte tid og sted på telefonen. Informantene fikk bestemme hvor intervjuene skulle foregå. Samtlige informanter syntes det var greit å gjøre intervjuene på arbeidsplassen. Jeg fikk en omvisning på avdelingene, og der det var mulig fikk jeg også sett rommene som ble brukt som øremerkede palliative senger. Dette var en fordel for studien fordi intervjuene da ble gjennomført i de fysiske rammene for tilbudet og bidro til å utvide min forståelseshorisont, jamfør Gadamer. Deltagerne hadde fått informasjonsskriv tilsendt på e-post på forhånd, slik at de hadde noe kjennskap til hva intervjuet skulle dreie seg om. Under avslutningen av intervjuene gjorde jeg en kort oppsummering av mine hovedinntrykk etter intervjuene, slik at informantene hadde mulighet til å rette på dette.

Informantene ordnet møterom hvor vi fikk sitte uforstyrret. Noen av intervjuene ble gjort i arbeidstiden og andre rett før eller etter arbeidstiden til informantene. Det ble brukt diktafon til opptak av intervjuene. Jeg hadde en intensjon om å notere stikkord underveis under

intervjuene om det som vekket interesse hos meg, som for eksempel kroppsspråk og engasjementet til informantene. Dette ble gjort i veldig liten grad. Jeg syntes det var vanskelig å både notere og være aktiv og engasjert under intervjuene. Jeg skrev refleksjonsnotat så raskt som mulig etter hvert intervju, der jeg noterte umiddelbart inntrykk. Jeg lyttet igjennom intervjuene så raskt som mulig og skrev et notat om helhetsinntrykket.

4.7 Transkripsjon

I litteratur om kvalitative forskningsintervju er det anbefalt at en transkriberer materialet selv, for å få best mulig kjennskap til materialet (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015; Malterud, 2017). Jeg transkriberte det første og siste intervjuet selv og valgte å bruke transkriberingsassistent til fire av intervjuene. Dette var for å utnytte tiden jeg hadde til disposisjon best mulig. Jeg erfarte ingen forskjell når det gjaldt kjennskap til materialet i de intervjuene jeg transkriberte selv, i forhold til det som var transkribert av transkriberingsassistent. Jeg opplevde jeg ble godt kjent med materiale fra alle intervjuene, fordi jeg gjennomførte alle intervjuene selv, skrev et refleksjonsnotat umiddelbart etter intervjuene, lyttet gjennom intervjuene og dannet meg et helhetsinntrykk som jeg skrev ned, og jeg kvalitetssikret det transkriberte materialet ved lytte igjennom intervjuene.

Transkriberingsassistenten ble anbefalt av forsker som hadde benyttet seg av hans tjenester selv. Det ble skrevet en databehandleravtale (vedlegg 5) med utgangspunkt i NSDs mal for databehandleravtale. Avtalen regulerer databehandlers håndtering av data i alle ledd, og sletting av data etter fullført oppdrag. Avtalen ble vurdert av rådgiver ved Seksjon for forskningstjenester, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT. Avtalen ble underskrevet databehandlingsansvarlig, databehandler og kontaktperson. Min hovedveileder var databehandlingsansvarlig og jeg var kontaktperson. Lydfiler og transkribert materiale ble kryptert og åpnet hos mottaker med passord. Filoverføringstjenesten som ble brukt krevde også passord. Filene var dermed både kryptert og sikret med passord ved overføring av filene.

4.8 Analyse av data

Jeg har vært inspirert av Malteruds metode, systematisk tekstkondensering, i analysen av data. Systematisk tekstkondensering egner seg for utvikling av beskrivelser og til en viss grad begrepsutvikling. Med utgangspunkt i problemstillingen stiller vi spørsmål til materialet.

Svarene er de mønstrene og kjennetegnene som vi gjennom kritisk og systematisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle ut fra materialet og den teoretiske referanserammen (Malterud, 2017).

I dette prosjektet var målet å utvikle ny kunnskap om øremerkede palliative senger i sykehjem. Målet var å formidle nyanser og mangfold, og dermed utvide vår forståelse av innholdet i tilbudet.

Systematisk tekstkondensering er ifølge Malterud (2017) inspirert av Giorgios fenomenologiske analyse. Formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt. Vi leter etter essenser og kjennetegn ved de fenomenene som vi studerer. Analyseprosedyren sikres gjennom systematisk gjennomgang av materialet i flere ledd og består av 4 trinn; få et helhetsinntrykk, identifisere meningsdannende enheter/koder, abstrahere innholdet i de meningsdannende enhetene og sammenfatte betydningen.

Terminologien som blir brukt om analyseprosessen er ulik i metodelitteraturen. For eksempel bruker Malterud begrepet tema i første trinn i prosessen, Tjora bruker tema og undertema mye senere i analyse prosessen, der Malterud bruker begrepene subgrupper og kategorier (Malterud, 2017; Tjora, 2017). Jeg har valgt å bruke terminologien til Malterud.

Analyseprosessen:

Helhetsinntrykk/fugleperspektivet. Dette trinnet representerte første intuitive og empiribaserte steg i organiseringen av materialet og besto i å leste åpent igjennom teksten, minst mulig farget av forforståelse og teori. Hensikten var å bli kjent med materialet og ut fra et helhetsbilde finne noen midlertidige tema. Malterud anbefaler ikke flere enn fem til åtte tema, fordi dette kan bidra til at det videre arbeidet blir uoversiktlig (Malterud, 2017). Når jeg hadde lest gjennom alt materialet og gjort avveininger opp mot problemstillingen endte jeg opp med syv tema: organisering, pasientene, pårørende, utøvelsen av det faglige arbeidet, samarbeid/ tverrfaglighet, kompetanse og å følge noen ut av livet det gjør noe med oss.

Identifisere meningsdannende enheter/kodegrupper. Det andre trinnet besto i å identifisere de meningsbærende enhetene i teksten. Meningsbærende enheter er som navnet tilsier, det som er av interesse for å belyse problemstillingen. Jeg gjorde en systematisk gjennomgang av den transkriberte teksten fra alle intervjuene linje for linje. De syv temaene fra første trinn ble til

foreløpige kodegrupper og fikk hver sin farge. De meningsbærende enhetene ble kodet med farge ut fra hvilken kodegruppe de passet under. Etter hvert som jeg jobbet med materialet så jeg at jeg med fordel kunne redusere antall kodegrupper, fordi de overlappet hverandre og det ble for mye å gå inn på. De kodegruppene som var mest relevant og hadde rikest materiale ble stående. Dette var organisering, utøvelsen av det faglige arbeidet, kompetanse og å følge noen ut av livet det gjør noe med oss. All tekst som ikke passet inn under kodegruppene ble lagt til side. De meningsbærende enhetene i hver kodegruppe ble samlet i hvert sitt dokument. I følge Malterud (2017) er dette dekontekstualisering. Teksten tas ut av sin sammenheng for å skape ny mening. Kodegruppene var fremdeles ikke resultater eller mål, men et middel til å organisere materialet.

Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene. I dette trinnet deles hver kodegruppene i subgrupper, som synliggjør ulike områder av innholdet i kodegruppene (Malterud, 2017). For å systematisere dette arbeidet, tok jeg for meg en og en kodegruppe, gikk igjennom materialet, fjernet eller slo sammen det som var likt og plasserte de mest relevante meningsbærende enhetene i skjema. Jeg forkortet innholdet og endret til faglig språk fremfor muntlig i de meningsbærende enhetene. For å vise denne prosessen har jeg tatt med et utsnitt fra et skjemaet jeg laget i forhold til kodegruppen kompetanse.

Sammenfatning av sentralt innhold i kodegruppene. I denne fasen ble funnene i de ulike subgruppene tolket opp mot hverandre og sammenfatning innholdet i kodegruppene ble gjort ved å veksle mellom det teoretiske rammeverket og empirien. Det ble endringer i det teoretiske rammeverket etter hvert som arbeidet med analysen skred frem. Det utpekte seg to hovedkategorier: organisering og utøvelsen av det faglige arbeidet. Disse hadde fem kategorier hver. Disse blir presentert i resultatkapittelet.

Materialet var stort og avdekket mange forhold ved tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem. Analysen var et møysommelig arbeid, mange valg måtte gjøres underveis i forhold til inkludering og ekskludering av temaer, meningsbærende enheter, kodegrupper, subgrupper og kategorier. Under hele prosessen var det en veksling mellom helhet og del og del og helhet, jamfør den hermeneutiske sirkelen.

På grunn av størrelsen på oppgaven og for å kunne gå litt dypere i enkelte tema har jeg gjort en del valg. Tema som er viktige relatert til både problemstillingen og intervjuguiden som jeg har valgt å ikke gå inn på er pårørende, tverrfaglighet, samarbeid med palliativt team.

4.9 Studiens troverdighet og overførbarhet

Troverdigheten i kvalitativ forskning vurderes ut fra påliteligheten, gyldigheten og overførbarheten. Disse begrepene går noe i hverandre. For eksempel er gyldighet avhengig av at studien er pålitelig (Ellingsen & Drageset, 2010, p. 335).

«Troverdigheten i et kvalitativt forskningsintervju er knyttet til en åpen tilnærming, nøyaktighet, refleksivitet og evne til å møte dynamiske utfordringer i intervjusituasjonen. Forskers vitenskapsteoretiske ståsted, verdi og kunnskapssyn har betydning for data som skapes».

Påliteligheten dreier seg om hvor transparent og nøyaktig forskningsprosessen er (Ellingsen & Drageset, 2010). Jeg har tidligere i metodekapitlet beskrevet hvordan data ble samlet inn og bearbeidet. Metoden og konteksten for datainnsamlingen var viktig i denne sammenhengen. Metoden semistrukturerte individuelle intervju ble valgt fordi tilbudet øremerkede palliative senger var lite utforsket tidligere og jeg ønsket et utvalg som kunne si noe om mangfoldet, og samtidig ha muligheten til å gå i dybden på enkelte områder. Jamfør Ellingsen og Drageset så hadde utvalget, intervjusituasjonen, relasjonen til informantene og ikke minst gjennomføringen av intervjuene, betydning for materialet som fremkom. Både min egen og informantenes forforståelse påvirket materialet, noe jeg har gjort rede for under punkt 4.2 Forforståelse. Utvalget ble rekruttert ut fra inklusjonskriteriene og gjennom lederne ved institusjonene, dette gjorde at jeg fikk sykepleiere som hadde jobbet lenge med tilbudet og var interesserte i fagområdet palliasjon. På bakgrunn av rekrutteringsstrategien hadde jeg ingen mulighet til å få oversikt over hvor mange sykepleiere som faktisk fikk forespørsel om å delta i studien, hvem som takket nei og begrunnelsen deres. Utvalget i studien kan ha bidratt til at jeg fikk en mer positiv fremstilling enn hvis jeg hadde hatt et annet utvalg. Min bakgrunn fra kompetansesenteret og måten jeg gjennomførte intervjuene på kan også ha påvirket dataene. Jeg forsøkte å ha en åpen tilnærming under intervjuene, samt ved oppbyggingen av intervjuguiden og oppfølgingsspørsmålene for å få data som var nærmest mulig informantenes forståelse av virkeligheten.

Gyldigheten handler i stor grad om kvaliteten på analyseprosessen og hvor transparent den er, og at det er gjort rede for hvordan analysen bidro til resultatene. Også kvaliteten på transkriberingen påvirker gyldigheten (Ellingsen & Drageset, 2010). Transkriberingen ble gjort ordrett av meg og av transkriberingsassistent. Jeg opplevde at jeg fikk nærhet til alt materialet fordi jeg gikk nøye igjennom det transkriberte materialet samtidig som jeg lyttet gjennom lydfilene med intervju. Alle steg i analyseprosessen er gjort rede for under punkt 4.8 Analyse av data.

Under analysen ble det gjort mange valg. Jeg skrev logg under hele studien for å ha muligheten til rekonstruere mine valg. Jeg prøvde å være tro mot materialet i tolkningen av data gjennom å veksle mellom enkeltdeler og helhet jamfør Gadamer. Under presentasjon av resultater ble informantenes stemmer ble løftet frem med sitater. Tolkningen av materialet blir gjort på bakgrunn av nasjonale anbefalinger og utvikling i palliasjon og kommunale helse- og omsorgstjenester, tidligere forskning og relevant teori. Jeg fikk gode innspill fra min veileder i tolkningen av materialet.

Overførbarhet handler om resultatene i studien har relevans og gyldighet utover utvalget og konteksten i denne studien og om studien er overførbar utover studiesammenheng. I kvalitativ forskning har man ikke samme mulighet som i kvantitativ forskning til å generalisere, reteste og gi nøyaktige svar (Malterud, 2011).

4.10 Etiske betraktninger

Ved medisinsk og helsefaglig forskning er det viktig å være bevisst på nytteverdien av forskningsprosjekter før en setter i gang. Man må blant annet vurdere om forskningsprosjektet vil kunne bidra til ny og viktig kunnskap som er så nyttig at det oppveier ulempene for de som inkluderes (Kvale et al., 2015).

Studien er i samsvar med Helsinki-deklarasjonen og er meldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Studien var meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31, på grunn av behandling av personopplysninger ved hjelp av datamaskinbasert utsyr. Det ble sendt søknad i form av

meldeskjema til NSD. Tilbakemeldingen fra NSD var at behandlingen av personopplysninger tilfredsstilte kravene i personopplysningsloven. Se vedlegg.

Kommentarene ble fulgt opp i form av justeringer på informasjonsskriv om prosjektet til informantene. Dette ble fulgt opp og endringsmelding med ny versjon av informasjonsskriv ble sendt inn til NSD.

Denne studien ble ikke vurdert som nødvendig å fremlegge for godkjenning i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). De prosjekter som skal fremlegges for REK er prosjekter som dreier seg om medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger, jamfør helseforskningsloven §2 (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK, 2015). Dette gjelder ikke denne studien.

Helsinki-deklarasjonen ble utarbeidet av verdens legeforening i 1964 og har vært retningsgivende i utarbeidelse av lovverk og faglige etiske retningslinjer siden. Medisinsk og helsefaglig forskning er regulert av helseforskningsloven og forskningsetikkloven. De nasjonale forskningsetiske komiteene har utviklet generelle forskningsetiske retningslinjer (Malterud, 2017; World Medical Association, 2013).

I utgangspunktet skal alle ledd i forskningsprosessen ivareta de forskningsetiske prinsipper. Forskerens frie stilling er viktig for troverdigheten, det vil si at forskningsinstitusjonene og forskerne er verdinøytrale og fristilte. Personvern, taushetsplikt og anonymisering er helt grunnleggende, informantene må kunne stole på at informasjon om dem ikke kommer på avveie (World Medical Association, 2013).

Informantene fikk et informasjonsskriv om forskningsprosjektet sammen med samtykkeerklæring som de skrev under på. I informasjonsskrivet sto det blant annet at de kunne trekke seg fra studien når som helst og uten begrunnelse. Fritt informert samtykke og mulighet til å trekke seg er et udiskutabelt krav når det gjelder innhenting av data eller en blir utsatt for intervensjoner i forskning, dette gjelder både enkeltpersoner og institusjoner. Her inngår også oppbevaring av data på riktig måte (World Medical Association, 2013).

Datamaskinen er beskyttet med brukernavn og passord og lydopptak av intervju og de signerte samtykkeerklæringene ble lagret i låst skap i låst rom. Jeg brukte transkriberingsassistent til transkribering av noen av intervjuene, se avsnitt 3.7 Transkripsjon. Alt av opplysninger som navn på institusjon, avdeling og kolleger ble slettet fra det transkriberte materialet og informantene ble anonymisert med kode.

I denne studien var det særlig viktig å ha fokus på anonymisering av informantene, fordi fagmiljøet er så lite og jeg intervjuet erfarne sykepleiere med godt kjennskap til tilbudet på de ulike stedene. Jeg har ved hjelp av anonymisering og generelle formuleringer prøvd å sikre så langt som mulig at informantene ikke kan relateres til arbeidssted i oppgaven.

Ettersom kvalitative forskningsmetoder kjennetegnes av at man kommer nær de man forsker på og relasjonen mellom forsker og informant er asymmetrisk (Kvale et al., 2015), har det for meg vært viktig å være bevisst på ikke å øve press på og påvirke informantene. I tillegg er gode kommunikasjonsevner hos forsker og evne til å skape tillit og bevissthet når det gjelder verdiladede spørsmål viktige etiske momenter når det gjelder kvalitativ forskning (Kvale et al., 2015).

5 Resultater

Det var fire kodegrupper som utpekte seg under analysen: Det var organisering, utøvelsen av det faglige arbeidet, kompetanse og «å følge noen ut av livet det gjør noe med oss». Etter hvert som arbeidet med resultatene skred frem, avdekket jeg at mye av materialet i kodegruppene gikk over i hverandre. Jeg valgte å inndele resultatkapittelet i følgende to hovedkategorier med underkategorier:

- Organisering
 - Organisering av lindrende senger i det «kommunale landskapet»
 - Organisering av sengene på avdelingen
 - Bemanning og kompetanse
 - Pasientene er prioritert, men sengene «står ikke og venter»
 - Fleksible løsninger
- Utøvelsen av det faglige arbeidet
 - Pasientene
 - Arbeidets art
 - Kreftsykepleier
 - Samarbeidet med legene
 - Sykepleierne

Resten av kapitlet vil bestå av en grundigere presentasjon av kategoriene.

For å få et leservennlig språk som gjenspeiler konteksten intervjuene er gjort i, bruker jeg betegnelsen sykepleier(ne) om informantene, pasienter om pasienter i palliativ fase og lindrende senger om øremerkede palliative senger i sykehjem. Flere av sykepleierne brukte betegnelsen lindrende senger når de snakket om tilbudet.

Jeg bruker sitater for å illustrere eller understreke innholdet i det som presenteres i teksten.

5.1 Organisering

Denne hovedkategorien handler om sykepleiernes erfaringer med organiseringen av tilbudet til pasienter med behov for lindrende behandling i deres kommuner og hvilke implikasjoner dette hadde for tilbudet. Sykepleierne i de seks kommunene beskrev ulike organiseringer av de lindrende sengene i det kommunale «landskapet», og jeg vil i det påfølgende presentere det som kom frem i materialet.

5.1.1 Organisering av lindrende senger i det «kommunale landskapet»

Sykepleierne ga varierende beskrivelser av hvilken type institusjonsplasser kommunene hadde å tilby pasientene, og hvordan de var organisert. Lindrende senger var et av tilbudene til pasienter i palliativ fase, i tillegg til hjemmesykepleie og kreftsykepleie.

De lindrende sengene i de seks kommunene var organisert i vanlige sykehjemsavdelinger med langtidsplasser, på korttidsavdelinger på sykehjem, sykehjemsavdelinger med sykestueplasser og på egne institusjoner med bare korttidsplasser i tilknytning til andre kommunale helsetjenester som legekantor, fysioterapi etc. Fire av de seks sykepleierne hadde en opplevelse av at deres avdeling hadde større sykepleierdekning og var bedre utstyrt med blant annet oksygenuttak og medisinskteknisk utstyr enn generelle sykehjemsavdelinger. Felles for disse avdelingene var at de var korttidsavdelinger eller hadde sykestueplasser. De tok ofte imot pasienter på kort varsel med mange ulike problemstillinger fra legevakt, overført fra sykehus etc. Noen av disse avdelingene hadde rehabiliteringsplasser og noen av disse hadde KAD-senger¹⁰. Avdelingene var organisert for å gi et kortvarig tilbud, men noen av avdelingene hadde også pasienter som var hos de over tid fordi de ikke fikk langtidsplass.

Studien viser at en institusjonsplass i kommunene for pasienter med behov for palliasjon ikke nødvendigvis var en øremerket lindrende seng. Noen av disse pasientene hadde allerede en institusjonsplass. Da prøvde de å unngå å flytte pasientene til det som var definert som lindrende seng. Begrunnelsen var at det å være i vante omgivelser med et kjent personale skapte trygghet for pasienten og at det i de fleste tilfeller oppveide fordelene med å komme til lindrende seng. Sykepleierne beskrev ulik praksis i de seks kommunene, der noen av sykepleierne ikke kunne huske at de hadde flyttet pasienter som allerede hadde en heldøgns bemannet seng. I noen av de andre kommunene var flytting av pasienter i lindrende seng noe som forekom, men ikke vanlig. En av sykepleierne kom med et eksempel på hvordan de løste en situasjon der flytting var aktuelt:

«Vi har et sykehjem som ligger i nærheten, og det var snakk om en veldig dårlig pasient som skulle ha smertepumpe. Og da var det protester derifra, da måtte den pasienten flyttes hit. Men så var det vel noen som slo i bordet, når en pasient hadde bodd mange år på det sykehjemmet, så skal de ikke flyttes når de skal dø. Det har med

¹⁰ KAD-senger – kommunale akutte døgnenheter. «KAD skal være et allmennt medisinsk tilbud som skal gis til dem som har behov for observasjon, behandling og tilsyn, men som ikke har behov for innleggelse i sykehus, der innleggelse i KAD kan erstatte innleggelse i sykehus» (Norsk forening for allmennt medisin, 2014)

trygghet å gjør. Vi løste dette blant annet ved at 2 av sykepleierne deres kom til oss og fikk opplæring i å bruke smertepumpe».

I noen av de andre kommunene, forsøkte de å gi et godt nok tilbud der pasienten var, men enkelte ganger tilsa situasjonen at det var behov for mere avansert lindrende behandling enn personalet hadde kompetanse til eller rommene var utstyrt for. Da måtte pasientene flyttes. En av sykepleierne beskrev det slik:

«Lindrende seng er plassert i den gruppa som er sykestuedel, der rommene er bedre utstyrt med blant annet oksygen, og det er større sykepleierdekning. Resten av avdelingen er vanlig sykehjemsavdeling. Hvis pasientene i sykehjemsavdelingen trenger mer medisinsk oppfølging, så kan de bli flyttet til sykestuedelen»

I den samme kommunen kjøpte kommunen sykehjems plasser fra et privat sykehjem der det, ifølge sykepleieren, ikke var tilstrekkelig sykepleierdekning for å ivareta pasienter som trenger ekstra oppfølging. Dermed ble pasientene flyttet til lindrende seng, hvis situasjonen tilsa det.

Sykepleierne opplevde at de hadde kompetanse i palliasjon og kunne være ressurser for andre sykepleiere. Flere av sykepleierne hadde erfaring i å lære opp og veilede andre sykepleiere i palliasjon. Dette gjaldt spesielt praktiske forhold, som administrering av medikamenter og bruk av subkutane infusjonspumper og annet utstyr.

Flere av sykepleierne beskrev en endring i kommunene, ved at man hadde en mer aktiv holdning til å gi pasientene mest mulig hjemmetid og legge til rette for å dø hjemme. En av sykepleierne uttrykte det slik:

«Nå ser vi jo, i hvert fall de senere år, at det er mer tilrettelagt for at folk kan få dø hjemme. Og at det er mere vanlig enn for noen år tilbake».

To av stedene erfarte sykepleierne at det var mindre pågang på de lindrende sengene enn tidligere.

Bemanning og sykepleierdekning

Alle avdelingene med lindrende seng(er) hadde sykepleiere videreutdanning eller tilleggsutdanning i varierende lengde. Mange av avdelingene hadde

hjelpepleiere/omsorgsarbeidere med videreutdanning¹¹. En av avdelingene hadde sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie i 50 prosent stilling og en sykepleier med videreutdanning i palliasjon. Ved en av de andre avdelingene var det en kreftsykepleier i 40 prosent stilling. Det var en avdeling som hadde sykepleier med videreutdanning i psykisk helse. Flere av de andre avdelingen hadde sykepleiere med tilleggsutdanninger i palliasjon eller distriktssykepleie. Noen av sykepleierne ved avdelinger som ikke hadde sykepleiere med videreutdanning i palliasjon eller kreftsykepleie ved avdelingen uttrykte at de burde ha den kompetansen ved avdeling med lindrende senger.

Ved fem av seks av avdelingene mente informantene at de hadde god sykepleiedekning i forhold til andre sykehjemsavdelinger og at dette var nødvendig. De hadde sykepleiere på stort sett alle vakter ved fire av de seks avdelingene.

Når det gjaldt den generelle bemanningen så var det ulike signaler. Ved flere av avdelingene var det travelt, men de gav ikke uttrykk for at det var for travelt eller at dette gikk utover pasientene i lindrende seng. Ved en av avdelingene mente sykepleier at det ble veldig travelt når de hadde pasient i lindrende seng fordi det var behov for mer tid hos disse pasientene. Ved noen av avdelingene mente de at den generelle bemanningen var god, sammenlignet med andre avdelinger.

«Vi er heldige her, det har vi sagt i alle år. Vi er godt bemannet i forhold til mange andre, hvis vi sammenligner».

Ved det ene sykehjemmet hadde de sykepleiere på dag – og ettermiddagsvakter, men det hendte at de ikke hadde sykepleiere på nattevakter. Da hadde sykepleierne ved avdelingen bakvakt eller sykepleier i hjemmetjenesten kunne bli tilkalt hvis behov.

En av informantene beskriver en praksis der de prioriterte å ha sykepleiere i gruppen med lindrende seng og bare en sykepleier på vakt på hele avdelingen. Når det ikke var sykepleier på vakt hendte det at sykepleier ved en av de andre avdelingene måtte ha sykepleieansvaret for pasient i lindrende seng, og en erfaren hjelpepleier som gjorde pleien og hadde hoved oppsynet med pasienten.

De prøvde så langt som mulig å ha samme personalet hos pasientene i lindrende seng, men det var utfordrende på grunn av turnus. Noen av avdelingene hadde primærkontaktordninger.

¹¹ Videreutdanning for hjelpe hjelpepleier/omsorgsarbeider -

Avdelingene hadde ikke et eget personale til de lindrende sengene. Men i praksis var det slik at det var mange av de samme sykepleierne og hjelpepleierne/omsorgsarbeiderne som hadde disse pasientene. Dette var gjerne pleiere med kompetanse og erfaring i fagområdet og som ønsket å jobbe med disse pasientene.

Det var ikke alle pleier som følte seg trygge til å ha disse pasientene. Dette gjaldt både sykepleiere og hjelpepleiere/omsorgsarbeidere,

«Noen synes jo det er skummelt med palliasjon, og spesielt i forhold til terminale. Det går vel på at de er utrygge, for eksempel at de vet ikke hva de skal si til de pårørende hvis de har spørsmål».

5.1.2 Organisering av sengene i avdelingen

Ved fire av de seks sykehjemmene jeg besøkte, hadde de faste rom til formålet. De var opptatt av at rommene skal være hyggelig og innbydende for pasienter og pårørende. Rommene var oppgradert i form av pene bilder, gardiner, gode stoler, pene lamper, radio og kjøleskap. Pengene som blir brukt til dette er gaver, fond etc. Ved to av avdelingene hadde de ikke faste rom til formålet, men brukte rom som var ledig eller mulig å frigjøre. Ved det ene av disse sykehjemmene var avdelingen inndelt i to grupper, der personalet i den ene gruppen hadde større kompetanse i palliasjon og hadde erfaring med pasientgruppen. Når de fikk inn pasienter med behov for lindrende seng, ble pasientene plassert i den gruppen. Ved dette sykehjemmet hadde de samlet utstyr for å gjøre rommet mer innbydende i en bod, som de tok frem når de fikk inn pasienter i lindrende seng. De pleide også å be pasienter og pårørende å ta med bilder eller ting som de satte pris på hjemmefra, hvis de heller ønsket det.

Sykepleierne la vekt på at tilbudet skulle være tilrettelagt for pårørende. Pårørende kunne være tilstede så mye de ønsket, de fikk servert mat og drikke eller kunne ordne seg med det selv på avdelingen og det var tilrettelagt for å sove enten på rommet til pasienten eller i eget pårønderom. Flere av avdelingene hadde også leker og utstyr til barn eller barn som pårørende som kom på besøk. En av sykepleierne fortalte at de senest uken før intervjuet hadde hatt pasient i lindrende seng som hadde 2 barnebarn. Da hadde lekekassen og tegnesakene vært populære å ta frem.

Ifølge sykepleierne hadde det betydning hvordan de lindrende sengene var plassert i avdelingen. De mente at det var nødvendig å plassere pasientene sentralt i avdelingen i

nærheten av vaktrom. Dette er veldig syke pasienter som trenger tett oppfølging og pårørende som skal følges opp. De begrunnet det med at de trenger oversikt over rommene for å kunne følge med og at de ansatte dermed også blir lettere tilgjengelig for pasienter og pårørende.

Ved en av avdelingene hadde de i utgangspunktet lagt rommene nederst i en korridor i et område som var skjermet for resten av avdelingen. I løpet av det første året erfarte de at dette ikke fungerte fordi det ble for langt fra andre sentrale funksjoner på avdelingen som vaktrom, medisinerrom og matsal. Dette var problematisk spesielt på nattevakter. De valgte ganske raskt å flytte de lindrende sengene til rommene nærmest vaktrommet. Ved et av sykehjemmene brukte de rommene nederst i korridoren, men var det relativt kort vei til vaktrom.

5.1.3 Pasientene er prioritert, men sengene står ikke å venter.

De lindrende sengene i kommune ble benyttet til andre pasienter enn de som var definert som målgruppe for disse sengene, hvis de sto ledig og det var pasienter i kommunen som hadde behov for plassen. Sykepleierne var tydelige på at pasienter med behov for lindrende seng er prioritert, men sa samtidig at sengene ikke står ledig og venter på pasientene. Dette førte til i enkelte tilfeller til at de ikke kunne ta imot pasienter med behov for lindrende seng, fordi lindrende sengen(e) var belagt av andre pasienter enn de som var tenkt som målgruppe.

Ved enkelte av sykehjemmene var intensjonen ved oppstart av tilbudet at disse rommene kun skulle brukes til lindrende senger. Dette var etter hvert blitt endret, og de lindrende sengene ble brukt til andre pasienter hvis sengene var ledig. Flere av sykepleierne sa at det var stor pågang på kommunale senger generelt i deres kommuner, og man måtte ta i bruk de sengene som var tilgjengelig for pasienter som ikke kunne være hjemme. Flere av sykepleierne hadde forståelse for at andre pasientgrupper måtte få plassen hvis sengene sto ledig. Sykepleierne begrunnet det med at det hverken etisk eller økonomisk var riktig at senger står tomme.

«I utgangspunktet var ønsket å ha et eget rom som skulle stå der. Men vi har ikke så mye press på den senga, det blir lite kostnadseffektivt å la den stå tom. Og det går ut over noen eldre som faktisk trenger plassen».

Til tross for at noen av sykepleierne hadde forståelse for at sengene måtte kunne brukes av andre pasienter når de sto ledige, var de opptatt av at pasienter med behov for lindrende seng måtte prioriteres. De begrunnet det med at pasientene er i livets slutfase, og da er det ekstra viktig å legge til rette for at de skal være nærmest mulig familie, få god lindring og ha trygge og gode rammer. En av måtene å løse dette på, var å ta inn pasienten og dermed få

overbelegg eller å omrokere pasientene på avdelingen for å frigjøre plass. Noen av avdelingene hadde flere fysiske rom/senger enn antall plasser de var definert til å ha. En av sykepleierne beskriver det slik:

«Som hovedregel så får vi det til, og det er stor vilje hos ledelsen og det er stor vilje hos personalet til å få det til».

I en av de større kommunene der, presset på sykehjemssenger i kommunen var veldig stort, var det vanskelig å finne gode løsninger, ifølge sykepleier De sto ofte i en skvis når sengene skulle fordeles.

«Til tross for at dette er en korttidsavdeling, har vi i perioder full avdeling og ingen sirkulasjon. Det er ingen som kan hjem fordi alle er så hjelpetrengende. Den trenger en dementplass, den trenger en langtidsplass i sykehjem. Da stopper det opp. Hva gjør vi da hvis det kommer inn en som trenger plass til omsorg ved livets slutt, da har vi ikke den plassen».

Sykepleierne beskrev tilfeller der de ikke kunne ta imot pasient med behov for lindrende seng fordi de hadde andre pasienter i disse sengene. Dette hadde skapt frustrasjon i personalgruppen på avdelingen og hos kreftsykepleier i kommunen. Ifølge flere av sykepleierne var kreftsykepleier som regel involvert i, og hadde oversikt over de pasientene som var aktuelle for lindrende seng. Dette gjaldt særlig kreftpasienter. Ofte var det kreftsykepleierne som hadde introdusert lindrende seng som en mulighet til pasienter og pårørende, mens de fremdeles var hjemme. Noen av sykepleierne sa at de konfererte med kreftsykepleier før de eventuelt tok inn annen pasient i lindrende seng. Slik beskrev en av sykepleierne en situasjon der de måtte avvise en pasient med behov for lindrende seng:

«Det har skjedd at vi ikke kunne ta imot en palliativ pasient. Flytting av andre pasienter som vi vanligvis gjør, var helt umulig å få til. Man blir jo veldig frustrert, fordi man føler at det blir veldig feil! Samtidig skal man jo forstå at pasientene som bor her, også er mennesker med sine behov og rettigheter. Da måtte den palliative pasienten inn på sykehus og døde på sykehuset isteden. Det var i utgangspunktet ikke det som var planlagt skulle skje!»

En av sykepleierne mente at det ble en utvanning av tilbudet når sengene blir brukt til andre pasienter.

«Du får liksom et litt annet forhold til de rommene enn før når det var... når disse rommene var hellige på en måte».

Til tross for frustrasjon de gangene det ikke lot seg gjøre å ta imot pasient i lindrende seng, mente sykepleierne at det er viktig at man har tilbud om lindrende seng. De mente det var et bra tilbud til pasientene og det forpliktet å ha tilbudet. Det at man faktisk sier man har lindrende seng på sykehjemmet, gjør at man har fokus på pasientgruppen og kvaliteten på tjenesten og strekker seg ekstra for å kunne ta imot pasientene.

5.1.4 Fleksible løsninger

Noen av sykepleierne beskrev et aktivt og fleksibelt samarbeid mellom sykehjem, hjemmetjeneste og kreftsykepleier rundt den enkelte pasient. Det var flere ulike eksempler på godt samarbeid ut fra pasienten og de pårørendes behov og for å få tjenestene til å fungere.

Ved en av korttidsavdelingene hadde de organisering hvor hjemmetjenesten kom inn på avdelingen og hjalp pasient i lindrende seng med morgen og kveldsstell. Dette gjaldt pasienter som var overført fra deres hjemmetjeneste område, som de hadde hatt omsorg for tidligere. Pleierne ved korttidsavdelingen hadde ansvaret for medisiner og den øvrige omsorgen for pasienten. Hvis det var behov for to stykker ved stell, så var pleier fra avdelingen tilstede under stellet sammen med pleier fra hjemmetjenesten. Intensjonen med denne organiseringen var kontinuitet og trygghet for pasienten. Sykepleier mente dette var en god løsning for pasienten og det avlastet avdelingen. Om denne løsningen lot seg gjennomføre var avhengig av kapasiteten til de ansatte i hjemmetjenesten. Det hendte at de fikk telefon fra hjemmetjenesten, om at avdelingen selv måtte ta stellet fordi pleierne i hjemmetjenesten ikke hadde kapasitet.

I en utkantdel av en større kommune var hjemmetjenesten og sykehjemmet organisert i en enhet. Det var ifølge sykepleier sterke føringer fra enhetsleder om at de skulle samarbeide. Eksempel på et slikt samarbeid var at de skulle hjelpe hverandre hvis det manglet sykepleier ved enten sykehjemsavdelingen eller i hjemmetjenesten. Det var spesielt om natta det var behov for å hjelpe hverandre. Sykepleierne hadde selv ved flere anledninger vært hjemme hos pasienter og gjort sykepleieroppgaver, som å gi smertestillende sprøyter, å ordne med ernæringspumper etc. Da kom gjerne hjelpepleier/helsefagarbeider/assistent til sykehjemmet og erstattet henne, mens hun var ute. Hun mente at dette bidro til at pasienter kunne være

lenger hjemme. Det hendte også at det kom sykepleier fra hjemmetjenesten til avdelingen hvis de manglet sykepleier på natt, gjerne i sammenhenger der det hadde skjedd noe akutt eller pasienten trengte medikamenter.

Det var også eksempler på at man gjennom samarbeid hadde klart å gi pasienter, som uttrykt et ønske om å komme hjem en siste gang, muligheten til å være hjemme i kortere perioder. Ved en av avdelingene hadde de pasient i lindrende seng, som ikke kunne være hjemme på grunn av sterk angst. Pasienten hadde et ønske om å få komme tilbake til leiligheten sin, før hun døde. Gjennom et samarbeid mellom avdelingen, hjemmetjenesten og kreftsykepleier i kommunen, klarte de å bemanne i leiligheten hennes døgnet rundt, slik at hun fikk noen dager hjemme, før hun kom tilbake til sykehjemmet.

En sykepleier fortalte en pasienthistorie der de fikk ordnet det slik at pasienten kunne være hjemme på dagtid:

«Vi hadde en pasient inne som var på sykehjemmet og sov, så reiste han hjem på formiddagen med drosje og var hjemme og satt på verandaen og koste seg i sola med kona og hadde det veldig fint. Han tilbake om ettermiddagen og var natta over igjen. Og det gjorde vi da i noen korte uker til han ikke klarte det lenger. Det er en sånn vilje hos alle til å unne det beste. Da strekker vi oss veldig langt for å få det til».

Ved to av korttidsavdelingene hadde de en praksis der de palliative pasientene ble tilbudt avlastning i lindrende seng. Da kunne både pasienter og pårørende få «hvilt» seg. Dette var gjerne noe som ble vurdert som nødvendig av kreftsykepleier og hjemmetjeneste, og diskutert med avdelingen for å få gjennomført. Denne løsningen var med på å gi mere hjemmetid til pasientene.

5.2 Utøvelsen av det faglige arbeidet

Denne kategorien handler om hvordan sykepleierne erfarte det faglige arbeidet

5.2.1 Pasientene

Materialet tyder på at oppfatningen av hvem som defineres som målgruppe for bruk av lindrende senger er i endring og at det er en del usikkerhet knyttet til dette blant sykepleierne.

Sykepleierne hadde ulik beskrivelse av hvem plassene var for og hvem som lå i lindrende seng. Alle sykepleierne som ble intervjuet, sa enten flesteparten eller alle pasientene de har

hatt i lindrende seng, hadde kreft. Flere av sykepleierne tydelige på at de tok imot alle pasienter med behov for lindrende behandling, uavhengig av diagnose. Tre av sykepleierne hadde erfaring med pasienter med også andre diagnoser enn kreft i lindrende seg.

Diagnosene som ble nevnt, var ALS¹², MS¹³, KOLS og hjertesvikt.

«For så vidt flere forskjellige typer sykdomstilstander også. Ikke nødvendigvis bare kreft, men vi har blant annet hatt ALS pasienter, og vi har hatt pasienter med MS, kols, hjertesvikt».

En sykepleier sa de i utgangspunktet ville ta imot alle pasienter som trenger palliasjon, uavhengig av diagnose, men til intervju tidspunktet hadde de kun hatt pasienter med kreft, de hadde hatt lindrende seng i mange år.

«Vi har hatt pasienter ute (i hjemmet) med ALS som har ønsket å dø hjemme, og det har man fått til. I lindrende seng har det kun vært kreftpasienter. Det har på en måte ikke vært spørsmål om noe annet. Vi har vært tydelige på at palliasjon ikke bare er kreft. Det handler også om eldre som trenger lindrende behandling og andre diagnosegrupper».

To av sykepleierne var usikre på om de lindrende sengene kun var til kreftpasienter, de oppfattet at det var slik de var definert. Den ene av disse to sykepleierne sa de hadde hatt en pasient med ALS på avdelingen, men vedkommende hadde ikke blitt lagt i lindrende seng, men fått en langtidsplass. Hun mente de hadde hatt samme tilnærming til pasienten med ALS, som de har til pasientene i lindrende seng. En av sykepleierne beskrev en pasientsituasjon der de hadde hatt en mann med en kreftsykdom i lindrende seng som også hadde en progredierende demenssykdom. Dette gjorde han mer og mer urolig. Dette gjorde at de valgte å flytte han til en annen del av sykehjemmet, der de har tilrettelagte plasser for pasienter med demens.

Flere av sykepleierne sa 60 pluss, ved spørsmål om alderen til pasientene og de betegnet pasienter som var i 50 årene og yngre som yngre pasienter. Flere av sykepleierne problematiserte det å komme på sykehjem når du er ung og mente at unge pasienter som var aktuelle for lindrende seng, ville velge å være på sykehuset hvis de ikke kunne være hjemme.

¹² ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) – nevrologisk sykdom der det skjer en gradvis svekkelse av nerveceller som sender signaler til musklene. Kilde: Helsenorge.no <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als>

¹³ MS (Multippel Sklerose) – nevrologisk sykdom som rammer sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg) Kilde: [https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/multippel-sklerose-\(ms\)](https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/multippel-sklerose-(ms))

«Jeg sier nå yngre pasienter, de som ikke er bikket 60 kan du si. For dem er det å skulle komme på et sykehjem helt feil, for der bor det eldre, ikke sant. Så det er noe med... da vil de heller til sykehuset, rett og slett enn å komme til sykehjemmet».

En av sykepleierne sa hun trodde det ville vært lettere for unge pasienter å benytte seg av tilbudet, hvis det var en egen palliativ enhet og ikke en sykehjemsavdeling. Sykepleierne ved to av korttidsavdelingene hadde hatt unge pasienter, men dette var unntaksvis.

«Ja, vi har hatt yngre pasienter som har gått bort ja, med barn. Det har vi hatt. Det er egentlig alle aldersgrupper».

Pasientene som lå i lindrende seng, kom som regel fra sitt hjem eller fra sykehus. De kom når de ikke kunne være hjemme lenger eller det ikke var mulig for dem å reise hjem fra sykehuset. Sykepleierne trakk frem ulike årsaker til at de får inn pasientene: pasientene har ikke pårørende som kan ta vare på dem, de pårørende har ikke nok ressurser, pasientene ønsker ikke å være en belastning for pårørende, pasientene har en tung symptombyrde som er vanskelig å lindre optimalt i hjemmet, pasientene er engstelige og utrygge hjemme, pasientene bor avsides, hjemmesykepleien klarer ikke å følge de opp optimalt eller hjemmet er dårlig egnet ut fra pasientens situasjon, pasientene er redde for å være alene og det gir trygghet ha helsepersonell rundt seg hele tiden.

Sykepleiernes erfarte at de fleste pasientene som fikk plass i lindrende seng kom den aller siste tiden i livet, og ble til de døde. Situasjonene til pasientene var som regel avklart med tanke på at de har kort forventet levetid igjen. Noen av pasientene var i bare noen dager før de døde, og noen av pasientene var i uker. Det var unntaksvis at pasienter lå i lindrende seng i måneder.

Det hendte også at pasientene reiste hjem igjen. Noen av pasientene kom til lindrende seng i kommunen fra sykehuset, til det ble ferdig tilrettelagt hjemme eller til de kom seg såpass at de kunne reise hjem. En del av disse pasientene kom tilbake igjen til avdelingen, hvis de ikke klarte å være hjemme lenger. En av sykepleierne beskriver det slik.

«Jeg vet at vi har hatt pasienter som har kommet inn etter å fått påvist alvorlig diagnose. Ting har sunket inn, og de har hatt et ønske om å komme hjem til der de bor. Så har man klart å tilrettelegge med hjelpemidler og de tingene de har trengt. Så har vi knyttet en kontakt og en trygghet - «om du nu ikke klarer deg så lenge hjemme,

så kan du komme tilbake hit». Jeg synes jo det er en fin trygghet for folk som er alvorlig syk».

5.2.2 Faglige utfordringer og kompetanse

Sykepleierne mente at det aller viktigste i forhold til pasienter i lindrende seng var at de hadde det så godt som mulig. At pasientene var godt symptomlindret, at de følte ro og trygghet og at de pårørende følte seg velkommen og ivaretatt. For å få til god omsorg for pasienter og pårørende var kompetanse, kontinuitet og felles ståsted viktig.

Sykepleierne opplevde at de som regel gjorde en god jobb og at de ofte fikk gode tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende. Disse tilbakemeldingene var viktige signaler på den jobben de gjorde og for klare å stå i jobben i over tid. Det var spesielt de lette forløpene de opplevde de var gode på:

«Jeg føler jo at de enkle tilfellene, hvis jeg kan si det sånn, de pasientene der det er små doser med morfin, de får tømt magen, de får kateter... Altså at alt går lett. Da får vi det til og vi er gode på det».

Ifølge sykepleierne slet de når de hadde pasienter med komplisert problematikk som mye smerter, uro eller at pasienten plutselig er døende uten at de har klart å fange det opp. Da kunne de oppleve at de ikke gjorde en god nok jobb. Noen av sykepleierne mente dette kunne skape uro i personalgruppen.

Det hadde det vært kursing og opplæring i grunnleggende palliasjon ved oppstart av sengene. Alle sengene var etablert for mange år siden. Det var primært sykepleiere og erfarne hjelpepleiere/omsorgsarbeidere som hadde de dårligste pasientene, men det var spesielle krav til kompetanse eller opplæring for å jobbe med pasienter i lindrende seng. De som begynte som nye på avdelingen fikk generelle opplæringsvakter på avdelingen og ble opplært etter hvert som det dukket opp ting de følte seg utrygg på. Et eksempel var å håndtere subkutan infusjonspumpe¹⁴ til administrasjon av medikamenter.

«Men vi har ikke direkte egen opplæring om lindring. Det er nesten sånn vi tar det når det kommer».

¹⁴ Subkutan infusjonspumpe – brukes til medisiner i fettvevet (Kaasa et al., 2016)

Ved noen av avdelingene prøvde de å sendte noen av pleierne til kurs i lindrende behandling¹⁵ hvert år. Ved andre avdelinger var det ingen penger til å reise på kurs. Noen av stedene måtte de videreformidle fra kurset, men dette var unntaksvis. Der det var internundervisninger var det sjelden satt i system. Sykepleierne savnet faglig oppdatering, spesielt om nye ting som skjedde på fagområdet. Det var ikke tid til å lese faglitteratur på jobben, det måtte stort sett gjøres fritiden. To av sykepleierne brakte opp debriefing i etterkant av hendelser og dødsfall for alle de som hadde vært involvert som en læringsarena for ettertiden.

Erfaring med å jobbe med pasienter i lindrende seng hadde gjort de tryggere og gitt dem handlingsberedskap. Hvis de kom i situasjoner der de var usikre, brukte de først og fremst hverandre, det vil si de andre sykepleierne ved avdelingen, de kunne også ringe hverandre privat. Det at sykepleierne snakket med hverandre bidro til at de ble tryggere i beslutningene i den konkrete situasjonen og de fikk et felles ståsted. Sykepleierne opplevde at de

De kontaktet også tilsynslege eller annen kommunal lege, kreftsykepleier, palliativt team eller kreftavdelingen på sykehuset når de sto i utfordrende situasjoner med pasientene.

«Vi sliter i de tilfellene der det kommer brått på. De gangene hvor smerteproblematikken på en måte eskalerer, hvor pårørende er misfornøyde, hvor de pårørende er lite til stede, men veldig krevende. Der vi ikke klarer å forstå alvoret i situasjonen, før vi står med begge føttene godt plantet i det».

Noen av sykepleierne mente at de kunne være for strenge med seg selv. De beskrev pasientforløp der de personalgruppen opplevde at den siste tiden ikke ble helt bra for pasienten, men der de likevel fikk veldig gode tilbakemeldinger fra pårørende. Det var mange forhold som gjorde at de kunne slite med å komme i mål med symptomlindringen. Noen ganger kunne det ta tid fordi man måtte prøve seg frem med tiltakene. De opplevde også å få overført pasienter fra sykehuset som ikke var godt nok lindret og der det ikke var lagt en plan for det videre forløpet. Dette vanskeliggjorde jobben for de som skulle overta pasienten i kommunen. Da ble det gjerne en del telefoner til sykehuset og prøving og feiling før de kom i mål.

¹⁵ Kurs i lindrende behandling –årlig kurs over 3 dager om palliasjon i regi av Kompetansetjeneste i lindrende behandling i Nord Norge.

De fleste av avdelingene hadde en perm som gjaldt palliasjon og alle brukte Håndbok i lindrende behandling. Flere av sykepleierne savnet mer struktur på og felles prosedyrer på arbeidet med pasienter i lindrende seng. Det gjaldt den faglige tilnærmingen som for eksempel kartlegging, samtale med pårørende osv.

«Vi kommer som regel fram til et godt resultat, men vi har liksom ikke den gode strukturen på alt».

5.2.3 Behov for veiledning

Sykepleierne beskrev en arbeidshverdag som kunne være slitsom og tøff, men også veldig givende. De syntes det var krevende å jobbe med døende pasienter og deres pårørende. Særlig i perioder når det var mange dødsfall. Flere av sykepleierne sa de følte seg tappet og sliten i etterkant av dødsfall. En av sykepleierne uttrykker seg slik:

«Det tar på å møte sorg og triste ting».

Det var også tappende å være i situasjoner der pasienten ikke hadde det bra, når de var urolige, hadde smerter og angst. Flere av sykepleierne sa det ofte var vel så krevende å forholde seg til pårørende, som å ta seg av pasienten. De var positive til de pårørende var tilstede, men det kunne i noen tilfeller være veldig mange av dem.

Det å jobbe med noen som skulle forlate livet var meningsfullt i seg selv. Det var spesielt givende når de opplevde at de hjalp pasienten å ha det bra og de pårørende var fornøyde. Takknemlige pasienter og pårørende var en faktor som bidro til at de klarte å stå i det over tid. De opplevde at de hadde en personlig vekst når de jobbet nært døden, de ble bevisstgjort på hva som var viktig i livet.

«Noen skal avslutte livet, og det å få så mye tillit at man får lov til å være med på det, er stort».

Sykepleierne sa de var flinke til å ta vare på hverandre, men de uttrykte et savn etter veiledning og debrifing som var organisert av arbeidsplassen. Dette var et generelt behov på grunn av arbeidets art, men spesielt i etterkant av dødsfall eller etter andre krevende pasientsituasjoner. De snakket med hverandre for å dele erfaringer og for å støtte hverandre. Dette var noe som stort sett skjedde i arbeidstiden, når det var rom for det, i lunsjpauser og

under rapport. Men det skjedde også at de ringte hverandre i fritiden. En av sykepleierne beskriver det slik:

«Jeg har savnet at vi skulle ha hatt en eller annen slags debriefing. Vi har ingen ting som er organisert på det. Nå er vi flinke, synes jeg, å ta vare på hverandre og hvis noen har behov for å prate så prøver vi jo å ta oss tid til det. Det går vel også en del både møter og telefonsamtaler på fritid. Men jeg synes det burde ha vært en selvfølge at det skulle settes av tid til at de som stod i den situasjonen kunne samles og snakke om det».

Det var fast ukentlig veiledning ved en av korttidsavdelingene, ledet av kreftsykepleier. Dette var for de som var på jobb og kunne komme ifra arbeidet ved avdelingen. Det kunne ifølge sykepleier gå noen uker i mellom veiledningene for den enkelte. Sykepleier beskrev veiledningen slik:

«Vi prøver å ta en runde, slik at alle får si noe om hvordan vi har det. Og ofte spør kreftsykepleier om hvordan vi har det i avdelingen. Er det noen utfordringer? Det er ikke alltid at vi har kreftpasienter eller palliative pasienter, men vi har alltid noe på hjertet. Det kan være utfordringer i forhold til andre ting, sånn som når vi har hatt mange med demens, så er det mye som luftes og kommer ut på de møtene. Det er kjempegode møter»

Ved den samme avdelingen kom kreftsykepleier ofte innom avdelingen etter dødsfall i lindrende seng, fordi hun som regel hadde vært involvert i pasientene. Da var det mulig for de pleierne som ikke hadde mulighet å være med på den ukentlige veiledningen, å dele sine opplevelser med kreftsykepleier.

Ved en av langtidsavdelingene på sykehjem prøvde de å få til en gjennomgang av forløpet til pasientene og deres oppfølging, etter dødsfall. Dette var ledet av kreftsykepleier som hadde deltidsstilling ved avdelingen.

5.2.4 Kreftsykepleier er et viktig bindeledd mellom «inne» og «ute»

Det var kreftsykepleier eller kreftkoordinator i fem av de seks kommunene. I den sjette kommunen hadde de hatt kreftsykepleier, men hun var gått over i en annen stilling for noen år siden. Ved to av de seks avdelingene med lindrende seng, hadde en kreftsykepleier en del av sin stilling ved avdelingen med lindrende seng. Resten av stillingen hadde de utenfor

sykehjemmet. Av informantene var det en kreftsykepleier, hun hadde en deltidstilling på avdeling med lindrende seng. I tillegg hadde hun en kreftsykepleierstilling i kommunen, der hun fulgte opp pasienter som bodde hjemme. Stillingen hennes innebar også opplæring og fagutvikling der det var behov. Hun hadde et nært samarbeid med hjemmesykepleien.

Kreftsykepleierne hadde en viktig rolle når det gjaldt det palliative fagmiljøet i kommunene. Dette gjaldt både oppfølging av pasientene, som samarbeidspartner og faglig veileder for de ansatte med tilknytning til de lindrende sengene. Det var ofte kreftsykepleier som hadde ansvaret for prosjekter og kursing tilknyttet palliasjon i kommunene.

Ifølge sykepleierne fulgte kreftsykepleier ofte pasientene gjennom hele sykdomsforløpet, og ble dermed en kontinuitet for dem. Kreftsykepleierne kjente mange av pasientene i lindrende seng, dette gjaldt spesielt pasienter med kreft. De hadde gjerne fulgt opp pasientene over tid, vært hjemme hos pasientene og hatt dialog med behandlende avdeling og palliativt team ved sykehuset. I mange tilfeller var det kreftsykepleierne som har bidratt til å få pasientene i lindrende seng. De var ofte bindeleddet mellom hjemmet og sykehjemmet for mange av pasientene i lindrende seng.

«De (kreftsykepleierne) er alt mulig. Nesten så jeg vil si psykolog, fagperson, sykepleier. Ofte hvis de har kjennskap til pasientene før de kommer til oss, så følger de de opp. Det er vi som følger opp det daglige stedet. De kommer inn og ser til dem og prater med dem. De følger de videre, selv om vi har hovedansvaret for de. Jeg synes det er en god kombinasjon»

Sykepleierne diskuterte faglige spørsmål angående pasienter i lindrende seng med kreftsykepleierne. Kreftsykepleierne bidro med veiledning og opplæring av personalet med tilknytning til de lindrende sengene. Det var ofte kreftsykepleierne de konfererte med når de hadde faglige utfordringer.

5.2.5 Samarbeid med legene

Sykepleierne trakk frem flere faktorer som styrket samarbeidet med tilsynslegene. Dette var daglig tilsyn eller at tilsynslegen var lett å få tak i utenom tilsynene, at legetjenesten var lokalisert i samme bygg, at legene viste interesse for palliasjon og dermed opparbeidet seg kompetanse, og at det var stabilitet og kontinuitet blant tilsynslegene.

Det var som regel tilsynslegen ved sykehjemmet sykepleierne forholdt seg til når det gjaldt pasientene i lindrende seng. Hvor ofte tilsynslegene hadde tilsyn, varierte mellom daglig og

en gang i uka. Ifølge sykepleierne hadde pasienter i lindrende seng ofte behov for legetilsyn eller sykepleierne trengte å konferere med lege angående disse pasientene, utenom de oppsatte tidene til tilsynslegene.

«Men det er klart, i palliasjon så skjer jo ting veldig ofte utenom den faste tiden når tilsynslegen er her ...».

I de situasjonene der tilsynslegen ikke var tilgjengelig på sykehjemmet, ringte de legekantoret og konfererte med tilsynslegen eller brukte fastlegen til pasientene. Om de valgte å konferere med fastlegen var avhengig av hvor involvert fastlegen hadde vært i forhold til pasientens nåværende situasjon. Tilsynslegen var også fastlege i kommunen, og for noen pasientene i lindrende seng var tilsynslegen også deres fastlege. Legetjeneste i kommunene var lokalisert i samme bygg eller i nærheten avdeling lindrende seng ved fire av de seks sykehjemmene.

Utenom normalarbeidstid, forholdt sykepleierne ved sykehjemmene seg som regel til legevakten¹⁶. Da var det tilfeldig hvem de traff på. Var de heldige traff på en lege som kjente pasienten, som tilsynslegen og/eller pasientens fastlege, men ofte var det en lege som ikke kjente pasientene. Dette blir av sykepleierne trukket frem som utfordrende.

«Det er jo sykepleierne som har visitt og som må formidle hva vi ser og hvor i forløpet pasienten er. Tilsynslegene de er jo vant til dette her, også hører de nå på deg og vi blir enige om et opplegg. Det er ofte når disse tilfeldige legene kommer, legevakslege eller kanskje en turnuslege, at du må kjempe for å få de til å innse... De kan være veldig redde for å gi morfin og skeptisk til å starte med smertepumpe. Jeg tror de er usikre på utregning».

Sykepleierne fortalte om situasjoner der de har problemer med å stole på legens avgjørelser. De mente at manglende kompetanse hadde konsekvenser for hvor godt legene klarte å vurdere pasientens tilstand og om de klarte å se at pasientene var døende. Når sykepleierne var usikre på legenes kompetanse, kunne de velge å gå «forbi» legene i kommunen og å ta kontakt med palliativt team eller vakhavende lege ved kreftavdelingen ved UNN i Tromsø. Dette var som regel pasienter som disse kjente til fra tidligere. Dette mente en av

¹⁶ Legevakten

sykepleierne var uhensiktsmessig i det lange løp, fordi legene i kommunen da ikke fikk erfaring med pasientgruppen.

«Jeg ser jo at kompetansen hos fastlegene er veldig varierende. Men så har jeg tenkt tanken at hvis de skal få kompetanse, så må vi faktisk bruke dem. De trenger jo også kompetanseheving og erfaring på området. Men noen ganger så er det så viktig at man er trygg på avgjørelsen som blir tatt, at jeg ringer kreftavdelingen direkte, og snakker med behandlende lege der. Eller palliativt team, hvis pasienten er henvist».

Ved noen av sykehjemmene hadde de flere tilsynsleger som byttet på å ta tilsynene. Dette opplevde sykepleierne som utfordrende i forhold kontinuiteten i oppfølgingen av pasienter i lindrende seng. I noen av kommunene ble det manglende kontinuitet i legetjenesten fordi det var utskifting av tilsynsleger, eller tilsynslegene hadde en begrenset stillingsbrøk som lege i den kommunen og hadde hovedstilling en annen plass.

Ifølge sykepleierne så har kreftsykepleierne ofte større gjennomslagskraft hos legene enn de selv. De bruker også Håndbok i lindrende behandling¹⁷ for å vise medikamentforslag og doseringer til legene.

Det var mange eksempler på godt samarbeid med tilsynslegene. Blant annet ble noen av tilsynslegene trukket frem som veldig på tilbudssiden, når de hadde ustabile pasienter i lindrende seng. De opplevde det som en veldig trygghet å ha muligheten til å ringe til noen som kjente pasienten hvis det var noe. Slik beskriver en sykepleier samarbeidet med tilsynslegen:

«Han er bare en gang i uka. Ellers så kan vi jo ringe han uansett, han er veldig grei sånn. Dette gjelder også om ettermiddagen eller i helgene, så fremt han er hjemme».

¹⁷ Håndbok i lindrende behandling – hefte med palliative behandlingsforslag. Utgitt av Kompetansetjeneste for lindrende behandling i Nord-Norge. <https://unn.no/fag-og-forskning/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord>

6 Diskusjon

I denne studien ble seks sykepleiere intervjuet om deres erfaringer med å ivareta pasienter i øremerkede palliative senger i sykehjem. Resultatene i studien blir diskutert med utgangspunkt i oppgavens teoretiske ramme og tidligere forskning på feltet. Resultatene i studien er inndelt i hovedkategoriene *Ulike organisatoriske løsninger* og *Utøvelsen av det faglige arbeidet*. Alle hovedkategoriene har underkategorier. Både hovedkategoriene og underkategoriene er overlappende i noen grad. Underkategoriene vil bli både sammenstilt og diskutert opp mot hverandre.

6.1 Ulike organisatoriske løsninger for sengene

Resultater fra denne studien viser at det var ulik organisering av de øremerkede palliative sengene i de seks kommunene. Denne studien er for liten til å kunne sammenligne de ulike løsningene for organisering øremerkede palliative senger opp mot hverandre. Men informantene beskrev en del organisatoriske forhold som så ut til å ha betydning for tilbudet øremerkede palliative senger i de respektive kommunene. Disse organisatoriske forholdene var: *tilpassning til lokale forhold; plassering av sengene i avdelingen; og sengene står ikke og venter*.

6.1.1 Tilpassing til lokale forhold

I utgangspunktet er det innholdet og kvaliteten på tjenestene til pasienter i palliativ fase som er av betydning, ikke størrelsen og hvor de er plassert (NOU 2017:16). Med tanke på at de kommunale helse- og omsorgstjenestene har utfordringer med både kapasitet og kompetanse (Helsedirektoratet, 2015a; Meld. St. 26, 2014-2015), kan en spørre seg om det er mulig å få til tilrettelagte tjenester for pasienter med komplekse palliative behov i en vanlig sykehjemsavdeling. Det som kjennetegner pasienter i palliativ fase er komplekse symptombilder og akutte forverringer, som krever raske løsninger og kompetanse i palliasjon (Helsedirektoratet, 2015b). I denne studien var flesteparten av de øremerkede palliative sengene lokalisert på sykehjem, både korttidsavdelinger, langtidsavdelinger og avdelinger med sykestuesenger. I noen av kommunene var sengene i annen helseinstitusjon enn sykehjem. Dette tyder på at det gjøres lokale tilpassninger i organiseringen av sengene. Dette er i tråd med nasjonale anbefalinger som blant annet påpeker at fleksibilitet og tilpassning til lokale forhold er nødvendig hvis det skal være mulig å gi et godt tilbud til pasienter i palliativ fase i kommunene (Helsedirektoratet, 2015b; NOU 2017:16). Viktige politiske prinsipp er at man skal ha helseomsorgstjenester nærmest mulig der man bor og likeverdige tjenester

uansett hvor i landet man bor. Siden det er store geografiske og demografiske forskjeller i Norge, må tjenestene tilpasses forholdene og de allerede eksisterende helse- og omsorgstjenestene (Meld. St. 47, 2008-2009). Med lange avstander og mange små kommuner i Nord Norge, er pasientgrunnlaget i mange kommuner for lite til å ha palliative enheter. For å defineres som palliativ enhet, må enheten ha minimum fire senger (Helsedirektoratet, 2015b). For kommuner som ikke har pasientgrunnlag til å ha enheter, er det anbefalt med interkommunalt samarbeid, der to eller flere kommuner går sammen om en enhet (Helsedirektoratet, 2015b).

I enkelte av kommunene så plassering av sengene ut til å ha betydning for hvordan de klarte å ivareta pasienter med mer komplekse palliative behov. De øremerkede palliative sengene var plassert i avdelinger eller deler av avdelinger der det var større sykepleiedekning og bedre tilgang på nødvendig utstyr. Dette gjorde blant annet at pasienter som allerede hadde institusjonsplass, i enkelte kommuner ble flyttet til avdelinger med øremerkede palliative senger når de ikke klarte å ivareta pasientene der de var. I følge Orvik (2015) er sykehjem en type tjenesteytende organisasjon med definerte oppgaver. To avdelinger ved samme sykehjem kan være ulikt organisert fordi de skal oppfylle ulike behov. Dette kan ha betydning for blant annet størrelsen på avdelingen, bemanning og kompetanse. Sykepleierne synes ikke det var uproblematisk å flytte på pasienter som trengte palliativ omsorg. Det førte til at pasientene ble tatt bort fra kjente omgivelser med kjent personale og mistet dermed kontinuiteten. Dette understøtter anbefalinger om at det bør være døgnbemanning av sykepleiere på disse avdelingene og at alt helsepersonell som kommer i kontakt med pasienter med palliative behov, bør ha grunnleggende kompetanse i palliasjon (Haugen & Aass, 2016; Helsedirektoratet, 2015b; NOU 2017:16) og at man generelt bør ha en større sykepleiedekning på helseinstitusjoner i kommunene (Gautun, 2012).

For å møte dagens og fremtidens helseutfordringer har en del av virkemidlene i samhandlingsreformen vært å flytte behandlingsansvaret nærmere pasientenes bosted (Meld. St. 47, 2008-2009). Et resultat av dette er at det er flere pasienter som får avansert behandling og pleie i kommunene. Dette nødvendiggjør døgnbemanning av sykepleiere ved de kommunale institusjoner som tilbyr avansert pleie og omsorg. Dette er ofte korttidsavdelinger (Gautun & Hermansen, 2011a).

Resultatene fra denne studien tyder på at det er viktig med sykepleiere på alle vakter på den avdelingen der det er lokalisert øremerket palliativ seng(er), for å bidra til god oppfølging av

pasientene. Noen av avdelingene hadde ikke sykepleiere på alle vakter, og måtte bruke sykepleiere fra andre avdelinger. Dette kunne føre til uheldige situasjoner fordi disse sykepleierne ikke kjente pasientene og manglet kompetanse i palliasjon. Disse sykepleierne hadde ofte heller ikke fått overføringsrapport om pasientene før vaktstart. For å sikre god kvalitet på oppfølging av pasienter med behov for øremerket palliativ seng er kompetanse, planlegging og kontinuitet nøkkelfaktorer. Dette blir poengtert i både de norske og internasjonale palliative fagmiljøer. European Association for Palliative Care (2009) poengterer at organiseringen av det palliative tilbudet skal bidra til å underbygge hospicefilosofien, der forutseende planlegging, god tilgjengelighet og kontinuitet er viktige elementer. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015b) anbefaler at det er minimum en sykepleier på vakt på avdelinger med øremerkede lindrende senger for å kunne ivareta pasientene på en forsvarlig måte. I en dansk undersøkelse om kommunale institusjoner med særlige palliative tilbud ble døgnbemanning av sykepleiere trukket frem som en faktor for hvor avansert symptomlindring de kan gi til pasientene, og om de kan bidra til at pasientene unngår å bli lagt inn på sykehus (Raunkiaer et al., 2015).

Resultatene av studien peker mot at organisering av sengene så ut til å ha betydning for om sengene ble vurdert som aktuelle for yngre palliative pasienter. Flere av sykepleierne mente at de ikke hadde yngre pasienter fordi det ikke var aktuelt for yngre pasienter å være på en sykehjemsavdeling og at det muligens hadde vært annerledes hvis det var en egen enhet for palliasjon på sykehjemmet. Dette reiser spørsmål om hvordan man skal organisere et palliativt tilbud som passer til alle aldersgrupper i små kommuner med lite pasientgrunnlag og små ressurser.

Noen av sykepleierne erfarte mindre pågang på de lindrende sengene enn tidligere, og at dette muligens hadde sammenheng med at det var blitt mer tilrettelagt for å dø hjemme i deres kommune. Dette er utypisk i forhold til hva ny NOU i palliasjon (2017) og studien til Kalseth og Theisen (2017) sier. Ifølge NOU er tallene uforandret og i følge Kalseth og Theisen ble andelen som døde hjemme redusert med ca. fire prosent mellom 1987 og 2011 (jamfør tabell1).

Sykepleierne beskriver en fleksibel praksis i bruken av sengen, der flesteparten av pasientene som ligger i sengene er der en kortere periode den siste fasen av livet. Tilbudet er der som en trygghet for pasientene.

6.1.2 Organisering av sengene i avdelingen

Sykepleierne som ble intervjuet la vekt på at det var viktig at pasientene som var i øremerket palliativ seng, og deres pårørende, skulle oppleve tilbudet som et godt sted å være.

Ut fra et organisasjonsteoretisk utgangspunkt, kan man tenke at dette var intensjonen med å øremerke sengene ved sykehjemmet. Ved å endre de organisatoriske rammene ved sykehjemmet endret man den formelle oppgavestrukturen i organisasjonen for å konstruere et tilbud til pasienter i palliativ fase med behov for en institusjonsplass, der man hadde spesielt fokus på målgruppens behov (D. I. Jacobsen & Thorsvik, 2013; Orvik, 2015). Ved flere av avdelingene satte man av spesifikke rom til formålet. Disse rommene ble innredet med tanke på trivsel og tilrettelegging for de pårørende. Rommene ble plassert i nærheten av vaktrom slik at pleierne hadde mulighet til å ha god oversikt og være tilgjengelig. Dette er en pasientgruppe som ofte har komplekse symptombilder og der situasjonen fort kan endre seg (Helsedirektoratet, 2015b; Kaasa et al., 2016). Dette var i tråd med hva pasientene selv ønsker. Sandsdalen et al.(2015) gjorde en litteraturstudie, der de så pasientenes preferanser i forhold til kvalitet i palliativ behandling og omsorg. Der kom det frem at personalets tilnærming, omsorgsmiljøet og organiseringen av tjenestene som tok hensyn til pasientenes ønsker, ga pasientene en opplevelse av mening og livskvalitet. Et av funnene i denne litteraturstudien var «*Få omsorg i en trygg, vennlig, rolig og avslappet atmosfære*» (T. Sandsdalen et al., 2015). Hospice filosofien legger vekt på en helhetlig ivaretagelse av pasientene, der det å skape de beste omgivelser, inkludert de fysiske rammene, for både pasienter og pårørende er viktig (Reitan & Schjølberg, 2017; Strømskag, 2012). En kan spørre seg om avdelingenes praksis med å ha de øremerkede palliative sengene sentralt i avdelingen bryter med filosofien om en skjermet plass i rolige omgivelser. Praksisen som sykepleierne beskrev med å ha sengene i nærheten av vaktrom samsvarer ikke med de ideelle beskrivelsene. Ved en av avdelingene hadde de plassert rommene i en skjermet del i utkanten av avdelingen, ved oppstarten. De måtte flytte sengene til rom i nærheten av vaktrommene for å ha den nødvendige oversikten og nærheten. Praksisen med å plassere sengene sentralt i avdelingen er det en konsekvens av at de øremerkede lindrende sengene er plassert i store generelle avdelinger der pleien og omsorgen for disse pasientene bare er en del av oppgavene til pleierne som har pasientene. Det kan også være en trygghet for pasienter og pårørende at de har pleiere i nærheten og at det vet de er lett å få tak i hvis det skulle skje noe. Ut fra et organisasjonsteoretisk perspektiv kan synes som om den fysiske plasseringen av sengene er

en pragmatisk løsning på bakgrunn av behovene til målgruppen for tilbudet, og den øvrige driften av avdelingen (Orvik, 2015).

Også i ny NOU for palliasjon og andre styringsdokumenter fra myndighetene blir hensynet til pasienters ønsker og preferanser lagt vekt på (Meld. St. 26, 2014-2015; Meld. St. 29, 2012-2013; NOU 2017:16).

6.1.3 Sengene står ikke ledig og venter

Resultatene viser at selv om sengene var øremerket pasienter i palliativ fase, ble sengene tatt i bruk til andre pasienter hvis de sto ledig. Det var i stort press på spesielt langtidsplasser på sykehjem i disse kommunene. En Fafo rapport fra 2011 på bestilling fra Norsk sykepleierforbund viste at dette er en generell utfordring; presset på kommunale institusjonsplasser er stort; og hvor stort presset er varierer mellom kommunene. Det ligger pasienter på sykehusavdelinger i påvente av sykehjemsplass i kommunene og mange pasienter må bli boende hjemme, til tross for behov for institusjonsplass. Dette er en konsekvens av en villet politikk, der en har ønsket å satse på hjemmebasert omsorg, veldig mange kommunale heldøgns institusjonsplasser er lagt ned de siste tiårene (Gautun & Hermansen, 2011b).

Dette hadde også konsekvenser for bruken av de lindrende sengene, ved at pasienter som hadde behov for lindrende seng, ikke fikk plass. Da måtte de som regel på sykehus i stedet. Eller de måtte være hjemme lenger enn det som var ønskelig. Dette er en pasientgruppe der ting kan forverre seg raskt, og reiser spørsmål om hvordan man kan gi et tilbud til en gruppe pasienter der det ofte er utfordrende å planlegge på grunn av raske endringer i situasjonen (Haugen & Aass, 2016). En slik praksis kan underminere intensjonen med de lindrende sengene. Det kan problematiseres om det er riktig å si at man har et tilbud når det er usikkert om man klarer å innfri når behovet faktisk er der.

Sykepleierne beskrev hvordan økt behov for institusjonsplasser kunne skape motsetninger mellom omsorgen for pasientene som allerede var på sykehjemmet og de pasientene som kom inn og hadde behov for spesialisert palliativ omsorg. De måtte for eksempel reorganisere på avdelingen, ved å flytte ut pasient som ikke hadde behov for øremerket palliativ seng, men som var lagt der fordi det ikke var annen institusjonsplass i kommunen. Det er kanskje kreftsykepleierne som opplever det største krysspresset fordi det ofte er de som introduserer sengene til pasienter og pårørende, og når behovet er der så klarer man ikke å innfri.

Å konstruere et øremerket tilbud til en spesifikk pasientgruppe som en del av et allerede etablert tilbud, har implikasjoner for hele organisasjonen. For at organiseringen skal være vellykket er det viktig å ha både de formelle og uformelle strukturene i organisasjonen på plass (D. I. Jacobsen & Thorsvik, 2013). Dette kan være en utfordring i menneskebehandlerne organisasjoner fordi presset på tjenestene er stort og behovet uforutsigbart (Vabo & Vabø, 2014). I noen av kommunene var det i perioder ikke behov for øremerket palliativ seng, samtidig var det andre pasienter som hadde behov for plassen. Flere av sykepleierne mente at det ville være uetisk å la denne plassen stå tom når det var andre pasienter som trengte plassen. Dette er det Vabø (2014) betegner som «uregjerlige» problemer, som kjennetegnes blant annet av at det ikke finnes en fasit på løsningen, at problemet oppstår plutselig og løsningen må begrunnes moralsk. Helsepersonellet må i disse situasjonene utvise skjønn, og det må være fleksibilitet i hvordan man tolker prosedyren eller planen. Det er allikevel viktig at man i organisasjonen har tatt høyde for at disse situasjonene vil kunne oppstå og at det er laget noen strukturer for hvordan løse det. Det vil kunne bidra til at det blir lettere for helsepersonellet å stå i det, når situasjonen oppstår og at avgjørelsene blir velbegrunnede og forutsigbare.

6.2 Kompetanse

Sykepleierne hadde alle lang erfaring som sykepleiere ved avdelinger med øremerkede palliativ senger, og mente at erfaring og interesse for faget hadde gitt dem trygghet i møte med pasienter og pårørende i lindrende seng. Resultatene fra studien viser at sykepleierne jobbet i en kompleks kliniske hverdag og kompetanse var sentralt for å kunne jobbe med pasienter med behov for palliasjon. Dette understøttes av rapporter og utredninger fra fagområdet (Helsedirektoratet, 2015a; NOU 2017:16). På bakgrunn av dette vil jeg gå inn på områdene organisatorisk kompetanse, fagkompetanse og veiledning for å diskutere dette.

6.2.1 Organisatorisk kompetanse

Det formelle ansvaret til sykepleierne er knyttet til lovverk, formelle regler på eget arbeidssted og til yrkesfaglige retningslinjer knyttet til profesjonen. Sykepleieren har et personlig og moralsk ansvar som består av lojalitet til pasienten og egen samvittighet. I tillegg har sykepleier et moralsk ansvar overfor kolleger og arbeidsted, dette går på den uformelle kulturen på arbeidsplassen (Olsvold, 2010; Orvik, 2004).

Resultatene viser at det primært var sykepleierne og erfarne hjelpepleiere/ helsefagarbeidere som hadde hovedansvaret for pasientene i lindrende seng når de var på jobb. Som regel hadde de i tillegg ansvaret for andre pasienter og andre oppgaver på avdelingen.

Ifølge Orvik (2015) er det ikke tilstrekkelig for sykepleiere å være gode klinikere. Sykepleierne må også ha organisatorisk kompetanse. Han kaller den kliniske og den organisatoriske kompetansen for den dobbelte kompetansen. Krav om effektivitet kommer stadig i konflikt med krav om forsvarlig yrkesutøvelse (Orvik, 2015). Dette blir understøttet av flere norske studier (Brenden et al., 2011; Svendsen et al., 2017).

Kreftsykepleierne hadde en viktig rolle når det gjaldt det palliative fagmiljøet i kommunene. Mange av kreftsykepleierne har en koordinerende funksjon når det gjelder pasienter med kreft og pasienter palliativ fase. De jobber både hjemme hos pasientene og følger de opp i lindrende seng. Behovene og ønskene til pasienter i lindrende fase og deres pårørende er ulike, og årsakene til innleggelse i lindrende seng er forskjellige. Det er derfor nødvendig med fleksible og pasienttilpassede løsninger i kommunene. Resultatene viser flere eksempler på fleksible løsninger der en prøvde å legge til rette for den enkelte pasient. Dette krever stor grad av organisatorisk kompetanse. Denne kompetansen er veldig viktig for at tjenestene skal fungere (Orvik, 2015).

Tenkningen om hvem som er den palliative pasienten har endret seg. Ikke kun til kreftpasienter, slik det gjerne var tidligere. Dette vil åpne tilbudet for flere pasienter. Det er behovene til pasienter som er styrende, men i en situasjon med *ansvarsoversvømmelse* (Vike, 2004), kan det gå på bekostning av kvalitet på grunn av flere pålagte oppgaver enn det finnes kapasitet for å løse. Er dette en uthuling eller styrking av tilbudet? På bekostning av kvalitet? En kan spørre seg om opprettelse av lindrende senger ved en avdeling bidrar til at den generelle kompetansen i palliasjon, med grunnlag i hospice filosofien, blir bedre. Og om dette medfører bedre lindring og omsorg for døende ved disse avdelingene.

Legetjenesten(e) i kommunene har det medisinske ansvaret for kommunens innbyggere, og er dermed viktige samarbeidspartnere i ivaretagelsen av pasientene i lindrende seng. Tilstanden til disse pasientene kan endre seg raskt. Pasientene har ofte behov for legetilsyn utenom de fastsatte tidspunktene. Pasientene kan få en forverring av smerter eller andre symptomer, eller få problemer med å svelge medikamenter, og dermed behov for å gjøre endringer i medisineringsen. Samarbeidet med legetjenesten kunne by på problemer, for eksempel at pasientene måtte vente unødvendig lenge på å få hjelp. Legenes kompetanse varierte i

palliasjon og det var vekslende kontinuitet blant legene. Denne problematikken kan forverre en situasjon med utilfredsstillende legetilsyn i sykehjem. Det kan også være begrensende i forhold til hvor dårlige pasienter de kan ta i sengene. Dette understøttes av en kartlegging gjort av institusjoner i Danmark med særlig palliativ innsats (Raunkiaer et al., 2015).

Å ha pasienten i fokus og skape pasientens helsetjeneste, krever at man lytter til hver enkelt pasient og tar på alvor den enkeltes situasjon og oppfattelse av denne. Uten denne dialogen er det umulig å få til et godt samspill som pasienter og pårørende opplever som tilfredsstillende.

6.2.2 Faglig kompetanse

Ifølge nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon skal alle sykehjem ha grunnleggende kompetanse i palliasjon (Helsedirektoratet, 2015b). Andel dødsfall som skjer i sykehjem er stigende, og nesten halvparten av alle dødsfall i Norge, skjer i dag i sykehjem (Kalseth & Theisen, 2017; NOU 2017:16). Den høye andelen dødsfall og en pasientpopulasjon som preges av høy alder og komorbiditet, gjør at den palliative kompetansen ved sykehjem bør være høy (Svendsen et al., 2017). Ifølge sykepleierne var pasientene i lindrende seng i all hovedsak i livets slutfase og døde der. Selv om det palliative forløpet kan vare i år og hjelpebehovet til pasientene vil variere i forløpet, er det som regel i livets slutfase pasientene har det største behovet for pleie og omsorg. Dette samsvarer med erfaringer fra det palliative fagmiljøet (Murray et al., 2005; Murray et al., 2017; NOU 2017:16). Svendsen et al. (2017) fant i sin studie, at sykepleierne som jobbet ved sykehjem, opplevde at døende pasienter hadde komplekse behov, noe som tilsa god kompetanse i palliasjon.

Kreftsykepleierne er en viktig aktør når det gjelder kompetanseutviklingen i palliasjon i kommunene (NOU 2017:16). Dette viste også resultatene fra denne studien. Nasjonalt handlingsprogram i palliasjon anbefaler minimum en sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie eller palliativ omsorg for øremerkede senger i sykehjem (Helsedirektoratet, 2015b). Det var to av seks avdelinger som hadde ansatt sykepleier som hadde videreutdanning i kreftsykepleie eller palliasjon, og disse var i reduserte stillinger. Noen av de andre avdelingene hadde sykepleiere med kortere kurs eller etterutdanninger.

Molander (1996) refererer til Aristoteles og Johannesen, som bruker henholdsvis phronesis og fortrolighetskunnskap for å beskrive praktisk visdom. Praktisk visdom er å handle best mulig i en bestemt situasjon. Sykepleiernes fortellinger tyder på at dette var en viktig dimensjon ved deres praksis som gjorde at de ble tryggere.

Dette bidro til at de fikk en annen tilnærming når det gjaldt lindring og ivaretagelse av døende pasienter i avdelingen. Dette gjaldt generelt i avdelingen, ikke bare pasientene i lindrende seng. To amerikanske litteraturstudier på innføring av hospice filosofi ved sykehjem som viser at det har positiv innvirkning på både pleiernes og de pårørende opplevelse av omsorg ved livets slutt ved disse sykehjemmene (Cimino & McPherson, 2014; Stevenson & Bramson, 2009).

Noen av sykepleierne bidro også med opplæring og veiledning av annet helsepersonell både internt i avdelingen, men også ellers i kommunen. Opplæringen besto ofte i praktiske ting som administrering av utstyr og medikamenter. Sykepleierne brukte hverandre for å få oppdatering på blant annet nye medikamenter og medisinskteknisk utstyr, og for å diskutere faglige utfordringer. Sykepleiernes erfaring understøttes av ulike studier (Brenden et al., 2011; Kyrkjebø et al., 2017).

Potensialet for gode læringssituasjoner er stort i organisasjoner der er rom for det og det er kultur for diskutere praktiske problemstillinger, når de oppstår. Det er viktig at en ikke bare ser på den aktuelle saken, men at man også ser om organisasjonen som helhet kan lære av det. Argyris og Schön (1978) bruker begrepet dobbelkretslæring om dette. Det er vanlig å skille mellom formell og uformell læring i en organisasjon. Den uformelle læringen er situert, i det daglige arbeidet og skjer hele tiden. Den formelle læringen kan bidra til at det er samsvar mellom organisasjonens formelle rammer og utøvelsen av tjenestene (Argyris & Schön, 1978).

Sykepleierne savnet en plan og struktur på kompetanseheving og faglig oppdatering. Det bør skje en kartlegging av de ansattes kompetansebehov og lages en plan for hvordan den faglige oppdateringen skal skje (Brenden et al., 2011).

6.2.3 Veiledning

Sykepleierne opplevde at de som regel gjorde en god jobb med pasientene og pårørende, og at de var gode på de ukompliserte forløpene, der alt «gikk på skinner» som en av sykepleierne uttrykte det. Men de kunne slite i mer komplekse situasjoner. Sykepleierne erfarte det som krevende å jobbe med pasienter i livets slutfase. Til tross for at sykepleierne opplevde støtte i det kollegiale felleskapet, savnet flere av sykepleierne veiledning eller debriefing. Svendsen et al. (2017) har lignende resultater i sin studie, der sykepleierne opplevde at det var krevende å ivareta døende pasienter i en travel sykehjemsavdeling, at

pasientene hadde komplekse behov, noe som krevde god kompetanse i lindrende behandling. Samtidig opplevde de det som ærefullt å få følge pasientene i livets avslutning.

I en australsk spørreundersøkelse (Lobb et al., 2010), med sykepleiere som jobbet i en tjeneste som ivaretok døende pasienter i hjemmet. Rapporterte 76 prosent av 59 sykepleiere et behov for støtte på arbeidsplassen etter dødsfall. De fleste ønsket debriefing, det optimale var dagen etter dødsfallet, noen ønsket veiledning på arbeidsplassen og andre opplæring i å bearbeide sorg. Noen ønsket flere typer tilbud og de fleste ønsket både formalisert og uformalisert oppfølging. Bakgrunnen for studien var at jobbtilfredshet var sterkt assosiert med psykiske problemer som utbrenthet, selvtillit, depresjon og angst. De som hadde kortest erfaring hadde de største utfordringene.

Veiledning kan brukes som et systematisk virkemiddel for læring og refleksjon i praksis (Vabo & Vabø, 2014). Schön (1991), en av de sentrale teoretikerne på området kunnskap i handling skiller mellom «refleksjon- i- handling» og «refleksjon- etter- handling». «Refleksjon- i- handling» kjennetegner hvordan den kyndige praktiker i en krevende situasjon har «dialog» med situasjonen, noe som bidra til å gi et overblikk. Den kyndig praktiker har gjerne flere handlingsalternativer i situasjonen, slik at vedkommende kan velge det mest hensiktsmessige og moralske. «Refleksjon- etter- handling» er læring der en stopper opp og reflekterer over det som skjedde i ettertid. Det kan man gjøre alene eller sammen med andre. Det er et stort læringspotensial i å sammen med andre reflektere over en hendelse. Molander (1996) løfter dialogen som forutsetning for utvikling og læring i praksis. Spesielt den sokratiske dialogen, der man ikke kommer med fasit, men undrer seg, slik at den andre får mulighet til å resonnerer seg frem til svaret som et resultat av dialogen.

Veiledning kan være en arena for «refleksjon- etter - handling», der deltakerne får mulighet til å sette ord på, reflektere og få andres refleksjoner om ens erfaringer og refleksjoner over erfaringene.

En av informantene hadde ukentlig veiledning med kreftsykepleier i kommunen, så fremt hun var på jobb. Hun mente det var veldig positivt, spesielt etter dødsfall på avdelingen.

7 Avslutning

Sykepleierne erfarer øremerkede senger i sykehjem som et viktig tilbud, til tross for utfordringer. Rammefaktorer som organisatoriske forhold og kompetanse har betydning for kvaliteten på tilbudet. Det er ulike løsninger på organisering av sengene i kommunene. Fleksible løsninger bidrar til å få tilbudet til å fungere og være pasienttilpasset. Det er stort press på de kommunale institusjonsplassene, dette gjør at sengene ikke står ledig. Noe som kan føre til at pasienter med behov for øremerket palliativ seng, ikke får plass når de har behov. Tilgangen på legeressurser og manglende kompetanse i palliasjon hos noen av legene, er en utfordring for samarbeidet med sykepleierne og for kvaliteten på tilbudet. Sykepleierne erfarer det som krevende å jobbe med pasienter i livets slutfase, og ønsker veiledning for å klare «å stå i det» og for faglig utvikling. Kunnskap og erfaring gjør sykepleierne tryggere i det daglige arbeidet, og kreftsykepleierne i kommunen er viktige støttespillere for personalet.

7.1 Styrker og begrensninger ved studien

Tallet på informanter og kommuner som er representert, er avgrenset. Det er ikke mulig å generalisere ut fra en kvalitativ studie av dette formatet og resultatene ville muligens sett annerledes ut om intervjuene hadde blitt gjort med andre informanter og i andre kommuner.

Studien var gjort i seks kommuner av ulik størrelse og med ulik organisering i Nordland, Troms og Finnmark. Dette kan bidra til å gi et innblikk i variasjoner av tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem i Nord-Norge.

Informantene var erfarne sykepleiere med god innsikt i tilbudet jeg ønsket å undersøke. Mitt inntrykk var at vi fikk en god dialog, der sykepleierne fortalte detaljrikt om sin erfaringer. Det at flere av temaene gikk igjen i fortellingene, bidrar også til å styrke troverdigheten i materialet. Det finnes ingen studier som jeg kjenner til som berører akkurat sammen tema, men resultatene samsvarer med funn fra tidligere rapporter og studier som berører de samme områdene. Dette bidrar til at man sannsynligvis kan overføre resultatene til lignende kontekster.

7.2 Implikasjoner for praksis

Studien viser at man må se grundigere på organiseringen av øremerkede palliative senger i sykehjem. Og vurdere hvilke konsekvenser plassering og bemanning har for å oppfylle målsetningen om god palliasjon.

Det må arbeides videre med faglig veiledning, samt spredning av erfaringer og fagutvikling i sykehjem. Kan slike kommunale tilpasninger bidra til mer hjemmetid for pasientene?

7.3 Veien videre

Studien har avdekket noen områder der det er aktuelt med videre forskning:

- Yngre pasienter. Dette er et område som er viktig å gå inn på med mer forskning. De yngre palliative pasientene har også behov for helsetjenester i livets slutfase. Det blir viktig å kartlegge deres ønsker og behov og se på organiseringer for alle typer tilbud.
- Ivaretagelse av pårørende er en viktig del av palliasjon. For å avgrense oppgaven, har jeg ikke gått i dybden på hva innholdet i tilbudet til denne pasientgruppen er. Dette er et viktig område å se nærmere på.
- Senger øremerket for palliasjon kan være en motiverende organisering som gir økt fokus på fagfeltet, er kompetansegenererende og har positive ringvirkninger for sykehjemmet som helhet. Erfaring med spredning av slik kompetanse bør studeres nærmere.
- Videre indikerer noen av informantenes utsagn at en økende andel i deres kommune dør hjemme. Dette er en trend som bør forskes nærmere i aktuelle kommuner, både med hensyn til faglig ideologi og pasienttilpassede forløp.

8 Referanser

- Aaraas, I., Langfeldt, E., Ersdal, G., & Haga, D. (2000). Sykestuemodellen, nøkkel til bedre samhandling i helsetjenesten - la sykestuene leve! *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120(6), 702-705.
- Argyris, C., & Schön, D. A. (1978). *Organizational learning : a theory of action perspective*. Reading, Mass: Addison-Wesley.
- Brenden, T. K., Storheil, A. J., Grov, E. K., & Ytrehus, S. (2011). Kompetanseutvikling i sykehjem : ansattes perspektiv. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 1, 61-75.
- Bruvik, F., Drageset, J., & Abrahamsen, J. F. (2017). Fra sykehus til sykehjem - hva samhandlingsreformen har ført til ; etter samhandlingsreformen har flere skrøpelige eldre dødd etter utskrivning fra sykehus til sykehjem og flere har blitt utskrevet til hjemmet. *Sykepleien Forskning*, 8-8.
- Cimino, N. M., & McPherson, M. L. (2014). Evaluating the impact of palliative or hospice care provided in nursing homes. *J Gerontol Nurs*, 40 (10).
- Ellingsen, S., & Drageset, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning*. 04/10.
- European Association for Palliative Care. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 2009;16, 278-289.
- Folkehelseinstituttet. (2017). *Dødsårsaksregisteret*.
URL: <http://statistikkbank.fhi.no/dar> Hentet: 07.05.2018.
- Gadamer, H.-G. (2003). *Forståelsens filosofi : utvalgte hermeneutiske skrifter* (Vol. 45). Oslo: Cappelen.

Gadamer, H.-G., Schaanning, E., & Holm-Hansen, L. (2012). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.

Gautun, H. (2012). *Planlagt og faktisk bemanning i sykehjem og hjemmesykepleien* (Vol. 2012:5). Oslo: Fafo.

Gautun, H., & Hermansen, Å. (2011). *Eldreomsorg under press : kommunenes helse- og omsorgstilbud til eldre* (Vol. 2011:12). Oslo: Fafo.

Gjerberg, E., & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 3, 174-180.

Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. In A. Molander & L. I. Terum (Eds.), *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hauge, S., & Kristin, H. (2008). The nursing home as a home: a field study of residents' daily life in the common living rooms. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 460-467.

Haugen, D. R. F., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. In S. Kaasa & J. H. Loge (Eds.), *Palliasjon. Nordisk Lærebok* (pp. 112-125). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> .
Hentet: 06.05.2018.

Helsedirektoratet. (2007). *Samhandling : palliative enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet. (2015a). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt : å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet. (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet. (2018). *Variasjon i bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester. Analysenotat i Samdata kommune*. (Analysenotat 2/2018). Oslo: Helsedirektoratet.

Husebø, S. (2014). Fra hospicebevegelse til Palliative Care - Hva bør navnet være? *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin.*, 2014, 5-9.

Jacobsen, & Mekki. (2012). Health and the Changing Welfare State in Norway: A Focus on Municipal Health Care for Elderly Sick. *Ageing International*, 37(2), 125-142.

Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg. ed.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jacobsen, D. I., & Thorsvik, J. (2013). *Hvordan organisasjoner fungerer* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforlaget.

Johannessen, K. S. (1999). *Praxis och tyst kunnsande* (Vol. 3). Stockholm: Dialoger.

Kaasa, S., Loge, J. H., & Haugen, D. R. F. (2016). *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kalseth, J., & Theisen, O. M. (2017). Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliative Medicine*.

- Krogh, T., Theil, R., Iversen, I., Reinton, R. E., & Egeland, T. (2003). *Historie, forståelse og fortolkning : innføring i de historisk-filosofiske fags fremvekst og arbeidsmåter* (4. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kyrkjebø, D., Søvde, B. E., & Råholm, M.-B. (2017). Sjukepleiarkompetanse i kommunehelsetenesta: Er det rom for faglig oppdatering? *Sykepleien Forskning*, 12.
- Lobb, E. A., Oldham, L., Vojkovic, S., Kristjanson, L., Smidh, J., Brown, J. M., & Dwyer, V. W. J. (2010). Frontline Grief: The Workplace Support Needs of Community Palliative Care Nurses After the Death of a Patient. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12(4), 234-235.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 26. (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling* (2. omarb. oppl. ed.). Göteborg: Daidalos.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330(7498), 1007.

Murray, S. A., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*, 356.

Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Sondergaard, J., Sokolowski, I., Olesen, F., & Vedsted, P. (2011). Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand. J. Caring Sci.*, 25(4), 627-636.

Neumann, C. E. B., Olsvold, N., & Thagaard, T. (2016). *Omsorgsarbeidets sosiologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Norsk forening for allmenntmedisin. (2014). Medisinskfaglig veileder for kommunale akutte døgnplasser (KAD). Oslo: Legeforeningen.

Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. Oslo: Den norske lægeforening.

Nortvedt, M. W., & Jamtvedt, G. (2009). Engasjerer og provoserer. *Sykepleien*, 97(07), 64-69.

Nortvedt, P., & Grimen, H. (2004). Indeksert kunnskap- den praktiske kunnskapens problem. In P. Nortvedt & H. Grimen (Eds.), *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag* (pp. 165-238). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

NOU 1997: 20. *Omsorg og kunnskap! — Norsk kreftplan*
Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

NOU 1999: 2. *Livshjelp - behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*
Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2017:16. *På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende*.
Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- Olsvold, N. (2010). Ansvar og yrkesrolle. *Sykepleien Forskning*, 5(4), 329-329.
- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse : i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen akademisk forlag
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse : innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Orvik, A., & Axelsson, R. (2012). Organizational health in health organizations: towards a conceptualization. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(4), 796-802.
- PallReg. (2007). Nasjonalt register over palliative virksomheter. URL: <https://www.pallreg.no/>. Hentet: 05.05.2018.
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur - innenfra, utenfra eller begge deler? In C. Wadel, O. L. Fuglestad, T. H. Aase & E. Fossåskaret (Eds.), *Metodisk feltarbeid: produksjon og tolkning av kvalitative data* (pp. 70-93). Oslo: Universitetsforlaget.
- Raunkiaer, M., Jessen, M. K., & Tellervo, J. (2015). Kommunale institusjoner med særlige palliative tilbud (KISPT) - en undersøgelse af, hvad der karakteriserer institusjonerna og deres palliative indsats. *Sygepleiersken*, 115(11), 81-92.
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK.
URL: <https://helseforskning.etikkom.no/forside? ikbLanguageCode=n>
Hentet: 05.05.2018.
- Reitan, A. M., & Schjøllberg, T. K. (2017). *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (4. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15(1).

- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399-419.
- Schön, D. A. (1991). *The reflective practitioner : how professionals think in action*. Aldershot: Avebury.
- Sintef. (2016). Rapport. Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg. (pp. 136). Trondheim: Sintef Teknologi og samfunn.
- Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser : personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Sosial - og helsedepartementet. (1999). I-0971 B. *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjeneste- analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Stevenson, D. G., & Bramson, J. S. (2009). Hospice Care in the Nursing Home Setting: A Review of the Literature. *Journal of pain and symptom management*, 38(3), 440-451.
- Strømskag, K. E. (2012). *Og nå skal jeg dø : hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax.
- Svendsen, S. J., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2017). Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør "mer av alt" og er "alene om alt". *Sykepleien forskning* 12.
- Syse, A. (2009). *Pasientrettighetsloven : med kommentarer* (3. rev. utg. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vabo, S. I., & Vabø, M. (2014). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vabø, M. (2014a). Bakkebyråkratiet - der emosjonelt arbeid blir politikk. In M. Vabø & S. I. Vabo (Eds.), *Velferdens organisering* (pp. 29-46). Oslo: Universitetsforlaget.

Vabø, M. (2014b). Dilemmaer i velferdens organisering. In M. Vabø & S. I. Vabo (Eds.), *Velferdens organisering* (pp. 11-28). Oslo: Universitetsforlaget.

Vike, H. (2004). *Velferd uten grenser : den norske velferdsstaten ved veiskillet*. Oslo: Akribe.

Woodman, C., Baillie, J., & Sivell, S. (2015). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*.

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, *310*(20), 2191-2194.

Vedlegg 1

Forespørsel om tillatelse til å gjøre intervju av sykepleier/spesialsykepleier ved deres sykehjem og hjelp til rekruttering av deltakere i masterprosjekt om sykepleieres erfaringer med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem

Bakgrunn og hensikt

Mange kommuner i Norge har valgt å opprette øremerkede palliative senger i sykehjem som en del av sitt tilbud til alvorlig syke og døende pasienter. Vi har i dag lite samlet kunnskap om hvordan tilbudet fungerer i praksis.

Jeg ønsker å gjøre en intervjustudie av sykepleiere fra 6 ulike sykehjem i Nord Norge med øremerkede palliative senger.

Intervjustudie

Ved denne studien benyttes kvalitativt forskningsintervju. Intervjuet vil dreie seg om sykepleiernes erfaring med tilbudet øremerkede palliative senger ved sykehjem. Informantene i studien bør ha godt kjennskap til og erfaring med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem.

Tillatelse og rekruttering

Jeg håper du som leder ved sykehjemmet gir tillatelse til at sykepleier ved deres sykehjem kan delta i studien og at du kan formidle en forespørsel til sykepleiere som oppfyller kriteriene, om å delta i studien.

Sykepleierne som kan delta må oppfylle følgende kriterier:

- Spesialsykepleier eller sykepleier med minimum 2 års erfaring fra arbeid med pasienter i øremerket palliativ seng i sykehjem
- Minimum 50% stilling

Intervjuet gjennomføres der det er mest hensiktsmessig for informanten. Det blir satt av ca en time til hvert intervju.

Anonymisering

Alle opplysninger om intervjudeltakerne vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. All offentlig formidling fra studien vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne hverken deltaker eller avdeling.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Deltakeren kan når som helst og uten å begrunne dette nærmere trekke sitt samtykke til å delta, da vil all data fra deltakeren bli slettet.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning ved NSD - Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Funnene fra studien vil bli publisert som en masteroppgave i helsefag ved UIT – Norges Arktiske Universitet, Det helsevitenskapelige fakultet.

Min faglige veileder under arbeidet er professor Nils Oddbjørn Henriksen, Institutt for helse- og omsorgsfag, UIT – Norges Arktiske Universitet.
Dersom du har spørsmål om studien kan du kontakte undertegnede.

Med vennlig hilsen

Bodil Trosten, masterstudent, Institutt for helse- og omsorgsfag, UIT – Norges Arktiske Universitet.

Tlf.nr. 90809847

e-post: bodtro@gmail.com

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie

Sykepleieres erfaringer med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem med fokus på kompetanse, bemanning og lokaliteter

Bakgrunn og hensikt

Mange kommuner i Norge har valgt å opprette øremerkede palliative senger i sykehjem som en del av sitt tilbud til alvorlig syke og døende pasienter. Vi har i dag lite samlet kunnskap om hvordan tilbudet fungerer i praksis. Jeg ønsker å gjøre en intervjustudie av sykepleiere fra 6 ulike sykehjem i Nord Norge med øremerkede palliative senger.

Du blir forspurt om å delta i denne studien fordi dere har øremerket(e) palliativ(e) senger på sykehjemmet du er ansatt ved, og du er sykepleier/spesialsykepleier med 2 års erfaring eller mer med tilbudet.

Hva innebærer deltakelse i studien

Deltakelse innebærer å være med på et intervju som vil bli gjennomført der det er mest hensiktsmessig for deg. Intervjuet vil dreie seg om dine erfaringer med behandling og omsorg av pasienter i øremerkede palliative senger i sykehjem, med fokus på kompetanse, bemanning og lokaliteter. Intervjuene er planlagt gjennomført i september/oktober 2017.

Intervjuet vil ta omtrent en time, og det vil bli gjort lydopptak av samtalen.

Lydopptaket vil skrives ut som en anonymisert tekst, og denne utskriften vil bli gjenstand for analyse og utgjøre grunnlaget for en masteroppgave i helsefag ved UIT, Norges arktiske universitet.

Studien innbefatter en sykepleier /spesialsykepleier fra hvert av de forespurte sykehjem. Sykepleier(e)/spesialsykepleier(e) som oppfyller kriteriene, vil få tilsendt informasjonsskriv med forespørsel og samtykkeskjema på e-post via leder på sykehjemmet. Hvis du ønsker å være med i studien, er det fint om du ringer meg (tlf.90809847) eller bekrefter på e-post bodtro@gmail.com. Alle som svarer vil bli kontaktet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i oppgaven. Mens studien pågår lagres samtykkeerklæringen, samt notater og lydbåndopptak fra intervjuet. Dette vil bli slettet, så snart studien er avsluttet. Samtykkeskjema og annen personidentifiserbar informasjon vil oppbevares adskilt fra lydopptakene og vil være tilgjengelig kun for student og veileder. Lydopptakene vil bli transskribert av en transkriberingsassistent som har databehandlervtale med UiT, Norges arktiske universitet. All offentlig formidling fra studien vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne deg som deltaker.

Tredjepersonopplysninger

Under intervjuet er det ønskelig å få en oversikt over problemstillinger og utfordringer dere jobber med i denne typen enheter. Vi skal ikke ha taushetsbelagt informasjon om tredjepersoner, i dette tilfellet pasienter, pårørende og andre ansatte. Beskrivelse av pasientpopulasjonen og forhold ved arbeidsplassen skal skje i generelle vendinger.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien og du kan når som helst og uten begrunnelse trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du trekker deg vil alle data om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta i studien, ringer du meg eller sender en e-post der du bekrefter det. Samtykkeerklæringen kan jeg få når vi møtes til intervju.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Funnene fra studien vil bli publisert som en masteroppgave i helsefag ved Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT – Norges Arktiske Universitet.

Min faglige veileder under arbeidet er professor Nils Oddbjørn Henriksen, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT – Norges Arktiske Universitet.

Dersom du har spørsmål om studien kan du kontakte undertegnede.

Med vennlig hilsen

Bodil Trosten, masterstudent, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT – Norges Arktiske Universitet.

Tlf.nr. 90809847

E-post: bodtro@gmail.com

Vedlegg 3

SAMTYKKEERKLÆRING:

Jeg har mottatt informasjon om studien «Sykepleieres erfaringer med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem med fokus på kompetanse, bemanning og lokalteter»,
og er villig til å stille til intervju.

Signatur..... Telefonnummer..... |

Vedlegg 4

Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon
<ol style="list-style-type: none">1. Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?2. Har du spesialutdanning/videreutdanning i tillegg til sykepleierutdanningen, evt. hvilken og hvor mange studiepoeng?3. Hvor lenge har du jobbet på dette sykehjemmet?4. Når etablert senger og hvor mange?5. Kan du si noe om hvorfor sengene ble opprettet og tenkt skulle funger
Problemstillinger og utfordringer
<ol style="list-style-type: none">1. Beskriv en vanlig dag2. Kan du fortelle om problemstillinger og utfordringer dere jobber med i denne typen enheter?3. Har du noen generelle eksempler?4. En situasjon der det var bra5. En situasjon der det ikke gikk så bra
Legger vekt på anonymisering av tredjepersonopplysninger
Kompetanse
<ol style="list-style-type: none">1. Fortell hva du legger i kompetanse<ul style="list-style-type: none">▪ Den generelle kompetansen på sykehjemmet▪ Egen kompetanse▪ Kompetansen til de som er tilknyttet sengene▪ Faglig påfyll▪ Tverrfaglighet▪ Samarbeid med spesialisthelsetjenesten
Bemanning / Personale
<ol style="list-style-type: none">1. Hvem bemanner sengene (ikke navn)?2. Bemanning3. Legedekningen?4. Andre yrkesgrupper (fysioterapeut, ernæringsfysiolog, prest)
Lokalitetene
<ol style="list-style-type: none">1. Tanker om det fysiske miljøet og lokalitetene2. Pårørendes behov



Nils Henriksen

9037 TROMSØ

Vår dato: 18.08.2017

Vår ref: 54804 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

<i>54804</i>	<i>Sykepleieres erfaring med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem, med fokus på kompetanse, bemanning og lokaliteter.</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Nils Henriksen</i>
<i>Student</i>	<i>Bodil Trosten</i>

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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](#). 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](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Marianne Høgetveit Myhren

Amalie Statland Fantoft

Kontaktperson: Amalie Statland Fantoft tlf: 55 58 36 41 / amalie.fantoft@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Bodil Trosten, Bodil.trosten@unn.no



Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men vi ber om at følgende formulering korrigeres: "Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste(NSD)". Vi ber om at dette korrigeres til: Studien er meldt til Personvernombudet for forskning ved NSD - Norsk senter for forskningsdata AS. Da det kanskje skal benyttes transkriberingsassistent, ber vi om at det opplyses om dette. Slik det nå er formulert, fremgår det at ingen andre enn student og veileder vil ha tilgang til materialet.

Vi bemerker for øvrig at denne studien er svært ryddig presentert i innmeldingen til personvernombudet og at det er redegjort grundig for hvordan en vil unngå at tredjepersonopplysninger (om pasienter) skal fremkomme.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Det er opplyst om at det vil være muligheter for at det skal benyttes transkriberingsassistent. UiT Norges arktiske universitet skal inngå skriftlig avtale med transkriberingsassistent. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde, se Datatilsynets veileder: <http://www.datatilsynet.no/Sikkerhet-internkontroll/Databehandleravtale/>.

Forventet prosjektslutt er 30.06.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

Vi gjør oppmerksom på at også databehandler (transkriberingsassistent) må slette personopplysninger tilknyttet prosjektet i sine systemer. Dette inkluderer eventuelle logger og koblinger mellom IP-/epostadresser og besvarelser.

Vedlegg 6



DATABEHANDLERAVTALE

mellom

Institutt for helse – og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet UiT Norges Arktiske universitet

og

1: Avtalens parter

Avtalen inngås mellom databehandlingsansvarlig (heretter kalt behandlingsansvarlig) og databehandler..... (heretter kalt databehandler).

Kontaktpersoner:

Kontaktperson hos behandlingsansvarlig:

Kontaktperson hos databehandler:

transkribering av intervju.

2: Definisjoner

- **Personopplysning:** opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson
- **Behandling av personopplysning:** enhver bruk av personopplysninger, som f.eks. innsamling, registrering, sammenstilling, lagring og utlevering eller en kombinasjon av slike bruksmåter,
- **Registrert:** den som en personopplysning kan knyttes til
- **Personidentifiserbar:** Personopplysninger der det framgår hvem personen er, for eksempel ved navn, fødselsnummer, eller der personen kan gjenkjennes indirekte, for eksempel gjennom en kombinasjon av opplysninger som alder, kjønn, bosted, yrke
- **Avidentifisert:** Personopplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn behandles separat fra de øvrige opplysningene slik at behandler vil være avhengig av en koblingsnøkkel (kode/liste) for å koble opplysningene til en person.
- **Avvik:** Avvik er mangel på oppfyllelse av spesifiserte krav gitt i lov eller i medhold av lov



3: Formålet med avtalen

Formålet med avtalen er å regulere behandlingen av personopplysninger som databehandleren gjør på vegne av behandlingsansvarlig i forbindelse med masterprosjektet «Sykepleieres erfaring med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem, med fokus på kompetanse, bemanning og lokaliteter».

Behandling av personopplysninger er regulert i Lov om behandling av personopplysninger (heretter personopplysningsloven) og forskrift om behandling av personopplysninger (heretter personopplysningsforskriften). Dette regelverket skal sikre at personopplysningene ikke brukes på andre måter enn det som følger av lov, forskrift eller samtykke fra de registrerte. Hensikten er å sikre den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger og å verne behovet for personlig integritet, privatlivets fred og sikre tilstrekkelig kvalitet på opplysningene.

3: Om databehandlingen

3.1: Formålet med og beskrivelse av databehandlingen

Databehandler skal transkribere intervju av sykepleiere ved sykehjem i Nord- Norge med øremerket (e) palliativ(e) senger. Det fremkommer ingen personopplysninger i intervjuene, men det kan fremkomme indirekte identifiserende opplysninger i form av stedsnavn og navn på institusjon. Dette vil bli aidentifisert etter transkriberingen. Databehandler transkriberer og lagrer dataene på en datamaskin sikret med brukernavn, personlig passord.

3.2: Data som skal behandles

Se punkt 3.1.

4: Databehandlers plikter

4.1: Behandling av opplysningene

Databehandleren skal bare behandle personopplysningene i henhold til de formål som er bestemt av behandlingsansvarlig og i samsvar med de vilkår som fremkommer i denne avtalen.

4.2: Sikkerhetstiltak

Databehandler skal oppfylle de krav til sikkerhetstiltak som følger av personopplysningsloven og personopplysningsforskriften, særlig de krav som følger av personopplysningsloven §§ 13-15, samt UiTs interne retningslinjer. Dokumentasjon på dette skal være tilgjengelig for behandlingsansvarlig.

Databehandler skal melde avvik til databehandlingsansvarlig. Databehandlingsansvarlig har ansvaret for at avvik meldes til Datatilsynet når dette følger av lov eller forskrift.

4.3: Sletting/tilbakelevering av opplysninger etter behandlingen

Når databehandlingen er ferdig og overført til databehandlingsansvarlig, vil alle opplysninger bli slettet hos databehandler.

4.4: Taushetsplikt

Databehandler har taushetsplikt om alle konfidensielle opplysninger, personlige opplysninger, sikkerhetsmessige og forretningsmessige forhold som databehandler får kjennskap i forbindelse med denne avtalen og behandlingen av personopplysningene.

Denne bestemmelsen gjelder også etter avtalens opphør.

5: Databehandlingsansvarliges plikter

Databehandlingsansvarlig har ansvar for å påse at krav til databehandlingen som følger av personopplysningsloven, personopplysningsforskriften og UiTs retningslinjer er oppfylt. Dette innebærer blant annet at behandlingsansvarlig har ansvaret for å forvisse seg om at kravene til oppbevaring og bruk av personopplysninger jf. personopplysningsloven § § 13 jf. 15 og personopplysningsforskriften § 2-15.

6: Varighet og oppsigelse

Rettigheter og plikter som følger av denne avtalen gjelder så lenge databehandler behandler opplysninger på vegne av behandlingsansvarlige, med mindre annet er presisert i denne avtalen eller følger av lov eller forskrift.

Ved brudd på denne avtalen eller ved brudd på personopplysningsloven kan databehandlingsansvarlig pålegge databehandleren å øyeblikkelig stoppe behandlingen av personopplysningene.

12: Signaturer

Underskrift/ Dato/Sted