

Palliativ behandling i en nordnorsk utkantkommune: Hva skal til for å lykkes?

MED-3950 5. årsoppgaven
Profesjonsstudiet i medisin ved Universitetet i Tromsø

Birgit Brøndbo MK 10
Veileder: May-Lill Johansen
28.05.2015, Tromsø

Innhold:

Takk.....	3
Resymé.....	4
1. Introduksjon	5
1.1 Palliasjon.....	5
1.2 Tilbudet før og nå.....	6
1.3 Forskningsfeltet.....	6
2. Metode	7
2.1 Arbeidsprosessen.....	7
2.2 Forskningsprosessen.....	8
3. Resultater	12
3.1 Tverrfellesskap.....	12
- Fysisk tverrfellesskap.....	13
- Internt tverrfellesskap.....	13
- Eksternt tverrfellesskap.....	14
3.2 Kunnskapsfokus.....	16
- Kunnskapsdeling.....	16
- Læringsiver.....	18
- Nærkjennskap.....	20
3.3 Holdningsbevissthet.....	22
- Ydmykhet.....	22
- Fleksibilitet.....	25
- Besluttsomhet.....	27
3.4 Føre var-tenkning.....	28
3.5 En helhetlig konstruksjon.....	31
- Modell med forklaring.....	31
- Noen eksempler.....	32
4. Diskusjon	33
4.1 Metodevalg og begrensninger.....	33
4.2 Andre studier og egne funn.....	34
- Tverrfaglighet.....	34
- Kunnskap.....	36
- Tilgjengelighet.....	38
4.3. Anbefalinger og konklusjon.....	39
Referanser.....	41

Takk

Jeg vil først og fremst takke min veileder, PhD og førsteamanuensis May-Lill Johansen. Dine konstruktive innspill og konkrete tilbakemeldinger har lært meg mye. Du har gitt meg mange oppmuntrende ord, hatt en åpen holdning, lyttet tålmodig og delt raust av din kunnskap og erfaring – hvilket har vært til stor hjelp i arbeidet med denne oppgaven.

Jeg vil også takke PhD og kreftsykepleier Bente Ervik. Med din brede oversikt og lange erfaring fra det palliative feltet var du til uvurderlig hjelp og viste meg stor tillit da jeg skulle finne et egnet utvalg og komme i kontakt med aktuelle informanter.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke mine seks informanter. Tross en hektisk og krevende arbeidshverdag, satte dere alle av tid til å snakke med meg da jeg besøkte hjemkommunen deres. Samtalene med dere var lærerike og inspirerende, og ga meg dyp respekt for innsatsen dere daglig legger ned for å kunne gi et godt palliativt tilbud til deres pasienter.

Resymé

Formål: Hensikten med denne oppgaven har vært å utforske hva som kan være vesentlige faktorer for å etablere og opprettholde et velfungerende, tverrfaglig palliativt tilbud i kommunal regi. Dette er et aktuelt tema når norske kommuner de kommende årene møter store utfordringer i forhold til palliativ omsorg – både fordi befolkningen blir eldre og fordi Samhandlingsreformen stiller nye krav. En nordnorsk kommune som har hatt et velfungerende palliativt tilbud i en årrekke er valgt ut som case – med en målsetting om å få svar på følgende forskningsspørsmål: "Hvorfor fungerer det palliative tilbudet godt i nettopp denne kommunen?"

Metode: Metoden er kvalitativ. Utvalget består av seks helsearbeidere som arbeider i samme gruppe, men har som har ulike roller og representerer fire forskjellige profesjoner. Intervjuformen er semistrukturert. Analysen er tverrgående og basert på systematisk tekstkondensering.

Resultater: I kommunen som er brukt som case, fremstår det palliative tilbudet som en helhetlig konstruksjon: Grunnmuren består av et tverrfelleskap – det vil si en liten, stabil, tverrfaglig gruppe – samt de lokale og regionale nettverkene som gruppen er omsluttet av. Viktige bærebjelker i tilbudet er kunnskapsfokus og holdningsbevissthet, dessuten utgjør føre var-tenkning en viktig byggestein.

Hovedkonklusjon: Hovedårsaken til at det palliative tilbudet fungerer godt i kommunen som er brukt som case, er et velutviklet tverrfellesskap med fokus på kunnskap og holdninger.

1. Introduksjon

Tross økt satsning på palliativ omsorg de siste tiårene, vil utfordringene stå i kø for norske kommuner de nærmeste årene – særlig grunnet to forhold:

For det første vil kommunene de kommende årene få en befolkning med stadig flere eldre – og dermed også en større pasientgruppe med behov for palliativ omsorg. Ved inngangen til 2013 var 13 prosent av befolkningen i Norge 67 år eller eldre. Frem mot 2050 vil denne andelen øke til 21 prosent. Det utgjør nesten en dobling av antall eldre, til om lag 1,4 millioner personer. Det vil dessuten bli en kraftig vekst i gruppen som er 80 år eller eldre, slik at den i 2050 vil telle godt over en halv million ¹.

Troms og Nordland er blant de fylkene som har flest "eldre kommuner" målt ved andel personer over 80 år².

For det andre stiller Samhandlingsreformen, som trådte i kraft 1. januar 2012, større krav til kommunene også når det gjelder lindrende behandling. Totalt flyttes 5 milliarder kroner fra staten til kommunene – blant annet for å nå følgende mål ³: Ulike ledd i helsetjenesten skal jobbe bedre sammen, tjenestene skal flyttes nærmere dit folk bor, pasientene skal få en sterkere brukervedvirkning, pasienter skal få et tilbud som er lettere å forholde seg til og som henger bedre sammen – og kommuner og sykehus plikter å samarbeide i sterkere grad.

For å kunne møte de nye utfordringene, er blant annet følgende nedfelt i Regional kreftplan 2014-2021 for Helse Nord RHF ⁴:

Kommunehelsetjenesten må settes i bedre stand til å ivareta de dårligste pasientene som trenger palliativ behandling. Ansvaret for en verdig og god avslutning i livets slutfase er delt mellom de ulike nivåene, og et forbedret samarbeid må prioriteres høyt. Råd og veiledning overfor kommunene må styrkes og konkretiseres i tjenesteavtaler mellom partene. Spesielt gjelder dette innenfor palliativ omsorg (4, s 9).

1.1 Palliasjon

Med palliativ behandling legger jeg til grunn Verdens helseorganisasjons definisjon av palliasjon ⁵:

... 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... (5, s 3).

Flere undersøkelser viser at flertallet av palliative pasienter foretrekker hjemmet som arena for terminal omsorg, likevel dør de fleste pasienter i vestlige land i dag på institusjon ^{6,7}.

Palliasjon i pasientens eget hjem stiller store krav til kommunehelsetjenesten i form av kompetanse og ressurser –og som oftest vil det være behov for et samarbeid på tvers av tjenestenivåene.

1.2 Tilbudet før og nå

I 1984 kom den første store norske offentlige utredningen om palliativ omsorg⁸. Fra 1990-tallet har bedring av den palliative omsorgen vært et prioritert område for norske helsemyndigheter, og ytterligere to offentlige utredninger fulgte: I 1997 kom den første nasjonale planen for kreftomsorg⁹, og i 1999 ble behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke døende ytterligere utredet¹⁰.

I 2000 ble Regionalt Kompetansesenter for Lindrende Behandling opprettet som en enhet under Kreftavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Senteret, som kalles Lindring i Nord, har som mål å være et ressurscenter som skal bidra til at alvorlig syke og døende og deres pårørende får et best mulig behandlings- og omsorgstilbud i Helseregion Nord, uavhengig av bo- og oppholdssted. Senteret tar imot henvendelser fra sykehus, sykehjem og kommunehelsetjenesten.

Andre enheter for lindrende behandling i Nord-Norge finner vi blant annet i Kirkenes, Harstad, Narvik, Bodø Lofoten, Mo i Rana og Sandnessjøen. I tillegg kommer sengeplasser i en del nordnorske kommuner.

1.3 Forskningsfeltet

Palliasjon i kommunehelsetjenesten er altså et felt hvor vi i årene som kommer kan forvente nye, store utfordringer: Kommunene vil få et større ansvar for stadig flere pasienter, og dermed også et økende behov for kompetanse og tverrfaglig samarbeid.

Likevel er dette et felt som forskningsmessig beskrives som fremdeles å være i startgropen.

I flere studier fremheves momenter som tverrfaglighet, tilgjengelighet og kunnskap som sentrale i forhold til å etablere et godt palliativt tilbud. Samtidig finner forskerne at det ofte er nettopp disse områdene det skorter på – særlig i rurale strøk – der store avstander, få utdanningstilbud og mangel på spesialister skaper store utfordringer i det palliative arbeidet. Behovet for å finne løsninger på disse utfordringene er stort, og det trengs ifølge studiene utvidet kunnskap, både fra pasienter og pårørendes perspektiv, og fra helsepersonells perspektiv^{6;7;11}.

En av studiene er en systematisk litteraturstudie som tar for seg 25 studier fra 11 land, hvorav fire fra Norge. Felles for alle 25 er at de omhandler palliativ omsorg for hjemmeboende eldre i rurale strøk. Med bakgrunn i sine funn, konkluderer forskerne som følger: "... Funnene i denne sammenstillingen domineres av kvantitativ forskning og etterlater et inntrykk av snevert fokus på stedet hvor livet avsluttes. Forskningsfeltet er fremdeles i sin barndom, og vi trenger utvidet kunnskap..." (6, s. 43-44).

På forskningsfeltet etterlyses det altså mer kunnskap om hvordan man kan lykkes med å gi et godt palliativt tilbud, spesielt i rurale strøk, som har særlige utfordringer - blant annet i forhold til avstander, utdanningstilbud og spesialistkompetanse. Jeg håper med min oppgave å kunne gi et lite bidrag til denne etterlysningen ved å se nærmere på en kommune hvor det tverrfaglige samarbeidet innen palliasjon ifølge tilbakemeldinger fra pasienter, pårørende og helsepersonell har fungert godt over flere år. Et mål med

arbeidet er å belyse følgende forskningsspørsmål: "Hvorfor fungerer det palliative tilbudet godt i nettopp denne kommunen?"

Oppgaven skal inngå som et element i et større forskningsprosjekt som ledes av PhD og førsteamanuensis May-Lill Johansen, samt PhD og kreftsykepleier Bente Ervik, som skal undersøke ulike aspekter ved tverrfaglig samarbeid om palliativ behandling i nordnorske kommuner.

2. Metode

Jeg vil først gi en generell beskrivelse av arbeidsprosessen trinn for trinn - for å vise hva som er blitt gjort når og hvem som har bidratt, slik det er anbefalt i utfyllende bestemmelser for 5. årsoppgaven. Dernest følger en mer spesifikk beskrivelse av selve forskningsprosessen - for å vise hva jeg konkret har gjort i forbindelse med hvert trinn: Utarbeiding av prosjektlogg, sammensetning av utvalg samt innsamling og bearbeiding av mine data.

2.1. Arbeidsprosessen

Ideen til denne oppgaven oppsto i september 2013, da representanter fra Det helsevitenskapelige fakultetet (Helsefak) presenterte ulike forskningsprosjekter som kunne være aktuelle for studenter på medisin og helsefag. Jeg traff da min nåværende veileder, som orienterte om et nytt prosjekt: "Tverrfaglig samarbeid i kommunene om lindrende behandling". I forbindelse med dette, kunne det være aktuelt å la en 5. års medisinstudent bruke en kommune som case, og intervju ulike ressurspersoner der. Dette fenget min interesse, både grunnet tema og arbeidsmetode. Kontakten var dermed opprettet, og jeg var så heldig å bli innlemmet i prosjektet.

De første par møtene fant sted høsten 2013, hvor jeg fikk mer informasjon samt innspill, både fra min veileder og den andre forskeren i prosjektet, Bente Ervik. Jeg deltok også på en forelesning om analyse av kvalitative data i regi av professor dr. med. Kirsti Malterud, som gjestet Tromsø denne høsten.

I desember 2013 ble de første ideene til problemstilling og utvalg diskutert med både Johansen og Ervik, og foreløpig utkast til prosjektbeskrivelse ble utarbeidet. Samtidig leste jeg anbefalte fagartikler samt teori om kvalitativ metode.

I januar 2014 arbeidet jeg videre med utkastene, og etter et nytt møte med innspill fra veileder, var den endelige prosjektbeskrivelsen ferdig og innlevert i slutten av måneden. Samtidig ble veilederkontrakt underskrevet, og vi gjorde avtale om å treffes igjen etter påske.

I april 2014 hadde vi nytt møte, der tema var utforming av informasjonsskriv til informantene samt intervjuguide. Både Johansen og Ervik bidro med innspill i forhold til disse dokumentene, og til hvilke yrkesgrupper det kunne være mest relevant å inkludere i utvalget.

I mai 2015 sendte jeg meldeskjema om prosjektet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Personvernombudet meldte tilbake at prosjektet var vurdert som meldepliktig, og ga klarsignal til at behandlingen av personopplysninger kunne settes i gang – forutsatt at prosjektet ble gjennomført som skissert i meldeskjemaet. Det vedlagte informasjonsskrivet ble omtalt som godt utformet – og arbeidet med å kontakte de aktuelle informantene tok til. Jeg sendte først e-post inkludert invitasjon med aktuelle tidspunkter samt informasjonsskriv til alle de aktuelle kandidatene. Siden ringte jeg til de av kandidatene som ikke hadde svart på e-post. Samtlige av de forespurte takket ja til å delta, og vi fikk satt opp intervjuavtaler på de aktuelle dagene.

10. juni 2014 dro jeg til den aktuelle kommunen, og de påfølgende to dagene intervjuet jeg fem av seks informanter. I etterkant skrev jeg fyldige refleksjonsnotater hvor jeg oppsummerte mine inntrykk og umiddelbare tanker. Den sjette informanten ble forhindret i å stille til intervju mens jeg var i kommunen, samtalen med henne ble isteden gjennomført over telefon i midten av juni.

I begynnelsen av mars 2015 var neste møte med veileder, hvor vi utarbeidet en plan for videre progresjon og møter utover våren. Arbeidet begynte med transkribering. Neste tema ble koding, og diskusjon av aktuelle kategorier og subkategorier. Siden ble selve analysedelen tema, før vi konsentrerte oss spesifikt og metodedel og innledning. Jeg fikk også innspill til aktuell litteratur, som jeg leste før vi avslutningsvis fokuserte på diskusjonsdelen.

2.2 Forskningsprosessen

Prosjektlogg: Innledningsvis opprettet jeg en prosjektlogg, der jeg underveis har samlet tanker og refleksjoner, tilbakemeldinger fra veileder og korrespondanse med informanter og andre. Underveis har dette vist seg svært nyttig, for eksempel har jeg gjentatte ganger vendt tilbake til refleksjonsnotatene jeg laget rett etter intervjuene. Prosjektloggen har dessuten gjort det lettere å holde oversikt over utviklingen i arbeidsprosessen, fordi nedtegnelsene er ordnet i riktig rekkefølge og er daterte.

Utvalg: Ifølge Malterud ¹² er det vesentlig å påse at utvalget settes sammen ”... slik at det inneholder tilstrekkelig rikt og variert materiale om det du ønsker å si noe om når studien er gjennomført” (12, s. 56). Hun tilføyer at et strategisk utvalg er satt sammen ut fra en målsetting om at materialet skal ha best mulig potensial for å belyse den problemstillingen man vil ta opp. Det understrekes også at materialets overførbarhet (ekstern validitet) er mer vesentlig enn antall informanter – og at en adekvat sammensetning av utvalget er viktigere enn utvalgets omfang. Hun fremholder at utvalget bør være ”passe stort til at vi kan belyse vår problemstilling” (12, s. 61), men advarer samtidig om at materialet ikke må bli mer omfangsrikt enn at man klarer å analysere det på en forsvarlig måte.

Grunnpremisset for sammensetningen av min utvalg, var å skaffe et materiale som i størst mulig grad kunne belyse forskningsspørsmålet: ”Hvorfor fungerer det palliative tilbudet godt i nettopp denne kommunen?”. Det var derfor naturlig å finne frem til informanter som hadde erfaring fra palliativt arbeid, og som arbeidet i en kommune som har et velfungerende tilbud på dette området.

Da jeg selv i utgangspunktet verken hadde noe kontaktnett eller noen oversikt i forhold til palliativ omsorg i nordnorske kommuner, var det av avgjørende betydning at jeg kunne rådføre meg med PhD og kreftsykepleier Ervik. Gjennom sitt mangeårige virke og sentrale stilling som leder for det palliative kompetansesenteret Lindring i Nord, har hun stort kontaktnett, inngående kunnskap og god oversikt over dette fagområdet i Nord-Norge. Etter råd fra henne ble en bestemt kommune valgt ut, fordi denne i en årrekke har utmerket seg som en av de nordnorske kommunene som ifølge tilbakemeldinger fra pasienter, pårørende og fagfolk har et velfungerende palliativt tilbud.

Som nevnt innledningsvis, inngår min oppgave i et forskningsprosjekt hvor det tverrfaglige samarbeidet står sentralt. Det var derfor naturlig også for meg å velge informanter ut fra et tverrfaglig aspekt. Aktuelle yrkesgrupper som innledningsvis ble drøftet, var fastlege, sykehjemslege, kreftsykepleier, kreftkoordinator og fysioterapeut. I tillegg ble prest, sosionom og ergoterapeut nevnt som aktuelle profesjoner i forhold til palliativ omsorg. Ervik henvendte seg til kreftkoordinatoren i den aktuelle kommunen som sa ja til at jeg kunne kontakte henne. Jeg sendte en e-post og la frem mitt ønske om å intervju personer fra ulike yrkesgrupper som var sentrale bidragsyttere i forhold til den lindrende omsorgen. Kreftkoordinatoren opplyste at kommunen har en egen enhet for lindrende behandling, og ga meg en anbefaling om informanter ut fra hvem som var mest sentrale i dette arbeidet. Jeg satt da igjen med seks kandidater – fastlege, kreftsykepleier, hjemmesykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut samt kreftkoordinatoren selv. Da jeg henvendte meg til dem, takket samtlige ja til å la seg intervju.

Innsamling av data: Intervjuer med individuelle deltakere kalles ofte dybdeintervjuer, eventuelt ustrukturerte intervjuer, men Malterud fremholder at "... En bedre betegnelse er *semistrukturerte intervjuer*" (12, s. 129). Hun viser til at man da på forhånd utarbeider en intervjuguide, som i stikkordsform skal gi en påminnelse om de temaer man ønsker å samle data om. Det understrekes intervjuguiden ikke må bli for detaljert, og man bør ikke følge den slavisk, men snarere bruke den som en huskeliste.

I det kvalitative, semistrukturerte intervjuet kan det mest robuste materialet fremskaffes ved å få deltakerne til å fortelle konkrete historier – eller som Malterud formulerer det: "Fortellinger gir indirekte innsyn i forhold til handlinger, med erfaringen som filter." (12, s. 67).

Med bakgrunn i disse anbefalingene, la jeg opp til en semistrukturert ramme for mine intervjuer, og utarbeidet en intervjuguide, som innebar at jeg innledningsvis stilte et åpent hovedspørsmål: "Fortell om en pasient du har gitt palliativ omsorg". Jeg bestrebet meg på å la intervjuobjektet fortelle så fritt og utfyllende som mulig, samtidig som jeg flettet inn oppfølgingsspørsmål ved behov for utdypning. Jeg laget dessuten en liste over andre aktuelle spørsmål – som også ble stilt til samtlige informanter:

- Hvordan fungerer det tverrfaglige samarbeidet?
- Hva er det eventuelt som fungerer bra / ikke fungerer?
- Hvordan etterspørres din kompetanse av andre fagpersoner?
- Hva kan du bidra med – ut fra din kompetanse?
- I hvilken grad synes du at du får brukt din kompetanse?
- Har du behov for å lære mer? Eventuelt hva?

- I hvilken grad får du bearbejdet opplevelser i forbindelse med jobben?
- Hvilken oppfølging er det eventuelt som mangler?

Det varierte fra informant til informant hvor utfyllende de svarte på hovedspørsmålet – noen brukte lang tid på å fortelle en historie, andre nevnte bare korte eksempler. De vektla også oppfølgingsspørsmålene ulikt, men samtlige har vært innom de nevnte temaene i større eller mindre grad. Jeg har bestrebet meg på en deskriptiv orientering, med det mål for øyet som Malterud beskriver: "... å utvikle en samtale der det kvalitative får stemme – der ordene formidler kunnskap om egenskaper og kjennetegn ved det vi snakker om ... der deltakernes egne ord skaper bildene." (12, s. 130). Samtidig har jeg til en viss grad forsøkt å styre samtalen – slik at den skulle dreie inn mot forskningsspørsmålet mitt.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, samtidig som jeg supplerte med å ta notater underveis. Lengden på hvert enkelt intervju varierte fra 50 til 70 minutter.

Transkribering: Først ni måneder etter at intervjuene fant sted, startet transkriberingen. Etter et så langt opphold, viste det seg nyttig å gjenoppta arbeidet med oppgaven ved å transkribere de seks intervjuene. For som Malterud skriver: "Ved selv å være mellomledet mellom tale og tekst får forskeren gjen oppleve erfaringene fra feltarbeidet og gjøre seg kjent i materialet fra en ny side." (12, s. 78).

Under transkriberingen forsøkte jeg så langt som mulig å etterkomme idealet om at teksten mest mulig lojalt ivaretar det opprinnelige materialet, slik det ble formidlet av informantene. Jeg transkriberte ord for ord, og inkluderte også alle andre lyder jeg kunne oppfatte – som latter, kremting og hosting. Pauser er markert med prikker (...) og ord som informantene har vektlagt ved hjelp av stemmen er understreket. Fem av de seks informantene har, i likhet med meg selv, nordnorsk dialekt, mens en snakker østlandsdialekt. Fordi jeg jobbet så tett på ordene, følte det mest naturlig å gjengi både informantenes direkte sitater samt egne spørsmål og kommentarer på dialekt.

Transkriberingen resulterte i 155 sider tekst med 12 punkts skrift og 1.0 linjeavstand. Det korteste intervjuet ble på 15 sider tekst, det lengste på 35 sider.

Analyse: Jeg benytter tverrgående analyse, altså vil jeg sammenfatte informasjon fra flere informanter. Målet er å utvikle beskrivelser samt noen nye begreper, dermed er analysenivået deskriptivt. Malterud fastslår at denne formen for analyse er egnet for metoden hun omtaler som systematisk tekstkondensering. Jeg har i mitt analysearbeid lent meg tungt på hennes beskrivelse av denne firedelte metoden (12, ss. 96-112), i tråd med hennes anbefaling til nybegynneren om følge en foreliggende analyseprosedyre.

Trinn 1: Foreløpige temaer. Ved første gjennomlesning av rådata forsøker man å identifisere fire til åtte foreløpige temaer, som siden kan reduseres til tre-seks temaer. Allerede da jeg formulerte refleksjonsnotatene etter intervjuene, skimtet jeg en del foreløpige temaer som ble utgangspunkt for en liste med ti stikkord: Kunnskap, nærhet, kjennskap, den røde tråden (sikker til kreftkoordinator), læringsglede, holdninger, være i forkant, fleksibilitet, ydmykhet, tverrfaglighet.

I den tidkrevende prosessen med å transkribere intervjuene, begynte noen av temaene å utkrystallisere seg i særlig grad, og dette lå i bakhodet da jeg etterpå hentet frem teksten for de første gjennomlesningene. Etter dette, sto fem reviderte, foreløpige hovedtemaer på listen: Kunnskap, holdninger, den røde tråden (koordinator), tverrfelleskap, i forkant.

Trinn 2: Koding. Foreløpige temaer kan danne utgangspunkt for koder – dette for å sortere meningsbærende enheter i kodegrupper. Da jeg begynte å saumfare teksten mer inngående, sto etter hvert fire hovedkategorier igjen som særlig presise og anvendelige med tanke på å kode de meningsbærende enhetene: Kunnskapsfokus, holdningsbevissthet, føre var-tenkning og tverrfelleskap. Den røde tråden ble underveis forlatt som hovedkategori, og ble isteden flettet inn som ett av flere momenter under hovedkategorien tverrfelleskap.

I det praktiske arbeidet med kodingen brukte jeg en fargenøkkel for å få oversikt, slik at hver tekstbit som ble sortert under samme kode også fikk samme farge (for eksempel ble alle tekstbiter med koden kunnskap farget blå, tilsvarende ble koden holdninger farge rosa, osv.)

Trinn 3: Inndeling i subgrupper: På dette stadiet arbeider man videre med hver enkelt kodegruppe som enhet – og deler dem inn i subgrupper slik at flere fasetter trer frem. Jeg skimtet flere mulige subgrupper allerede under arbeidet med transkribering og koding av hovedkategorier, og etter ytterligere en gjennomgang kom jeg frem til at tre av hovedkategoriene skulle deles i tre subgrupper, mens den fjerde fikk stå uten subgrupper:

- Hovedgruppe kunnskapsfokus med følgende subgrupper: Kunnskapsdeling, læringsiver og nærkjennskap.
- Hovedgruppe holdningsbevissthet med følgende subgrupper: Ydmykhet, fleksibilitet, besluttsomhet.
- Hovedgruppe tverrfelleskap med følgende subgrupper: Fysisk, internt, eksternt.
- Hovedgruppe føre var-tenking uten noen subgrupper.

Som et praktisk hjelpemiddel utvidet jeg også selve fargenøkkelene: For eksempel fikk den blå hovedkategorien kunnskapsfokus nå tre blånyanser: Mørk blå for subgruppen kunnskapsdeling, mellomblå for læringsiver og turkis for nærkjennskap. Tilsvarende fikk den rosa hovedkategorien holdninger tre rødnyanser. Også videre.

Dermed var grunnlaget lagt for det som skulle bli de videre analyseenhetene, da jeg gikk videre til det Malterud omtaler som systematisk tekstkondensering: "... En systematisk prosedyre for å kondensere og fortette innholdet i hver av subgruppene innenfor hver kodegruppe." (12, s. 106).

Jeg tok for meg subgruppe for subgruppe: Alle tekstbiter med samme nyanse fra hver av informantene ble samlet og satt sammen i ett og samme dokument. Så arbeidet jeg for å trekke ut essensen: Jeg skar vekk det innholdet jeg anså som minst relevant, fjernet gjentakelser og komprimerte meningsinnholdet. Til slutt satt jeg igjen med ti kondensater, ett for hver subgruppe samt ett for hovedkategorien føre var-tenkning. Omfanget på de ferdige kondensatene varierte fra to til fem sider.

Gjennom hele arbeidet bestrebet jeg meg på å beholde stemmene til hver enkelt informant, og lot det jeg anså som de beste sitatene stå uforandret. Jeg har avstått fra å lage det Malterud kaller "gullsitater" der man, slik jeg tolker henne, blander sammen sitater fra flere informanter for å få frem et sitat som kan være talende for dem alle. Dette har vært et bevisst valg fra min side, da jeg ønsker at det gjennom hele teksten skal komme klart frem hvem som sier hva – fordi jeg mener det tverrfaglige aspektet da blir tydeligere.

4: Rekontekstualisering. Med basis i kondensatene går man videre til å rekontekstualisere materialet til en analytisk tekst. Resultatet av dette arbeidet fremgår av neste kapittel om resultater.

3. Resultater

Heretter omtales informantene konsekvent som ergoterapeuten, fysioterapeuten, hjemmesykepleieren, legen, koordinatoren og kreftsykepleieren. Koordinatorens fulle tittel er egentlig kreftkoordinator, hun er også utdannet kreftsykepleier, men for oversiktens skyld kaller jeg henne fra nå av bare koordinator. Vedkommende som omtales som kreftsykepleier har lenge hatt en administrativ stilling, og var da hun ble intervjuet inne i det siste halvåret av sin spesialisering til kreftsykepleier. Hun omtales fra nå av som kreftsykepleieren, også dette av praktiske hensyn.

Jeg kobler bevisst yrkestitlene til meningsinnhold og direkte sitater – slik at det skal gå tydelig frem hvem av informantene som sier hva. Dette fordi jeg mener at det tverrfaglige aspektet ved gruppen er både vesentlig og interessant, og jeg mener dette belyses i sterkere grad når det tydelig fremgår hvem som sier hva.

I det følgende omtales kort sagt et tverrfellesskap som består av den harde kjerne (en liten, stabil tverrfaglig gruppe) som samarbeider internt og eksternt for å gi et palliativt tilbud bygget på tre hovedpilarer: Kunnskapsfokus, holdningsbevissthet og føre var-tenkning. Jeg skal nå utdype hva jeg mener med dette, ved å presentere hver kategori nærmere.

3.1 Tverrfellesskap

- Fysisk
- Internt
- Eksternt

Med tverrfellesskap sikter jeg til ulike arenaer for samarbeid på tvers av profesjoner: Det kan være en rent fysisk arena, der de som samarbeider er samlokalisert under ett tak eller i umiddelbar nærhet av hverandre. Det kan også være arenaer av faglig karakter, der man deltar i interne og / eller eksterne nettverk, som kan gå på tvers av både profesjoner og kommune- og fylkesgrenser.

I det følgende vil jeg oppsummere de arenaene mine informanter fremhever som de viktigste for å kunne gi god palliativ omsorg – og som inngår i det jeg omtaler som tverrfellesskapet:

Fysisk tverrfellesskap

Samtlige informanter har kontor og møterom under samme tak – det vil si på det lokale helsesenteret, som også rommer sykestue med palliative sengeplasser, laboratorium samt hele administrasjonen for pleie- og omsorgsetatene. Informantene fremhever selv betydningen av denne samlokaliseringen, og sier det gjør at de kan samarbeide tettere, lettere og mer effektivt: De stikker ofte innom kontoret til en kollega, fremfor å skrive eposter eller ringe. Terskelen for å be andre faggrupper om råd og innspill blir lavere, og de blir bedre kjent med hverandre. Det går raskere å få hjelp, og flere nevner at det er godt å kunne hente støtte og motivasjon hos en kontornabo når det røyner på.

Legen sier for eksempel at hun ofte snakker med koordinatoren, både for å få råd i forhold til pasienter, men også for å bearbeide sterke inntrykk hun får gjennom jobben.

Koordinatoren fremhever på sin side at nærheten mellom hennes kontor og legekantoret bidrar til et tett og effektivt samarbeid:

”Det e en fordel... det å jobbe tett inntil legen... æ kan ordne en resept... Æ står på døra... de ordner det med en gang. Så det e bare sånn, det sparer mange ledd, egentlig”.

Fysioterapeuten og ergoterapeuten er kontornaboer og samarbeider tett med hverandre, samt andre fagpersoner de har i umiddelbar nærhet. Fysioterapeuten gir et eksempel fra da samtlige av dem var involvert i den palliative omsorgen for en hjemmeboende kreftpasient:

”Ja, vi har jo kontora ikke så langt fra hverandre, så i den her prosessen så snakka vi – har du vært der i dag, korsen gikk det, og ka du synes. Så du den forandringa æ så?... Det e veldig bra... Vi kan bare springe mellom kontorane...”.

Internt tverrfellesskap

Med internt tverrfellesskap sikter jeg i all hovedsak til Ressursgruppa for lindrende behandling, der alle mine informanter inngår. I gruppen er det også flere sykepleiere, blant annet fra sykestua og omsorgssenteret. De fleste fagpersonene som deltar, har vært med i gruppen i en årrekke, og har etter hvert opparbeidet seg lang erfaring i arbeidet med palliativ omsorg.

Flere av mine informanter omtaler selv, med et glimt i øyet, gruppen som ”den harde kjerne”. Koordinatoren uttrykker det slik:

”Det e den harde kjerne, ja. Og det trur æ e... en suksessfaktor. For det e nåkka med å ha litt oversikt... det e nåkka med den kontinuiteten, på ka vi har gjort før og ka vi gjør nu... Og trygghet på at... det her, det får vi til”.

De fem øvrige nevner også kontinuitet og erfaring som viktige aspekter, men samtlige fremholder et annet forhold som spesielt viktig for at de har fått det palliative tilbudet til å fungere godt: Nemlig koordinatoren selv – som med sin erfaring, kompetanse og oversikt fremstår som sentrum i det interne tverrfellesskapet. Eller som "den røde tråden", slik flere av informantene uttrykker det.

"... Det er vel nøkkelen til all suksess her, vil jeg våge å påstå... Hun holder i tråden, i alle kreftpasientene... hun er kjempeflink", sier legen.

Koordinatoren roses av samtlige – blant annet for sin evne til å lytte, søke råd, tenke tverrfaglig og informere henholdsvis ansatte, pasienter og pårørende. Hjemmesykepleieren oppsummerer det slik:

"Ho e virkelig rett dame på rett plass!"

Koordinatoren bruker også selv metaforen: "Æ e ofte den røde tråden" – og mener med det en som koordinerer og holder oversikt. Etter å ha arbeidet i 30 år med ulike oppgaver innen pleie- og omsorg i kommunen, har hun inngående kjennskap til hele systemet og menneskene som jobber der.

Ressursgruppa for lindrende behandling har faste tverrfaglige møter der man kan ta opp aktuelle problemstillinger i forhold til alvorlig syke pasienter, planlegge den palliative omsorgen, dele informasjon og søke råd hos hverandre.

"Sånn som æ ser det, så e vi veldig flink i den ressursgruppa, til å sette oss ned og tenke over... ka har vi behov for... ka skorte det på nu...", sier kreftsykepleieren.

I forbindelse med krevende sykdomsforløp med alvorlig syke og døende pasienter, har de også en etisk refleksjonsgruppe. Der kan de som ønsker det, komme sammen til faste møter. Her tar man for eksempel opp vanskelige dilemmaer, bearbeider sterke inntrykk og forteller om situasjoner som har vært tunge å håndtere, for så å få faglig veiledning fra en erfaren kollega på hvordan det kanskje kan bli litt lettere neste gang.

Kreftsykepleieren påpeker at kommunene utfordres i stadig større grad i kjølvannet av Samhandlingsreformen, med flere krevende oppgaver i forhold til avansert lindrende behandling. Og da mener hun det blir enda viktigere å ha et tverrfaglig fellesskap der man kan reflektere over etiske problemstillinger:

"Da må vi ikke glemme, vi må ikke bare sørge for kurs og faglig oppdatering, men vi må også la sykepleieran få lov å sette ord på...kordan skal æ som nyutdanna... kordan skal æ møte det her.. kordan blir æ trygg... og får den styrken som skal til, i tillegg til kunnskapen... for å gå i møte med de her tøffe situasjonan".

Eksternt tverrfellesskap

Det interne tverrfellesskapet har flere ulike arenaer som gjør at de også er innlemmet i et eksternt tverrfellesskap. Jeg sikter her til formalisert samarbeid med andre aktører, som fletter dem inn i et nettverk som strekker seg utover både kommune- og

fylkesgrenser: Medlemmer i det interne tverrfellesskapet deltar blant annet i et interkommunalt samarbeid om palliativ omsorg. Noen er med i en egen nettverksgruppe for sykepleiere i fylket. Og de fleste deltar jevnlig på et fast, ukentlig telematikk møte i regi av kompetansesenteret på hovedsykehuset.

Dette telematikk møtet, der overlege og spesialsykepleier fra kreftavdelingen på hovedsykehuset deltar, er den eksterne arenaen informantene hyppigst trekker frem. Fagpersoner som arbeider med palliativ omsorg i nabokommunene er også koblet på under disse møtene. Flere av informantene sier møtene er lærerike – man kan drøfte problemstillinger rundt egne pasienter, få råd fra spesialistene på hovedsykehuset og innspill fra kollegaer i andre kommuner som står i lignende situasjoner.

Telematikk møter med spesialister på hovedsykehuset brukes også i forbindelse med fagdager, samt til såkalte televisitter – der også pasienter kan delta og i noen tilfeller da spare seg for en reise til hovedsykehuset.

Hjemmesykepleieren synes hun får mye faglig påfyll ved å delta på telematikk møtene, blant annet ved å lytte til caser som kollegaer i andre kommuner jobber med. Samtidig er hun takknemlig for å få råd og veiledning i forhold til egne pasienter:

"Så e vi med hver tirsdag og kan ta opp hvis det skulle være noe... problematikk. Du kan melde inn caser. Et par daga eller dagen i forveien før klokka tre. Også... går dæm igjennom pasientcasen, da, også får vi svar på det vi lure på... Det e utrolig bra!"

Legen deltar kun sporadisk på telematikk møter, men har enkelte ganger brukt dem til å invitere med pasient og pårørende i diskusjonen med legespesialist på hovedsykehuset.

Koordinator mener det langvarige og tette samarbeidet med kompetansesenteret på hovedsykehuset har vært en forutsetning for å kunne bygge opp det palliative tilbudet kommunen har i dag. For mange år siden, da hun selv var nyutdannet kreftsykepleier, var nettverket hun og kollegaene i nabokommunene hadde med kompetansesenteret betryggende for den uerfarne. Senere fikk hun innspill og hjelp fra senteret til å søke om prosjektmidler som har finansiert en rekke kompetansehevende tiltak. Hun fikk også støtte derfra under utarbeidingen av det som skulle bli en av landets første kommunale kreftplaner – som ble godkjent av kommunestyret. Og med det fulgte midler som gjorde det mulig å etablere en egen lindrende enhet.

"... Æ tør påstå at æ hadde ikke jobba i den her stillinga hvis ikke kompetansesenteret... hadde vært så tilgjengelig", fastslår koordinatoren.

Hjemmesykepleieren setter pris på å delta i en egen nettverksgruppe for sykepleiere fra hele fylket, som kommer sammen en gang i året. Flere deltar også i et interkommunalt samarbeid, som er finansiert med kompetansemidler fra fylkesmannen og helsedirektoratet. Her drøftes blant annet felles utfordringer i forhold til helhetlige pasientforløp, og kreftsykepleiere fra forskjellige kommuner bytter på å holde foredrag for deltakerne.

Det interne tverrfellesskapet arbeider også med andre faggrupper i egen kommune, som ikke er direkte knyttet til helsetjenesten – blant andre prest og sosionom, samt NAV, der to sykepleiere nylig er ansatt med særskilt ansvar for å følge opp kreftpasienter.

3.2 Kunnskapsfokus

- Kunnskapsdeling
- Læringsiver
- Nærkjennskap

Alle informantene fokuserte på ulike former for kunnskap som en grunnpilar i det palliative arbeidet. Jeg har funnet det hensiktsmessig å dele kunnskapsfokus i tre undergrupper – fordi jeg mener disse til sammen favner om de fleste av hovedmomentene informantene understreket i forhold til samlebegrepet kunnskap.

Kunnskapsdeling

Med kunnskapsdeling mener jeg her deling av kunnskap – mellom kollegaer med samme fagbakgrunn, mellom ulike profesjoner, mellom den erfarne og nybegynneren, mellom ansatte i ulike kommuner og mellom ansatte i første- og andrelinjetjenesten.

Samtlige av informantene har, om enn i varierende grad, lang erfaring fra palliativ omsorg – og fremstår bevisste og trygge på hva de selv kan bidra med ut fra sine respektive faglige ståsteder. Denne tryggheten ser også ut til å gi rom for åpenhet rundt hva de ikke har kompetanse på og mot til å spørre andre faggrupper om råd når de er usikre. Samtidig får man inntrykk av at samtlige betrakter andre faggruppers kunnskap som en felles ressurs, som man aktivt ønsker å få del i.

Som fysioterapeuten sier:

"... Ja, det er det der ekstra øyet som ser, ikke sant. Og der prøver vi å hjelpe hverandre å bli gode. Så hvis æ va inne samtidig som hjemmesykepleier så kunne æ si - se her, nu kan vi tenke sånn og sånn. Og det e kanskje vår styrke: At vi, den tar æ, den kjøper æ. Vi hjelper hverandre å bli gode. ... Det hjelper liksom ikke å trekke stigen opp etter sæ når man har fått ny kunnskap, vi må dele. Og det synes æ vi e veldig god på".

Hun understreker betydningen av å ha andre å henvende seg til når hun står fast og føler hun ikke kommer lenger i forhold til en pasient – og sammenligner det med et lagspill:

"Kanskje kan æ ringe ho eller kanskje kan æ ta kontakt med ho... Det blir nesten som, nesten som en fotballspiller. Du holder ikke ballen for lenge sjøl. Du må ikke være egoist, du må, du må... spille ball med andre og, ja... tenke høyt i lag...".

Kreftsykepleieren understreker også betydningen av den felles ressursen det tverrfaglige miljøet utgjør, og at mener dette er spesielt viktig innen palliativ omsorg. Dette fordi hun har erfart at utfordringene rundt en terminal pasient alltid er av tverrfaglig karakter.

"...I livets slutfase med de her pasientan så e det tverrfaglige utfordringer som kommer opp. Og æ synes alltid det e fornuftig å få flere øya enn sykepleier, hjelpepleier og ja... at du får både fysioterapeut og, og andre som e involvert i det med. Det, det synes æ bare e en fordel, for da får du en annen vinkling på det og du ser...".

Hun tilføyer at det å kunne lytte aktivt – og vise oppriktig interesse for det den andre profesjonen ønsker å formidle – er en forutsetning for at denne kunnskapsutvekslingen skal fungere optimalt.

Legen spør også aktivt etter andre profesjonsgruppers oppfatning, og da særlig kreftsykepleiere og andre i hjemmesykepleien som hun samarbeider tett med. Hun inviterer ofte kreftsykepleieren med på pasientkonsultasjoner, både for å få innspill og for at informasjonen til pasienten skal bli så samkjørt som mulig:

"... Ofte så sier jeg til kreftsykepleieren under konsultasjonen – hva mener du? Hva synes du vi skal gjøre? Også lar jeg henne på en måte styre det. For dette kan hun veldig godt... Vi er veldig ofte enige og veldig samkjørte, så det er ikke noe problem..."

Legen henter også ofte råd fra andre sykehus, og da særlig fra spesialister på kreftavdelingen og andre relevante avdelinger på hovedsykehuset. Telefonen brukes dessuten hyppig for å konferere med spesialist på hovedsykehuset om felles pasient. Ofte kobles høyttaler til, slik at pasienten også kan bli delaktig i samtalen.

I likhet med legen, synes også kreftsykepleieren det er nyttig å dele kunnskap med kollegaer i andre kommuner, blant annet gjennom det interkommunale nettverket og televisitten, som er beskrevet nærmere i avsnittet om eksternt tverrfelleskap.

Koordinatorer er dessuten opptatt av at de erfarne må dele sin kunnskap med unge, nyutdannede eller ufaglærte som skal ut i sine første møter med terminale pasienter. Selv har hun arbeidet i nærmere 30 år som sykepleier, de siste 15 årene som spesialutdannet kreftsykepleier. Hun peker på hvor sammensatte og omfattende oppgavene innen palliativ omsorg ofte kan være – og tror det er hensiktsmessig at hun de siste årene har satt av stadig mer tid til å veilede andre, fremfor å forsøke å løse så mange oppgaver som mulig selv:

"Æ kan brukes mye mer som veileder til den sykepleieren som går, at æ e mer her også kommer de og prater litt med mæ... før de starter ut eller når de kommer inn, at vi på en måte diskuterer litt også drar de ut.... Æ synes... det e viktig at de nyutdanna sykepleieran får støtte. På det dæm skal inn i... De får ikke erfaring hvis dæ ikke gjør det..."

Både koordinator og kreftsykepleier nevner en historie litt tilbake i tid, der en ung mann med alvorlig muskelsykdom begynte å nærme seg den terminale fasen. Han bodde fra tidligere på institusjon, og hadde lite nettverk rundt seg, så personalet var hans viktigste støttespillere. Men i denne personalgruppa var det mange ufaglærte, og de manglet erfaring fra lindrende omsorg til døende mennesker. I denne situasjonen ble det, ved hjelp av ressursgruppa, satt i verk ulike tiltak, blant annet en fast, ukentlig veiledning med spesialsykepleiere, der de som ønsket det, kunne komme med sine spørsmål og hva de ellers måtte ha på hjertet.

Kreftsykepleier forteller:

"... Det va mye ufaglært personell... og det å trygge dæm i den rollen, sant. Fordi ... det va mye uro og engstelse hos dæm... ka som skulle skje og ka... hvis han fikk ondt, og ka skjedde når... ja, hvis han kvæltet og..."

Hver uke var det stort oppmøte, nesten alle kom, og ifølge kreftsykepleier klarte de ufaglærte oppgaven med glans. Hun konkluderer med at de, godt hjulpet av lærdom fra sine veiledere, leverte et avgjørende bidrag til at den døende unge mannen med omfattende smerteproblematikk og respiratorbehandling fikk god palliativ omsorg på slutten av livet. Og etter at han døde, takket alle i personalgruppen nei til ytterligere briefing, fordi de følte de hadde fått bearbeidet spørsmål og tanker på en god måte underveis i prosessen.

Å dele kunnskap er et vesentlig moment, også for ergoterapeuten. Fra hennes ståsted, er den beste arenaen for kunnskapsdeling pasientens hjem, og hun foretrekker å gjøre sine hjemmebesøk sammen med andre, fortrinnsvis ansatte i hjemmesykepleien, samt fysioterapeuten.

"Dær æ synes det fungerer best, e når vi drar ut sammen... For da får æ også se ka dæm mener i et litt større perspektiv... I de sakan vi har hatt, så har vi stort sett alltid... vært sammen ute og har det vært nåkka som – tilgjengelighet til et bad, og korsen over på et toalett og forflytning derifra, så... så dro vi i lag også prøvde vi det ut også diskuterte vi i lag med pårørende ka slags løsninger som finnes, og korsen vi kunne løse det i lag..."

Men ergoterapeuten skulle gjerne hatt mulighet til å dele mer av sin kunnskap. Hun synes hennes faggruppe ofte kan bli oppfattet noe ensidig, ved at de vanligvis knyttes til hjelpemidler. Og selv om dette er et viktig område, ville hun gjerne delt mer kunnskap med andre faggrupper også når det kommer til andre områder, deriblant energiøkonomisering. Dette er et område ergoterapeuter kan mye om, som kan hjelpe pasienter til å spare sine begrensede krefter til de viktigste gjøremålene og de fineste øyeblikkene. Hun konkluderer med at:

"... Æ trur nok at vi kunne vært mere og bedre brukt"

Kreftsykepleieren har også opplevd situasjoner der hun føler at hennes kunnskap ikke benyttes i tilstrekkelig grad. Ikke i sitt eget, interne fagmiljø, men derimot ved et lokalsykehus, da en kreftpasient hun kjenner godt ble akuttinnlagt der: Hun mener han ikke fikk adekvat smertelindring der, og at den behandlende sykehuslegen ikke ville lytte da de lokale behandlerne prøvde å dele sin kunnskap med ham i forhold til hvilken medisinerings som hadde fungert best for nettopp denne pasienten.

Læringsiver

Med læringsiver tenker jeg her på glede over å lære noe nytt, interesse for å tilegne seg ny kunnskap om eget og samarbeidspartners fagfelt, samt en oppfatning om at det er viktig å holde seg faglig oppdatert.

Samtlige av informantene ga uttrykk for at en av de fineste sidene ved arbeidet deres er nettopp dette – at de har rikelig anledning til å lære noe nytt hele tiden – de kommer stadig i situasjoner hvor de møter nye utfordringer og nye mennesker. De gleder seg over å lære av hverandre, og av pasienter og pårørende. De er ivrige etter å melde seg på kurs og andre former for kompetansehevende aktiviteter, og flere omtaler det også som en plikt å holde seg oppdatert på eget fagområde.

Hjemmesykepleieren formulerer seg slik:

”Vi snakke med pårørende underveis. Vi får jo en del tilbakemeldinger fra dæm, og ka dæm synes e bra og ikke bra... Vet du, æ synes det e utrolig! Og man lære så mye!... Selvfølgelig e man ikke utlært på nån områda... man lære nåkka nytt hele tida...”

Koordinatoren er opptatt av at flest mulig skal få den grunnleggende kurspakken i lindrende behandling, som gis til helsepersonell i regi av kompetansesenteret på hovedsykehuset. Tilbudet har eksistert i om lag 15 år, og koordinatorens kommune var blant de første som deltok i opplegget. Opp gjennom årene har en rekke ansatte hevet sin kompetanse ved å ta denne kurspakken, og koordinatoren mener det har hatt en eskalerende effekt: Noen få begynte, og siden har stadig flere fulgt etter. I dag er dessuten nettopp en sykepleier ferdig med sin kreftspesialisering, en annen vurderer å starte samme spesialisering etter hvert. En har tatt delkurs i palliativ omsorg, og mange deltar i andre sammenhenger for å lære mer.

For eksempel har fysioterapeuten brukt fritiden til å utdanne seg til massasjeterapeut og instruktør i medisinsk yoga:

”... Det e pusteteknikker. Avspenningsteknikker. Massasje... Æ like jo å jobbe med det. Æ synes det gir mæ noe. Så derfor så prøver æ å bli god på det.... Æ vet at det e et kjempegodt redskap i forhold til lindring... Man vil jo hele tia ha ny kunnskap og oppdatere sæ... Æ kunne godt tænkt mæ å ta en videreutdanning innen kreft...”

Legen har på sin side meldt seg på kurs innen nyremedisin og hematologi, og utbryter entusiastisk:

”Jo vanskeligere, jo bedre!”

Hun legger til at disse kursene også er av særlig interesse i forhold til at hun er fastlege for en rekke av kreftpasientene i kommunen. Også tilføyer hun:

”... Man alltid ha den innstillingen at man skal alltid lære... på en måte ha det som fokus i alle sammenhenger og komme videre og... lære av ting som er tøft også...”

Kreftsykepleieren spesialiserte seg nylig, men har arbeidet i kommunen i 25 år, og har fulgt en rekke pasienter som har dødd i eget hjem:

”Æ har vært med på mange hjemmedøda og... mange har vi lært mye nytt av... heldigvis. For æ trur det e viktig at vi ikke står som ekspertene her og trur at vi ikke kan bli bedre. For hvert nytt tilfelle så lærer vi noe nytt som vi tar med oss neste gang...”

Etter 30 års virke innen kommunal omsorg, synes koordinatoren fortsatt utfordringene står i kø – og understreker at det er nettopp det som gjør jobben så spennende: Hver dag er det noe nytt, samtidig gjør det godt med mange positive tilbakemeldinger fra pårørende og pasienter.

”Men æ trur vi kan bli mye bedre”, fastslår hun.

I disse dager gleder koordinatoren seg til å delta i et nyopprettet utvalg for å lære mer om pasientforløp. Også gleder hun seg over at stadig flere læringsivrige sykepleiere i kreftspesialisering søker seg til hennes kommune – fordi de har hørt så mye bra om dem.

Nærkjennskap

Med nærkjennskap mener jeg først og fremst en form for kunnskap som helsepersonell tilegner seg ved å bli kjent med den enkelte pasient og hans eller hennes pårørende og omgivelser over tid. Slik nærkunnskap kan bygges opp ved at et relativt lite antall ansatte følger pasienten gjennom sykdomsforløpet, fra et tidlig stadium til oppfølgingen av pårørende etter at pasienten har dødd.

Siden gruppen informantene inngår i er relativt stabil, oppstår det etter hvert også en intern nærkjennskap – de ansatte kjenner hverandre godt, vet hvordan de andre jobber og hva som er de enkeltes styrker og svakheter. På den måten går samarbeidet lettere når de går inn i et nytt forløp sammen.

Felles for alle informantene er at de trekker frem dette som noe av det viktigste for å kunne gi et godt palliativt tilbud: At det er en liten gruppe rundt pasient og pårørende, som gjør at partene blir godt kjent over tid. Ofte assosieres denne formen for viten med begreper som relasjoner og kontinuitet, hvilket jo også er både relevant og anvendelig her. Likevel velger jeg å sortere nærkjennskap under hovedkategorien kunnskapsfokus - fordi denne formen for erfaringsbasert kunnskap fremstår like sentral som teoretisk fundert kunnskap i forhold til å kunne gi et godt palliativt tilbud.

Som nevnt, omtaler koordinatoren gruppen som ”den harde kjerne”, og fremholder at et relativt lite antall stabile personer over tid utgjør en vesentlig faktor for å skape oversikt, trygghet og selvtillit i forhold til egne ferdigheter. Samtidig bidrar den lille gruppen til økt trygghet også blant pasienter og pårørende. I hjemmesykepleien er det bare noen få av de ansatte som arbeider innen den lindrende delen, og da er det oftest sykepleiere som har ansvaret.

Hjemmesykepleieren har erfart at det å jobbe i en liten gruppe gjør det lettere å bygge trygghet, forutsigbarhet og tillit mellom helsepersonell og pasient / pårørende. Selv er hun ofte primærkontakt for de dårligste pasientene, og sier dette går greit, siden de sjelden har så mange terminale pasienter samtidig. Som primærkontakt har hun ansvar for å samle trådene og begrense hvor mange ledd og personer den syke og de pårørende må forholde seg til.

”Og det e nu nåkka, sant, det her, du overgir dæ sjøl, liksom, til hjelperan. Både kanskje som pasient og pårørende, sant. Og du blir veldig sårbar i den tida, sant, også skal det være nye,

nye folk du skal... måtte... dele dine innerste tanka og følelsa med. Det e ikke alltid like... lett," fastslår hjemmesykepleieren.

Kreftsykepleieren forteller om et forløp med en kreftsyk, middelaldrende mann som ville bo hjemme også mot slutten av livet. Han hadde kone og barn i tenårene, og en gruppe på seks-syv personer ble valgt ut til å følge familien den siste veien. Kreftsykepleieren forteller at både pårørende og ansatte i ettertid har gitt uttrykk for at de synes det ble en fin avslutning. Og hun mener mye av forklaringen ligger i at det var en liten, tett gruppe som fulgte familien:

"... Æ trur... å... skape den forutsigbarheta med en liten gruppe ... å få den kunnskapen og kjennskapen til... det som e nødvendig... Da handler det ikke bare om medisinske fagtermer og utviklinga på sykdommen, men like mye om – ka e viktig for ungan, ka e viktig for ho. Ka e viktig for svigermora som kommer ... skjønner du. Og når du begrense det her til syv-åtte stykka, så blir alle de der... irriterende spørsmålan som pasienta og pårørende kan oppleve i sluttfasen, dæm e eliminert..."

Hjemmesykepleieren er opptatt av at pasienten også bør ha knyttet god kontakt med fastlegen sin tidlig i forløpet – men sier dette dessverre ikke alltid skjer. Årsakene kan være mange, og kan ligge både hos pasient og lege. Hun mener det er stor forskjell på engasjementet hos de ulike legene, og er svært fornøyd med at en lege (som også er min informant) nå har ansvaret for de aller fleste av kommunens sykeste kreftpasienter. Det samme sier koordinator – som ser at pasientene får bedre oppfølging fordi hun og legen har et veldig nært samarbeid, og fordi legen følger sine pasienter tett.

Selv mener legen at det å kjenne pasienten godt fra før gjør det lettere å lykkes med det hun ofte oppfatter som krevende dialoger når man kommer lengre ut i forløpet – for eksempel i forhold til hvorvidt det er riktig å avslutte behandling, og når dette skal skje:

"Du ser det på dem. Du kan se på dem at her er det et eller annet... Her har det forandra seg noe. For du kjenner dem fra før... Det aller viktigste er kjennskap til pasienten, og kjennskap til hele... sykdomsbildet til pasienten. Ikke bare kreftsykdommen. Men kanskje et gammelt hjerteinfarkt, astmadiagnose, sant..."

De aller fleste pasientene kommer til den lokale sykestua etter operasjon, og får også cellegiftkurer her. Dermed får hun som fastlege mulighet til å følge hele forløpet, hvilket hun karakteriserer som *"faglig svært givende"*.

Fysioterapeuten deler oppfatningen om at det gir stort faglig utbytte å få følge et sykdomsforløp tett over tid. Hun forteller en historie om en ung, kreftsyk mann hun ble svært godt kjent med det halve året hun behandlet ham hjemme i hans egen bolig. De snakket mye sammen allerede tidlig i forløpet, hvilket gjorde at de også klarte å kommunisere med hverandre da han senere ble så syk at han mistet evnen til å snakke. Han hadde på forhånd sagt at han ønsket hennes tilstedeværelse til det siste, og sammen hadde de funnet frem til behandlingsformer han syntes fungerte.

" ... Og etter hvert så va æ jo hjemme hos han... i perioder nesten hver dag, etter hans eget ønske. Men behandlingene ble jo kortere og kortere. For det va klart, han ble mer og mer sensitiv - i huden, han hadde mer og mer behov for å bare ha en god hånd på sæ"

Om kommunikasjonen dem imellom den siste tiden forteller hun:

”Til slutt va det ingenting, da va det ikke en gang trøkke handa. Da va det bare at æ va der. Æ dro dit. Han sku høre stæmmen... Hjelpe med riktig leiring og bare være der og ... æ trur at man har behov for å... ha når som e der. Når som bare tar på dæ ... når kroppen rir i smerte og du e, du ligg og rister, så e det godt å ha en... en hand og en kjent stemme.”

Hun var der siste gang dagen før han døde, og sier hun sitter igjen med en god følelse etter å ha fulgt ham hele veien.

3.3 Holdningsbevissthet

- Ydmykhet
- Fleksibilitet
- Besluttsomhet

Et annet tema som fremstår som en grunnpilar i informantenes arbeid, er holdninger. Alle seks ga på forskjellig vis gjentatte ganger uttrykk for en sterk bevissthet rundt egne og andres holdninger til arbeidet med palliativ omsorg.

Jeg har valgt å kalle dette fellestrekket for holdningsbevissthet, som jeg igjen deler inn i tre undergrupper. Dette fordi jeg mener de fleste av informantenes betraktninger rundt holdninger kan sorteres under en av disse gruppene – og fordi gruppene til sammen oppsummerer det meste av det informantene har vektlagt sterkest når de snakker om holdninger.

Ydmykhet

Ifølge Bokmålsordboka¹³ betyr ydmykhet ”beskjedenhet, saktmodighet, underdanighet” (13, s. 686). Her tenker jeg imidlertid på ydmykhet i forholdet mellom helsepersonell og pasient/pårørende – hvor ydmykhet kan komme til uttrykk som en bevissthet i forhold til å være lydhør for pasient/pårørendes betraktninger, og ta hensyn til disse.

Av det følger det at helsepersonellet, altså den faglige ekspertisen, som kanskje får et privat hjem som arbeidsarena, evner å betrakte pasient/pårørende som eksperter på egen situasjon, og som eiere av arenaen der samhandlingen finner sted. Med ydmykhet tenker jeg her også på evne til å innse egne begrensinger og ta konsekvensene av det.

Samtlige informanter er innom begrepet ydmykhet - enten ved å bruke det konkrete ordet, og / eller ved å fortelle pasienthistorier som belyser begrepet.

Kreftsykepleieren er den som nevner ordet ydmykhet flest ganger, og hun fremhever denne egenskapen som en av de viktigste for at hun skal kunne yte god palliativ omsorg. I likhet med flere av de andre informantene, sier hun at følelsen av ydmykhet melder seg idet hun trår over dørstokken til en pasients private hjem, men understreker at det selvsagt er viktig også om behandlingen foregår på institusjon. Hun forteller om en hjemmeboende kreftpasient som hadde små barn og en kone som gjerne ville være delaktig:

" ... det e hennes ektefelle, det e ho som på en måte har kontrollen i det.... Det va vi veldig opptatt av... det e ho som eie det her. Det e ho som, altså, det å komme inn med en ydmykhet og ikke... Du kommer inn med en kunnskap, men kanskje mest viktig e en ydmykhet."

Får å illustrere dette momentet, forteller kreftsykepleieren om en spesiell episode som skjedde en natt, og som førte til at kona fikk ansvar for et nytt og viktig tiltak rundt pasienten:

"... så blir det tiltagende mer surkling, smerteproblematikk og en sånn motorisk uro... barn og ektefelle blir redd... Æ gir da medikamenta... Ting roer seg. Betraktelig. Og i samme åndedrag så sier æ til ektefellen at... kanskje hadde det vært en ide hvis du, at han blir rolig når han hører stemmen din. Kanskje skal du legge dæ i senga med han... Ting ble trygt... han hørte at ho va der, den der nærheta mellom dem... Så kunne det bli en del av tiltakan, når ting blei litt urolig så la ho sæ ned med han, skjønner du, inntil ham i sykehussenga der i stua..."

Ergoterapeuten er også svært bevisst på at god palliativ omsorg gir pasient og pårørende rom for å "eie" situasjonen. Hun har ofte erfart at folk helst vil vente når hun ymter frem på om at det kan være lurt å installere ulike former for hjelpemidler i hjemmet:

"... Det betyr nån ting, idet du får inn sånt utstyr hjem. Du får på en måte et synlig bevis på at, se her, nu e æ blitt dårligere – nu går det sånn. Så det e jo også en utfordring – at vi kan godt vite om masse bra utstyr og løsninger, men folk e liksom i en prosess dæm må få lov å være i, også.... kor... kor det også hører med, og kanskje e vanlig. At man... må få ta det i sin tid"

Koordinatoren har flere historier som vitner om en ydmyk holdning til pasienters og pårørendes ønsker. En handler om en kvinne som hadde kommet til den terminale fasen, og som hadde store vanskeligheter med å svelge tablettene kreftspesialisten på hovedsykehuset hadde foreskrevet, fordi de var så store. Hun hadde massiv spredning, og var selv innforstått med at det gikk mot slutten, og koordinator visste at hun helst ville avslutte behandlingen, mens de pårørende på sin side overhodet ikke var klare for dette. Koordinator brukte tid på å tenke på hvordan hun skulle gripe dette an, og kom til at hun ville ta en prat med både kvinnen og hennes ektefelle. Hun spurte forsiktig om de kunne tenke seg å ta et telematikk møte med kreftspesialisten på sykehuset, hvilket de begge ga samtykke til.

"... Ho kom i rullestol hit... kor vi hadde telematikk møte... Så satt ho fremst også... mannen satt ved siden av og æ satt bak. Så sa æ- æ e her, så kan æ supplere dåkker hvis... så æ sa bare innledende koffør æ hadde ønska det her. Og da ble jo behandlinga avslutta..."

Noen dager senere dro hun på hjemmebesøk til pasienten:

"Da gråt ho nesten,... herregud, sa ho, kor glad æ e for at vi hadde det møtet. Og ho levde jo en stund etterpå, men æ trur ho hadde det mye bedre"

Koordinator har nå en ny pasient som har kommet langt i sykdomsforløpet, og som hun mener nå har behov for smertepumpe. Men når hun har ymtet frempå om dette, har pasienten vært avvisende til det – fordi han vet det kan sette en stopper for hans store drøm om å reiser til Syden til sommeren.

”Det e liksom nåkka nytt for mæ også, sant... det e en balansegang... Men det har nu gått bra til nu, hjemmesykepleien har nu smertepumpa på lager... den ligger der oppe. Æ håper han kommer til Syden i sommer... Det kan se sånn ut”.

Legen opplever også ofte en utfordrende balansegang i møtet med alvorlig syke pasienter. Hun understreker at det er viktig at de blir hørt og sett, og at de får all den hjelpen de trenger:

”Når de trenger hjelpen. Ikke når vi trenger at de skal trenge den. Men når de trenger den. Og det å klare på en måte å ikke gi pasienten som ikke vil ha medisinen, ikke gi den medisinen før de innser at de faktisk trenger det. Og det er vanskelig. Det er en balansegang”.

Hun understreker at det å kjenne pasienten fra før gjør denne utfordrende dialogen lettere, og tilføyer at det er viktig å være lydhør for hva pasienten faktisk sier. Hun har selv vært nær pårørende til en kreftpasient, og høstet gjennom det både positive og negative erfaringer i møtet med helsevesenet.

”Det jeg føler at jeg sjøl kunne blitt flinkere på, det er dialog med pårørende... jeg føler at jeg kanskje ikke er god nok på det... det er sånn område som er litt vanskelig. Hvor mye skal du si... Når skal man gi dem håp. Når skal man på en måte ikke gjøre det... er, der er det mange aspekter som er veldig vanskelige...”.

I møtet med pårørende deler hun iblant egne erfaringer – andre ganger ser hun at der er best å la det være:

”... Folk er jo forskjellige, det er ikke alle som er sånn som meg. Sant.... Og det er ikke alle som er mottakelig. Sånn at... det er en fordel... å ha kjent de pårørende litt også en stund før man... på en måte gir for mye... så ikke de føler seg støtt... det er en balansegang...”.

Legen synes også det er en styrke å være åpen overfor pasienten om at hun ikke kan alt – at hun må innhente informasjon og at hun må rådføre seg med andre som kan mer. Hun fremholder at terskelen for å henvise pasienter videre må være lav, og at det er ekstremt viktig å innse egne begrensninger.

Kreftsykepleieren karakteriserer det også som en styrke å kunne søke råd hos andre og være åpen om forhold man ikke føler seg trygg på. Hun legger til at denne formen for ydmykhet ofte blir en kilde til ny læring:

”... Som æ sa, det der nøkkelordet i forhold til ydmykhet. Det å bruke ydmykheta si til kompetanseheving.... Æ bruker ordet ydmykhet ofte. Æ kan være ydmyk og æ kan... æ kan kjenne at ydmykheta utfordre mæ... Men hvis æ evner å reflektere og bruke den til kompetanseheving... Da styrkes æ neste gang”.

Fleksibilitet

Begrepet fleksibilitet er ifølge Bokmålsordboka¹³ synonymt med ordene "bøyelighet og smidighet" (13, s. 150).

I en artikkel i Dagbladet¹⁴ drøfter sosialantropolog Thomas Hylland Eriksen begrepet fleksibilitet, og definerer det som "ubrukt potensial for endring". Av dette slutter han at fleksibilitet er "mulighetsrommet man disponerer innenfor bestemte rammer", og tilføyer at "... når rammene snevres inn, reduseres fleksibiliteten".

Med fleksibilitet tenker jeg her først og fremst på den tradisjonelle betydningen av ordet: Å utvise en generell smidighet for å løse utfordringer. Men det kan også dreie seg mer spesifikt om det mulighetsrommet Hylland Eriksen omtaler - i form av en bevisst holdning til å ville se muligheter fremfor begrensinger innenfor gitte rammer.

Koordinator påpeker at god lindrende behandling krever høyt kvalifisert personell, fortrinnsvis sykepleiere, men også hjelpepleiere med relevant kompetanse og erfaring. Når alvorlig syke personer ytrer ønske om å bo hjemme, også den siste tiden, kan det være krevende å skaffe tilstrekkelig med kvalifisert bemanning for å fylle turnus i boligen. Det er ikke alltid hjemmesykepleien har nok folk for å dekke opp for et slikt behov, som ofte kan oppstå ganske plutselig – for eksempel i forbindelse med at en terminal pasient skrives ut fra sykehus.

For å løse dette, nevner både koordinator og flere av de andre informantene fleksibilitet som et nøkkelord. Koordinator opplyser at de den siste tiden i stadig større grad har bestrebet seg på å tenke på tvers av etatene – slik at krevende turnus-kabaler kan gå opp. I den sammenheng påpeker hun at det er en fordel at kommunen er liten, og at de ulike enhetene innen pleie- og omsorg med sine respektive ledere alle er lokalisert i nærheten av hverandre.

"... Lederan e samla, og samarbeide liksom på alle nivå... man tenker på tvers av enhetan... så kan vi hente en sykepleier eller hjelpepleier... som har høy kompetanse på lindrende behandling... ut i hjemmet", sier koordinator.

Hun sikter til at for eksempel en sykepleier, som til daglig er ansatt på sykestua, for en periode går inn i turnus sammen med hjemmesykepleien hos en hjemmeboende, terminal pasient. Det har også vært tilfeller der sykepleiere som til daglig arbeider i administrasjonen, har gått inn i hjemmebasert omsorg for å ivareta en døende pasient på best mulig måte.

Kreftsykepleieren arbeidet i en administrativ funksjon da en kreftsyk mann ble skrevet ut fra sykehuset for å tilbringe den siste tiden i hjemmet med sin familie.

"... Alle mente man skulle prøve å fire litt på kontorstolen... Å være fleksibel for å løse det", forteller hun.

Selv gikk hun kvelds- og nattevakter. Flere andre sykepleiere i administrasjonen meldte seg også. Samtidig bidro også en kollega som til daglig jobber inne på den lokale sykestua:

"... Også tar dæm av sæ kvitfrakken og går ut.... Vi snakker om, ja, tverrfaglighet og fleksibilitet. Og muligheta... Vi e jo så inngrodd i det vi har – æ jobbe på sykestua, eller æ jobbe på bo- og omsorgssenteret... Men nu åpna vi for muligheter. Ka begrenser oss, ka hindrer oss i å tenke nytt... Og det åpner jo langt flere ressursa å spille på, istedenfor å bare se på hjemmetjenesten..."

Hjemmesykepleieren mener også at samarbeid på tvers av avdelinger bidrar til at de kan gi alvorlig syke pasienter et bedre tilbud:

"Når vi samarbeider tverrfaglig og litt sånn i lag avdelingsvis, så går ting veldig greit... I hjemmesykepleien har vi vært ... veldig sånn at vi kjøre på med hjemmevakter hvis dæm ønsker å dø hjemme... Også kan vi hente ut dæm som e inne på avdelinga... så sitt dæm hjemmevakt.... For dæm kjenne jo som regel også pasienten... Ja, vi får det til å fungere..."

Hun legger til at denne fleksibiliteten også går motsatt vei – ved at personale som i utgangspunktet jobber i hjemmetjenesten, følger pasienter inn på sykestua og yter omsorg der. Hun gir et eksempel ved å berette om en hjemmeboende kreftpasient hun fulgte over lang tid, som plutselig ble dårligere, og da ytret ønske om å bli lagt inn på sykestua. Ønsket kom idet det gikk mot helg, og det personalet på sykestua som kjente denne pasienten best, hadde fri.

"... Ting va ikke helt sånn som man ønska, men æ va heldigvis på jobb den helga. Så æ brukte mi tid der inne, og takket være gode kollegaer som æ har ute i hjemmesykepleien, så lot det sæ gjøre at æ kunne... gå inn der, at dæm tok mine pasienta ute, da..."

Legen er imponert over hvor raskt hjemmesykepleien klarer å få et tilbud på plass, og nevner et eksempel der en pasient ytret ønske om å dø hjemme idet han ble skrevet ut fra sykehus en fredag.

"Da klarte de på en dag å få ordna sykehusseng og hjelpemidler til han hjemme... De snudde seg rundt og ordna hjemmesykepleie for helga... det ordna de, det ble gjort på den fredagen"

Selv bestreber legen seg også på å være fleksibel for å yte best mulig hjelp til pasienter i livets slutfase. Hun har lange ventelister og fulle timebøker, men sier hun alltid klarer å finne en åpning for disse pasientene. De trenger heller ikke ringe legekantoret og bestille time, som oftest henvender pasienten seg direkte til koordinator, som sier fra til legen – også får man time på dagen.

"... Jeg sniker de innimellom... putter dem inn... på ø-hjelpstimer eller tid som er satt av til resepter eller administrasjon eller ett eller annet sånt"

Legen er dessuten opptatt av at de dårligste pasientene, oftest kreftpasienter, skal slippe å bytte lege ut i forløpet, dersom de ikke selv ønsker det. Hvis en pasient hun er fastlege for blir lagt inn på sykestua – gir hun vedkommende et valg: Ønsker du å bli fulgt av tilsynslegen som er knyttet til sykestua, eller ønsker du at jeg skal følge deg videre – også etter at du er innlagt?

"Pasientene bør kunne få lov til å forholde seg til en lege så lenge som mulig", mener legen.

Og det er det mange som ønsker. Derfor har hun flere ganger opplevd å følge sine pasienter – helt fra hun oppdaget de første symptomene på alvorlig sykdom, til de går bort.

Både legen og koordinatoren berømmer også laboratorietjenesten for en fleksibel holdning. Også der er det fulle lister og travle dager, men koordinatoren har en stående avtale med dem i forhold til dårlige pasienter som for eksempel får cellegiftbehandling: Hun kan sette opp ekstra pasienter på laboratoriets lister hvis det plutselig blir behov for det – uten å begrunne de særskilt:

”De har en tillit til at når du gjør det, så er det behov for det”, forklarer koordinatoren.

Besluttsomhet

Informantene gir altså uttrykk for bevisste holdninger både i forhold til ydmykhet og fleksibilitet, og flere bruker, som det har fremgått, disse konkrete ordene gjentatte ganger. Jeg mener samtidig å se en sterk bevissthet i forhold til å utvise besluttsomhet. Ingen av informantene bruker dette ordet eksplisitt selv, men jeg mener flere av dem gir uttrykk for holdninger som vitner om nettopp besluttsomhet: En sterk vilje og evne til å utvise besluttsomhet når de mener det er påkrevet.

Mens de på den ene siden er både ydmyke og fleksible for å imøtekomme ønskene til pasienter og pårørende, fremstår de samtidig med en fasthet og urokkelighet – ja nærmest en kompromissløs holdning – når det kommer til å gi god palliativ omsorg ved livets slutt: Denne oppgaven ansees som så viktig og dypt forpliktende at det ikke er tilstrekkelig å forsøke å gjøre en bra jobb, det fremstår snarere som et ufravikelig krav å gjøre sitt ytterste fordi man er nødt til å lykkes når det kommer til å innfri pleieønskene til et døende menneske.

Betegnelsen ildsjel brukes ofte i en del sammenhenger – og kan til dels også anvendes her, men jeg mener fastheten og urokkeligheten som preger informantenes innstilling - i tillegg til det sterke engasjementet - gjør at besluttsomhet er en mer dekkende betegnelse.

Kreftsykepleieren ordlegger seg slik:

”... Du har et utgangspunkt om at det her skal vi klare å få til... for det skal du gjøre... Hvis du har gode holdninger og grunnverdier, så er ingenting et problem i en sånn her sammenheng... han eller ho skal få innfridd sitt siste ønske...”

Koordinatoren forteller at de det siste året har hatt en del pasienter i ulike aldersgrupper og forskjellige familiesituasjoner som har ønsket å dø hjemme. Hun sier de i samtlige tilfeller har klart å tilrettelegge for dette, takket være godt og tverrfaglig samarbeid samt fagpersoner som gjør det de kan.

”... Det er en sånn gjengs holdning, at når du får dårlige kreftpasienta, så skal vi gjøre det beste... det her skal vi klare å få til... Det har alltid vært en holdning, spesielt i forhold til de som snart skal dø. At vi skal prøve å gjøre det vi kan for at dæm skal få oppfylt sine siste ønska...”

Hun sier det koster, og at man iblant blir møtt med argumenter om at det ikke er nok folk og lignende. Men at det alltid ordner seg, og tilbudet kommer på plass likevel.

Flere av informantene peker på at det ikke bare er de involverte helsearbeiderne som har denne holdningen, men at den finnes på flere nivåer i kommunen: Lokalpolitikerne har tradisjon for å sette sin ære i en god kommunal kreftomsorg, også i livets slutfase. Og administrative fagledere for ulike enheter strekker seg alltid når et palliativt tilbud skal på plass.

Legen sier det slik:

"... Jeg føler at det sitter ildsjeler ja på alle... plassene rundt omkring. I forhold til det. At man virkelig... kreftpasientene er noe man virkelig har fokus på. De prøver man å hjelpe. Uansett."

Koordinatoren medgir at den som brenner for noe, også fort kan brenne ut. At motbakkene kan bli mange, og at jobben kan føles tung. Påfyll av ny energi henter hun først og fremst fra kollegaene:

"Det å velge sæ sine medarbeidera... når som har lyst til å gjøre det samme og brenne for det på en positiv måte... man har lyst til å... dra lasset i lag... det her klarer vi i lag... det gir meg energi"

Hjemmesykepleieren mener man må ha en innstilling om å yte hundre prosent i det palliative arbeidet, men peker på at det kan være vanskelig hvis man samtidig er satt til å ivareta andre spesielle oppgaver. For eksempel kan en hjelpepleier være engasjert i lindrende gruppe, samtidig som hun jobber for pasienter som tilhører demensgruppen.

"Du klare ikke å følge opp... den enkelte ting på best mulig måte fordi at du ... e femti prosent..dær, også e du femti her...Det blir litt halvhjerta når... du skal være i begge gruppene, sier hun – før hun tilføyer: "Men ellers så fungerer det utrolig godt."

3.4 Føre var-tenkning

Et fjerde aspekt jeg mener trer frem som en grunnpilar i den palliative omsorgen i denne kommunen, er en gjennomgående føre var-tenkning: Fem av seks informanter berører dette temaet, og flere av dem legger stor vekt på det: Evnen til å kunne forutse fremtidige utfordringer, og dernest planlegge og forberede tiltak og hjelpemidler slik at disse er på plass når de faktisk trengs. Dermed skaper man større trygghet og forutsigbarhet – hovedsakelig for pasient og pårørende, men også for de ansatte.

Kreftsykepleieren sier de i kommunen har tradisjon for å jobbe i forkant hele tiden, i forhold til både praktiske løsninger og tekniske hjelpemidler. Hun gir et eksempel i forhold til et forløp der en kreftsyk mann med kone og flere mindreårige barn gikk bort. I ettertid har de etterlatte gitt uttrykk for sin takknemlighet – og særlig understreket betydningen av at den siste tiden ble preget av ro og trygghet. Dette mener kreftsykepleieren blant annet skyldes føre var-tenkning, både tidlig i forløpet, men også underveis og helt mot slutten, da turnus ble trappet opp:

"De siste åtte- og førti timan... så va man der på kveld... Men det e sånne ting som du kanskje ikke planlegger så mye ... på mandagen hvis det her skjer på fredagen, men det e det som e en del av det å være i forkant: Nu ser man at bildet endrer sæ. Da må vi være forberedt på det. Og vite ka vi skal gjøre."

Koordinatoren har oftest den første kontakten med kreftpasientene og følger dem tidlig i forløpet. Hun legger vekt på å forberede både pasient og ansatte på det som skal komme ved å drøfte ulike forhold i forkant:

"... og når det begynne med litt... smerte... så følger æ dæm gjerne opp en stund, også ser æ at det kan begynne å bli behov for at hjemmesykepleien overtar. Så prøver æ nu å få pasienten til å søke hjemmesykepleie... når man trenger litt mer enn kanskje en gang i uka så... må andre overta... da blir det sånn gradvis overgang..."

Koordinatoren informerer også pasienten om hvilke tilbud andre faggrupper kan gi – for eksempel at ergoterapeuten kan komme på hjemmebesøk og tilrettelegge med ulike hjelpemidler, og at fysioterapeuten kan bidra med lindrende massasje og lære bort pusteteknikker.

Koordinatoren sier: *"Det e jo ... å se litt... ka du eventuelt trenger eller vil trenge ut i fra kor du e nu og kanskje det vi vet du skal gå i møte. Og det e jo ikke alltid at pasienten takker ja til det, men de e i hvert fall informert om at det e en mulighet, og så kan dæm jo si nåkka, eller vi kan snakke videre om det det en annen gang..."*

Når tiden for slike pasientsamtaler har kommet, tar hun parallelt opp vedkommendes situasjon på de ukentlige, tverrfaglige møtene med resten av personalet – slik at for eksempel fysioterapeut, ergoterapeut og hjemmesykepleiere skal være forberedt:

"... sånn at man skal ha de navnan... litt i bakhodet... når pasientan da kommer i systemet, så vet dæm oftest om dæm."

Ergoterapeuten legger stor vekt på føre var-tenkning, og sier hun ofte opplever tidsfaktoren som en stor utfordring. Dette skyldes særlig tre forhold: For det første at forløpene kan utvikle seg raskt. For det andre at det kan ta lang tid å skaffe de hjelpemidlene som ikke finnes på det kommunale lageret, og dermed må bestilles. For det tredje vegrer en del pasienter seg mot å få hjelpemidler inn i boligen sin, og ønsker å utsette dette i det lengste.

"... mange har litt sånn... fobi for de hjelpemidlan. Det blir veldig synlig... det e stort, det betyr at man e veldig syk i det man får det hjem... Så veldig mange vil jo vente lengst mulig før de får det hjem. Så det gjør det i tillegg vanskelig, at man kanskje i utgangspunktet har dårlig tid..."

Derfor prøver ergoterapeuten å oppmuntre pasientene til å søke om utstyret, slik at vedtaket kommer på plass. Så forklarer hun dem at utstyret godt kan oppbevares på det kommunale lageret inntil videre, slik at det står klart den dagen det trengs.

Men hun har også ofte opplevd at pasienter takker ja til utstyr så sent i forløpet at man ikke rekker å få på plass for eksempel rampe eller trappeløfter før pasienten har gått bort. Ergoterapeuten skulle derfor ønske det var mer utstyr tilgjengelig på det kommunale lageret, selv om hjelpemiddelsentralen bestreber seg på å skaffe utstyr til lindrende behandling så raskt som mulig.

Ergoterapeuten mener man har et forbedringspotensial i forhold til å skaffe hjelpemidler i tide, og skulle ønske hun ble koblet inn tidligere i prosessen. Hun ser for seg en løsning der ergoterapeut sammen med andre faggrupper drar på et uforpliktende informasjonsbesøk tidlig i sykdomsforløpet og introduserer pasienten både for menneskene og tilbudene de kan gi. Dermed blir det tid og rom til å fordøye informasjonen, tenke gjennom mulighetene også komme tilbake det videre utover i prosessen mens man ennå har krefter til det.

"... At... de tanken va tenkt... Og ofte e det jo veldig individuelt, og det e ikke så lett å forutsi korsen det e... Men vi vet jo ofte... av litt erfaring, ka som kan bli problemstillinger underveis. Og det e nåkka med tidlig å ha sådd når frø og begynt å i hvert fall gjøre klart. Sånn at... det går litt fort når ting... trengs", oppsummerer ergoterapeuten.

Konkrete eksempler på at ting er klargjort slik at det kan gå fort når de trengs, er blant annet følgende: En kreftpasient som snart trenger smertepumpe, vegrer seg for å ta den i bruk. Han har likevel samtykket i å bestille den, så nå har hjemmesykepleien den på lager. Personalet har fått opplæring i hvordan den skal brukes – og koordinatoren sier:

"Sånn at... går han over på den nu, så... e dæm klar til det... Da e vi i forkant. Så den ligger der oppe. Og den dagen han måtte trenge det, så e det bare å sette i gang".

Koordinatoren berømmer også legen for evne til føre var-tankegang, og mener hun setter i verk tiltak i tide, fremfor å sitte og vente. Ett konkret eksempel i så måte, som både kreftsykepleier og hjemmesykepleier trekker frem, er et såkalt lindrende skrin med medikamenter som legen ved flere anledninger har forordnet i forkant. Hjemmesykepleieren forklarer at skrinet kan brukes i den siste fasen:

"Altså, det blir ordinert ut til pasienten ganske tidlig... det kan jo gå mot helg, og det e ikke bare bare å få tak i fastlege som e kjent med pasienten... så da har vi liksom fått ordinert ut alle medisinen som de e behov for i det lindrende skrinet."

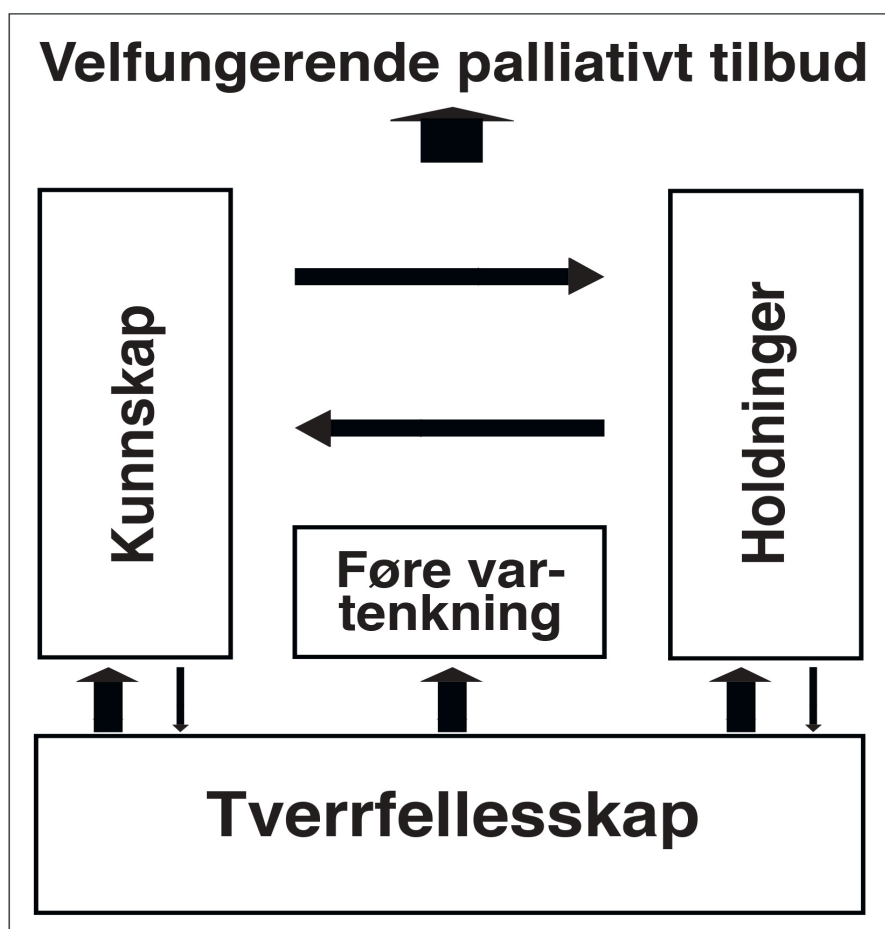
Hun trekker også frem såkalte pårørendekonvolutter som eksempel på nyttige hjelpemidler som er klargjort på forhånd: Her finner pårørende konkret, generell informasjon – som kan gi svar på en del spørsmål som melder seg hos mange i det døden nærmer seg.

Å være føre var kan imidlertid dreie seg om mer enn informasjon og rent praktiske tiltak, fremholder kreftsykepleieren. Det kan også handle om at helsearbeideren forbereder seg mentalt på det som skal komme:

"Også det at man jobber i forkant på... ka slags følelsa blir æ utfordra på? ... Altså ikke bare ... faglige ting, men også følelsesmessig: Ka blir æ utfordra på?"

3.5 En helhetlig konstruksjon

Etter å ha presentert hver enkelt kategori med sin respektive subkategorier, vil jeg nå forklare hvorfor jeg ikke betrakter dem som enkeltstående, løseve elementer – jeg mener derimot de sammen danner en helhetlig konstruksjon der flere av elementene påvirker hverandre gjensidig. For å illustrere dette, har jeg laget en modell for et velfungerende palliativt tilbud, der kategorien tverrfellesskap utgjør grunnmuren, mens kategoriene kunnskap og holdninger utgjør bærebjelkene. Kategorien føre var-tenkning er tegnet inn som en byggestein, fordi den er et viktig element selv om den ikke utgjør en del av den bærende konstruksjonen.



Forklaring på modell:

Tverrfellesskapet fremstår som selve grunnmuren i det palliative tilbudet.

Tverrfellesskapet utgjør et solid faglig fundament som man sammen kan bygge videre på, både ved å fokusere på kunnskap og ved å økte bevisstheten om holdninger. Når disse bærebjelkene er på plass, blir konstruksjonen mer solid, også fordi både kunnskapsfokus og holdningsbevissthet virker tilbake på tverrfellesskapet og styrker det.

Dessuten påvirker bærebjelkene hverandre innbyrdes: Økt fokus på kunnskap kan føre til sterkere bevissthet om holdninger. Og vice versa: Økt bevissthet om holdninger kan føre til økt fokus på kunnskap. Byggesteinen føre var-tenkning hviler også på tverrfellesskapets fundament.

Noen eksempler:

Kreftsykepleieren kommer for eksempel med en kjede av betraktninger som illustrerer sammenhengen mellom tverrfelleskap, holdninger og kunnskap: Først forteller hun om møtene i den tverrfaglige ressursgruppen, der de diskuterer hvordan det interne nettverket best kan løse ulike utfordringer, og hvor og hvordan de eventuelt skal hente bistand fra det eksterne nettverket. Deretter nevner hun den tverrfaglige refleksjonsgruppen hvor de drøfter ulike etiske dilemmaer. Til sist konkluderer hun med at dette fellesskapet fører til positive effekter, både i forhold til kunnskap og holdninger – to aspekter hun fremhever som vesentlige og som hun setter i sammenheng med hverandre:

"... Vi løfter hverandre... og der vi ikke har kunnskap, der e vi flink til å hente inn... Det viktigste e at man e positiv til at alt lar sæ løse hvis man har den riktige innstillinga til det... Også det å bruke... ydmykheta si til kompetanseheving... hvis æ evner å bruke den til kompetanseheving... Da styrkes æ neste gang."

Flere av legens resonnementer illustrer også hvordan kunnskapsfokus og holdningsbevissthet kan springe ut fra et velfundert tverrfellesskap: Hun forklarer hvordan hun utvikler nærkjennskap til pasientene, ikke bare ved at hun er fastlegen deres, men også ved at hun jobber tett med andre i det interne tverrfellesskapet, blant andre koordinator og hjemmesykepleier, som også kjenner de samme pasientene godt. Samtidig er hun flittig bruker av det eksterne tverrfellesskapet, blant annet ved hyppig kontakt med spesialister på hovedsykehuset. Slik blir hun en sentral brikke i en omfattende kunnskapsdeling – både som giver og mottaker.

"... Vi har forskjellig kompetanse. Jeg er spesialist i allmennmedisin... Jeg kjenner pasienten best. Også kjenner kreftlegen faget sitt best, sant. Også kan vi møtes på halvveien og si at jammen dette fungerer, dette fungerer ikke... Derfor er telefonen et viktig hjelpemiddel, ikke sende altfor mye papir... men diskutere seg fram på telefonen. Det er kjempeviktig."

Hun understøtter betydningen av å være ydmyk i forhold til det man ikke kan, og gir uttrykk for sterk læringsiver. Samtidig gir hun uttrykk for holdninger preget av fleksibilitet og besluttsomhet – holdninger som ser ut til å prege hele det interne tverrfellesskapet og som bidrar til at de på kort varsel klarer å iverksette hjemmebaserte palliative tilbud. Her er også føre var-tenkning sentralt, ved at tverrfellesskapet planlegger slik at nødvendige hjelpemidler er tilgjengelige når de trengs.

Hjemmesykepleieren har en tankerekke som viser at ydmyk holdning bidrar til søken mot kunnskap og refleksjon, hvilket hun finner rom for i tverrfellesskapet. Hun er særlig opptatt av nærkjennskap, og hvor viktig dette er for å kunne gi pasienter og pårørende et godt tilbud. Hun gir uttrykk for en ydmyk holdning til den krevende situasjonen pasienten og pårørende står i, og for å kunne møte dem på en best mulig måte, søker hun mot tverrfellesskapet for å dele kunnskap og refleksjoner:

"... Vi får jo en del tilbakemeldinger fra pårørende underveis... ka dæm synes e bra og ikke bra... Man lære så mye... Men vi sætt på knappen også jobbe vi oss nu igjennom, sant. Men

for dæm så kan det jo... være mye dæm lure på... Vi må sette oss ned og reflektere litt over det. Koffør vi gjør ting på forskjellige måta, og snakke med de pårørende...”.

Hjemmesykepleieren sier hun har stort utbytte av å delta i det interne tverrfellesskapets refleksjonsgruppe og ressursgruppe, og at hun også lærer mye av å delta i det eksterne tverrfellesskapet, blant annet gjennom telematikk møtene med hovedsykehuset.

4. Diskusjon

I arbeidet med denne oppgaven viste det seg altså at fire hovedkategorier skilte seg ut: Tverrfellesskap, kunnskapsfokus, holdningsbevissthet og føre var-tenkning. Jeg har forklart hvordan tverrfellesskap trer frem som et grunnlag å bygge de øvrige kategoriene på, og at kategoriene påvirker hverandre gjensidig.

I det følgende vil jeg først diskutere begrensninger i forhold til metodevalg og egen kunnskap. Deretter vil jeg relatere egne funn til andre relevante studier, før jeg til slutt presenterer anbefalinger og konklusjon.

4.1. Metodevalg og begrensninger

I mitt arbeid har jeg intervjuet helsepersonell for å få svar på hvorfor det palliative tilbudet i deres kommune ansees å fungere godt. Det har vært viktig å avgrense forskningsspørsmålet tilstrekkelig for å holde et tydelig fokus. Samtidig kan det innvendes at jeg da i utgangspunktet var forutinntatt – og at jeg dermed unngikk mer kritiske spørsmål som kunne ha kastet et skarpere lys over problemstillingen.

Dessuten er det, med et slikt forskningsspørsmål, nærliggende å intervjuer både pasientene selv og deres pårørende – som jo er de nærmeste til å gi svar på hvorfor et palliativt tilbud fungerer bra, eventuelt hvorfor det fungerer dårlig.

Det kunne også ha styrket oppgaven å inkludere flere faggrupper i utvalget, for eksempel sosionom og prest. Grunnet rammene en 5. årsoppgave setter i forhold til omfang, har jeg imidlertid vært nødt til å gjøre noen valg – og endte i samråd med min veileder opp med et utvalg på seks informanter som kunne tilføre et tverrfaglig aspekt. Håpet er at et utvalg med representanter for ulike profesjoner kan bidra til et tilstrekkelig rikt og variert materiale, som også har overføringsverdi til tverrfaglige grupper som arbeider med palliativ omsorg i andre kommuner (ekstern validitet). Siden de seks har ulike roller samtidig som de jobber tett sammen, var håpet også at sammensetningen av utvalget kunne munne ut i et materiale som både rommer fellestrekk og variasjon.

Dessuten er det, som Malterud påpeker, viktig å påse at materialet ikke blir mer omfangsrikt enn at man klarer å analysere det på en forsvarlig måte i forhold til tiden man disponerer¹².

Lydopptak ansees som velegnet når materialet består av samtaledata, men har samtidig sine begrensninger, blant annet i forhold til at nonverbal kommunikasjon ikke kommer

med på båndet. Jeg supplerte lydopptaket med å ta notater under intervjuene for å få med eventuell tilleggsinformasjon, men samtidig kan dette ha gått noe på bekostning av kontakten med informantene.

Og selv om jeg under transkriberingen har gjort mitt beste for å oversette den muntlige samtalen til skriftlig tekst på en så nøyaktig måte som mulig, er det ikke til å unngå at også denne prosessen utgjør et filtrerings- og tolkningsledd.

Det kan også innvendes at jeg ikke har noen praktisk erfaring med palliativ omsorg, foruten et kort, men svært lærerikt møte med en døende kreftpasient i forbindelse med min 5. årspraksis. Jeg har heller ikke tilegnet meg teoretisk kunnskap om dette fagområdet i særlig grad ennå. Jeg kan altså lite om det feltet mine informanter arbeider innen, og det kan ha ført til dårligere oppfølgingsspørsmål og at jeg har gått glipp av momenter av faglig karakter.

På den annen side kan det kanskje til en viss grad også by på noen fordeler å komme med "blanke ark" i den forstand at man er mindre forutinntatt og viser større åpenhet i forhold til problemstillingen.

4.2. Andre studier og egne funn

Rammene for denne oppgaven gjør det ikke mulig å skaffe seg en komplett oversikt over forskningsfeltet, så også på dette området har jeg vært nødt til å gjøre noen valg som setter begrensninger – i denne sammenhengen i forhold til bredden på diskusjonen.

Jeg har imidlertid gjort et utvalg av materiale ut fra en målsetting om å til en viss grad kunne ivareta to hensyn: For det første å skaffe noe oversikt ved å inkludere systematiske litteraturstudier. For det andre å tilføre en viss variasjon ved å inkludere studier som belyser palliativ omsorg fra perspektivene til henholdsvis sykepleiere og leger – de to yrkesgruppene det hyppigst fokuseres på - samt fra pasienter og pårørende.

Etter å ha gjennomgått dette materialet, sitter jeg igjen med et hovedinntrykk: Det ser ut til å være tre hovedområder som går igjen når helsepersonell blir bedt om å karakterisere hva som kjennetegner et velfungerende palliativt tilbud. Begrepene som brukes varierer noe, det samme gjør innholdet – men grovt sett kan de tre kategoriene deles inn i tverrfaglighet, kunnskap og tilgjengelighet. Når de samme informantene blir spurt om hvilke forhold det er som setter begrensninger i forhold til den palliative omsorgen, berøres oftest en eller flere av nevnte tre kategorier.

I det følgende vil jeg derfor diskutere hver av disse kategoriene, og relatere dem til egne funn.

Tverrfaglighet

Tverrfaglighet fremheves som selve gullstandarden for palliativ omsorg, men idealet etterleves i liten grad, særlig i rurale strøk, konkluderer kanadiske forskere etter en systematisk litteraturgjennomgang av 79 studier fra ulike land⁷: Helsepersonell fremhever betydningen av lokale nettverk, kollegialt fellesskap og samarbeid – både i

forhold til å løse praktiske oppgaver og å bearbeide emosjonelle påkjenninger. Samtidig forteller de fleste, som arbeider som generalister i rurale strøk, at de oftest ender med å løse oppgaver alene, også når det gjelder palliative pasienter.

I en kvalitativ studie fra Australia der ti allmennpraktikere i distrikt ble intervjuet, er samtlige enige i at teamarbeid er å foretrekke i den palliative omsorgen¹⁵. De mener det gir mange fordeler å jobbe sammen med andre leger og sykepleiere – for eksempel i forhold til å takle emosjonelt stress og å innfri krav til tidsbruk og organisering av tilbud. Flere fremhever spesielt fordelene ved å jobbe med erfarne spesialsykepleiere – som med sin kompetanse blant annet i forhold til kommunikasjon, har mye å tilføre. Flere gir også uttrykk for at det er god hjelp i en egen 24-timers telefontjeneste, hvor de kan henvende seg til kreftspesialister ved et større sykehus for å få råd og veiledning. Et mindretall er imidlertid skeptiske til for mye innblanding fra spesialister – og mener det kan true generalistenes selvstendige rolle.

Flertallet føler seg imidlertid alene og isolert i det krevende arbeidet med døende pasienter og deres familie. Påkjenningen kan bli stor, særlig for de minst erfarne som i minst grad evner å distansere seg fra arbeidet, slik at man blir disponert for emosjonelt stress og depresjon. Dette er også en av grunnene til høy turnover av allmennpraktikere i distriktet.

Britiske forskere foretok en systematisk gjennomgang av 46 studier for å undersøke hvordan sykepleiere i distrikt betrakter egen rolle i palliativt arbeid¹¹. Også her gir flertallet uttrykk for at samarbeid med andre er sentralt for å kunne gi et godt palliativt tilbud. Det viser seg imidlertid at sykepleierne har et noe ambivalent syn på samarbeid: Mens de på den ene siden understreker hvor viktig dette er, har de på den andre siden ofte et vanskelig forhold til sine samarbeidspartnere. De betrakter seg selv som overordnede koordinatore for det palliative arbeidet, og synes det kan føles vanskelig å slippe andre til. Det er også en gjengs oppfatning at det palliative arbeidet deres, som hovedsakelig utføres i private hjem, forblir ”skjult” for annet helsepersonell – de får ikke anerkjennelse i det faglige hierarkiet, blir ikke sett av andre og føler at deres bidrag ikke blir verdsatt.

De aller fleste leger og sykepleiere som jobber med palliativ omsorg i distriktet ser altså ut til å være enige om at samarbeid i team er et gode, og at tverrfaglighet er en fordel. I litteraturen jeg har lest, er det imidlertid påtakelig få beskrivelser eller definisjoner av hvordan et tverrfaglig tilbud bør bygges opp og organiseres lokalt og regionalt, hvilke profesjonsgrupper som bør delta og hvordan arbeidsoppgavene kan fordeles. Oftest er det sykepleiere og leger som omtales, sporadisk nevnes iblant en prest, sosionom eller fysioterapeut.

I tverrfellesskapet jeg har beskrevet, er ikke den tverrfaglige gruppen (kalt Lindrende enhet) et team som ”henger i løse luften”. Tvert imot er gruppen forankret i flere nettverk både lokalt og regionalt – der generalister og spesialister samarbeider mellom og på tvers av profesjoner. Samarbeidet er formalisert gjennom faste møter, inkludert ukentlige videokonferanser, som har vist seg å være en effektiv brobygger mellom de ansatte i distriktet og spesialistene på hovedsykehuset¹⁶. Det oppstår også en rekke uformelle møter mellom deltakerne i den tverrfaglige gruppen grunnet den fysiske samlokaliseringen av de ulike profesjonene.

Denne omfattende forankringen av det tverrfaglige teamet bidrar til å bygge en solid og stabil gruppe, der deltakerne sammen ser ut til å skape mye av det som etterlyses i studiene jeg har referert til: Trygghet, kontinuitet, veiledning, etisk refleksjon, bearbeiding av tanker og følelser, støtte, anerkjennelse og inspirasjon. Og ikke minst gjensidig respekt for hverandres profesjoner: Ved at det er inkludert flere yrkesgrupper utover leger og sykepleiere, får teamet bredere innfallsvinkel til ulike problemstillinger – og kan dermed finne flere og bedre løsninger.

I andre studier uttrykker flere av informantene skepsis til å samarbeide – både med personer fra egen yrkesgruppe, fra andre profesjoner og fra andre nivåer. I den tverrfaglige gruppen jeg har tatt for meg, ser det ut til at aktørene over tid har bygget opp trygghet og tillit til egne og andres styrker og svakheter. Dermed ansees ikke innspill fra andre som en trussel – men som en ressurs.

Kunnskap

Noen studier benytter ordet kompetanse, andre ordet kunnskap. Meningsinnholdet er i all hovedsak det samme, så jeg anvender i det følgende begge begrepene. Devik og Hellzèn fastslår at uansett hvilken form det palliative tilbudet har, kjennetegnes en god tjeneste blant annet av kompetanse: "Palliativ omsorg fordrer en bred kompetanse, og erkjennes som krevende både faglig og personlig" (6, s. 40). Samtidig finner de at det er et stort udekket behov i forhold til fagspesifikk opplæring.

Dette synet kommer også til uttrykk i en kanadisk studie, der 44 sykepleiere ble dybdeintervjuet – blant annet i forhold til hva de mente var de største utfordringene i deres palliative arbeid i rurale strøk¹⁷. Informantene understreker betydningen av kompetanse, men trekker frem egen mangel på kunnskap og utdanning som betydelige svakheter i tilbudet til pasientene.

I den britiske studien om sykepleiernes syn på egen rolle¹¹, fremgår det også at mange ikke synes de har tilstrekkelig med kunnskap til å løse alle oppgavene som inngår i det palliative arbeidet. For eksempel sier flere av sykepleierne at de i forhold til psykologi mangler både teoretisk kunnskap og praktisk erfaring – og at de derfor kvier seg og helst unngår krevende emner som terminale pasienter iblant tar opp.

De australske allmennlegene¹⁵ påpeker at de i distriktet mangler tilgang til videreutdanning i palliativ omsorg. Noen føler særlig behov for å oppdatere seg i forhold til smertelindring og symptomkontroll. Enkelte ønsker å bedre egne ferdigheter i forhold til pasientkommunikasjon om åndelige og eksistensielle spørsmål. En del synes imidlertid ikke mangel på videreutdanning i palliasjon er noe problem, da de mener dette er unødvendig i forhold til deres generalistrolle.

I en studie der 12 pasienter og 14 av deres familiemedlemmer er intervjuet, blir også kompetanse fremhevet som en viktig faktor for å føle trygghet¹⁸. Informantene understreker særlig betydningen av at helsepersonell har gode kunnskaper om symptomlindring og kommunikasjon.

Samtlige av nevnte studier påpeker altså at kompetanse er et vesentlig aspekt for å kunne gi et godt palliativt tilbud, samtidig som det tilføyes at flertallet av helsepersonell mener egen kunnskap på fagområdet er mangelfull. Likevel sies det lite om hva man kan gjøre for å høyne kompetansenivået. Unntaket er studien blant australske leger¹⁵, der det kort nevnes at interaktive, web-baserte støttefunksjoner kan være mer anvendelige enn generelle kurs når det gjelder utdanning og opplæring i distriktet.

Blant mine informanter var det flere som ga uttrykk for at de føler seg trygge i sin rolle, og at de har god kompetanse i forhold til sine bidrag i det palliative arbeidet. Men felles for dem alle er at de også trekker frem områder de ønsker å bli bedre på. Tverrfellesskapet gir mange arenaer for kunnskapsdeling, både i det interne og det eksterne nettverket. Her får de også tilgang til spesialistkompetanse – i form av veiledning, fagdager og kompetansehevende kurs i regi av hovedsykehuset. Tverrfellesskapet ser dessuten ut til å motivere og inspirere: Samtlige av mine informanter gir uttrykk for utpreget læringsiver, og viser til at noe av det beste ved jobben er at de stadig lærer noe nytt – blant annet av hverandre, av pasienter og pårørende og av andre kollegaer.

I hovedkategorien kunnskapsfokus inkluderte jeg i analysedelen foruten kunnskapsdeling og læringsiver også subkategorien nærkjennskap. Deler av meningsinnholdet jeg legger inn i denne kategorien finner jeg igjen i en rekke av studiene – der det blant annet brukes ord som pasientsentrert omsorg, kontinuitet og nære relasjoner. Den systematiske litteraturstudien fra Storbritannia¹¹ påpeker at betydningen av en nær relasjon mellom sykepleier og pasient stadig fremheves, men at man i liten grad utforsker hva denne relasjonen egentlig består av, og hva som er hensikten med den. Forskerne mener relasjonen ofte har et vennskapelig preg, snarere enn et terapeutisk preg.

Blant pasienter og pårørende er også kontinuitet og nære relasjoner sentrale stikkord for å beskrive et godt palliativt tilbud¹⁸. De synes det er svært viktig med en liten og stabil gruppe slik at partene blir godt kjent. Slik bygges tillit og trygghet, og pasienten kan bli sett som menneske, ikke bare som den syke.

Både leger og sykepleiere i distriktet fremhever selv nær kjennskap til pasienter og pårørende som en av sine fremste styrker i det palliative arbeidet. For eksempel uttrykker de kanadiske sykepleierne¹⁷ stolthet over at de jobber så pasientsentrert, og sikter med det til at de prøver å gi omsorg og pleie tilpasset den enkeltes preferanser, behov og verdisyn. De mener en viktig årsak til at de lykkes med dette, er at de jobber i små lokalsamfunn hvor de får god oversikt og kjenner pasienter og pårørende godt, ofte også fra før det oppsto behov for pleie. De medgir samtidig at man iblant kan komme for nært, slik at det blir vanskelig å ivareta anonymiteten, eller at det føles ubekvemt å møte pasienter og pårørende på forskjellige areaer utenom arbeidstid.

Allmennleger har også ofte inngående nærkjennskap til sine pasienter og deres pårørende. I en studie der 14 norske allmennpraktikere ble intervjuet om hvordan de ser på sin rolle i kreftomsorgen, fremhevet de særlig tre funksjoner: Et fleksibelt mellomledd, for eksempel mellom pasient og sykehus, som tolker og oversetter. En effektiv "handyman" som fikser praktiske problemer lokalt. Og en personlig følgesvenn

for pasienten. En slik rolle fører til at legen får nær kjennskap til pasienten, hvilket karakteriseres som krevende, men samtidig svært givende og lærerikt¹⁹.

En utfordring som går igjen på det palliative feltet ute i distriktene er høy turnover av personell – hvilket svekker relasjonene og kontinuiteten som er så avgjørende for å utvikle nærkjennskap, både i forhold til pasienter og pårørende, og til kollegaer. Et godt forankret tverrfellesskap som byr på sosialt og faglig påfyll kan trolig også bidra til å bremse gjennomtrekk av helsepersonell. I kommunen jeg har tatt for meg, har de lyktes i å opprettholde en stabil, tverrfaglig gruppe – og de fleste av mine informanter har arbeidet med palliativ omsorg i en årrekke.

Tilgjengelighet

Det kan her være snakk om tilgjengelighet både for helsepersonell og for pasienter og deres pårørende. For helsepersonell dreier det seg om å ha tilgang til de ressursene som trengs i det palliative arbeidet – blant annet spesialisthjelp, utdanning og opplæring og utstyr. For pasientene og pårørende dreier det seg om å ha tilgang til et palliativt tilbud der de bor når de trenger det. Tilgjengelighet kan særlig være et problem i utkantstrøk grunnet lange avstander og dårlig infrastruktur.

I en studie som tok for seg hva som bidrar til godt samarbeid mellom generalister og spesialister – fant man at tilgjengelighet er en av de vesentligste faktorene²⁰: Generalistene i distriktet understøtter betydningen av at spesialister i større sentre er tilgjengelige når man trenger råd og veiledning, ikke bare innenfor ordinær arbeidstid, men døgnet rundt. På steder hvor dette fungerer dårlig, finner man at allmennleger i mindre grad involverer seg i sine palliative pasienter, sammenlignet med steder der spesialistene er mer tilgjengelige.

Devik og Hellzén konkluderer med at "... Introduksjon av riktig tjeneste til riktig tid er viktig, ikke bare for å oppfylle pasientenes ønsker, men også for å optimalisere utnyttelsen av det tilgjengelige tilbudet" (6, s 41).

Også pasienter og pårørende trekker frem tilgjengelighet som et vesentlig moment for å skape trygghet¹⁸. I den terminale fasen er det avgjørende, både for pasienter og pårørende, å vite at man kan kontakte lege og sykepleier når som helst, døgnet rundt. Det skaper også en grunnleggende trygghet å vite at det finnes et tilgjengelig tilbud – enten man ønsker å dø hjemme eller benytte et palliativt tilbud på institusjon.

I min analyse har jeg ikke brukt begrepet tilgjengelighet eksplisitt. Men jeg mener to av subkategoriene under holdningsbevissthet bidrar til et tilgjengelig tilbud – nemlig fleksibilitet og besluttsomhet.

I en systematisk studie av palliativ omsorg i rurale strøk peker forskerne på at det en del steder ikke eksisterer noe døgnskntinuerlig tilbud⁷. I kommunen jeg har tatt for meg klarer de på kort varsel å opprette døgnskntinuerlig turnus for hjemmeboende terminale pasienter. Dette er mulig fordi det involverte helsepersonellet utviser høy grad av fleksibilitet – for eksempel ved å gå ut av sitt daglige arbeid for å bidra, eller bytte roller for korte perioder.

Dessuten deler informantene mine en besluttsomhet: De mener oppgaven med å innfri de siste pleieønskene til et døende menneske forplikter så dypt at det ikke er noen diskusjon om hvorvidt et tilbud skal på plass – men hvilke løsninger man skal bruke for å få det til. De møter iblant hindringer, blant annet ved at ledere eller andre ansatte innvender at det ikke er tilstrekkelig med ressurser. Men gruppens kompromissløse holdning om at man er nødt til å lykkes og at alle må gjøre sitt ytterste i disse situasjonene, gjør at tilbudet kommer på plass likevel.

For å etablere et hjemmebasert palliativt tilbud er det ikke bare kvalifisert personell som må være tilgjengelig, man må også ha det nødvendige utstyret tilgjengelig. Og her utgjør en tredje kategori fra min analyse et vesentlig bidrag - nemlig føre var-tenkning. De kanadiske sykepleierne som ble intervjuet om sitt palliative arbeid i distriktet¹⁷, forklarer at det i et forløp kan være vanskelig å forutsi hvilket utstyr som vil bli nødvendig, og når det kommer til å trenge. De sier hjelpemidler til hjemmet er mindre tilgjengelig ute i distriktene, og at flere av pasientene deres må vente i lange tider før utstyret kommer på plass.

I den lindrende gruppen mine informanter jobber i, er de opptatt av at de hele tiden skal være i forkant. Å planlegge for det som kommer blir lettere med erfaring, og en tverrfaglig tilnærming gir bredere innfallsvinkel til hva som kan og skal forberedes. For eksempel har den erfarne ergoterapeuten en sentral rolle i forhold til forutse hvilke hjelpemidler som vil bli aktuelle, og bestille disse i tide. Hjemmesykepleieren fremhever på sin side verdien av det lindrende skrinet som legen forordner i god tid, slik at medisiner er tilgjengelig, for eksempel når det går mot helg og fastlegen ikke er på jobb. Dermed unngår de det som nevnes som et problem i den systematiske studien om rural omsorg⁷: At sykepleierne ikke får tak i medisiner når behovet oppstår akutt etter at legekantoret er stengt.

Pasienter og pårørende er også opptatt av å være forberedt, og sier det er viktig å få god informasjon til riktig tid om det som ligger foran dem¹⁸. Dette er et tema mine informanter trekker frem som vanskelig og viktig – og som derfor er et hyppig tema på tverrfaglige planleggingsmøter.

Føre var-tenkning, besluttsomhet og fleksibilitet er altså tre faktorer som kan bidra til å bedre tilgjengeligheten – slik at pasienter og pårørende får det tilbudet de trenger når de trenger det. Når det gjelder ressurser for helsepersonell, kan et velorganisert tverrfellesskap bidra til å øke tilgjengeligheten – både i forhold til læringsressurser og spesialistressurser.

4.3 Anbefalinger og konklusjon

Som jeg illustrerte med modellen i slutten av analysekapitlet, fremstår et velfungerende palliativt tilbud som en helhetlig konstruksjon der tverrfellesskapet danner selve grunnmuren, mens kunnskapsfokus og holdningsbevissthet er viktige bærebjelker. Gjennom diskusjonen har jeg belyst hvordan en slik konstruksjon kan bidra til å ivareta tverrfaglighet, kompetanse og tilgjengelighet – tre aspekter som i en rekke studier fremheves som noen av de viktigste kjennetegnene ved god palliativ omsorg.

De samme studiene påpeker at det også er på disse tre områdene man oftest finner manglene som gjør at det palliative tilbudet ikke blir så godt som man skulle ønske. Men det redegjøres i liten grad for hvordan man konkret kan utbedre disse manglene. Beskrivelsene er særlig magre når det kommer til tverrfaglighet – i de fleste studiene omtales hovedsakelig leger og sykepleiere, andre yrkesgrupper nevnes kun sporadisk. Alle poengterer at tverrfaglig samarbeid er et gode – og at det er ønskelig med mer av dette. Men det sies knapt noe om hvordan man skal rekruttere fagpersonene man ønsker seg, eller hvordan man skal beholde dem over tid for å bygge et stabilt tverrfaglig miljø.

I kommunen jeg har sett på, er tverrfellesskapets ressurser avgjørende for at mine informanter klarer å løse krevende oppgaver, og at de over tid velger å bli værende i den lindrende gruppen, eller ”den harde kjerne”, som de kaller seg selv. Fysioterapeut og ergoterapeut i tillegg til sykepleiere og lege skaper et større faglig mangfold i gruppen – og en bredere tilnærming til de mange utfordringene de møter i det palliative arbeidet.

På bakgrunn av dette, vil jeg anbefale at fremtidig forskning har et skarpere fokus på modeller for hvordan et bærekraftig, tverrfaglig palliativt tilbud kan bygges opp. Det er også viktig å se på hvordan et slikt miljø kan forankres i ulike nettverk lokalt, regionalt og eventuelt nasjonalt for å øke tilgjengeligheten til kollegial støtte, faglig utvikling og spesialistkompetanse.

Samtidig vil jeg anbefale at videre forskning på tverrfaglighet i større grad favner om flere yrkesgrupper enn leger og sykepleiere. Å inkludere et større mangfold av profesjoner kan gi nye og spennende innfallsvinkler og øke forståelsen for hvor nyttig og lærerikt det kan være å samarbeide med personer som har en annen faglig bakgrunn enn en selv.

Med tanke på utfordringene norske kommuner står overfor i kjølvannet av Samhandlingsreformen, vil jeg også anbefale kommunepolitikerne å sette seg grundig inn i hva et velfungerende palliativt tilbud består av. Dette koster, og krever mye ressurser. Men samtidig kan avkastningen bli svært god dersom kommunen makter å etablere et solid, tverrfaglig fagmiljø: Man får kontinuitet og stabilitet i pasienttilbudet, og slipper stadige utskiftninger og evig jakt etter kvalifisert personell. I stedet kan man ende opp med en kjerne av kompetent og erfarent personell – som er den aller viktigste ressursen for å kunne gi terminale pasienter en god slutt på livet.

Konklusjon: Hovedårsaken til at det palliative tilbudet fungerer godt i kommunen jeg har tatt for meg, er et velutviklet tverrfellesskap med fokus på kunnskap og holdninger. Den lokale kjernen i dette tverrfellesskapet består av en liten, stabil gruppe med ulike profesjoner – som sammen har en bred faglig tilnærming til utfordringene i det palliative arbeidet.

Referanser

1. Ramm J. Eldres bruk av helse-og omsorgstjenester (Internett). Oslo-Kongsvinger: Statistisk Sentralbyrå; juni 2013 (hentet 2015-03-15). Tilgjengelig fra: http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/125965?_ts=13f8b5b6898
2. Brunborg H. Stor variasjon i andel eldre i kommunene (Internett). Statistisk Sentralbyrå; 28.08. 2007 (hentet 2015-03-15). Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/stor-variasjon-i-andel-eldre-i-kommunene>
3. Regjeringen.no (Internett). Oslo: Helse- og sosialdepartementet; 03.10. 2014 (hentet 2015-03-15). Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/nb/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/>
4. Regional kreftplan 2014-2021. Helse Nord RHF; 02. 09. 2013.
5. Kathleen Foley. Cancer Control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes; module 5: Palliative Care (Internett). Geneve, Sveits: WHO; 2007 (hentet 2015-05-01). Tilgjengelig fra: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345_eng.pdf
6. Devik S.A., Hellzèn O. Palliasjon i rurale strøk. Lindrende omsorg for eldre kreftpasienter som bor hjemme. En systematisk litteraturstudie. 88. 2013. Steinkjer, Høgskolen i Nord-Trøndelag.
Ref. type: Rapport
7. Robinson C.A., Pesut B., Bottorff J.L., Mowry A., Broughton S., Fyles G. Rural Palliative Care: A Comprehensive Review. *Journal of Palliative Medicine* 2009; 12: 253-258.
8. Sosialdepartementet. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 1984. NOU 1984: 30.
Ref. type: Rapport
9. Sosial- og helsedepartementet. Omsorg og kunnskap. Norsk kreftplan. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 1997. NOU 1997: 20.
Ref. type: Rapport
10. Sosial- og helsedepartementet. Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke døende. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 1999. NOU 1999: 2.
Ref. type: Rapport
11. Walshe C., Luker K.A. District nurses' roles in palliative care provision: A realist review. *International Journal of Nursing Studies* 2010; 47:1167-1183.
12. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2013.
13. Landerø M.I., Wangesteen B., redaktører. *Bokmålsordboka*. 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 1988.
14. Hylland Eriksen T., *Fleksibilitet: nøkkel til forståelse av en kompleks verden* (internett). Dagbladet; 08. 07. 2003 (hentet 2015-05-05). Tilgjengelig fra: <http://www.dagbladet.no/kultur/2003/07/08/373139.html>
15. O'Conner M., Lee-Steere R. General Practitioners' Attitudes to Palliative Care: A Western Australian Rural Perspective. *Journal of Palliative Medicine* 2006;9:1271-1281.
16. Donnem T., Ervik B., Magnussen K. et.al. Bridging the distance: a prospective tele-oncology study. *Support Care Cancer* 2012;20:2097-2113.

17. Goodridge D., Duggleby W. Using a Qualitative Framework to Assess Rural Palliative Care. *Journal of Palliative Care* 2010;26:141-150.
 18. Milberg A., Wählberg R., Jakobsson M., Olsson E-C., Olsson M., Friedrichsen M. What is a "secure base" when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology* 2012;21:886-895.
 19. Johansen M-L., Høltedahl K.A., Rudebeck C.E.. A doctor at close hand: How GPs view their role in cancer care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2010;28:249-255.
 20. Gardiner C., Gott M., Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care service: a systematic review. *British Journal of General Practice* 2012;May:353-362.
-