



Uit

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

Institutt for helse og omsorgsfag

## Palliativ omsorg til kreftpasienter i kommunehelsetjenesten

*«Hvilke utfordringer møter sykepleierne i små kommuner i Finnmark, i ytelsen av palliativ omsorg til kreftpasienter, og hvordan forholder de seg til disse utfordringene?»*

—Trine Lise Edvardsen

Masteroppgave i sykepleie mai 2016 SYP3901

Antall ord: 25498



## **Forord**

Jeg vil takke min arbeidsplass UIT for tilretteleggingen som har gjort at jeg kunne gjennomføre denne mastergradsoppgaven.

Takk til veilederen min, Geir Fagerjord Lorem, for god oppfølging, og for at du fortsatte som min veileder til tross for ny og krevende stilling ved UIT.

Takk til gode kolleger for god støtte og oppbakking underveis.

Takk til mine medstudenter for godt samarbeid, og gode samtaler.

Takk til Torbjørn Aas for at jeg fikk bruke kartet som illustrerer størrelsen på Finnmark fylke.

Sist men ikke minst takk til min mann, mine barn og barnebarn og øvrige familie som har oppmuntret meg, motivert meg og støttet meg hele veien.

## **Abstract**

**Background:** The purpose of this study was to establish more knowledge about palliative care for cancer patients in municipalities in Finnmark. Palliative care is a specialized and challenging field. The same applies to cancer care in general. The Coordination Reform requires that the municipalities to be responsible for the care to the patients in their own municipality. Even seriously ill patients should quickly return to their home municipality and receive treatment there. The infrastructure in Finnmark, both in terms of climate, commute to hospitals, and access to professionals, provides special challenges.

We aim to explore how palliative care is practiced in small municipalities in rural areas. The study focused on the challenges nurses face in the treatment of cancer patients in the palliative phase and how they dealt with these challenges, and what they thought about being in these situations.

**Method:** This is a qualitative study with a phenomenological approach with a descriptive design. It was conducted individual in-depth interviews with five nurses with experience in palliative care, for five municipalities in Finnmark. Interviews were conducted in participants' work. The interviewer wanted to see what distances it was to the hospital or infirmary, and surroundings nurses lived and worked in. Understanding of infrastructure could have affected the results that came out. It was made a qualitative content analysis of the data.

**Results:** The study shows that when cancer patients to be treated in their home municipality may create unacceptable conditions for nurses and services. There were too few nurses to fulfill the need. Nurses met challenging infrastructure with long travel time to patients often hindered by unstable weather conditions. The nurses compensated by using their spare time to provide the best care possible to patients in their home and they cooperated with both untrained, and informal caregivers. The study also shows that they offered advanced rural nursing although specialists were far away, and lack of palliative teams. They stood alone in the face of the seriously ill and dying patients often with complex care needs. Consequently, nurses had to be specialist-generalists. We found no established practice or systematically implemented by management within the palliative care in the municipalities, in terms of palliative teams. The resource nurses and cancer nurses had established standards and procedures for the organization of care.

**Conclusion:** The study shows that there is still interaction challenges in areas with scattered population despite measures taken to accommodate Coordination Reform in Finnmark. It must be clarified how palliative teams may be established in areas with scattered population. More knowledge about patients and their families experience with palliative care homes are required.

**Keywords:** Palliative care - Rural nursing – Patient care team

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Denne studien handler om palliativ omsorg til kreftpasienter i kommuner i Finnmark. Palliasjon er et spesialfelt som er utfordrende. Det samme gjelder kreftomsorg generelt. Samhandlingsreformen legger føringer for at kommunene skal ha ansvar for behandlingen av pasientene i egen kommune. Sykehusene skal yte spesialisthjelp, men pasientene skal raskt tilbake til hjemkommunen og ferdigbehandles der. Infrastrukturen i Finnmark, både når det gjelder klima, reisevei til sykehus, og tilgang til fagsykepleiere, gir særskilte utfordringer.

Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om hvordan palliativ omsorg praktiseres i små kommuner i rurale strøk. Studien hadde særskilt fokus på de utfordringer sykepleierne står ovenfor i behandlingen av kreftpasienter i palliativ fase. Hvordan de forholdt seg til disse utfordringene, og hvordan de opplevde å være i disse situasjonene

**Metode:** Dette er en kvalitativ studie med en fenomenologisk innfallsvinkel med et deskriptivt design. Det ble gjennomført individuelle dybdeintervju med fem sykepleiere med erfaring i palliativ omsorg, i fem kommuner i Finnmark. Intervjuene ble gjennomført på deltagerens arbeidssted. Intervjueren ønsket å se hvilke avstander det var til sykehus eller sykestue, og omgivelsene sykepleierne levde og arbeidet i. Forståelse for infrastrukturen kunne ha betydning for resultatene som kom frem. Det ble gjort en kvalitativ innholdsanalyse av datamaterialet.

**Resultat:** Studien viser at når kreftpasienter skal behandles i sin hjemkommune kan det skape kritikkverdige forhold for sykepleierne og tjenestetilbudet. Det var få sykepleiere i forhold til behovet. Sykepleierne kompenserer for å møte en utfordrende infrastruktur med lange reiseveier ut til pasientene i ustabile værforhold. Sykepleierne bruker fritiden sin for å tilstrebe optimal pleie til pasientene i hjemmet og de samarbeider med mange ufaglærte og uformelle omsorgsgivere. Studien viser også at det utøves avansert distrikts sykepleie selv om spesialistene er langt unna og det mangler palliative team. De står alene i møte med alvorlig syke og døende pasienter med kompliserte pleiebehov. Følgelig må sykepleierne være spesialist-generalister. Det var ingen etablert praksis satt i system av ledelsen innen den palliative omsorgen i kommunene, i form av palliative team. Ressurssykepleierne og kreftsykepleierne hadde laget standarder og prosedyrer for organiseringen av omsorgen.

**Konklusjon:** Studien viser at det eksisterer fortsatt samhandlingsutfordringer i områder med spredt befolkning til tross for tiltak som er gjort for å imøtekomme Samhandlingsreformen i Finnmark. Det må utredes hvordan palliative team kan etableres i områder med spredt befolkning. Mer kunnskap om pasienters og pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmene er nødvendig.

**Nøkkelord:** Palliativ omsorg – distrikts sykepleie – palliative team

# Innhold

1	Introduksjon .....	1
1.1	Bakgrunn for studien .....	1
1.2	Problemstilling .....	2
1.3	Tidligere forskning .....	3
1.4	Distriktsykepleie i Finnmark .....	4
2	Teoretisk tilnærming .....	5
2.1	Palliativ omsorg .....	5
2.1.1	Palliative team .....	8
2.2	Informasjonsflyt og samhandling i pasientforløpet .....	9
2.3	Distrikts sykepleie .....	10
2.4	Kompetanse .....	12
3	Metode .....	15
3.1	Kvalitativ metode .....	16
3.1.1	Min forforståelse .....	16
3.1.2	Intervjuform .....	17
3.1.3	Utvalg og rekruttering .....	19
3.1.4	Transkribering .....	19
3.1.5	Analysering .....	20
3.1.6	Metodekritikk .....	21
3.2	Forskningsetiske overveielser .....	21
4	Presentasjon av funn .....	23
4.1	Samhandlingsutfordringer .....	23
4.2	Avansert distrikts sykepleie .....	27
4.2.1	Utfordrende infrastruktur – lange avstander og ustabile værforhold .....	27
4.2.2	Å stå alene i de vanskelige samtalen .....	33
4.2.3	Å stå alene i møte med pasienter som ønsker å dø hjemme .....	35

4.3	Spesialist-generalister .....	37
4.4	Organiseringen av omsorgen.....	39
5	Diskusjon .....	41
5.1	Når samhandlingen ikke fungerer .....	42
5.1.1	Å stå alene uten palliative team .....	43
5.2	Avansert distrikts sykepleie .....	45
5.2.1	Infrastruktur – lange avstander og ustabile værforhold .....	45
5.2.2	Å stå alene i de vanskelige samtalene.....	47
5.2.3	Å stå alene i møte med pasienter som ønsker å dø hjemme .....	49
5.3	Spesialist-generalister .....	54
5.4	Organiseringen av omsorgen.....	57
6	Konklusjon.....	59
7	Referanseliste.....	62
8	Vedlegg.....	65
8.1	Vedlegg 1 Forespørsel om deltagelse .....	65
8.2	Vedlegg 2 Samtykke .....	67
8.3	Vedlegg 3 Intervjuguide.....	68
8.4	Vedlegg 4 NSD .....	69



# 1 Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn for studien

Denne studien handler om palliativ omsorg til kreftpasienter i små kommuner i Finnmark. Palliasjon er et spesialfelt som er utfordrende. Det samme gjelder kreftomsorg generelt. Hver pasient må møtes som et helt menneske som har sine individuelle behov, og omsorgen som fungerte bra for en pasient trenger ikke gjøre det for en annen. Enhver pasient må sees på i et helhetlig perspektiv. Årsaks- og virkningsforhold av pasientens plager er uklare og går inn i hverandre, og behandlingen i seg selv kan endre symptombildet og føre til nye plager. Psykiske, sosiale og eksistensielle faktorer kan forsterke symptomene. Sykdom og livssituasjon for øvrig, er av sammensatt karakter og krever stor grad av organisering og koordinering. Lindring av pasientens lidelse er det overordnede mål, og det må det gjøres tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle sammen med lindring av pasientens fysiske symptomer. Pårørendes behov omfattes også av dette. Denne kompleksiteten i pasientens situasjon kan utfordre sykepleieres faglige kompetanse (Higginson & Evans, 2010; Reitan & Schjølberg, 2010)

Når kreftpasienten da skal være hjemme krever det planlegging og tilrettelegging. Sykepleie til pasienter med kreftsykdom kan være komplisert og sammensatt. Dersom pasienten er operert kan de ha sår som krever omfattende stell, dren eller stomier som skal stelles. De kan ha innlagt veneport eller CVK som det er egne strenge prosedyrer for stell av. De skal muligens ha infusjoner med væske og ernæring. Det finnes et utall forskjellige pumper til infusjoner som brukes i pleien eventuelt andre typer, til smertebehandling. Symptomene hos pasienten kan etter hvert bli mange og den ene medisinen gir bivirkninger som lindres med en annen medisin. For eksempel kan smertestillende gjøre pasienten kvalm og obstipert noe som igjen kan medføre nedsatt matlyst. Han får gjerne da kvalmestillende og laksantia for å forebygge disse bivirkningene. Samtidig kan nedsatt matlyst være en følge av sykdommen i form av at svulsten, eller ødemer rundt denne gir metthetsfølelse og kvalme. Det kreves derfor en omfattende kartlegging av pasientens situasjon, og at sykepleier vet hva hun skal observere og hva som er forventet av symptomer.

Jeg har hele min praksis i hovedsak arbeidet med pasienter med kreftsykdom innlagt i sykehus. Ved flere anledninger har jeg erfart at når sykdommen ikke lengre er kurativ og palliativ behandling skal utføres, er pasientene og pårørende engstelige for å være hjemme. Jeg har flere eksempler på at pasientene først har utelukket å kunne være hjemme, mens når det da er igangsatt et større og godt planlagt hjelpeapparat rundt pasienten viser det seg at pasienten vil og kan være hjemme den siste tiden av livet og føler seg trygge med den ordningen.

I følge samhandlingsreformen som kom i 2012 skal sykehusene yte spesialisthjelp, men pasientene skal raskt tilbake til hjemkommunen når de er ferdigbehandlet, og skal følges opp videre der (*St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*, 2009). For å imøtekomme de utfordringer innføringen av samhandlingsreformen kunne gi, ble det i mange kommuner utdannet kreftsykepleiere, og i andre utnevnt ressursykepleiere som har som har utviklet høyere kompetanse ved hjelp av kurs. Det er nå tre år siden samhandlingsreformen trådte i kraft. Ifølge denne skulle det gjøres en kompetanseheving i kommunene for å møte de nye utfordringene som var ventet. Det er i dag 11 kreftsykepleiere fordelt på 19 kommuner i Finnmark. I små kommuner kan det være utfordrende å skulle ha spesialiserte sykepleiere siden det i utgangspunktet er få sykepleiere der, så i noen av kommunene valgte de å gi kurs til sykepleiere som skulle være ressursykepleiere for disse pasientene. Det ble dannet nettverk i Finnmark som hvor kreftsykepleiere og ressursykepleiere skulle møtes jevnlig fysisk eller via lyd/bilde for å diskutere utfordringer de står over for. De lange reiseveiene, tilgang til offentlig transport, og kompleksiteten i palliativ behandling, kan medføre usikkerhet både hos pasient, pårørende og sykepleiere ute i distriktene når de er langt unna sykehus. Det kan by på en rekke utfordringer og et stort ansvar for sykepleierne, og skulle ivareta alvorlig syke og døende så lang unna spesialistene. Jeg vil med denne studien se nærmere på disse utfordringene, og hvordan sykepleierne velger å forholde seg til dem.

## **1.2 Problemstilling**

Formålet med studiet er å få mer kunnskap om hvordan palliativ omsorg praktiseres i små kommuner i rurale strøk, med særskilt fokus på hvilke utfordringer sykepleierne erfarer i behandlingen av kreftpasienter i palliativ fase.

Jeg har derfor valgt følgende forskningsspørsmål:

*«Hvilke utfordringer møter sykepleierne i små kommuner i Finnmark, i ytelsen av palliativ omsorg til kreftpasienter, og hvordan forholder de seg til disse utfordringene?»*

Resultatene av en slik undersøkelse vil kunne gi ny kunnskap om, og belyse hvilke utfordringer sykepleiere i kommunehelsetjenesten opplever i utføringen av palliativ omsorg, og hvilke muligheter de har til å møte disse utfordringene. Denne kunnskapen kan komme både annet helsepersonell, ledere og politikere til nytte, og få betydning for hvordan fremtidig palliativ omsorg skal praktiseres.

### **1.3 Tidligere forskning**

Jeg har gjort søk i flere helsefaglige databaser, som Bibsys ask, Oria, CINAHL, PubMed, Medline, Swemed+, Norart, og Google Scholar med blant annet MesH termene Palliative care-Rural nursing, palliative team og flere varianter, for å finne ut hvilken forskning som er gjort i forhold til mitt tema. Det er gjort flere studier blant annet i Canada, Amerika, Australia og England blant sykepleiere som arbeider i rurale samfunn, om deres opplevelser og erfaringer med å arbeide under slike forhold. Det palliative feltet er i stadig utvikling. Jeg har derfor forsøkt å finne nyere forskning, og har funnet frem noen oversiktsartikler som jeg har valgt å lese grundigere, og i disse funnet referanser til andre artikler som kunne være relevante for meg. Flere artikler beskriver at etterspørselen etter palliativ omsorg er økende i hele verden fordi befolkningen blir stadig eldre og folk lever lengre med sine kroniske eller dødelige sykdommer (Bertero, 2002; Higginson & Evans, 2010; Ingleton, Chatwin, Seymour, & Payne, 2011; Kelley, 2007; C. A. Robinson et al., 2009; Winters, 2013). Generelt foretrekker pasientene og dø hjemme eller i hjemkommunen dersom forholdene ligger til rette for det. Dette gjelder også i rurale strøk (Gomes, Calanzani, Koffman, & Higginson, 2015; Higginson & Evans, 2010; Kelley, 2007; Rainsford, MacLeod, & Glasgow, 2016; Rögenes, Moen, & Grov, 2013; Wilson et al., 2006).

Robinson et. al (2009) gjorde en review som ble publisert i 2009 hvor hensikten var å identifisere, evaluere og syntetisere publisert forskning om rural palliativ omsorg. De konkluderte med at forskning innen dette feltet ennå var i sin barndom, og at det var behov for mere forskning for å utvikle en kunnskapsbase som er tilstrekkelig til å effektivisere tjenester å gi støtte til politisk utforming (C. A. Robinson et al., 2009).

Det er en økende oppmerksomhet rundt personer som lever i rurale områder og deres begrensede tilgang til spesialisert palliativ og hjemmebasert omsorg. Studiene som er gjennomgått i en review avslører det unike ved rurale samfunn, og en bekymring for at deres omsorg ved livets slutt, ikke kan modelleres etter urbane kollegers (Wilson et al., 2006).

Det er nå i 2016 publisert en ny internasjonal undersøkelse hvor man konkluderer med at de fleste rurale innbyggere ønsker å dø hjemme, men ikke alle. Man trenger å undersøke hvilke faktorer som spiller inn, om det er forandringer i preferansene når sykdommen progredierer, den absolutte betydningen av preferanser, påvirkning av samfunnet på hvor man ønsker å dø, og opplevelsen av å gi og motta palliativ omsorg på rurale sykehus (Rainsford et al., 2016)

I en posterpresentasjon i forbindelse med «The Cancer and Primary Care Research International (Ca-PRI) Network 8th Annual Meeting, 20-22 May 2015» i Danmark, ble en pågående studie presentert, hvor man ønsker å lære hvordan man kan forbedre rural palliativ omsorg, med fokus på samarbeid med tverrprofesjonelle. Studiet gjøres i Nord Norge med fokusgruppeintervju av sykepleiere og allmennleger (Johansen & Ervik, 2015).

Finnmark med sin infrastruktur og de forhold som råer her kan sammenlignes med de utfordringer som beskrives i rurale områder. Det er derfor interessant å undersøke om de problemstillinger som viser seg i rurale områder andre steder i verden, er de samme her, og hvordan sykepleierne i Finnmark velger å forholde seg til disse utfordringene.

#### **1.4 Distriktsykepleie i Finnmark**

Infrastrukturen i Finnmark gir utfordringer til sykepleierne som jobber i kommunehelsetjenesten. Kommunene jeg besøkte er langstrakte, og varierer i størrelse fra den minste som er rundt 900km<sup>2</sup> til den største som er over 4800km<sup>2</sup>, til sammenligning er Oslo kommune under 500km<sup>2</sup> og Tromsø like over 2500km<sup>2</sup>. Befolkningstallene er imidlertid små, og bebyggelsen er spredt. Den kommunen som har størst areal har minst befolkning, og den kommunen som har minst areal er tettest befolket. Felles for alle kommunene er spredt bebyggelse og lange ubebodde strekninger, og fjelloverganger innad i kommunen, som ofte er kolonnekjørt eller stengt vinterstid. Vinteren i Finnmark kan vare fra oktober til i juni, været er ustabil og det

kan snu fra sol og klarvær til kraftig vind med snøfokk. Kommunene har et lite sentrum hvor helsetjenestene har base, og det kan være milevis kjøring til de ytterste bebyggelsen i kommunen. Avstand til nærmeste sykehus er en til fem timer med flere fjelloverganger i noen av kommunene. Tilbudet med offentlig transport er begrenset. Noen av kommunene har øyer tilknyttet hvor man er avhengig av båt for å komme til og fra, og mange har heller ikke flyplass. Med bakgrunn i det lave befolkningstallet er det forholdsvis få leger og sykepleiere, og dermed få spesialister innen fagfeltene. Det er stor turnover både blant legene og sykepleierne.

Rundt om i landet er det gjort en nedbygging av sykestuer. I Finnmark har man imidlertid opprettholdt sykestuene, og valgt å styrke dem grunnet store geografiske avstander og utfordrende klimatiske og kommunikasjonsmessige forhold. Det er inngått samarbeidsavtaler med Helse Nord som har valgt å satse på desentraliserte spesialisthelsetjenester med bakgrunn i blant annet Samhandlingsreformens intensjoner om at pasienten skal fortære tilbake til egen kommune. På sykestuene blir oppgaver innenfor akuttbehandling, observasjon og vurdering, behandling, rehabilitering, samt pleie og omsorg i livets siste fase ivaretatt. De funksjonerer i gråsonen mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Det er i alt 40 senger fordelt på 16 av de 19 kommunene som er i Finnmark (SKDE Heiberg, 2012).

## **2 Teoretisk tilnærming**

Den teoretiske tilnærmingen tar utgangspunkt i problemstillingen om hvilke utfordringer sykepleierne i rurale områder erfarer i møte med kreftpasienter i palliativ fase, og hvordan de forholder seg i møte med disse utfordringene. Siden palliativ omsorg er et spesialfelt i fremvekst velger jeg å beskrive hva som ligger i begrepet, noe av innholdet i den palliative omsorgen, og rammene som bør ligge til rette for å sikre god kvalitet på omsorgen.

### **2.1 Palliativ omsorg**

I «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen» defineres palliasjon slik:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og

andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO)(Aass et al., 2013).

Det spesielle ved palliativ sykepleie kjennetegnes av aktiv, helhetlig pleie av pasienter med uhelbredelig sykdom. Det overordnede er lindring av smerter og andre symptomer i tillegg til lindring av psykososial og åndelig smerte. I denne sammenhengen er mellommenneskelige relasjoner viktige, og sykepleierens personlige relasjon til pasienten står sentralt (Kaasa, 2008). Sykepleien til pasienter med kreftdiagnose, som er i palliativ fase er spesialisert og omfattende. Det krever gode teoretiske, praktiske og tekniske kunnskaper. De mellommenneskelige relasjonene gjør at gode kommunikasjonsferdigheter er nødvendig.

I følge Eide & Eide(2007) så gjennomgår personer som får en alvorlig diagnose som kreft en traumatisk krise. Personen kan oppleve kontroll etter behandling, men ved tilbakefall oppleve nye krisereaksjoner. Dette krever spesiell oppmerksomhet og forståelse fra hjelperens side. Relasjonen til de nærmeste påvirkes alltid av sykdom og krise, og de pårørendes krisereaksjoner må møtes og forstås på lik linje med pasientens (Eide & Eide, 2007). Pasientene har ofte vært gjennom en lang sykdomsprosess. I enkelte tilfeller over år med mange og lange sykehusopphold. Sykdommen rammer ikke bare pasienten men også pasientens pårørende. Livssituasjonen til hele familien blir ofte endret. Aktiviteter som familien har gjort sammen tidligere blir kanskje forstyrret og ikke gjennomførbare når en i familien har kreft.

Ifølge Kaasa (2008) er forutsetningene for profesjonell palliativ omsorg annerledes i pasientens eget hjem enn i institusjon. Hjemmebasert palliativ omsorg defineres som:

Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.

Tjenestene rundt pasienten bør organiseres og koordineres slik at pasient og pårørende for de lege-, pleie og omsorgstjenester de til enhver tid har behov for. Forutsetningene for et godt palliativt tilbud i hjemmet er et faglig forsvarlig tilbud, noe som det må være politisk og administrativ enighet i kommunen om. Personalet må ha den kompetansen som kreves og bemanningen må være tilstrekkelig. Det stilles store krav til koordinering

og fleksibilitet, fordi arbeidsoppgavene er varierende og utføres døgnkontinuerlig over et spredt geografisk område. Det kan oppstå raske endringer og akutte problemer i pasientens tilstand i palliativ fase (Kaasa, 2008). Pasienten trenger forutsigbarhet når han får behandling og pleie i hjemmet. Kontinuitet i hjemmebasert omsorg er en utfordring. For å sikre kontinuitet og tydeliggjøre ansvar i kontakten mellom sykepleier, pasient og pårørende bør en bestemt sykepleier ha hovedansvaret (Kaasa, 2008; *Sammen - mot kreft*, 2013). Det kan være vanskelig å beholde den profesjonelle avstanden med tilstrekkelig empati og innsikt uten å bli involvert når sykepleieren kommer hjem til en pasient daglig over lang tid (Kaasa, 2008). Dette vil kunne være spesielt vanskelig i små kommuner hvor alle kjenner alle, og sykepleieren er kanskje godt kjent med pasienten over lang tid fra tidligere.

Sæteren (2014) beskriver at en del av omsorgen for døende pasienter er også omsorgen for de pårørende. Dersom pårørende skal være en støtte for den døende har deres evne til å mestre sin egen sorg betydning. De pårørende er pasientens viktigste ressurs, og de trenger hjelp til å forstå og leve med egne reaksjoner. Når de tar på seg omsorgsansvaret i hjemmet må hjemmesykepleien legge til rette for støtte og avlastning. Det kan oppleves som meningsfullt for den pårørende og ha ansvar for den døende hjemme (Sæteren, 2014). Tilrettelegging av pleie og omsorg for terminalt syke og døende pasienter, og deres pårørende innebærer å møte dem og deres utfordringer og behov, som kan oppstå som følge av sykdommen. Samarbeid med pasienten og familien på deres premisser samt lære dem å kjenne, betegner helhetlig omsorg (Anvik, 1996). Pårørende blir også preget av pasientens sykdom, og de kan føle seg hjelpeløse i situasjonen som de ikke kan gjøre noe med. Dersom de har ansvar for den døende hjemme kan de føle de er til nytte og hjelp for pasienten i denne vanskelige tiden.

I «Omsorgens betydning» presenterer Benner and Wrubel (2013) en sykepleieteori hvor omsorg beskrives som grunnlaget for alt menneskelig liv og dermed også for sykepleie. De argumenterer her på bakgrunn av Heideggers fenomenologi at det ikke er mulig å studere mennesket uten å ta med konteksten. Dette medfører at situasjonen er avgjørende for hvordan sykepleieren skal handle. Teorien presenteres via mønstereksempler som belyser den kliniske sykepleie når den utøves av ekspertene (Benner & Wrubel, 2013). Et av eksemplene vil jeg ta opp i diskusjonsdelen.

Delmar (2013) viser til sensitiv oppmerksomhet, og at mot er en vesentlig komponent i denne. Hun stiller spørsmål om den helseprofesjonelle i tilstrekkelig grad har mot til å være oppmerksom, og rettet mot pasient og pårørende. Hun viser til at det kreves mot for å være til stede i situasjonen å tåle pasientens lidelse, smerte og pustebesvær. Det kan bli en konfrontasjon med seg selv, egne erfaringer, verdier og fordommer. Hun bruker som eksempel angst for døden. Dersom man selv er redd for å dø er det vanskelig å hjelpe en døende, og egne følelser berøres i møtet med pasienten (Delmar, 2013). I den palliative omsorgen møter sykepleierne pasienter som vet at de skal dø i nær fremtid, og deres pårørende som vet at de skal miste en av sine nærmeste. Dette kan gi følelsesmessige utfordringer hos sykepleieren.

### **2.1.1 Palliative team**

Spesialkompetanse i palliasjon tilbys først og fremst gjennom palliative team både i Norden og ellers i verden. Teamene er tverrfaglige behandlingsteam med bred kompetanse innen palliasjon som har base på sykehuset, men de har også en ambulant funksjon til besøk i hjem, og sykehjem samt konsulentvirksomhet innad på sykehuset. Det er tverrfaglig sammensatt av lege, sykepleier, fysioterapeut, sosionom med flere for å kunne møte pasientens og familiens sammensatte behov i siste livsfase. Teamet har en konsulentfunksjon og dette innebærer at behandlingsansvaret vanligvis ligger hos behandlingsansvarlig lege eller hos fastlegen, men i perioder overtar teamet ansvaret. Støtten fra teamet kan sette allmennlegene bedre i stand til å gi god og effektiv palliasjon. Det vil i de fleste tilfeller være hensiktsmessig at teamet disponerer egne senger i en palliativ enhet. Dette fordi et kartleggings- og behandlingsopphold på en slik enhet, ofte vil være det mest effektive for å løse sammensatte problemer og legge til rette for videre oppfølging (Kaasa, 2008). Ifølge Orvik er tverrprofesjonelle team en intensiv form for samhandling. De består av ulike profesjoner med utfyllende kompetanse som arbeider sammen kontinuerlig over en periode. Graden av fellesforpliktelse og involvering blant teammedlemmene er vanligvis stor (Orvik, 2015). Sykepleiere i distriktene har ofte ikke palliative team å støtte seg til, noe som gjør følelsen av å stå alene større (Pesut, McLeod, Hole, & Dalhuisen, 2012). Higginson and Evans (2010) har gjort en review for å se om det er beviser for at palliative team forbedrer resultatene for kreftpasienter og deres familie. De fant ut at det var en signifikant forbedring for pasienten innen smerte og symptomkontroll, angst og



depresjon samt at det medførte færre sykehusinnleggelse. Ut fra resultatene foreslår de at spesialisert palliativ omsorg bør være en del av omsorgen for kreftpasienter (Higginson & Evans, 2010). Teamene gir også støtte til alle medlemmene i teamet. I urbane samfunn er tverrfaglige team en regel mens det i rurale samfunn kan være utfordrende å skulle sette sammen et team med bakgrunn i at det er få profesjonelle aktører som praktiserer der (Mayer & Murphy, 2013).

## **2.2 Informasjonsflyt og samhandling i pasientforløpet**

I samhandlingsreformen vises det til at det er bred enighet i det norske samfunnet om at det offentlige skal ta ansvaret for at befolkningen tilbys gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, uavhengig av bosted, økonomi, sosiale og etniske forhold. Gode deltjenester er ikke bra nok når pasienter har behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester fra ulike virksomheter i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og omsorgstjenesten. God samhandling må forutsettes hvis ikke pasienten skal oppleve tjenestene som fragmenterte og uoversiktlige, og dermed opplever overgangene mellom dem som problematisk (*St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*, 2009). En hovedbegrunnelse for samhandlingsreformen har vært at pasientenes behov for koordinerte tjenester ikke har blitt ivaretatt. Samhandling i pasientforløpet og samhandling om pasientforløpet hører sammen. Grunnlaget for kliniske vurderinger svekkes ved brudd i informasjonsflyten, reduserer behandlingens kvalitet og gir venting for pasienter. Samtidig svekker det samhandlingen i pasientforløpet, mellom helsepersonell og pasienter, mellom kolleger og på tvers av profesjoner og tjenesteledd (Orvik, 2015).

Det er gjort en studie to år etter Samhandlingsreformen trådte i kraft, hvor hensikten var å få kunnskap om hvordan sykepleierne i hjemmesykepleien opplever at samhandlingen fungerer. I resultatene i denne studien kommer det fram at samhandlingen fungerer godt når det gjelder kreftpasienter. Sykehuset som er tilhørende disse deltagerne har et godt faglig sterkt team som er lett å kontakte. Når pasienten skrives ut har de tilrettelagt alt som bestilling av varer til alt utstyr som er forventet å bli behov for, og i tillegg er de lett tilgjengelige og serviceinnstilte blir det referert til. Deltagerne her fremhever at god informasjonsflyt er avgjørende for å kunne gi gode tjenester, og samhandlingen

forutsetter kjennskap til, og forståelse for, hverandres situasjon (Tønnessen, Kassah, & Tingvoll, 2016).

## 2.3 Distrikts sykepleie

Konteksten for min datainnsamling er Finnmark som har ca. 75200 innbyggere og er spredt over 48618km<sup>2</sup>. Det er 50 mil mellom sykehusene. Regionsykehuset ligger i Tromsø som er 45 mil fra Hammerfest og 82 mil fra Kirkenes. Kommunehelsetjenesten har store geografiske områder i sitt arbeidsfelt. Det er lange avstander både til nærmeste sykehus, og innad i kommunene.



Dette kartet kan illustrere hvor stort Finnmark fylke er sammenlignet med andre fylker.

(Kartet er lånt med tillatelse fra Torbjørn Aas)

Denne konteksten anser jeg for å være rural. Jeg velger å oversette rural nurse med distriktsykepleier selv om en distriktsykepleier i andre land som England for eksempel, har helt andre utvidede myndigheter enn en distriktsykepleier i Norge. I flere land er distriktsykepleie en videreutdanning på enten ett år heltid eller ett og et halvt år deltid, og du må ha praktisert i to år for å være kvalifisert til utdanningen. Denne studien handler om sykepleiere som arbeider i distriktene i landlige omgivelser, derav betegnelsen distriktsykepleier, eller rural sykepleier. Jeg bruker disse to betegnelsen om hverandre i oppgaven.

Scharff (2013) beskriver distriktsykepleie som en spesiell variant av sykepleie der sykepleieren må ha et stort omfang av avansert kunnskap og evner i kombinasjon med engasjement, til å utøve kyndig sykepleie innen flere kliniske områder samtidig. Praksisen krever konstant og kontinuerlig personlig og faglig tilpasning i sykepleierens identitetsutvikling. Det å være rural (landlig) betyr å være en lang vei fra alle steder og ganske nær ingen steder. Når en sykepleier redder et liv vet alle i byen/bygda at hun eller han har vært tilstede, og det samme dersom sykepleieren ikke redder et liv. Å være en distriktsykepleier betyr at du må henvende deg innover etter svar for det er kanskje

ingen rundt deg å henvende seg til. Sykepleieren kan risikere å komme inn på et sykerom hvor det er mannen eller barna som trenger sykepleie, og i det øyeblikk blir det å være sykepleier prioriteringen fremfor å være noen andre, som for eksempel kone eller mor. Sykepleieren må klare å handle med det som er tilgjengelig, der sykepleieren er, og klare å leve med konsekvensene. Kjennskap til det rurale betyr at det man vet, er alt man har. Det betyr at man kjenner alle man jobber med personlig og har kjennskap om nesten alle man har omsorg for. Distriktsykepleie er generalistsykepleie, og det inkluderer en intensitet i formålet som gjør den særegen. Det å være en distriktsykepleier betyr og være uavhengig eller kanskje bare alene. Når disse sykepleierne står alene må de starte akuttbehandling i påvente av at legen som kan være langt unna skal komme (Scharff, 2013).

I Canada er det gjort en studie hvor man sammenlignet sykepleiere som yter palliativ omsorg i rurale og urbane samfunn. Sykepleierne her hadde nøkkelroller i koordineringen og leveringen av palliative omsorgstjenester, og de møtte mange utfordringer i utførelsen av disse rollene, spesielt i de rurale samfunnene. Disse utfordringene inkluderte begrenset tilgang til omsorgstjenestene, dårlig koordinert omsorg, og begrenset tilgang til tverrprofesjonelle palliative team. Videre ønsket de å utforske det spesielle med både de rurale og de urbane sykepleiernes rolle, med det optimale målet og utvikle støttende intervensjoner til sykepleierne, mens de strevde med å gi den best mulige palliative omsorgen i sin kommune. Studien tar for seg et gap i kunnskap om forskjellene mellom urbane og rurale kommunesykepleieres roller i utøvelsen av palliativ omsorg til pasientene. Sykepleierne som deltok hadde like roller selv om sykepleierne i distriktene brukte mere tid på reising og var mere trygg på sine evner i ytelsen av palliativ omsorg. Resultatene viste at det burde utvikles strategier for å utstyre sykepleierne med bedre kunnskap, verktøy og ferdigheter som de trengte for å utføre spesialisert kvalitetsmessig palliativ omsorg. Resultatene kunne også hjelpe til å påvirke politiske beslutninger rundt behovene og typer sykepleiere som praktiserte i disse settingene. Studien gir videre grunnlag for utvikling og evaluering av innovative tiltak for å bedre sykepleie forvaltning av palliativ omsorg for rurale og urbane pasienter (Kaasalainen et al., 2011). Forskningen til Kaasalainen et al. (2014) viste at befolkningen i rurale samfunn hadde tendens til dårligere helseutfall enn befolkningen i urbane strøk, og begrenset tilgang til essensielle tilbud, inkludert palliativ omsorg, noe

som ga utfordringer. I Canada har distriktsykepleierne blitt konfrontert med nye utfordringer i tillegg til eksisterende, som et resultat av at systemene er endret til regionalisering av tjenester og hjemmebasert palliativ omsorg. Dette hadde økt kompleksiteten i deres allerede krevende rolle siden de hadde en nøkkelrolle i ytelsen av palliativ omsorg i rurale strøk. I denne studien vises det spesielt til at sykepleierne rapporterte at det var blitt en økning i arbeidsmengden, samtidig som kvaliteten var redusert, fordi det var flere pasienter å besøke daglig innenfor kortere tidsrammer. Studien beskriver sykepleiernes erfaringer med å arbeide i rurale samfunn, mer spesifikt, deres rolle i utøvelsen av palliativ omsorg til døende pasienter. Disse funnene er viktig siden sykepleierne har en hovedrolle i omsorgen for denne gruppen pasienter, men de møter mange hindringer underveis. Denne undersøkelsen konkluderte med at resultatene her kunne hjelpe til å informere til fremtidige avgjørelser for hvordan man kan forbedre rurale innbyggers tilgang til viktige palliative tjenester, og måter å støtte sykepleierne i deres arbeid i rurale samfunn (Kaasalainen et al., 2014). Disse to studiene er gjort i områder i Canada som muligens kan sammenlignes med Finnmark.

I Amerika har (Mayer & Murphy, 2013) gjort en case studie for å belyse utfordringer og muligheter helsepersonell møter når de skal yte palliativ omsorg i rurale områder. Der beskriver de et eldre ektepar som flytter fra ranchen sin og til et lite sentrum hvor det er mulig å få daglig tilsyn. De prøvde i det lengste å bo hjemme men innså selv til slutt at de måtte flytte for å få den hjelpen de hadde behov for. I denne studien vises det til at avstander og værforhold er utfordringer både for pasienten, familien og helsepersonell. Det beskrives her at i rurale samfunn får man støtte og hjelp hos familie, venner og naboer (Mayer & Murphy, 2013). Denne studien kan vise at sykepleierne i Finnmark på grunn av de geografiske og organisatoriske forholdene kan komme i situasjoner hvor de ikke har muligheter til å gi den omsorgen som er ønskelig fra pasient og pårørende. Praktiske omstendigheter kan gjøre at sykepleierne ikke er i stand til å følge opp pasienter som bor i utkanten av kommunene.

## **2.4 Kompetanse**

Faglig kompetanse som kunnskaper, ferdigheter og holdninger er en grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon. Det er nødvendig at hele personalet har denne kompetansen. Det stilles omfattende kompetansekrav til sykepleiere. Sykepleiere som

gir behandling og pleie til kreftpasienter og andre pasienter i palliativ fase, skal forstå, ha erfaringskunnskap og handlingskompetanse i forhold til kreftsykdommer, palliasjon, tverrprofesjonelt samarbeid og sykepleierens rolle i dette, og gode kunnskaper og evner innen kommunikasjon (Aass et al., 2013).

I følge Kaasa (2008) er kjernen i palliativ sykepleie erfaring, kunnskap og relasjonen mellom sykepleier og pasienten. Innen palliativ behandling kreves det solid medisinsk kunnskap, instrumentelle ferdigheter og observasjonskompetanse. Dette er grunnsteiner i palliativ sykepleierkompetanse (Kaasa, 2008). Benner and Have (1995) beskriver hvordan erfaringsbasert kunnskap og praktisk viten er grunnleggende for utøvelsen av omsorg og sykepleie. For utviklingen av den kliniske sykepleien har den reflekterte og erfarne sykepleier en avgjørende rolle. Benner og flere med henne ser den erfaringsbaserte kunnskapen som en hjørnestein i den faglige utviklingen som skaper dyktige sykepleiere. Når det gjelder ekspertsykepleiere beskriver hun at et fremtredende kjennetegn er at de bruker mye av sin tid på å vurdere det fremtidige pasientforløp. Her forutser de mulige komplikasjoner og problemer som kan oppstå, og hvordan disse kan møtes (Benner & Have, 1995). Tidligere erfaringer kan hjelpe sykepleieren å komme problemene i forkant. Dersom sykepleieren er kjent med de problemer som kan oppstå med bakgrunn i pasientens diagnose og forventede komplikasjoner, kan i noen tilfeller komplikasjonene forebygges, og møtes i forkant (Benner, Hooper-Kyriakidis, & Stannard, 2011; Elstad, 2014).

Florence Nightingale sier at formålet med observasjon er ikke for å samle opp hauger av variert informasjon eller underlige fakta, men for å redde liv å styrke helse og komfort. Hun sier videre at det er overraskende hvor mange menn (også kvinner) som oppfører seg som det vitenskapelige syn var det eneste som telte, eller som en syk kropp bare var et lager til å stappe medisiner inn i, og sykdommen hadde den syke tillagt seg for å beskjefte sykepasseren (Nightingale, Skretkowitz, & Mellbye, 1997). Å lære sykepleiere hva de skal observere, hvordan de skal observere som for eksempel hvilke symptomer tyder på bedring, og hvilke tyder på det motsatte, hvilke er nyttige, og hvilke som ikke er det, hvilke som tyder på forsømmelse og hva slags forsømmelse, er ifølge Florence Nightingales notater om sykepleie den viktigste praktiske leksen man kan gi sykepleiere. Videre sier hun at alt dette bør utgjøre en del, en vesentlig del av alle sykepleieres utdanning. Det er få av dem som oppfatter om den syke de er sammen

med, egentlig er bedre eller dårligere (Nightingale et al., 1997). Patricia Benner sier om dette, den diagnostiske og pasientovervåkede funksjon står sentralt i sykepleierens rolle, selv om man opplever at ikke alle sykepleiere selv anerkjenner denne rollen. Hun bruker videre et eksempel hvor en nyutdannet (novise) observerer at noe er galt med pasienten. Tar kontakt med kolleger som da spør etter observasjonsdata (BT/P osv) i motsetning til en ekspert som øyeblikkelig registrerer disse data før hun tar kontakt med legen (Benner & Have, 1995). Eksperten vet hva hun skal se etter og hvilke data som er nødvendige å kjenne til før man kan gjøre vurderinger og sette i gang eventuelle tiltak.

Det er nødvendig med kvalitetsutvikling, opplæring i rutiner og sertifisering i bruk av teknisk utstyr for å skape trygghet hos pasienten og hjemmesykepleiere. I møtet med alvorlig syke og døende pasienter kreves det gode kommunikasjonsferdigheter både på det profesjonelle og det personlige plan. Hjemmesykepleierne har en selvstendig funksjon og er ofte alene hos pasienten uten kolleger å rådføre seg med. De må derfor ha egen innsikt og trygghet nok til å kunne formidle at de ikke kan og vet alt. En vesentlig del av kompetansen er å kjenne sine begrensninger og skaffe informasjon eller andre fagpersoner når det er nødvendig (Kaasa, 2008).

I Sverige er det gjort en studie blant distriktsykepleiere hvor hensikten var å utforske betydningen av palliativ omsorg sett fra sykepleiere i distriktenes perspektiv. I denne artikkelen som flere andre vises det til at befolkningen blir stadig eldre, og med mer kompliserte sykdommer og symptomer. Sykepleierne i denne studien opplevde at de var kommet i nye situasjoner med nye krav. Dette ga nye utfordringer men ikke mere ressurser i form av personell, tid, eller utvidet teknisk kompetanse. De nye situasjonene krevde utdanning, evner og fleksibilitet av sykepleierne. Primærhelsetjenesten bør utvikles og utvides siden det stadig blir flere som trenger omsorg i hjemmene. Det anses som viktig at sykepleierne blir tilbudt en kontinuerlig progresjon av sin kompetanse og videreutdanning. Distriktsykepleierne må tilbys ressurser og utdanning for å kunne fullføre sine forpliktelser til å levere god palliativ omsorg i hjemmet. De trenger selv støtte for å kunne effektivt ivareta alvorlig syke og døende. (Bertero, 2002).

Meyer (Alvsvåg & Førland (2007)) sier at sykepleie er et fag og et yrke som utøves gjennom samhandling med pasienter/brukere, pårørende, kollegaer innen samme fagområde og kollegaer innen tilgrensede fagområder. Nivået på faglig kunnskap og

ferdigheter og hvordan vi forholder oss til det som kommuniseres henger sammen med kvaliteten på sykepleien. Hun hevder avslutningsvis at satsing på utvikling av sykepleierens kompetanse bidrar til utvikling av trivsel, arbeidsglede og motivasjon hos den enkelte (Alvsvåg & Førland, 2007).

En forutsetning for fagutvikling er refleksjon etter handling. Ved å stille spørsmål om noe kunne vært gjort annerledes, egne og andres vurderinger og handlinger, kan gi læring som kan komme til anvendelse i en ny situasjon. Sykepleieren kan lære av egne erfaringer, men kan også lære av andres erfaringer og refleksjoner dersom kollegaer reflekterer sammen i ettertid (Alvsvåg & Førland, 2007).

Alsvåg og Førland (2007) mener at for å utvikle klokskap er erfaring en forutsetning. Refleksjonen er en del av klokskapen samtidig som refleksjon må være tilstede for utviklingen av klokskap (Alvsvåg & Førland, 2007). Martinsen (2005) sier at den faglige dyktige sykepleier er den reflekterte praktiker og at faglig dyktighet ikke læres gjennom vitenskap, men gjennom eksempellæring i praksis. Det ble vist når håndverkslæringen ble brukt som metode for å lære sykepleie. Ved å rådslå med sykepleiemesteren om hva gode holdninger og godt skjønn er kan sykepleieren bli en reflektert praktiker (Martinsen, 2005).

Elstad (2014) betegner rutiner og prosedyrer som inngangsporten til faglig utvikling når sykepleieren er ny i faget. Videre sier hun at å opprettholde faglige rutiner krever kunnskap og engasjement hos personalet. Sykepleiepersonalet må arbeide kontinuerlig med rutinene, kommunisere og forhandle både seg imellom og tverrfaglig, for å justere og koordinere arbeidet i forhold til pasientenes behov og personalressursene (Elstad, 2014).

### **3 Metode**

Dette er en kvalitativ studie med en fenomenologisk innfallsvinkel med et deskriptivt design. Metoden er velegnet til å beskrive erfaringer og deltageres tolkninger av disse erfaringene. Sykepleierne kunne fortelle meg hvilke utfordringer de hadde erfart i utøvelsen av palliativ omsorg, hvordan de opplevde å gjøre disse erfaringene og hvordan de handlet i disse situasjonene.

### **3.1 Kvalitativ metode**

Formålet var å utforske hvilke utfordringer sykepleierne som yter palliativ omsorg til kreftpasienter i små kommuner i Finnmark, hadde erfart, og hvordan de forholdt seg til disse utfordringene. Kvale og Brinkmann (2009) viser til at fenomenologi er et begrep som peker på en interesse for å forstå fenomener ut fra aktørens, her sykepleiernes, egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av dem, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). Jeg ønsker å forstå sykepleiernes opplevelser, hvordan de oppfatter situasjonene de står i, og hvordan de reflekterer over dette. Halvorsen (2002) sier at kvalitative metoder passer godt til å innhente data om sosiale relasjoner og meninger bak atferd. Videre sier han at de kvalitative metodene også sier noe om den sosiale konteksten som handlinger og meninger utvikles i (Halvorsen, 2002). Sosiale relasjoner på mange nivå er en vesentlig del av disse erfaringene. Her vil det kunne være tverrprofesjonelt samarbeid samt samhandlingen og relasjonene mellom sykepleierne innad i kommunehelsetjenesten, pasientene og pårørende samt øvrig behandlende helsepersonell. Under intervjuene kunne jeg få kjennskap til hvordan og hvorfor sykepleierne handlet som de gjorde i gitte situasjoner.

#### **3.1.1 Min forforståelse**

Malterud (2011) viser til at jeg må være bevisst min forforståelse slik at den ikke begrenser min horisont eller reduserer min evne til å lære av mitt materiale (Malterud, 2011). Min forforståelse har jeg på bakgrunn av egne erfaringer, mine betraktninger, resultater fra tidligere forskning, faglige begreper og teoretiske referanserammer. Disse kan jeg bruke som et grunnlag for å forstå sykepleierne, deres kolleger og deres handlinger, og for min fortolkning av handlingenes mening. I analysen ønsker jeg å gjøre en videre og mer omfattende fortolkning (Grønmo, 2004). Mine erfaringer er fra et lokalt sykehus hvor jeg i hovedsak arbeidet med kreftpasienter. Gjennom min videreutdanning i kreftsykepleie er jeg kjent med hvilke utfordringer disse pasientene står overfor. Når pasientene skulle utskrives til sine hjem samarbeidet jeg ofte med sykepleierne i distriktene. Dette har gitt meg kjennskap til rutiner og prosedyrer for overføring av pasient fra sykehus til kommune slik det var den gang. Etter



samhandlingsreformen kom kan det kan ha blitt endringer, og disse vil kanskje komme frem i denne studien.

### **3.1.2 Intervjuform**

Det ble gjort en kvalitativ intervjuundersøkelse blant sykepleiere i små kommuner i Finnmark. Hensikten var å få informasjon om sykepleiernes opplevelser, synspunkter og selvforståelse i deres arbeidssituasjon. De kunne fortelle meg om hvordan de opplever og forstår sine erfaringer fra det daglige arbeidet (Thagaard, 2011). Kvale et al. (2009) beskriver at den kunnskapen som kommer ut av forskningsintervjuet avhenger av den sosiale relasjonen mellom meg som intervjuer, og sykepleieren som den intervjuede. Relasjonen vil være avhengig av min evne til å skape rom der sykepleieren kan snakke fritt og trygt. Videre beskrives fenomenologi i sammenheng med kvalitativ forskning som et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskriver verden slik den oppleves av deltagerne, ut fra den forståelsen at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter. Når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver brukes et semistrukturert livsverdenintervju. Intervjueren søker å hente inn beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og spesielt fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Intervjuet ligger nært opp til en samtale i dagliglivet men formålet er et profesjonelt intervju. Det utføres med en intervjuguide som sirkler inn bestemte temaer, og kan inneholde forslag til spørsmål (Kvale et al., 2009). Intervjuguiden i denne studien fokuserte på følgende spørsmål: «Kan du fortell om dine erfaringer med palliativ omsorg til kreftpasienter?», «Kan du fortelle om utfordringer som er spesielt vanskelig å møte?», «Har utfordringene endret seg etter at samhandlingsreformen trådte i kraft?», «Hva er etablert praksis innen palliativ omsorg i din kommune?», med forslag til oppfølgingsspørsmål underveis.

Gjennomføringen av intervjuene foregikk i deltagerens kommune. Det å oppleve infrastrukturen kunne gi meg en bedre forståelse av sykepleiernes kontekst. Intervjuene ble gjennomført i løpet av to uker. Intervjuene foregikk muntlig i samtaleform, med lydopptak slik at de kunne transkriberes etterpå, og dermed kunne intervjuene gjenoppleves på nytt. Det var laget en intervjuguide på forhånd som var utformet med utgangspunkt i problemstillingen. Ved personlig intervju kunne jeg ha mulighet til å

oppfatte om kroppsspråket sa noe annet enn det som kom fra deltagerens munn. Dette ga meg en mulighet til å stille oppklarende spørsmål. Fordelen med denne type intervju er at deltageren ikke tvinges inn i en bestemt måte og tenke på, men kan utdype sine meninger fritt. Dersom jeg hadde gjort formelle intervjuer og spørsmålene var fastsatt på forhånd ville samtalen blitt mere låst, og det spesielle hos akkurat denne deltageren ville ikke kommet frem (Halvorsen, 2002).

Selve intervjuet trengte nøye planlegging og god forberedelse. I følge Kvale et al. (2009) bør et kvalitativt forskningsintervju inneholde både fakta-spørsmål og meningsspørsmål. Under intervjuet forsøkte jeg å lytte til de eksplisitte beskrivelsene og de uttrykte meningene, men også til det som kunne ligge «mellom linjene». Videre gjentok jeg og oppsummerte det som var sagt, for å få min fortolkning bekreftet eller avkreftet (Kvale et al., 2009). Eksempel på fakta-spørsmål var, hvor lang erfaring sykepleieren hadde med palliativ behandling, og om de hadde bodd lenge i den kommunen de nå oppholdt seg i. Etterpå ble de bedt om å fortelle om sine erfaringer med palliativ omsorg til kreftpasienter. Når det gjaldt mening og tolkning av disse erfaringene ble det fulgt opp med spørsmål om hvilken opplæring de hadde fått i forhold til oppgavene som skulle løses i praksis. Deltagerne ble oppfordret til å beskrive så nøyaktig som mulig det de opplevde og følte i situasjonene de beskrev, og hvordan de handlet i relasjon med pasientene. Min primære oppgave som intervjuer var å spørre hvorfor de opplevde og handlet som de gjorde. Ved at jeg unngikk å ha ferdige kategorier og fortolkningskjemaer viste jeg åpenhet for nye fenomener (Kvale et al., 2009).

Intervjuene startet med repetisjon av formålet med intervjuet, og bruk av lydopptaker ble klarert med deltageren. Det ble forklart at dette var fordi det var ønskelig fra min side å ha oppmerksomheten rettet mot det som ble fortalt, og på den måten viste jeg interesse, forståelse og respekt for deltageren. Intervjuet ble avsluttet med å repetere noen av de hovedpunktene jeg hadde fått innsikt i (Kvale et al., 2009). Foran hvert intervju ble lydopptakeren testet for å være sikker på at den fungerte som forventet, slik at teknisk feil som kunne forårsake at intervjuene måtte gjøres på nytt, ble oppdaget (Kvale et al., 2009).

På grunn av de lange avstandene i Finnmark, var intervjuene tidkrevende og kostbare å få gjennomført. Det ble gjennomført et intervju i hver av de utvalgte kommunene, og jeg brukte en dag på reising for hvert intervju. Ved å reise ut til kommunene fikk jeg samtidig et innblikk, og egen erfaring med avstandene som deltagerne måtte forholde seg til i det daglige. Intervjuene hadde en varighet på 45-60 minutt. Et av intervjuene som ble gjort i en kommune langt unna, ville kreve to dagers reise på grunn av nødvendig overnatting. For å kunne gjennomføre dette intervjuet, valgte jeg å gjøre det via lyd/bilde sending. Dette var ikke en ideell løsning da det kunne blitt kunstig både for meg og informanten, men det fungerte fint. Muligens siden vi begge var godt kjent med å arbeide med denne metoden. Både lyd og bilde teknikken fungerte som om vi var i samme rom, og lydopptaket hadde god kvalitet. Dette er også en metode som brukes mellom regionsykehuset, og lokalsykehus eller kommuner i Finnmark ved utfordringer med felles pasienter i kreftbehandling eller palliativ behandling.

### **3.1.3 Utvalg og rekruttering**

Studien ble avgrenset til kommuner i Finnmark. Det ble gjort et strategisk utvalg med få deltagere. Deltagerne skulle ha minimum to års arbeidserfaring som sykepleiere, med erfaring i palliativ omsorg til kreftpasienter. Ti vilkårlige kommuner ble valgt ut og det ble sendt ut en forespørsel pr mail til deres pleie- og omsorgsledere, om å få gjøre denne undersøkelsen i deres kommune. Samtidig ble det spurt om hjelp til å finne deltagere dersom forespørselen ble innvilget. Som vedlegg i mailen ble det sendt informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Deretter ble de fem første som ga meg tillatelse valgt ut. Til disse ble det på nytt sendt ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring samt en frankert konvolutt for retur til meg. Fire av sykepleierne hadde en videreutdanning, to av disse innen kreftomsorg.

### **3.1.4 Transkribering**

Når intervjuene var gjennomført ønsket jeg å transkribere tekstene selv. I følge Kvale et al. (2009) blir intervjusamtalene strukturert slik at de er bedre egnet for analyse når de blir transkribert fra muntlig til skriftlig form. Det blir lettere å få en oversikt når materialet struktureres i tekstform. Dette er i seg selv en begynnelse på analysen. Transkriberingen ville jeg å gjøre snarest mulig etter intervjuene var gjennomført. Dette fordi jeg ville prøve å huske det sosiale samspillet i intervjusituasjonen og deltagerens

stemmeleie og kroppsspråk. Transkripsjonen er en oversettelse fra talespråk til skriftspråk og i utskriften kommer ikke denne konteksten frem (Kvale et al., 2009). Når det skulle transkriberes var det flere valg som kunne gjøres. Transkriberingen ble påbegynt på dialekt men dette ble uoversiktlig og det ble derfor gjort om til bokmål. Pauser og følelsesuttrykk som sukk og latter, ble imidlertid tatt med (Kvale et al., 2009). Alle intervjuene ble så transkribert på bokmål med pauser i teksten der det var pauser i lydopptaket. To av intervjuene transkriberte jeg selv. De resterende hadde jeg hjelp til. Det ble avtalt på forhånd hvordan det skulle transkriberes. Lydopptakene ble hørt gjennom flere ganger, og transkripsjonene lest nøye flere ganger etterpå. Dette for å oppdage om det var noen ulikheter på lydopptaket og transkripsjonen. Dette ga meg anledning til å skrive inn eventuelle nonverbale tegn som var notert under intervjuet (Polit & Beck, 2012).

### **3.1.5 Analysering**

Det er til dels flytende overganger mellom innsamling og analyse i den kvalitative forskningsprosessen. Analyseringen og tolkningen startet allerede under kontakten med deltagerne, og mine fortolkninger av situasjonen styrte beslutningene om hvilke tema som skulle utdypes i intervjuene (Thagaard, 2011).

Det ble gjort en kvalitativ innholdsanalyse som kunne forenkle data for å skape oversiktighet, og berike data ved å plassere dem i en større sammenheng. Det ble videre gjort en tematisering hvor flere ord, setninger og avsnitt dannet en meningsbærende enhet innenfor rammen av den totale teksten. Tematiseringen innebar at teksten ble redusert til et sett tematiske enheter. Deretter ble det søkt etter noen fornuftige kategorier som kunne skape en struktur i teksten. Temaene ble samlet i grupper og det kalles kategorisering. Kategoriene kunne komme direkte fra de data som kom fram, eller de kunne være noe som var bestemt på forhånd i intervjuguiden.

Det ble laget en tabell hvor det ble satt opp fire kolonner, meningsenhet, kondensert meningsenhet, kode og kategori. Under meningsenhet ble det lagt inn sitater fra deltagerne, under kondensert meningsenhet lagde jeg et sammendrag av sitatet. Deretter kodet jeg teksten og til slutt lagde jeg kategorier/tema (Lundman & Graneheim, 2008).

<u>Meningsenhet</u>	<u>Kondensert meningsenhet</u>	<u>Kode</u>	<u>Kategori</u>
Ja altså det er jo en liten kommune, ikke sant og det varierer jo både i antall hvor mange vi kan ha og hvor ofte	Liten kommune. Varierer i antall tilfeller og .....	Små kommuner	Infrastruktur
Vi prøver jo etter beste evne og at de skal få lov å være hjemme så lenge de kan og det har vi jo fått til i flere tilfeller. Vi strekker oss jo veldig langt og er veldig på tilbudssiden og jobber veldig intensivt i og med at vi ikke er så mange sykepleiere i hjemmetjenesten. Så, det blir mye sånn.. ja .. det er hardt når det står på men vi prøver jo så langt det er mulig å få det til.. ja	Prøver etter beste evne at de skal få være hjemme Fått det til i flere tilfeller Strekker oss langt og er på tilbudssiden Jobber intensivt Få sykepleiere Hardt når det står på	Fleksibel	Palliasjon

Eksempel fra analysen

### 3.1.6 Metodekritikk

Dette er en liten studie med få deltagere så resultatene som kommer frem vil ikke være generaliserbare, men det kan gi en pekepinn på hvordan det er å yte palliativ omsorg i små kommuner langt fra spesialistene. Resultatene kan være preget av at sykepleierne ønsket å gi et godt inntrykk av seg selv og sin kommune, men jeg hadde ikke inntrykk av at dette var tilfelle. Ved en kvalitativ metode er studiens pålitelighet knyttet til min beskrivelse av fremgangsmåten for å svare på problemstillingen. Min manglende erfaring kan ha gjort til at ikke alle elementer er godt nok beskrevet.

### 3.2 Forskningsetiske overveielser

Før studien kunne starte ble ledelsen for pleie og omsorg i de aktuelle kommunene kontaktet for å få tillatelse til å gjøre denne undersøkelsen, fordi de skal ha oversikt over all pågående forskning i sin kommune. Den første kontakten ble opprettet via telefon til lederne, for å fortelle om studien. Deretter ble det gjort en muntlig avtale om å sende mail med informasjon om undersøkelsens hovedhensikt, og hvordan resultatene skulle benyttes. Når jeg hadde fått tillatelse til å gjøre studien ble det avtalt at ledelsen skulle hjelpe å rekruttere aktuelle deltagere. De hadde kjennskap til hvilke deltagere som hadde erfaring innen palliativ omsorg. Det vil kanskje være lettere for de spurte å si nei dersom de ønsket det, til lederen sin. Samtidig kunne det også vært motsatt at de synes

det ble vanskelig å si nei. Det samme vil gjelde om jeg spurte direkte selv. Intervjuene skulle i hovedsak foregå i arbeidstiden, og av den grunn var det også viktig at ledelsen ble spurt.

Samtykke for deltagelse i undersøkelsen skulle være eksplisitt frivillig og informert. Jeg informerte deltagerne skriftlig, og de måtte underskrive på informert samtykke før oppstart (Halvorsen, 2002). Jeg sendte derfor skjema til utfylling, med frankerte konvolutter for retur til meg. De ble informert om at de kunne trekke seg fra studien når som helst, og kreve data som ikke allerede inngikk i publisert materiale slettet.

Dataene har jeg lagret, og håndtert i tråd med personopplysningsloven. De vil bli anonymisert når studien er avsluttet. Jeg har etablert forsvarlige rutiner for datasikkerhet (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Jeg har gjort etiske vurderinger underveis for å ivareta de involverte deltagernes anonymitet og identitet.

Studiens formål faller utenfor helseforskningsloven, og må derfor godkjennes hos personvernombud for forskning, NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS). Jeg meldte studien inn på eget skjema til NSD før jeg starter datainnsamlingen. Jeg trengte ikke godkjenning fra REK. Studien er samtykkebasert og følger retningslinjene gitt ved helsinkideklarasjonen og de nasjonale forskningsetiske komiteer i Norge (Ref: 43860)

## 4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil jeg presentere de funn som er kommet frem i undersøkelsen. Etter analysen er det fire hovedtema som trer fram, *Samhandlingsutfordringer*, *Avansert distrikts sykepleie*, *Spesialist-generalister* og *Organiseringen av omsorgen*.



### Oversikt over funn

Infrastrukturen med de lange avstandene og de værmessige forholdene ga store utfordringer til sykepleierne når de skulle ut til pasientenes hjem for å utøve palliativ omsorg. De beskrev kreftpasienter med behov for avansert pleie. Kunnskap og kompetanse innen feltet var en forutsetning. De drev med opplæring av kolleger og uformelle omsorgsgivere. Med bakgrunn i disse pasientenes sammensatte behov uttrykte de behovet for god samhandling mellom de forskjellige tjenestenivåene. Til tross for at sykepleierne var langt unna spesialistene, og arbeidsforholdene var utfordrende så de muligheter til å møte denne pasientgruppen, og de strakk seg langt for å imøtekomme deres behov.

### 4.1 Samhandlingsutfordringer

En forutsetning for at pasientene kan bli forsvarlig ivaretatt i hjemkommunen er godt samarbeid mellom helsetjenestene. Sentralt i dette samarbeidet er kommunikasjon. Det krever en god informasjonsflyt mellom tjenestenivåene.

Flere av deltagerne uttrykte frustrasjon i forbindelse med mottak av pasienter når de kom fra sykehus eller poliklinikk. Pasientene hadde ikke med epikriser eller de var mangelfulle.

Dette forårsaket frustrasjoner hos deltagerne som da ikke visste hva som var gjort, hvilken informasjon pasienten hadde fått, og hva som skulle skje videre. De måtte da improvisere, og selv prøve å finne ut hvilken hjelp pasienten hadde behov for. Dette er nok ikke spesielt for Finnmark men med de lange avstandene kan det få konsekvenser for pasienten når ikke sykepleierne er kjent med de tiltak som skal gjennomføres.

*«Det er jo da man ofte må ta ting på sparket (...) Spesielt i forhold til informasjon og opplysninger om pasienten mellom leger, sykehus og oss. (...) de kommer ofte hjem uten de nødvendige opplysninger (...) så har de gjerne ikke med seg utskrivingspapirene en gang når de kommer. Vi vet ikke hva som er gjort, hva som er sagt, hva som er avtalen neste gang, og pasienten selv i den situasjonen de er i, de husker ikke de her tingene. De er syke (...) det de ikke har skrevet ned det husker de ikke, (...) de bør ikke ha ansvaret selv for å formidle disse tingene videre til oss (...) gjennom mange år har faktisk det vært den største frustrasjonen (...) kommunikasjon spesielt med sykehus» (D1).*

Dette gjorde det vanskelig å møte pasientene i hjemmet. Når de da prøvde å ringe sykehuset fant de ingen som kunne svare. Dette ga unødvendige frustrasjoner både hos sykepleierne, pasienten og de pårørende.

*«Det er veldig frustrerende. Det er både for oss men pasienten og pårørende er midt oppi det her. Det er tungt å være den som kommer hjem til de (...) man prøver så godt man kan men ofte så stoppe det opp i systemet. Og det er ikke for at det er ikke noe motvilje å møte men du får ikke tak i de riktige menneskene som kan svare deg» (D1).*

En annen deltager i en annen kommune hadde samme opplevelser, og begge beskrev at de brukte mye tid på å ringe sykehus for å få oppklaringer.

*«Det er jo også ei utfordring i forbindelse med det her med epikriser, når de kommer fra sykehus, at epikrisene ikke kommer fort nok. De er ikke skrevet, før det har gått lang tid. Så jeg bruker mye tid på å ringe til sykehusene og poliklinikkene. Mange får jo palliative kurer, cellegiftkurer. Der må det jo skje noe i forhold til å få en epikrise. Vi får jo ingen epikrise fra en poliklinikk, og det er ikke alle gangene at pasientene vet hvilke kurer de har fått og hvorfor og hvor mange har de igjen, og. De får ikke med seg alt, så. Men det skal jo opp å gå, at det blir epikriser også fra poliklinikkene» (D5).*



Sykepleierne er avhengige av å vite hvilke kurer pasienten får, for å vite hvilken oppfølging pasienten trenger etter kuren.

På grunn av uklare beskjeder om videre planer med pasientene når de kom fra sykehus, ble det vanskelig for sykepleierne i kommunen å legge sine planer sammen med pasienten. I noen tilfeller hadde pasienten bedt om second opinion fra annet sykehus, og ventet på dette men sykehuset hadde ikke videreformidlet dette.

*«Vi begynner å sjekke og det er aldri gitt beskjed til noen sykehus at de skal ha noen second opinion» (D2).*

Deltagerne så at pasienten var døende og ville gjerne planlegge med pasienten hvor han ønsket å tilbringe den siste tiden.

*«Sette i gang den prosessen, mens pasienten og familien sitter egentlig og venter på beskjed fra Rikshospitalet om de kan få noen mer behandling» (D2).*

På spørsmål om deltagerne samarbeidet med det lokale sykehuset var det flere som svarte at det var lettere å ta kontakt med det regionale sykehuset, fremfor det lokale. En av grunnene de oppga var at det regionale hadde kreftavdeling, onkologer og palliativt team, som kunne gi svar på spørsmålene deres.

*«Det er jo mer at man har hatt behov for palliativt team der ved UNN» (D5).*

Alle deltagerne ga uttrykk for at de hadde et godt samarbeid innad i kommunehelsetjenesten. Små forhold kan gi fordeler også. Legene hadde et lavterskel tilbud, og i flere av kommunene ga de døgntilbud. Dette gjaldt i sentrum av kommunen. Legene var godt kjent med pasientene, og gjorde hjemmebesøk ved behov. Imidlertid kunne det by på utfordringer når det var vikarleger som var ukjent med pasientene og forholdene. Flere av kommunene hadde derfor valgt å bruke «Håndbok i lindrende behandling» som er laget av kompetansesenteret i lindrende behandling i Nord Norge ved UNN, som standard hjelpemiddel til palliative pasienter. Deltagerne så et behov for å ha faste prosedyrer og styringsverktøy innen palliasjon som kunne følges av alle, inkludert nye leger. Generelt ga de inntrykk av at pleiepersonell i hjemmetjenesten og inne på sykehjemmene og sykestuene samarbeidet godt om pasientene.

*«Vi prøver å gjøre hverandre gode, og spille hverandre gode, så vi har hatt et nært samarbeid, både sykestua og hjemmetjenesten» (D3).*

I en kommune der de ikke hadde tilbud ute i distriktene hadde de boliger tilknyttet basen som pasientene fikk tilbud om å flytte til. Sykestuene var noe som alle deltagerne snakket om som en base for mer avansert pleie. Pasientene ble ofte lagt inn der i stedet for, før eller etter opphold på sykehus.

*«De som ikke lengre klare å bo i distriktet de får tilbud om å bo her, eldrebolig eller omsorgsbolig hvis de ikke blir da på sykestua» (D1).*

Denne deltageren hadde ønsket at pasientene kunne ha en form for åpen plass til sykestua. En åpen plass ville i de fleste tilfeller si at pasienten kunne ta kontakt med hjemmetjenesten å melde behov for å bli innlagt på sykestua, eller sykepleierne i hjemmetjenesten kunne vurdere dette som nødvendig. De trengte ikke gå veien via fastlege. Det var forskjellig praksis i de forskjellige kommunene hva man la i begrepet åpen plass. Sykestuene har få senger så det kan være vanskelig å få dette til. Dette er en situasjon som var forverret etter innføring av Samhandlingsreformen. De hadde fått økt pasientmengden i kommunene. Pasienter som var operert på sykehus og var i postoperativ fase ble prioritert foran de palliative pasientene. Deltageren uttrykte at pasientene ville føle seg tryggere hvis de hadde mulighet til å komme til sykestua, spesielt i forbindelse med den angsten de slet med på grunn av sykdommen.

En annen kommune hadde organisert det slik at det var i hovedsak hjemmetjenesten som tok seg av kreftpasientene. Pasientene hadde imidlertid åpen plass på sykestua, og sykepleierne gjorde en vurdering av når pasienten burde få komme dit.

*«Vi tar kanskje litt egne avgjørelser mange ganger på å bare ta kontakt med legen, og sier at nå må pasienten inn» (D3).*

Det var de ansatte på sykestua som hadde best kompetanse på prosedyrer og teknisk utstyr. De hadde ansvaret for opplæring av omsorgsgiverne i hjemmetjenesten.

*«Det her med væskebehandling og CVK og stell hjemme og er det noen som føler seg usikker, så har man dem inne på sykestua, og går igjennom alle prosedyrer med dem. Det være seg smertepumper, og hva det måtte være» (D3).*

En av kommunene hadde et eget rom på sykestua som var forbeholdt pasienter i palliativ fase. Dersom pasienten følte det utrygt å være hjemme eller trengte økt symptomlindring kunne de komme dit. En deltager fortalte at det var hjelpepleier som hadde ansvaret for pasientene hjemme når de var i terminalfasen. Denne tok kontakt

med sykestua hvis det var behov for hjelp fra sykepleier. Kreftsykepleier jobbet primært i hjemmesykepleien men flyttet over til sykestua ved behov. Hun hadde med vakttelefonen hjem slik at hun kunne tilkalles utenom arbeidstid.

*«Hvis vi har noen som trenger avansert symptomlindring på sykestua så kan vakta mi bli flyttet over til sykestua» (D5).*

De små forholdene krevde smidighet av sykepleierne, og de måtte være villige til å stille opp der kompetansen deres kunne gjøre mest nytte for seg.

## **4.2 Avansert distrikts sykepleie**

I Finnmark kan værforholdene og lange avstander gi store praktiske utfordringer for distriktsykepleierne i den daglige pleien til pasientene. Mangel på offentlig kommunikasjon som sjeldne båt-, buss- eller fergeforbindelser, og mye snø på veiene kan være til hinder for at hjemmesykepleierne når pasientene på de avtalte tidspunktene. Finnmarkskommunene er små og alle har ikke et lager av teknisk utstyr stående for de pasientene som må ha tilrettelegging i hjemmet i forbindelse med sykdom og spesielle behov. Utstyret den enkelte pasient har behov for vil også variere. I tillegg gir de små forholdene utfordringer i form av at sykepleierne ofte er alene i vanskelige situasjoner, og at pasientene gjerne er kjente eller bekjente som er i en krevende livssituasjon. Dette kan gjøre det komplisert å skille privatperson og profesjonell.

### **4.2.1 Utfordrende infrastruktur – lange avstander og ustabile værforhold**

Flere av deltagerne trakk frem utfordringer med fjelloverganger og værforhold når de skulle ut i pasientmøter i hjemmene. En deltager fortalte om en pasient som fikk væskebehandling hjemme på natten etter cellegiftbehandling.

*«På vinteren så er det utfordringer å kjøre over fjellet. Det er ikke så enkelt bestandig å komme til og fra. Vi hadde ei dame der ute som hadde væskebehandling blant annet. Hun fikk cellegift her hver 14. dag, og fikk en væskebehandling over natta hjemme. Da var det faktiske sånn at vi kjørte over og koblet til, men vi kunne ikke være sikker på om vi kom oss over når det skulle kobles fra, eller hvis alarmen gikk på natta, sant. Vi kunne ikke være sikker på at vi kom oss over på morgenen. Det her var midtvinters, og det var veldig ustabil den perioden, husker jeg» (D3).*

Deltageren forteller om en klassisk arbeidsutfordring i rurale Finnmark. Sykepleierne vet aldri hvordan dagene blir og om de kommer seg frem og tilbake dit de skal.

Denne væskebehandlingen foregikk over tid og de valgte å løse oppgaven ved å gi pårørende opplæring i hvordan de skulle koble fra infusjonen i tilfelle de ikke kom fram.

I en kommune fortalte deltageren om situasjoner hvor de hadde overnattet hos pasientene på grunn av stengte veier, og de satt på med på brøytebilen for å komme seg til og fra.

*Det er fire mil før du kjører inn til [bygd]. Der er ei bosetning på 30 innbyggere, og det kan jo også være ei utfordring på vintertid, hvis noen ønsker å dø hjemme. Da måtte krefthjelpere eller kreftsykepleier overnatte hos pasienten, til dagen etterpå og dra med brøytebilen tilbake igjen. Det er ofte at veien er stengt der, og at det går ras (D5).*

Dette eksemplet viser at sykepleierne strekker seg langt for å imøtekomme pasientens ønsker. De utsetter seg selv for risiko ved å kjøre i rasfarlige områder, og ser muligheter ved å bruke brøytebilen som transport. En annen deltager så det som en løsning å ta snøscooteren å kjøre ut til pasientene hvis veien var stengt.

*«Jeg gruer meg til dem skal bli såpass dårlige at dem trenger hjelp av hjemmesykepleier. Vi må ta scooteren å kjøre, ser det ut som» (D4).*

Denne deltageren ser for seg muligheten for å bruke utradisjonelle kjøretøy for å komme frem til pasienten.

Infrastrukturen gjør at det blir gitt ulike tilbud innad i kommunene, og pasientene blir dermed forskjellsbehandlet i form av hvilke tilbud de får. Ytterkantene av kommunene hadde ikke natt tjeneste, og i noen kommuner heller ikke daglige tilbud. De fortalte om hendelser der venner som jobbet innenfor helse stilte opp på nettene.

*«Da var det venner, da, som jobber innenfor helse som var der på natta. Så det er litt trasig, man ser at det blir forskjellsbehandling når ting ikke er avklart» (D3)*

Noen av kommunene hadde også øyer tilknyttet som det kun var mulig å komme til med båt. Det var ikke daglige forbindelser til disse øyene. Pasientene her fikk helsetilbud men ikke i hjemmet. De måtte flytte inn til sentrum av kommunen når de ble hjelpetrengende.

*«Øyer og innover vei landet (...) De har ikke det tilbudet. Det lar seg ikke gjøre med forbindelser, båtforbindelser og sånn. Vi har egentlig ikke noe fast tilbud ute på øyene. Vi har innover [småsteder] der kjører vi nå en dag i*

*uken. Men at de skal være hjemme å få dø hjemme det har vi ikke hatt tilbud om. De som ikke lengre klare å bo i distriktet de får tilbud om å bo her, eldrebolig eller omsorgsbolig hvis de ikke blir da på sykestua» (D1).*

Infrastrukturen ga også utfordringer til pasientene som måtte reise til sykehus for cellegiftbehandling. De brukte mye av sin dyrebare tid til reising noe som sykepleierne av omsorg til pasientene, anså som vanskelig. I tillegg erfarte sykepleierne at pasientene ble veldig slitne av all reisingen.

*«For oss som bor her så er det jo vinterstid. Det er jo mange ganger håpløst med dagsturer. Det er stengte veier og hurtigruta går forbi. Vi har opplevd at pasienter blir sendt fra sykehuset med taxi uten at [sykehuset] har sjekket om veiene er åpen og de står inni [bygd/fjellovergang] med bommen nede» (D1).*

Enkelte reiste kanskje en gang i uken til behandling på sykehuset, og brukte dermed halve uken til reising.

Deltagerne måtte i noen tilfeller forholde seg til tre forskjellige sykehus med forskjellige rutiner, og var ikke alltid forberedt på hva som ventet. Det hendte pasienten kom med utstyr som var ukjent for sykepleierne, eller det var planlagt behandling med utstyr som de ikke hadde tilgjengelig.

*«Nå får vi pasienter ifra tre sykehus de kan jo komme fra andre steder også men det kan komme for eksempel i fra [sykehus] det har jeg fått flere ganger pasienter med helt ukjente pumper jeg aldri har sett før koblet i spinalkanal, epidural kanalen når du løfter dem fra båret når de kommer fra flyet så bare .... hva gjør jeg med det her?» (D2).*

Det hendte de fikk opplæring i form av at det fulgte med en sykepleier fra spesialisthelsetjenesten, men i andre tilfeller måtte de improvisere.

*«Av og til så har det fulgt med en sykepleier for å lære opp. Det har jeg opplevd to ganger. Men som regel så ender det med at jeg sitter på youtube, har ringt lungeavdelingen midt på natten for å finne ut av en hadde fått en CPAP hit som en pasient skulle kobles på, styrte med det og. Det fulgte med en undervisningsdel og prøver å gjøre disse tingene så pasienten er trygg og ikke tror vi ikke kan» (D2).*

I kommunene der det var kreftsykepleier eller ressurspsykepleiere tok de på seg ansvaret for opplæring når det kom pasienter med fremmed utstyr, eller utstyr som sjeldent var i bruk, og det var behov for oppdatering.

Et annet aspekt var når pasientene trengte spesielt utstyr til behandling hjemme. Der fortalte en om tungroddede systemer for å få skaffet utstyr til pasientene. Deltageren fortalte at det tidligere var enklere fordi da var det en egen paragraf i lovverket som gjaldt for pasienter med kreftdiagnose.

*«Nei vet du forrige runde vi hadde det var så mye styr med det der. Apoteket visste ikke, legene visste ikke... Det er jo ei kjempebelastning for pasienten og pårørende som får regninger på tusenvis av kroner. Det hadde vi sist nå i vår... vet du [pasienten] fikk den ene regninga før og den andre etter. Vet du det var på 3000 nå og 4000 da og det nyttet ikke. Så ble det sagt at dere får tilbake de pengene (...) For selv om legen her. Det var jo noe de ikke kunne søke på for noe måtte spesialist søke på. (...) til og med parafin for magen skulle det vedtak på. Før så var det jo greiere for da gikk alt som hadde med kreft under paragraf men sånn er det jo ikke mere. Så man burde jo egentlig visst mere om det» (D1).*

Det er komplisert system som er vanskelig for helsepersonell og sette seg inn i, og enda verre for pasientene som får økonomiske belastninger på grunn av dette systemet.

På grunn av de små forholdene var det få av kommunene som hadde apotek. Dette medførte at det var behov for tidlig beskjed fra sykehuset slik at medisiner kunne bli bestilt før pasienten kom hjem, eller at sykehuset sendte med medisiner for en uke.

*«Det går jo en 2-3 dager før vi får medisiner fra apoteket. Vi bruker jo [stedsnavn], for vi har avtale med dem, vi i hjemmesykepleien. Men så har du de som bor i bygda, og som administrerer medisinen selv, de bruker [stedsnavn], men det går ikke noe snarere å få medisiner (...) Men så har vi drosjer fra [stedsnavn] som er mange ganger i uka i [stedsnavn] og det har jo hendt at vi har måttet få en konvolutt med drosjen over fjellet, så det ordner seg bestandig, men det blir jo litt ekstra når de ikke får tilsendt medisiner for ei uke i forkant, med seg hjem. Det blir vanskelig» (D5).*

Samarbeid med spesialisthelsetjenesten bør starte allerede mens pasienten er innlagt på sykehuset. Infrastrukturen gjør at det kreves god planlegging i forkant av hjemreisen.

Det var ikke bare i det daglige infrastrukturen var et problem, men også i akutte situasjoner kunne sykepleierne føle seg hjelpeløse, eller kanskje spesielt da. Deltageren fortalte om en episode hvor veien var stengt på grunn av uvær. Vanligvis ville man bruke redningsskøyta for å få fraktet pasienten til sykehus. Denne gangen var imidlertid bølgene så høye at mannskapet om bord anså det ville ta 7-8 timer å komme fram, og de kunne ikke ta det ansvaret. Den neste muligheten var helikopter men det kunne ikke lande på grunn av uværet. Når vinden spaknet og helikopteret kunne lande, var

flyplassene i området rundt stengt, og helikopteret hadde ingen steder å gå med pasienten. Deltageren avsluttet fortellingen med:

*«Du er ganske hjelpeløs da ja» (D1).*

Spesialistene kom ikke til og pasienten kom ikke fra. Sykepleierne og den lokale legen måtte i mellomtiden gi pasienten den akutt hjelpen han trengte. Slike situasjoner kan medføre at det lokale helsepersonell må gi intensivbehandling i påvente av spesialisthjelp.

Deltagerne kunne også risikere å stå alene i vanskelige situasjoner. Ved utrykning var ikke legen tilgjengelig, og på grunn av avstander innad i kommunen kunne det være snakk om timer før han var tilbake.

*«Så er det jo det her med legene også, (...) så hvis legen rykker ut med ambulansen så kan legen være borte i flere timer og da er du jo alene» (D2).*

Dette løste de med å være forberedt på eventuelle mulige akutte situasjoner ved at de hadde forhåndsordinert medikamenter det kunne bli behov for.

*«Da kan jo mye rart skje det er det som er med kreftpasienter det kan være uforutsigbart på slutten det kan komme mye ting, vi ser jo både krampeanfoll og pustebesvær og blødninger og mange ting som kommer plutselig. Da må vi være litt føre var at vi hele tiden planlegger at vi har fått forhåndsordinering på de tingene vi kan trenge sånn at vi har det for hånd» (D2).*

Disse sitatene viser at det er store faglige, etiske og logistiske utfordringer å være distriktsykepleier.

Deltagerne bemerket det spesielle med at alle vet hvem alle er. De opplevde derfor ofte at det var familie, venner, venners venner eller naboer som trengte palliativ omsorg. De følte det var forventninger siden de var bekjente, og beskrev det vanskelig å skille mellom det private og det profesjonelle i mange situasjoner. Dette gjaldt begge veier, både deltagerne selv og innbyggerne i kommunen.

*«Det er jo små forhold, så det er ikke alle som klarer å skille at du er kreftsykepleier og privatperson og mor til to barn når du kommer på butikken» (D5).*

Det ble fortalt om en gang det kom telefon fra sykehuset, og det ble meldt en pasient til hjemmet. Deltageren fikk beskjed om at det var ingenting mer å gjøre for denne pasienten.

*«og det er min svigerfar og Det er liksom sånn og da vet jeg det før resten av familien. Egentlig ikke så hyggelig men ikke så uventet heller. Sånne ting så det er litt spesielt» (D2)*

En annen fortalte om et tilfelle hvor en god venn hadde ønsker som det var vanskelig å etterkomme, fordi det ble utenom rutinene som de hadde. Hun følte hun måtte være bestemt og gå imot pasientens ønsker noe som hun synes var vanskeligere når det var kjente. Hun følte det ble forventet at hun stilte opp siden hun var venn med pasienten.

Det blir fortalt om en episode hvor deltageren måtte hente en pasient hjemmefra på natten. Hun måtte legge i en seng på gangen på sykehjemmet for å kunne gi tettere oppfølging om natten.

*«Jeg puttet pasienten i kommunebilen og kjørte ham direkte hit opp til sykehjemmet og ordnet en seng ute i gangen» (D4).*

Denne kommunen hadde et system hvor den som jobbet inne på sykehjemmet hadde bakvakt og tilsyn hos hjemmesykepleiepasientene, men de hadde tidsgrense for hvor lenge de kunne være borte. Dette systemet skulle endres ved årsskiftet. Da skulle det være nattevakt i hjemmesykepleien også.

På spørsmål om deltagerne mente at målet for palliasjon ble oppnådd i deres kommuner, svarte flere at de trodde dette var tilfeldig og personavhengig. Det hadde også betydning hvor i sykdomsforløpet pasienten var når han kom inn i systemet. Deltagerne fortalte om pasienter som hadde ventet hjemme i det lengste med å komme til legen. De hadde selv forstått at de var alvorlig syk, men en pasient ønsket å ha den siste sommeren på hytta, og en annen pasient tok ikke kontakt fordi han ønsket å være hjemme.

*«Han hadde sittet og holdt seg i kjøkkenbordet og håpet det skulle gå over. Han visste jo at han hadde kreft men han kom også inn å døde her. Han hadde kun vært i kontakt med fastlegen. Ikke vært i kontakt med hjemmetjenesten ingenting. Ringte selv til legevakten han hadde så gruelig vondt. Da var han blitt temmelig gul også» (D2).*

Denne deltageren fortalte også om et tilfelle hvor hun fikk inn en pasient som hun ikke hadde kjennskap til fra tidligere.



*«For noen år siden fikk jeg en mor i 40 årene med 3 barn mindreårige barn. Kommer inn for å dø her. Ingen kjenner til henne, ingen. (...) hvor har hun vært i mellomtiden fra diagnosen blir stilt og til hun kommer for å dø her» (D2).*

En deltager beskrev en situasjon hvor de ikke klarte å lindre pasientens symptomer. Pasienten var plaget med oppkast og de klarte ikke å lindre. Det nyttet ikke med noen medikamenter hun fikk. Den lokale legen var med når de hadde visitt med regionsykehuset via lyd/bilde, og de fikk veiledning flere ganger på hva de skulle prøve.

*«Jeg tror det er noen du aldri kommer i mål med. Det roet seg litt etter hvert, for hun spiste lite. Men det er en del ting, kvalme og brekninger, det var veldig vanskelig» (D3).*

I et annet tilfelle var det smerteproblematikk og sykepleieren ønsket å sende pasienten til sykehuset, men pasienten nektet. Pasienten hadde metastaser og gjennombruddsmerter.

*«Det var helt forferdelig. Og hun nektet, vi hadde legen hjemme hos henne, hun nektet, hun skulle ikke på sykehuset» (D3).*

Sykepleierne blir hjelpeløse i tilfeller hvor de ikke når målet med symptomlindring. Hvorfor denne pasienten ikke ville til sykehus er ukjent. I ettertid tenkte sykepleieren at i enkelte tilfeller vet ikke pasienten sitt eget beste, og da bør kanskje andre bestemme for pasienten.

*«Da tenker jeg at av og til så må man bestemme noe for pasientene. Det har vi snakket om i ettertid, at det der må aldri mer skje. Pasienten døde på sykestua her. Hun var hjemme helt til det siste. Kom inn det siste døgnet. Hun hadde dødd på sykestua her om natta, kl 03 om natta. Det siste hun hadde sagt til ..., en av sykepleierne her: Dere lovte meg at jeg ikke skulle ha smerter, dere lovte meg det, lovte meg det. Og det var forferdelig. Og jeg tenker at det må aldri mer skje. Det er mange år siden, men det må aldri mer skje igjen. Og da har jeg tenkt at av og til kan ikke pasienten bestemme over seg selv, for de vet ikke hva som kommer». (D3).*

Dette var vel erfaringer som sykepleierne gjerne ville vært foruten men som de har tatt lærdom av til senere lignende situasjoner.

#### **4.2.2 Å stå alene i de vanskelige samtalene**

En deltager fortalte at de var få sykepleiere i kommunen, og to av dem arbeidet i hovedsak med pasienter med kreftdiagnose, men de andre måtte trå til innimellom. Hun

beskrev det som tøft mens det sto på, og hadde et ønske om at de skulle vært flere hos pasientene i den palliative fasen.

*«For det er ganske tøft når det står på og vi er så få som egentlig er ja ikke føler seg komfortabel men som klarer å stå der for det er mange som ikke gjør det som synes det er forferdelig vanskelig. Vi har jo sykepleiere som har gjerne ville har tenkt at de gjerne vil jobbe på den måten og ja jobber ekstra hos oss i helgen og ja så har de ikke taklet det, rett og slett ikke klart den jobben. Det er jo det er ikke alle som synes det er like.. som klarer det» (D1).*

På spørsmål om hun ville vært komfortabel med å sitte i en samtale om døden svarte hun at hun trodde det. Hun beskrev prosessen ved at man tilnærmet seg temaet.

Pasientene svarte ofte at de ikke var redd for å dø men hun mente tankene lå der. Det at du skal dø men du vet ikke når. Det er vanskelig når det er få sykepleiere. Alle kan dra dit men alle kan ikke gjøre den samme jobben. Alle forstår ikke de tankene pasientene har.

*«Man tilnærmer seg jo ting. Hvorfor. Ofte svarer de jo gjerne nei på at de er ikke redd for å dø men til syvende og sist så er det jo de tankene som ligger baki der å kverne. Det at du skal dø men det er uvisst når. Og det kommer.. de tankene kommer jo når de er alene og gjerne på natta. Det er ikke bestandig, akkurat om de her tingene så er det ikke alle de klarer å formidle ting til, eller føler seg komfortabel med å prate med. Det er også vanskelig når vi er få. (...) alle kan dra dit men alle kan ikke gjøre den samme jobben. Og alle forstår ikke heller de tankene de har» (D1).*

I intervjuene kom det fram at rammene rundt disse samtale kunne variere. En av deltagerne beskrev en situasjon hvor hun snakket med pasienten og pårørende, når pasienten skulle dø. De satt hjemme ved kjøkkenbordet, og hun spurte om de ønsket kontakt med presten. All behandling var avsluttet og hun beskrev situasjonen som forferdelig.

*«Du kjenner jo selv at du har klumpen i halsen. (...) Men jeg synes at det har vært, jeg synes det er litt tøft» (D3).*

Legene overlot ansvaret for disse samtale til sykepleierne. Samtidig var det av stor betydning hvordan det ble lagt fram. Noen av legene kunne bli for direkte og det ble oppfattet av pasientene som lite følsomt.

*«De blir liksom bare sånn, all behandling er avslutta» (D3).*

Denne deltageren hadde også erfaring med samtaler om å avslutte behandling på videokonferanse med regionsykehuset. Pasienten ønsket ikke reise. Han var innforstått med at behandlingen ikke var til nytte lengre. Sykepleieren, pasienten og ektefellen var samlet på behandlingsrommet hvor de hadde mobilt utstyr til å gjennomføre videokonferanse, i andre enden satt behandlingsansvarlig lege ved regionsykehuset.

*«Vi pratet sikkert en time der nede. Han gråt en skvett i ettertid, og vi satt der etter at vi hadde avsluttet, og, det var jo greit, men jeg føler mange ganger at det egentlig hadde vært greit om det var noen andre som tok det» (D3).*

Deltageren var spent på utfallet ved å gjøre det på denne måten, men så i ettertid at dette gikk veldig fint. Hun konkluderte med at hvordan det ble formidlet hadde betydning.

Det var ikke alle ganger det sto i epikrisen fra sykehuset om pasienten var informert om sin tilstand. Så deltagerne brukte også da lang tid på å undersøke hvilken informasjon pasienten hadde fått. Hvis det var informert så måtte de legge til rette for «den vanskelige samtalen». Den samtalen var tillagt kreftsykepleier, fordi kommunelegen ikke hadde tid.

*«Så mye mere faller på sykepleierne og kreftsykepleier utav de her samtalene, også med pårørende. Det er ikke alle ganger at legen har tid til å ta dem» (D5).*

For å kunne ivareta pasientene på best mulig måte er det viktig for sykepleieren å vite hvor kjent pasientene er om sin situasjon, og legge til rette for at de kan få snakke om sine tanker og følelser i forhold til dette dersom de ønsker det.

#### **4.2.3 Å stå alene i møte med pasienter som ønsker å dø hjemme**

Flere av deltagerne hadde erfaringer med at pasienter som i utgangspunktet ønsket å dø hjemme endret mening i slutfasen. Dette kunne ha flere årsaker.

*«Men veldig ofte ser man mange kommer inn uansett på grunn av pustebesvær. Det er den vanligste årsaken til at du uansett må flyttes inn på sykestua. Det blir vanskelig å lindre det hjemme» (D2). «Vi har jo opplevd det, pasienter som i utgangspunktet ønsket å dø hjemme, ikke ønsker det allikevel» (D3).*

Denne deltageren mente det var fordi de ikke visste konsekvensene eller mulige situasjoner som kunne oppstå. En annen årsak kunne være hensyn til de pårørende, spesielt barn.

*«Han kjente jo på seg at det gikk mot slutten, og da ønsket han ikke allikevel å være hjemme. Men da tror jeg han tok veldig hensyn til stedatteren som var i slutten av barneskolen da, mellomtrinnet, og så kona da».*

I noen tilfeller anbefalte sykepleierne pasientene innleggelse på sykestua. Dette var spesielt når det var fare for akutte situasjoner som for eksempel blødninger.

*«Så hadde vi jo den unge mora, hun skulle dø hjemme. Vi hadde jo folk. Men da blir det litt sånn traumer, for det ble masse blødning ifra stomien og det ble veldig akutt, men hun kom [til sykestua] kl 1900 om kvelden og døde kl 0100 om natta. Så hun var her de siste timene da, men da anbefalte jeg også på formiddagen at det ble sånn, for når du har unger hjemme, det blir traumatisk, det blir ikke fredelig og fint, nei» (D3)*

Sykepleieren forventet komplikasjoner som kunne være traumatisk for pasienten og de pårørende.

Imidlertid kunne man kanskje unngå denne ubehaget hos pårørende ved å gi de forutsigbarhet om forventede hendelser i forløpet. Dette krevde nøyaktig informasjon fra behandlende personell som i dette eksemplet ved pustebesvær,

*«Kanskje man bør forberede familien bedre. Det er jo også det her at det egentlig ikke er fordi de sliter men fordi at det raller fordi at der slim og sånne ting. Man kunne kanskje begynt tidligere å bruke Skopolamin eller Robinul eller....For det er ofte ser jeg familien blir roligere og senker skuldrene bare jeg sier ser du at det plager oss mere å høre på det her enn det plager henne. Ser du det ser ikke ut som det sjenerer henne noe. Og at det her at de vet litt hva som kommer» (D2).*

Her ga sykepleieren et eksempel på at de pårørende ble roligere når de var informert om hva som skjedde med pasienten.

Flere kommuner hadde tilbud om heldøgns omsorg men deltagerne mente det forutsatte at pasienten hadde pårørende sammen med seg. Dersom pasienten ikke hadde pårørende ble det utrygt for pasienten, og pasienten ønsket selv å komme inn til sykehjemmet eller sykestua. En av deltagerne fortalte at det var formidlet fra ledelsen at de på grunn av kostnadene ikke kunne ha fast vakt, så det var avhengig av at pårørende bidro.

*«Det har blitt tidligere formidlet, kan du si, fra ledelse at det blir for mye utgifter til fastvakter ute i hjemmet hvis de ikke har pårørende som bistår med den delen (...) De har ikke klart å stått i det til tross for at hjemmesykepleien har vært der og bistått» (D5).*

Til tross for påpakningen fra ledelsen ga sykepleierne tilbudet hvis det var ønskelig. Mange pasienter hadde imidlertid behov for økt symptomlindring når det gikk mot slutten, og da hadde deltagerne opplevd at pårørende ønsket at pasienten skulle legges inn på sykestua.

En annen deltager uttalte at hun aldri hadde opplevd at pasienter som ikke hadde pårørende ville være hjemme.

*«Det er et tilbud om hjemmedød her. Det forutsetter jo at du har noen som kan være der ute i hjemmet med deg. Jeg har vel egentlig aldri opplevd at noen ønsker å dø i sitt hjem uten familie der. Det er et veldig sjelden ønske. Det er jo hvis du har noen sammen med deg. Men det har jo vært veldig mange varianter av det» (D2).*

Denne deltageren fortalte også om tilbud om fast vakt, og samarbeid med pasientens familie ved behov.

### **4.3 Spesialist-generalister**

Samhandlingsreformen ga føringer for at kommunene skulle gjøre en kompetanseheving for å møte de nye utfordringene som den ville medføre. I Finnmark var det flere kommuner som valgt å utdanne kreftsykepleiere, og de som ikke gjorde dette utnevnte ressursykepleiere som skulle heve kompetansen i form av kurs. I studiet som presenteres her var det både kreftsykepleiere og ressursykepleiere.

En av deltagerne beskriver et forløp hvor pasienten etter hvert trengte utvidet hjelp av hjemmetjenesten. Hun hadde fulgt pasienten opp fra han fikk diagnosen.

*Jeg som kreftsykepleier har jo fulgt han opp, helt til han kom i den situasjonen hvor han trengte mere hjelp av hjemmetjenesten, og fikk mere utbredte metastaser, mere smerter, trengte mere hjelp, tilrettelegging med hjelpemidler, rullator først, rullestol etter hvert, og hvor det bygde seg opp med tilsynet hjemme (...) han fikk cellegiftkurer, 50 totalt over 1 ½ år, så vi hadde veldig mye med han å gjøre. Fra tilrettelegging gjennom Pasientreiser, taxi ble bestilt til han til faste klokkeslett, han kom opp hit og blodprøvene var tatt og, det var her og det var hjemme, og det var oppfølging fra hjemmetjenesten. Vi prøvde å lage til vaktliste, sånn at de hele tiden visste hvem av sykepleierne som kom hjem til dem (D3).*

Hun ga her et eksempel på hvor omfattende koordinering, tilrettelegging og hjelp hver enkel pasient kunne ha behov for.

Deltagerne fortalte at der det ikke var kreftsykepleiere hadde man valgt å utnevne ressurssykepleiere som skulle ha økt kompetanse innen palliasjon. Det var imidlertid også satset på andre videreutdanninger i flere av kommunene som psykiatri, smertebehandling, aldring og eldreomsorg, og i tillegg hjelpepleiere med videreutdanning i kreftomsorg.

Ressurssykepleierne veiledet og la føringer for den palliative behandlingen. De hadde internundervisning med kollegaene sine, og hadde blant annet laget en perm med standarder og prosedyrer, for å sikre likhet i observasjoner og tiltak i hjemmetjenesten og på sykestua.

*«Vi har en del ufaglærte og vi har mange sykepleiere og det her å gjøre de observasjonene vi gjør at det skal bli likt. Du vet noen vet ikke hva de skal se etter. Mange ganger er det jo vanskelig egentlig å si hva du ser etter og, men du ser jo» (D1).*

I mange kommuner var det stor turnover blant personellet. Utskifting av personell gjorde at kompetansen forsvant ut av kommunen igjen.

*«Jeg har fått videreutdanning i forbindelse med samhandlingsreformen men jeg er vel den eneste av fire som ble sendt på videreutdanning som enda jobber i kommunen» (D2).*

I denne kommunen hadde de også hatt kreftsykepleier tidligere, men etter at hun sluttet hadde det ikke blitt ansatt noen ny.

*«[Å være Kreftsykepleier] var så belastende for en person å ha den jobben i en kommune som er så liten at du kjenner alle» (D2).*

Det var to av de fem kommunene som tidligere hadde hatt kreftsykepleier. En hadde flyttet fra kommunen, og i den andre kommunen ønsket kreftsykepleieren å gå over i annen stilling. Ingen av de to kommunene hadde ansatt ny kreftsykepleier i stillingene.

Kommunene har lite befolkningsgrunnlag, og dermed varierer det i antall tilfeller, og hvor ofte de har pasienter i denne pasientgruppen. Dette gjør at sykepleierne må oppdatere seg på nytt hver gang de får inn pasienter med denne type problematikk.

*«Hver gang vi får en ny, så blir det nesten som å begynne litt på nytt å repetere, for hva var det nå vi gjorde» (D5).*

Det skjer stadig endringer i behandling av kreftpasienter. Stram økonomi i kommunen medførte at sykepleierne ikke fikk anledning til faglig oppdatering.

*«Jeg tenker at hvis man skal ha den faglige oppdateringen, så må man også få lov til å utvikle seg på faget, for jeg ser at det skjer en del endringer underveis. (...) endringer på kurene, nye retningslinjer for brystkreft, blant annet. Litt endring på doseringer (...) Man føler at man blir litt akterutseilt, når man sitter ute i kommunene, hvis man ikke får den der kursinga og faglige oppdateringa» (D3).*

Mangel på faglige oppdateringer kan gå utover pasienten. Sykepleierne kjenner ikke til nye prosedyrer fordi de ikke får faglig oppdatering som kurs o.l.

I en annen kommune skulle flere av omsorgsgiverne både sykepleiere og hjelpepleiere på kurs i palliativ behandling. Deltageren som fortalte hadde vært på kurs to ganger med noen års mellomrom. Hun mente hun hadde hatt nytte av kursene begge gangene og begrunnet dette med at det var nye forelesere og nye ting den andre gangen hun var der.

#### **4.4 Organiseringen av omsorgen**

Den ene deltageren beskrev at når det kom nye kreftpasienter ble det utnevnt en primær- og en sekundær kontakt. Alltid to når det var pasienter som trengte tettere oppfølging, og var det veldig kompliserte pasienter dannet de en større gruppe rundt disse pasientene. Pårørende og barn hadde også betydning i planleggingen. Hvem som skulle være kontakter ble bestemt etter hvem som var på vakt den nærmeste tiden etter at pasientene kom hjem.

*«Du får en sykepleier og en hjelpepleier at det blir begge deler» (D2).*

I en annen kommune var det kreftsykepleier som hadde hovedansvaret for tilrettelegging i hjemmet til pasienten, men hun hadde en sykepleier som var primærkontakt, sammen med seg og delte ansvaret.

*«Det er jeg som liksom har hatt det overordnede ansvaret hvis det har vært sånn at vi har ordnet til i hjemmet til dem, og hva skal vi gjøre, og sånn» (D3).*

Sykepleierne ytret et ønske om å gi tilbud til pasientene som ønsket å være hjemme, og sa de strakk seg langt for å imøtekomme pasientens ønsker. Dette til tross for at de var få sykepleiere i kommunen.

*«Vi prøver jo etter beste evne og at de skal få lov å være hjemme så lenge de kan og det har vi jo fått til i flere tilfeller. (...) det er hardt når det står på men vi prøver jo så langt det er mulig å få det til» (D1).*

Deltageren fortalte at de hadde dannet en ressursgruppe i kommunen for kreftpasienter. Dette hadde de fått gehør for hos ledelsen. Da gruppen ble dannet hadde de kreftsykepleiere i kommunen men hun hadde flyttet, så de hadde ikke kreftsykepleiere nå. De var to sykepleiere fra hjemmetjenesten som var disponibel hele døgnet ved behov i samarbeid med lege. De koordinerte det utstyret som det var behov for, og ga pasienten kontinuitet i form av at den ene sykepleieren hadde ansvaret for den døende pasienten når hun var på vakt. Hun fortalte at i slike tilfeller hadde de tatt i bruk «lindrende skrin» (skrin med medikamenter som eksempelvis morfin, beroligende, slimløsende eller annet pasienten kunne ha behov for i den siste fasen). I skrinet lå ordinerings av medikamenter som var tilpasset pasienten. De hadde gode erfaringer med dette som de hadde lært om via ressursnettverket for sykepleiere i Finnmark. Dette nettverket består av sykepleiere som arbeider med denne type pasienter.

To av kommunene hadde en kreftplan under bearbeiding, i en av disse var planen godkjent. I den andre var den nesten ferdig og skulle inn til kommunestyret for godkjenning. Begge disse kommunene hadde fått prosjektmidler fra kreftforeningen til å utarbeide disse planene. Ressursgruppene hadde laget planene hadde bestått av henholdsvis to sykepleiere i den ene kommunen, og en sykepleier og en hjelpepleier i den andre kommunen. Den ene av disse kommunene hadde i tillegg fått innvilget midler fra Helsedirektoratet til kompetanseheving i kommunen innen palliasjon. En tredje kommune hadde en plan for palliasjon under bearbeiding, men her var det uavklarte økonomiske spørsmål som ikke var besvart.

Flere av deltagerne snakket om at de brukte hverandre som støtte. De snakket sammen og reflekterte over situasjoner som var vanskelige. I noen tilfeller møttes sykepleierne kun i vaktskiftet, og sykepleieren som hadde vært på vakt ble igjen etterpå for å snakke med kollegaen. Ingen av de jeg snakket med hadde satt veiledning i system, det ble gjort ved behov. I en av kommunene hadde de «Strikkeklubb» hvor de møttes utenom arbeidstid, og kunne diskutere situasjoner de hadde vært oppe i.

*«VI HAR EN STRIKKEKLUBB. Vi er egentlig flink å snakke med hverandre. Ofte er det bare en sykepleier på vakt så hvis du skal treffe en annen sykepleiere må du vente til neste vakt.» (D2)*



Kreftsykepleierne fortalte at det var situasjoner hvor de følte seg alene, og at det var store forventninger til dem når de var nyutdannet. En fortalte at de nå hadde laget refleksjonsgruppe som de hadde stor nytteverdi i.

*«Vi har det godt, og vi skjønner hverandre godt, og vi kunne snakke om de tingene som var vanskelige, og jeg kunne si hva jeg syntes var vanskelig, så det har vært litt sånn hjelp til selvhjelp» (D3).*

Refleksjonsgruppen var ikke satt i system i form av regelmessighet men de involverte reflekterte sammen ved behov. Når de hadde pasienter hjemme med komplisert pleie samlet de seg å planla, og evaluerte både hvordan det fungerte og hva som var vanskelig for den enkelte sykepleier. Hun følte seg ikke så alene lengre.

*«Jeg følte at det var mye som hvilte på meg, og at jeg skulle vite alt, og jeg gjorde ikke det, jeg visste ikke alt, og jeg vet ikke alt den dag i dag» (D3).*

Hun fortalte at hun fortsatt kunne være usikker, men tenkte at man måtte bare prøve å sette seg inn i det.

En annen deltager brukte naturen for å koble av. Hun hadde hytte som hun dro til, og når hun var på fjellet klarte hun å koble helt av. Hun sa det var små forhold så det var ikke alle gangene de fikk snakket i lag på jobb, men hun fremhevet spesielt en kollega som hun hadde god støtte i.

*«Hun er nok den som gjør at jeg holder ut i det daglige, mange ganger. Vi støtter hverandre, og, ja også at man har den hytta, og naturen. Det er utrolig flott natur her, og kan koble ut helt og holdent og dra på fjellet» (D5).*

Deltagerne beskrev omsorgen for hverandre, og hvordan de ivaretok seg selv som en viktig del av hverdagen.

## **5 Diskusjon**

Hensikten med denne studien var å beskrive hvilke utfordringer sykepleiere i små kommuner i Finnmark møter i palliativ omsorg til pasienter med kreftdiagnose, og hvordan de forholder seg til disse utfordringene. Gjennom analysen er det kommet frem fire hovedtema, Samhandlingsutfordringer, Avansert distrikts sykepleie, Spesialist-generalister og Organiseringen av omsorgen.

## 5.1 Når samhandlingen ikke fungerer

Forskning viser at kommunehelsetjenesten både i Norge og andre land har fått større utfordringer, og større arbeidsmengde fordi befolkningen blir stadig eldre, og utviklingen innen behandling gjør at flere lever lengre med sine sykdommer, og har behov for palliativ omsorg (Bertero, 2002; Devik, Enmarker, Wiik, & Hellzèn, 2013; Higginson & Evans, 2010; Kelley, 2007; C. A. Robinson et al., 2009). I Canada er det skjedd endringer slik at den palliative omsorgen er blitt hjemmebasert og det er blitt gjort en regionalisering av tjenestene. Dette har medført nye utfordringer i tillegg til de eksisterende (Kaasalainen et al., 2014). Samhandlingsreformens bestemmelser om at pasienten skal raskere tilbake til primærhelsetjenesten har vært med på å øke arbeidsmengden til sykepleiere i kommunehelsetjenesten i form av antall pasienter, og pasienter med andre og nye diagnoser. Pasientene er sykere og mer hjelpetrengende. Blant annet har de fått postoperative pasienter som skal mobiliseres og rehabiliteres, og som krever mye av tiden de tidligere brukte på palliative pasienter. Kanskje merkes ikke dette like godt i større kommuner hvor det er flere helsepersonell, både sykepleiere, omsorgsfagarbeidere, fysioterapeuter og sosionomer til å dele på oppgavene. I de små kommunene har sykepleierne ofte mere tverrprofesjonelle oppgaver. De må kunne litt om alt. Barber (2007) beskriver en del av kompleksiteten i rural sykepleie er dens generalist natur. De blir sett på som generalister fordi rurale sykepleiere gjerne må ta på seg roller som andre medlemmer av et helseteam i urbane strøk gjør (Barber, 2007). Sykepleierne i rurale strøk har arbeidsoppgaver som for eksempel fysioterapeuter, ergoterapeuter og sosionomer gjør i urbane strøk.

Samhandlingsreformens intensjoner er blant annet å gi et bedre pasientforløp når pasienten har behov for sammensatte tjenester (*St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*, 2009). Samhandling i og om pasientforløpet hører sammen. Ved brudd i informasjonsflyten svekkes grunnlaget for kliniske vurderinger, samt samhandlingen i pasientforløpet mellom helsepersonell og pasienter, mellom kolleger, og på tvers av profesjoner og tjenesteledd (Orvik, 2015). Flere av deltagerne betegnet en av de største utfordringene som, mangel på informasjon når pasienten ble utskrevet fra sykehuset. Det var ofte at epikrisene manglet eller var mangelfulle. Det ble ikke sagt noe om hvorvidt pasientene hadde med overføringsrapporter fra sykepleiere, men ut fra frustrasjonen de uttrykte var nok dette

også fraværende. Resultatet som da har kommet frem i studien til Tønnessen et al. (2016) om at innenfor kreftomsorgen fungerer samhandlingen godt, stemmer ikke ifølge mine respondenter. De sa de brukte mye tid på å ringe til sykehusene og det var problematisk å finne rette vedkommende som kunne gi opplysninger om pasienten. I motsetning til deltagerne i studien til Tønnessen et al. (2016), som viser til at sykehuset har et godt faglig sterkt team (palliativt team, forfatterens anm.) som er lett å kontakte. Videre hadde dette teamet tilrettelagt for alt fra bestilling av varer til alt utstyr som var forventet å bli behov for, og i tillegg var de lett tilgjengelige og serviceinnstilte, blir det referert til (Tønnessen et al., 2016). Ved lokalsykehusene i Finnmark er det ikke opprettet palliative team. Kan dette være årsaken til at ikke samhandlingen fungerer som forutsatt? Her viste de til problemer med informasjonsflyten, og kronglete systemer som ga pasientene store utgifter når de skulle ha utstyr til hjemmet. De hadde ingen bestemte som de kunne kontakte når de hadde spørsmål om pasienten. Det medførte store frustrasjoner hos sykepleierne som da ikke visste videre plan med pasienten, og hvilken informasjon pasienten hadde fått. Deltagerne hos Tønnessen et al. (2016) fremhevet at god informasjonsflyt var avgjørende for å kunne gi gode tjenester, og samhandlingen forutsatte kjennskap til, og forståelse for, hverandres situasjon. (Tønnessen et al., 2016). Det kom også fram at i andre pasientgrupper møtte sykepleierne flere av de samme utfordringene som sykepleierne i Finnmark refererte til. Dette kan tyde på at palliative team har stor betydning for en god samhandling på tvers av nivåene.

### **5.1.1 Å stå alene uten palliative team**

Sykepleiere i distriktene har ofte ikke palliative team å støtte seg til, noe som gjør følelsen av å stå alene større (Pesut et al., 2012). Higginson and Evans (2010) har gjort en review for å se om det er beviser for at palliative team forbedrer resultatene for kreftpasienter og deres familie. De fant ut at det var en signifikant forbedring for pasienten innen smerte og symptomkontroll, angst og depresjon. Det medførte i noen tilfeller til færre innleggelser i sykehus. Ut fra resultatene foreslår de at spesialisert palliativ omsorg bør være en del av kreftomsorgen (Higginson & Evans, 2010). Teamene gir også støtte til alle medlemmene i teamet. I urbane samfunn er tverrprofesjonelle team en regel mens det i rurale samfunn kan være utfordrende å skulle sette sammen et team med bakgrunn i at det er få profesjonelle aktører som

praktiserer der (Mayer & Murphy, 2013). Deltagerne i Finnmark forteller at de tar kontakt med det palliative teamet ved regionsykehuset når de har behov for støtte og hjelp. De forklarer dette med at det er der ekspertisen er. Imidlertid vil den hjelpen de får der være på et generelt nivå, og ikke alltid spesielt rettet mot en bestemt pasient, og det kan gi utfordringer. Dersom det lokale sykehuset hadde et palliativt team ville kanskje samhandlingen fungert som forutsatt. Det palliative teamet kunne da samarbeidet med ansvarlig sykepleier i kommunen, og dermed fått kartlagt hvilke tiltak som var nødvendig å gjøre før pasienten kommer hjem. Ved behov for opplæring kunne enten sykepleier fra kommunen reist til sykehuset for så å ha opplæring til kolleger etterpå, eller en sykepleier fra det palliative teamet kunne reist ut til kommunen og hatt opplæring med personalet der. En av deltagerne fortalte om at de hadde fått pasienter fra sykehus med ukjent utstyr uten at de var informert om dette på forhånd. Hun fortalte videre at det hadde hendt at sykepleier hadde fulgt med for å gi opplæring, men at det som regel endte med at hun satt på «Youtube» for å finne ut hvordan hun skulle håndtere dette. Ifølge Scharff (2013) må sykepleieren klare å handle med det som er tilgjengelig, der sykepleieren er, og klare å leve med konsekvensene (Scharff, 2013). Sykepleieren må i slike tilfeller forholde seg til det utstyret som pasienten har. Hun er kanskje alene sammen med pasienten uten noen å rådføre seg med (Kaasa, 2008). Dersom hun da ikke får kontakt med noen som er kjent med pasienten på sykehuset han kommer fra blir hun satt i en tvangssituasjon, hvor hun må improvisere å bruke de kilder som er tilgjengelige. Kvalitetssikring av kilden er det kanskje ikke tid til. Kaasa (2008) beskriver at en vesentlig del av kompetansen er å kjenne sine begrensninger og skaffe informasjon eller andre fagpersoner når det er nødvendig (Kaasa, 2008). Dersom hverken informasjonen eller fagpersonene er tilgjengelig må sykepleieren finne andre løsninger.

Johansen & Ervik(2015) arbeider med en studie i rurale kommuner hvor de vil gjøre fokusgruppeintervjuer med allmennleger og sykepleiere, hvor de har fokus på samhandling fra de profesjonelles perspektiv med det formål å lære hvordan rural palliativ omsorg kan forbedres (Johansen & Ervik, 2015). I følge Barber (2007) er rollen til palliative team viktig, spesielt det profesjonelle samarbeidet med medisinsk personell. Det bør gis større oppmerksomhet til å opprettholde og utvikle denne samhandlingen (Barber, 2007). I Norge har de fleste sykehus opprettet ambulante

palliative team, men ikke de to lokalsykehusene i Finnmark. Det er også flere kommuner som har opprettet palliative team, men kommunene i Finnmark er så små befolkningsmessig, med få profesjonelle, så her kan det bli vanskelig å gjennomføre. Imidlertid kunne fastlege og sykepleier med ansvar for pasienten samarbeidet med palliativt team på lokalsykehuset dersom teamet hadde eksistert.

## **5.2 Avansert distrikts sykepleie**

Infrastrukturen kan by på mange utfordringer, og den har derfor stor påvirkning på sykepleiernes arbeidsdag og arbeidsforhold.

### **5.2.1 Infrastruktur – lange avstander og ustabile værforhold**

En av mange utfordringer i distriktene både for innbyggerne og de som skal utøve palliativ omsorg, er at de må reise lange avstander, og ofte i dårlig vær (Kaasalainen et al., 2014; Mayer & Murphy, 2013). I følge (Kaasa, 2008) stilles det store krav til koordinering og fleksibilitet i hjemmesykepleien, fordi arbeidsoppgavene er varierende og utføres døgkontinuerlig over et spredt geografisk område (Kaasa, 2008). De to studiene jeg refererer til her er gjort i Canada og Amerika. Imidlertid beskriver deltagerne i Finnmark de samme utfordringene. Alle deltagerne beskrev de lange avstandene, fjellovergangene og de værmessige forholdene som utfordrende, spesielt vinterstid. Deltagerne ga eksempler hvor de skulle kjøre til pasienten for å utføre sykepleiefaglige oppgaver, hvor værforholdene gjorde at de ikke kunne være sikre på at de kom frem til pasienten eller tilbake til basen. Sykepleierne visste at det kunne få konsekvenser for pasienten dersom de ikke fikk utført disse oppgavene. I enkelte kommuner kan de lange avstandene medføre timer i tidsbruk for å hjelpe en pasient noe som igjen kan få konsekvenser for andre pasienter som venter på hjelp. Et pasientbesøk kan gjøre til at denne sykepleieren blir opptatt hele dagen med denne oppgaven, og når det da er få sykepleiere som arbeider i kommunen vil dette kunne gi en større arbeidsbelastning på kollegene. Dette vil igjen kunne være et stressmoment for sykepleieren av lojalitetshensyn til sine kolleger. Orvik (2004) beskriver at hjemmesykepleierne kan rammes av rolledissonans på grunn av rollens omfang av selvstendig arbeid, som er både utfordrende og krevende. I slike situasjoner som beskrevet over kan det oppstå et flerdimensjonalt krysspress (Orvik, 2004). Palliative pasienter med sine særdeles utfordrende behov vil kunne medføre ytterligere press på

hjemmesykepleierne. Dersom været ikke er en hindring vil de rekke over flere pasienter til tross for lange reiseveier. Dette viser også forskningen som er gjort i rurale områder i Canada. Rurale sykepleiere brukte mere tid på reising enn urbane sykepleiere de klarte imidlertid likevel å besøke like mange pasienter daglig (Kaasalainen et al., 2011). Men tre år etter denne studien ble en ny publisert, og her kom det fram at det har skjedd en økning i antall pasienter som forårsaket redusert kvalitet på omsorgen fordi sykepleierne besøkte flere pasienter daglig innenfor en kortere tidsramme. I tillegg hadde de fått andre arbeidsoppgaver som «kontorarbeid» som de ofte satt med etter arbeidstidens slutt (Kaasalainen et al., 2014). Det kan se ut som det er den samme utviklingen som skjer Norge, med mulig større konsekvenser for Finnmark og lignende områder.

Avstandene og værforholdene kan altså forårsake at sykepleierne går over sin arbeidstid. Dersom de blir værfast, og som en av deltagerne fortalte at de måtte reise med brøytebil og overnatte hos pasienten til neste dag, overstiges den alminnelige arbeidstiden. Dette kan ha betydning i forhold til lovverket om arbeidstid, men deltagerne ga ikke inntrykk av at dette var noe de hadde i tankene. Sykepleierne strekker seg lengre enn organisasjonens ressursrammer tilsier for å kunne innfri kvalitetsnormer (Orvik, 2004). De gjør det som er forventet av dem som sykepleiere, eller som de forventer av seg selv. I en studie gjort av Carole A. Robinson, Pesut, and Bottorff (2010) fortalte deltagerne at de ofte arbeidet utover sine tildelte timer for å sikre at pasientene fikk den omsorgen de hadde behov for. Helsepersonellet tok på seg plikter som var langt utenfor deres profesjonelle rolle, og både betalte og frivillige gjorde sitt ytterste for å ivareta pasientene. Noen ganger med risiko for egen sikkerhet på grunn av værforholdene (Carole A. Robinson et al., 2010). Deltageren som fortalte om at de brukte brøytebil for å komme til pasientene fortalte at det var rasutsatte strekninger de kjørte over, og de satte dermed sine egen sikkerhet i fare. Et annet aspekt med dette er om sykepleierne er forsikret gjennom arbeidsgiver når de ivaretar pasientene utenom arbeidstid? Dette var ikke tilfelle med sykepleierne som deltok i studien som nevnt over. Der påpekte de at hvis de arbeidet utover arbeidstiden ble de regnet som frivillige og de ville dermed ikke få noen kompensasjon dersom de ble skadet (Carole A. Robinson et al., 2010). Denne studien var gjort i Canada så om dette gjelder i Norge er usikkert.

Sykepleierne i rurale samfunn må være løsningsorienterte og se muligheter. Som en av deltagerne i min studie fortalte om at hun undret seg på om hun måtte bruke snøscooter på vinteren for å komme til pasientene når veiene var stengt. Dette kan tyde på at man bruker de transportmidler som er mest hensiktsmessige og tilgjengelige. Utøvelse av sykepleie i rurale samfunn krever at du er godt kjent i omgivelsene og med forholdene, slik at du kan planlegge nøye å være forberedt på mulige hindringer.

### **5.2.2 Å stå alene i de vanskelige samtalen**

I møtet med alvorlig syke og døende pasienter kreves det gode kommunikasjonsferdigheter både på det profesjonelle og det personlige plan (Kaasa, 2008). Samtaler om avsluttende behandling, det å skulle dø, og døden, er en viktig del av den palliative omsorgen. Deltagerne beskriver det å skulle stå i disse situasjonene som «*tøft*», og de skulle ønske de var flere som kunne dele på dette. De forteller også om kolleger som ønsker å delta i omsorgen av palliative pasienter, men som ikke klarer å møte disse pasientene, eller åpne for slike samtaler. Delmar (2013) viser til sensitiv oppmerksomhet, og at mot er en vesentlig komponent i denne. Hun stiller spørsmål om den helseprofesjonelle i tilstrekkelig grad har motet til å være oppmerksom, og rettet mot pasient og pårørende. Hun viser til at det kreves mot til å være tilstede i situasjonen å tåle pasientens lidelse, smerte og pustebesvær. Det kan bli en konfrontasjon med seg selv, egne erfaringer, verdier og fordommer. Hun bruker som eksempel angst for døden. Dersom man selv er redd for å dø er det vanskelig å hjelpe en døende, og egne følelser berøres i møtet med pasienten (Delmar, 2013). Unge nyutdannede sykepleiere, helsefagarbeidere og uformelle omsorgsgivere vil kanskje synes dette blir skremmende og ukomfortabelt. Sykepleierens tidligere livserfaringer, og erfaringer fra lignende situasjoner kan ha betydning for hvorvidt hun klarer å møte disse pasientenes behov.

Benner & Wrubel (2013) beskriver omsorg som grunnlaget for alt menneskelig liv, og dermed også for sykepleie. Konteksten må med når man skal studere mennesket, og dermed er situasjonen mennesket er i, avgjørende for hvordan sykepleieren skal handle. De bruker eksempler fra klinisk praksis for å belyse hvordan sykepleien utøves av eksperten. Et av eksemplene fra praksis er hvor en klinisk sykepleiespesialist forteller om et møte med en pasient som har fått diagnosen lungekreft med spredning. Hun forteller at hun ikke kjenner til hans reaksjoner på diagnosen og gruer seg til å møte han.

Hun beskriver at hun ikke vet hva hun skal si eller gjøre i dette møtet. Hun konsentrerer seg om informasjon om behandlingen og føler at hun lærer han mye. En dag sier han imidlertid til henne at det arbeidet hun gjør er i orden, men hver gang hun kommer inn døren hos han, kan han merke at hun er på tur ut igjen. Sykepleieren sier videre at han hadde rett i sin observasjon. Han hadde utviklet så mye mening i sin sykdom og livet sitt, som hun ikke forholdt seg til. Utfra denne opplevelsen lærte hun å være tilstede hos pasientene og lytte til hva de hadde å fortelle når hun var hos dem (Benner & Wrubel, 2013). Dette eksemplet viser hvor viktig det er å være tilstede hos pasienten, ikke bare fysisk men også mentalt. Kanskje denne pasienten hadde behov for å snakke om sykdommen og den situasjonen han var i. Sykepleieren var imidlertid ikke oppmerksom og tilstede i situasjonen. Dette var på et sykehus hvor den neste pasienten sykepleieren har ansvar for kanskje ligger i sengen eller rommet ved siden av. I hjemmesykepleien i rurale strøk er kanskje neste pasient en lang kjøretur unna, og kanskje sykepleieren må kjøre i vanskelige værforhold. Dersom sykepleieren da i tillegg har mange pasienter hun skal besøke, har hun kanskje også et tidspress. Kravet om å holde seg oppmerksom og tilstede blir kanskje ekstra utfordrende for denne sykepleieren. I følge Elstad (2014) er det faglige fokuset, på hvilken måte man er tilstede hos pasienten. Når sykepleieren er der for pasienten er det et valg hun gjør. Hun må disiplinere seg selv for å fokusere på den andre. Det fineste sykepleieren kan gjøre for pasienten kan være å sitte i taushet sammen med han. Hvis hun da har andre ting i tankene mens hun sitter der kan det oppfattes som avvisende (Elstad, 2014). I en travel hverdag er det kanskje vanskelig å unngå at man forbereder neste pasientbesøk mens man er i et annet. Dette merker pasienten og han vil kanskje unngå å forstyrre sykepleieren, og forteller ikke om andre behov enn de fysiske, og kanskje heller ikke dem.

Kaasa (2008) beskriver at det spesielle ved palliativ sykepleie er kjennetegnet av aktiv, helhetlig pleie av pasienter med uhelbredelig sykdom. Det overordnede er lindring av smerter og andre symptomer, i tillegg til lindring av psykososial og åndelig smerte. I denne sammenhengen er mellommenneskelige relasjoner viktige, og sykepleierens personlige relasjon til pasienten står sentralt (Kaasa, 2008). Devik, Hellzen, and Enmarker (2015) har gjort en studie blant eldre som lever med fremskreden kreft i rurale områder. Her kommer det fram at det som verdsettes hos en sykepleier er evnen til å vise genuin og empatisk interesse for pasienten som person. Tekniske evner og



spesiell kompetanse fikk lite oppmerksomhet, mens personlige kvaliteter hadde stor betydning (Devik et al., 2015). Det kan være vanskelig å beholde den profesjonelle avstanden med tilstrekkelig empati og innsikt uten å bli involvert når sykepleieren kommer hjem til en pasient daglig over lang tid (Kaasa, 2008). Det er mye følelser hos alle de involverte i slike samtaler. Rammene rundt disse samtalene varierte. I intervjuene ble det fortalt om samtaler ved kjøkkenbordet hjemme hos pasienten, og deltageren forteller om egne følelser, hvor hun sitter der med klumpen i halsen. En annen samtale ble gjennomført via videokonferanse med regionsykehuset og spesialister der. Deltageren var spent i forkant hvordan dette ville bli, men pasienten ønsket ikke reise. Det ble lagt til rette for ro rundt samtalen, og deltageren satt sammen med pasienten og pårørende etter at videokonferansen var avsluttet også. Hun ga dermed rom for at pasienten fikk snakke og uttrykke sin sorg over å være i denne situasjonen. Deltageren beskriver at hun i ettertid følte det hadde gått fint, og at hvordan budskapet ble formidlet hadde betydning. Hun beskrev videre at hun mange ganger hadde ønsket at andre kunne ta disse samtalene.

Alle deltagerne ga inntrykk av at de anså disse samtalene som en viktig del av omsorgen. Selv om de synes det var vanskelig emosjonelt ga de rom for slike samtaler. Slike samtaler vil være vanskelige for alle sykepleiere også de i urbane strøk. Det som er spesielt i rurale strøk er at de profesjonelle gjerne også har et personlig forhold til pasienten. Det kan være familie, nabo, venn eller venners venn. Det er små forhold og alle kjenner alle. I større samfunn kan sykepleieren få en kollega til å overta dersom pasienten er kjent, men i disse små samfunnene er sykepleieren kanskje den eneste som har kompetansen til å ta denne samtalen, og hun kan ikke velge den bort. Som profesjonell vet du at slike samtaler har stor betydning for hvordan pasienten mestrer den situasjonen de er kommet i. «De vanskelige samtalene» er en viktig del av den palliative omsorgen.

### **5.2.3 Å stå alene i møte med pasienter som ønsker å dø hjemme**

Pasientene foretrekker å dø hjemme eller i hjemkommunen dersom forholdene ligger til rette for det. Dette gjelder også i rurale strøk (Gomes et al., 2015; Higginson & Evans, 2010; Kelley, 2007; Rainsford et al., 2016; Rögenes et al., 2013; Wilson et al., 2006). I følge (Anvik, 1996) er trenger terminalt syke og døende pasienter, og deres pårørende

tilrettelegging av pleien og omsorgen. Dette innebærer å møte dem og deres utfordringer og behov, som kan oppstå som følge av sykdommen. Samarbeid med pasienten og familien på deres premisser samt lære dem å kjenne, betegner helhetlig omsorg (Anvik, 1996). Alle deltagerne bekreftet at det var mulig å få tilrettelagt for at pasienten skulle få dø hjemme, men det forutsatte at pasienten hadde pårørende som kunne være der til hjelp og støtte. I følge Sæteren (2014) er de pårørende pasientens viktigste ressurs. Dersom de skal være en støtte for den døende har deres evne til å mestre sin egen sorg betydning, og de trenger hjelp til å forstå og leve med egne reaksjoner (Sæteren, 2014). Til tross for tilrettelegging blir mange pasienter sendt til sykehus når døden nærmer seg (Jack & O' Brien, 2010). Dette forteller også mine deltagere. De har ved flere tilfeller opplevd at når tiden nærmer seg ønsker ikke pasienten være hjemme likevel. Årsakene til dette varierer, som at pasienten ber om det av hensyn til de pårørende, spesielt dersom de pårørende er barn. De vil ikke utsette barnet for traumatiske opplevelser. Pasienten og de pårørende er utrygge i situasjonen. Hva det er som forårsaker utryggheten, kan også variere. Det er ikke kjent hvor ofte de har besøk av hjemmesykepleien, men de får tildelt telefonnummer slik at de kan ringe ved behov. Dette er kanskje ikke nok til å formidle trygghet. Noen kommuner har tilbud om fast vakt. Da vil det være helsepersonell sammen med pasienten og de pårørende hele døgnet. Dette er imidlertid et ressurs spørsmål i enkelte av kommunene. Dersom symptomlindringen ikke er tilfredsstillende, og pasienten har smerter, og annet ubehag kan det være med på å bidra til utrygghet. Klarer sykepleierne å gi den forutsigbarheten som skal til for å gjøre situasjonen trygg for pasienten, og er det i det hele tatt mulig å gjøre det helt forutsigbart? De kan informere å forklare hvilke symptomer som er forventet i deres tilstand. Om pasienten og de pårørende klarer å ta inn over seg denne informasjonen, og dermed forstå konsekvensene av å bli hjemme, er uvisst. I tillegg har nok infrastrukturen en betydning med tanke på hvor lange avstander det er til hjelperne. Når de da i tillegg risikerer å bli isolert på grunn av værforholdene er det forståelig at de velger å bli lagt inn i enkelte tilfeller.

O'brien & Jack (2010) har gjort en undersøkelse om hva som kan være barrierer for at pasienten skal få dø hjemme. Resultatene de har kommet frem til er at et dårlig samordnet tjenestetilbud påvirker mulighetene for at pasienter med kreft kan oppnå sitt mål om å dø hjemme. Dårlig planlegging fra sykehuset og mangel på kommunikasjon

med hjemmesykepleien kombinert med forsinkelser i oppstart av omsorgstjenester, og levering av utstyr kan være påvirkende faktorer (O'Brien & Jack, 2010). Denne studien var gjort i urbane strøk av England så i så måte vil det ikke være helt sammenlignbart med det empiriske feltet jeg beskriver. Likevel samsvarer det med utfordringer deltagerne i Finnmark forteller om, og disse faktorene vil nok ha større konsekvenser der på grunn av de rurale forholdene. Det tar lang tid å skaffe utstyr og medisiner, og spesialistene er langt unna. Kommunene har ikke lager stående med utstyr man kan få bruk for, så dette bestilles fra lokalsykehuset eller en hjelpemiddelsentral et annet sted i fylket. Dermed kan det ta 1-2 uker før utstyret er på plass i hjemmet til pasienten. Videre forteller deltagerne at det ikke er apotek på stedet, og det kan ta dager og opp mot en uke før de får medisiner. Dette viser at planleggingen og koordineringen til disse pasientene er en viktig del av omsorgen.

I palliativ fase kan det oppstå raske endringer og akutte problemer i pasientens tilstand (Kaasa, 2008). Flere av deltagerne forteller om komplikasjoner som pustebesvær, blødninger og behov for økt symptomlindring. Slike komplikasjoner kan bli vanskelig å takle i hjemmet, og det vil være avhengig av at utstyr er tilgjengelig, som for eksempel O<sup>2</sup>. I slike situasjoner hender det at sykepleieren anbefaler pasienten og legge seg inn på sykestua. Flere av kommunene i Finnmark har sykestuesenger som disponeres av spesialisthelsetjenesten, hvor personalet er lært opp innenfor akuttbehandling, observasjon og vurdering, behandling, samt pleie og omsorg i livets siste fase (SKDE Heiberg, 2012). I disse kommunene blir de ofte innlagt på sykestua i stedet for at de blir sendt til sykehuset som ligger flere mil unna. Dette tilbudet gir dermed mulighet for pårørende å kunne være sammen med pasienten i nærheten av hjemmet, noe som også har betydning for pasienten. I urbane strøk med kort vei til sykehuset er ikke dette en problemstilling. Der kan pårørende besøke pasienten og samtidig være nært hjemmet, mens i rurale områder kan det være flere timer til nærmeste sykehus, og værforholdene kan gjøre at de pårørende ikke kommer fram, eller må leie hotellrom hvis de vil være nær pasienten, noe som får økonomiske konsekvenser for dem.

I den palliative fasen er det mange pasienter som reiser kanskje en gang i uken til lokalsykehuset for behandling. De er gjerne borte hjemmefra to til tre dager i uken. All denne reisingen er slitsom både for pasienten og de pårørende. Når deltagerne ble spurt om hva de anså som de største utfordringene var det flere som nevnte utfordringene til

pasientene. Det kan være flere årsaker til dette. De er godt kjent med pasientene, og de opplever kanskje deres utfordringer som sine. Det er kanskje de som tilrettelegger for reisene og koordinerer behandlingen, og dermed blir de involvert og ser at pasientene blir slitne av å være så mye borte fra hjemmet. De har et ønske om å tilrettelegge for at pasienten skal få være mest mulig hjemme denne siste tiden, men så lar det seg ikke gjøre.

Deltagerne forteller om episoder hvor de står alene i akutte situasjoner. I det ene tilfellet var det behov for å få sendt pasienten til sykehus men samfunnet var isolert på grunn av værforholdene. Byer og bygder er ofte isolert i løpet av vinterperioden. Både leger og sykepleiere må derfor være forberedt på at akutte situasjoner kan oppstå, og de må handle, og klare seg selv. Med bakgrunn i at alle kjenner alle kan dette medføre et ekstra press på sykepleieren. Scharff (2013) beskriver at når en sykepleier redder et liv vet alle i byen/bygda at hun eller han har vært tilstede, og det samme dersom sykepleieren ikke redder et liv (Scharff, 2013). I så måte kan sykepleieren føle seg stigmatisert, og dermed føle et store forventningspress.

Det å være en distriktsykepleier betyr og være uavhengig eller kanskje bare alene (Scharff, 2013) I hjemmetjenesten kan de risikere å stå alene uten lege i flere timer dersom legen er på utrykning. Ifølge Scharff (2013) er en del av den rurale sykepleierens hverdag at de er en lang vei fra alle steder og ganske nær ingen steder. Når disse sykepleierne står alene må de starte akuttbehandling i påvente av at legen som kan være langt unna skal komme (Scharff, 2013; Winters, 2013). Sykepleieren er langt unna sykehus med sine pasienter. Når de da er i utkanten av kommunen er de kanskje alene hos pasienten, og da i tillegg langt unna kollegene. Når legen ikke er tilgjengelig er det viktig at sykepleieren er forberedt på mulige komplikasjoner slik at hun eller han kan komme problemene i forkant, enten ved å forebygge og dermed unngå komplikasjoner dersom det er mulig, eller sørge for å ha utstyr på plass, og medikamenter forhåndsordinert. Tidligere erfaringer kan hjelpe sykepleieren å komme problemene i forkant. Dersom sykepleieren er kjent med de problemer som kan oppstå med bakgrunn i pasientens diagnose og forventede komplikasjoner, kan i noen tilfeller komplikasjonene forebygges, og møtes i forkant (Benner et al., 2011; Elstad, 2014). Benner and Have (1995) beskriver at ekspertsykepleiere bruker mye av sin tid på å vurdere det fremtidige pasientforløp. De forutser dermed mulige komplikasjoner og

problemer som kan oppstå, og hvordan disse kan møtes (Benner & Have, 1995). Flere av kommunene har innført «lindrende skrin» som en del av beredskapen til pleierne. Skrinet har medikamenter som det kan være behov for i symptomlindringen til pasienten hvis det skulle oppstå noe akutt. De kan da starte behandling selv om ikke legen er tilgjengelig. Slike skrin beskrives også i studier gjort i Canada der deltagerne beskriver at dette har forbedret kvaliteten på den palliative omsorgen, og redusert behovet for sykehusinnleggelse (Kaasalainen et al., 2014; Kaasalainen et al., 2011).

I Amerika har Mayer og Murphy (2013) gjort en case studie for å belyse utfordringer og muligheter helsepersonell møter når de skal yte palliativ omsorg i rurale områder. Der beskriver de et eldre ektepar som flytter fra ranchen sin og til et lite sentrum hvor det er mulig å få daglig tilsyn. Paret prøvde i det lengste å bo hjemme men innså selv til slutt at de måtte flytte for å få den hjelpen de hadde behov for. I denne studien vises det til at avstander og værforhold er utfordringer både for pasienten, familien og helsepersonell. Det beskrives også her at i rurale samfunn får man støtte og hjelp hos familie, venner og naboer (Mayer & Murphy, 2013). Deltagerne mine forteller om tilfeller hvor pasienter må flytte fra hjemmet sitt og inn til sentrum av kommunen når de blir hjelpetrengende. De forteller om tilfeller hvor de har gitt opplæring til familie, venner og naboer. I noen tilfeller fordi de er usikre på om de vil komme frem til pasienten på grunn av værforholdene. I urbane strøk kjenner man kanskje lite til naboene mens i rurale samfunn kan det oppleves som en forpliktelse å stille opp for naboen (Carole A. Robinson et al., 2010). Å stille opp for sine nærmeste kan oppleves som meningsfullt. Når pårørende tar på seg omsorgsansvaret må hjemmesykepleien legge til rette for støtte og avlastning (Sæteren, 2014). Forskning fra andre land viser at det er vanlig å bruke frivillige uformelle hjelpere i rurale områder (Jack & O' Brien, 2010; Kaasalainen et al., 2011; Carole A. Robinson et al., 2010). Når forutsetningene for et godt palliativt tilbud i hjemmet skal være et faglig forsvarlig tilbud, og personalet skal ha den kompetansen som kreves (Kaasa, 2008), er det da riktig og forsvarlig å bruke privatpersoner til å gjøre spesialiserte oppgaver, og være omsorgsgivere? Hva om pasienten blir akutt dårligere? Klarer man å forberede de pårørende hva som kan skje, og hvordan de skal forholde seg til eventuelle komplikasjoner? Hva om de da er isolert på grunn av stengte veier og dårlig vær? Hva skal til for at det skal bli forsvarlig å bruke utenforstående som hjelpere? Det forutsetter vel at både pasienten og hjelperne er informert om mulig risiko

i slike tilfeller, og at de har fått opplæring i prosedyrene som er nødvendig å kunne. Dette gir sykepleierne som skal gi opplæringen og overlate ansvaret til uformelle omsorgsgivere et særdeles stort ansvar i form av kvaliteten på den informasjonen og opplæringen som blir gitt. Hvilken del av omsorgen de får ansvaret for, vil ha betydning, og dersom alternativet er at pasienten må innlegges på institusjon vil kanskje pasienten selv, velge å få den hjelpen som er tilgjengelig selv om den er begrenset.

### **5.3 Spesialist-generalister**

I kommunehelsetjenesten møter sykepleierne pasienter med alle typer diagnoser. De må derfor ha en generell kompetanse og kunne litt om alt. Palliasjon er et spesialfelt som krever spesiell kompetanse. Sykepleierne i distriktene bør derfor være spesialist-generalister. En av deltagerne beskriver et forløp hvor pasienten fikk økt behov for hjelp og tilrettelegging i hjemmet. Pasientene hadde fått utbredte metastaser, økt smerteproblematikk og bevegelseshemming. Han trengte utbredt hjelp med symptomlindring, bestilling av utstyr og hjelp til bestilling av reiser til sykehuset. Deltageren forteller hvordan hun koordinerte hele pasientforløpet hans helt fra han fikk diagnosen. Barber (2007) beskriver det slik at rural sykepleie er en karakteristisk måte å utøve sykepleie på. Rurale sykepleiere er spesialist-generalister som bruker sin kunnskap om samfunnet de lever i, kombinert med avanserte kliniske evner til å yte sykepleie-ledede tjenester til de spesielle helsebehov i deres samfunn. Å sette grenser mellom det profesjonelle og det personlige er avgjørende for å oppnå suksess i rollen (Barber, 2007). I et lite samfunn hvor alle er bekjente, og det kan være familie eller andre kjente som er din pasient, kan det være utfordrende å sette grenser mellom det profesjonelle og det private. Likevel gir deltagerne inntrykk av at selv om det var utfordrende å stå i slike situasjoner mestret de det, og flere av de uttrykte at de trivdes godt med jobben sin. Imidlertid fortalte en av dem at kreftsykepleier i deres kommune hadde bedt om å komme over i annen stilling fordi det ble for store belastninger for henne. I en annen kommune hadde kreftsykepleier flyttet men her kom det ikke frem om det var det tette miljøet som var årsaken.

Bertero (2002) beskriver i sin studie at det anses som viktig at sykepleierne blir tilbudt en kontinuerlig progresjon av sin kompetanse og videreutdanning. Distriktsykepleierne må tilbys ressurser og utdanning for å kunne fullføre sine forpliktelser til å levere god

palliativ omsorg i hjemmet. De trenger selv støtte for å kunne effektivt ivareta alvorlig syke og døende. (Bertero, 2002). Innen kreftbehandling og palliativ behandling skjer det stadig en utvikling. Faglig oppdatering og utvikling blir derfor viktig for sykepleierne som skal behandle disse pasientene. Det er langt og kostbart å reise på kurs og konferanser, og i kommuner med stram økonomi kan dette medføre at sykepleierne ikke får reise. Dette forteller en av deltagerne og hun sier man føler seg akterutseilt når man sitter ute i kommunene. Hun gir eksempel på nye prosedyrer og retningslinjer som var kommet som hun ikke kjente til innen kreftbehandling. Meyer (2007) hevder at satsing på utvikling av sykepleierens kompetanse bidrar til utvikling av trivsel, arbeids glede og motivasjon hos den enkelte (Alvsvåg & Førland, 2007). Når sykepleierne ikke får anledning til å oppdatere seg, og møte kolleger innen samme faggruppe som for eksempel kreftsykepleiere, kan dette medføre demotivasjon og at arbeidsgleden og engasjementet reduseres. I en annen av kommunene var de opptatt av at alle sykepleierne og hjelpepleierne skulle ha gjennomført et tre dagers kurs i lindrende behandling. Dette kan tyde på at det blir prioritert forskjellig.

I flere av kommunene var det ressurs sykepleiere eller kreftsykepleier som hadde hovedansvaret for planleggingen av behandlingen av kreftpasienter. De hadde internundervisning med kollegaene sine, deriblant de ufaglærte, og hadde systemer med standarder og prosedyrer for å sikre likhet i observasjoner og standarder i hjemmetjenesten og på sykestua. I følge Florence Nightingale er formålet med observasjon å redde liv samt styrke helse og komfort, ikke å samle opp hauger av variert informasjon eller underlige fakta. Å lære sykepleiere hva de skal observere, hvordan de skal observere som for eksempel hvilke symptomer tyder på bedring, og hvilke tyder på det motsatte, hvilke er nyttige, og hvilke som ikke er det, er den viktigste praktiske leksjonen man kan gi sykepleiere (Nightingale et al., 1997). I kommunene er det mange ufaglærte, hjelpepleiere og nyutdannede sykepleiere som arbeider i pleien. De er dyktige og flinke medarbeidere, men har de lært og forstått betydningen av de observasjoner som bør gjøres? Hos pasienter som er i behov av spesialisert pleie, og hvor det kan oppstå komplikasjoner blir de riktige observasjonene særdeles viktig. For eksempel ved økende smerteproblematikk er det nødvendig å registrere dette tidlig i forløpet av flere grunner. Dersom smertene får bygge seg opp, er det vanskeligere, og det tar lengre tid å få kontroll over dem igjen. Det viser seg at enkelte pasienter

underrapporterer behov for smertestillende fordi det kan være et tegn på at sykdommen er i progresjon, noe de helst ikke vil tenke over. Det kreves derfor oppmerksomhet fra pleierne og kjennskap til at dette er mulige problemstillinger i pasientforløpet. En annen side ved pleien til disse pasientene er at grunnleggende sykepleie kan bli glemt, fordi når pasienten får forverringer i sin tilstand relateres det til sykdommen, mens årsaken kanskje er at pasienten for eksempel er obstipert enten på grunn av sykdommen eller på grunn av medisinene de får. Dersom pleiepersonalet ikke er oppmerksom på dette kan det medføre store smerter og ubehag hos pasientene. Nightingale et al. (1997) beskriver videre at alt dette bør utgjøre en vesentlig del av alle sykepleieres utdanning. Det er få av dem som oppfatter om den syke de er sammen med, egentlig er bedre eller dårligere (Nightingale et al., 1997). Patricia Benner sier om dette, den diagnostiske og pasientovervåkede funksjon står sentralt i sykepleierens rolle, selv om man opplever at ikke alle sykepleiere selv anerkjenner denne rollen. Hun bruker videre et eksempel hvor en nyutdannet (novise) observerer at noe er galt med pasienten. Hun tar kontakt med kolleger som da spør etter observasjonsdata (BT/P osv), noe hun ikke har registrert i motsetning til en ekspert som øyeblikkelig registrerer disse data før hun tar kontakt med legen (Benner & Have, 1995). Dersom hjelpepleiere og ufaglærte skal brukes i pleien til disse pasientene bør de kjenne til hva som kan forventes i sykdomsforløpet, og hvordan de skal forholde seg til det de observerer og eventuelle komplikasjoner. Deltagerne ga inntrykk av at de så det som sitt ansvar å sørge for opplæring av kollegene. Det er få sykepleiere i mange av disse små kommunene og de må overlate noe av ansvaret til sine kolleger. De kan ikke være tilstede døgnet rundt.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen legger føringer for at det er nødvendig at hele personalet har faglig kompetanse, som kunnskaper, ferdigheter og holdninger, som er en grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon (Aass et al., 2013). Elstad (2014) betegner rutiner og prosedyrer som inngangsporten til faglig utvikling når sykepleieren er ny i faget (Elstad, 2014). Dette vil også gjelde for det øvrige helsepersonellet på slike små steder fordi der må alle være deltagere i pleien til pasienten. Videre sier hun at å opprettholde faglige rutiner krever kunnskap og engasjement hos personalet. Sykepleiepersonalet må arbeide kontinuerlig med rutinene, kommunisere og forhandle både seg imellom og tverrfaglig, for å justere og koordinere arbeidet i forhold til pasientenes behov og personalressursene (Elstad,



2014). Deltagerne beskrev at de gjorde hverandre gode og samarbeidet godt innad i kommunen. I rurale samfunn er det ofte få sykepleiere, og mange ufaglærte. Hvorvidt det er forsvarlig å bruke ufaglærte i pleien til disse pasientene som er i behov av spesialisert sykepleie kan og bør kanskje diskuteres. Kommunene er ansvarlig for at pasientene får forsvarlig oppfølging, men hvordan vil de som står nærmest pasienten føle det hvis mangel på observasjoner og tiltak medfører unødvendige lidelser hos pasienten.

#### **5.4 Organiseringen av omsorgen**

Bakitas et al. (2015) beskriver at rurale områder ennå har begrensede palliative tjenester. Likevel beviser deres studie at gjennom støtte fra samfunnet, faglig støtte og felleskap, telemedisin, rådgivere og andre kreative strategier kan det være gjennomførbart å utøve spesialisert omsorg selv på de mest fjerne lokalisasjoner. Ikke ved å bringe pasienten til de urbane spesialistene, men ved å bringe palliativ ekspertise til pasienten, og/eller sikre at støtte til palliativ omsorg blir en del av det rurale samfunnet (Bakitas et al., 2015). Dette viser også denne studien i Finnmark. Deltagerne utøvde palliativ omsorg med de mulighetene og ressursene de hadde til rådighet. Det forutsatte imidlertid engasjerte sykepleiere som brukte av egen fritid i enkelte tilfeller. Deltagerne beskrev at de forsøkte å gi kontinuitet og forutsigbarhet i omsorgen. Det var faste sykepleiere som hadde det overordnede ansvaret for pleien, og var kontaktpersoner for pasienten og familien. Dette var i samsvar med nasjonale målsetninger som legger føringer for at pasienten til enhver tid skal vite hvem de skal henvende seg til om sin sykdom, utredning, behandling og oppfølging (Kaasa, 2008; *Sammen - mot kreft*, 2013). Dersom det skal skapes trygghet i omgivelsene rundt det å ha pasienten hjemme krever det forutsigbarhet både for pasienten og de pårørende. Faste personer å forholde seg til gir kontinuitet og er en måte å gi pasienten og de pårørende forutsigbarhet på i en ellers uforutsigbar hverdag. Dette gir fordeler både til pleierne, pasienten og de pårørende. Pleierne blir godt kjent med pasienten og kan dermed lettere kartlegge pasientens behov, og tidlig observere eventuelle forverringer i pasientens tilstand, og dermed komme disse i forkant. Pasientene vet hvem de skal henvende seg til, og slipper belastningen med å måtte gjenta sykehistorien ved enhver henvendelse. De blir godt kjent med pleierne og dette kan bidra til å formidle trygghet.

Tre av kommunene hadde laget kreftplaner, en av disse var godkjent i kommunestyret, de to andre var fortsatt under bearbeiding. I større kommuner er det gjerne en stor tverrprofesjonell gruppe som utarbeider en slik plan. I disse små kommunene besto gruppene av to personer.

I følge Alvsvåg (2007) blir betydningen av å ha omsorg for hverandre i praksisfellesskapet understreket av sykepleiere. Det er viktig at de ansatte er innstilt på å hjelpe hverandre, og har blick på hvem som trenger hjelp (Alvsvåg, 2007). I intervjuene kom det fram at det var forskjeller i organisering i kommunene. I en kommune var begrepet bakvakt satt i formelt system og sykepleierne fikk lønn for å ha bakvakt. I en annen kommune var dette frivillighetsarbeid, og uformelt. Deltageren her gjorde dette for å være til støtte for sine kolleger. Hun argumenterte med at når kollegene visste at de hadde noen å ringe til var det betryggende, og det viste seg da at hun sjelden ble tilkalt.

Ifølge Alvsvåg (2007) er refleksjon etter handling en forutsetning for fagutvikling. Ved å stille spørsmål om noe kunne vært gjort annerledes, egne og andres vurderinger og handlinger, kan gi læring som kan komme til anvendelse i en ny situasjon. Sykepleieren kan lære av egne erfaringer, men kan også lære av andres erfaringer og refleksjoner dersom kollegaer reflekterer sammen i ettertid (Alvsvåg & Førland, 2007). Alle deltagerne fortalte at de hadde god støtte i kollegiet. De hadde dannet uformelle refleksjonsgrupper som møttes ved behov. I den ene kommunen ble dette gjort på fritiden. Der hadde de dannet en «Strikkeklubb», som ifølge deltageren var et vellykket tiltak. Der møttes kollegiet med jevne mellomrom med strikketøy for refleksjoner og faglige diskusjoner. Alvsvåg og Førland (2007) mener at for å utvikle klokskap er erfaring en forutsetning. Refleksjonen er en del av klokskapen samtidig som refleksjon må være tilstede for utviklingen av klokskap (Alvsvåg & Førland, 2007). Martinsen (2005) beskriver at den faglige dyktige sykepleier er den reflekterte praktiker og at faglig dyktighet ikke læres gjennom vitenskap, men gjennom eksempellæring i praksis. Det ble vist når håndverkslæringen ble brukt som metode for å lære sykepleie. Ved å rådslå med sykepleiemesteren om hva gode holdninger og godt skjønn er kunne sykepleieren bli en reflektert praktiker (Martinsen, 2005). Deltagerne fortalte at de reflekterte sammen ved behov. Dersom de hadde situasjoner som var vanskelig snakket de sammen om hvilke erfaringer de forskjellige hadde gjort seg, og hva som var utfordrende for den enkelte. Disse erfaringene og samtalene tok de lærdom av. En

deltager fortalte at på denne måten gjorde de hverandre gode. Det var ikke alltid at de reflekterte som gruppe noen ganger var det bare to sammen enten i vaktskiftet eller på nattevakt. Deltagerne uttrykte at de ønsket å strekke seg langt for å hjelpe pasientene, men det var ikke alltid det lot seg gjøre å etterkomme pasientens ønsker. De brukte av fritiden sin for å kunne gi optimal behandling, men til tross for dette var det ingen av deltagerne som klaget. De ga uttrykk for at de trivdes godt med arbeidet sitt.

## 6 Konklusjon

Denne studien er gjort med intervju av fem sykepleiere i fem forskjellige kommuner i Finnmark. Sykepleierne hadde alle mer enn to års erfaring innen palliativ omsorg, men antallet tilfeller varierte. Resultatene av studien viser at sykepleierne i Finnmark står overfor flere utfordringer i det daglige arbeidet. Til tross for tiltak som er gjort for å imøtekomme Samhandlingsreformen eksisterer det fortsatt *samhandlingsutfordringer*. Det utøves *avansert distrikts sykepleie* selv om spesialistene er langt unna. Det er en utfordrende infrastruktur med lange reiseveier ut til pasientene i ustabile værforhold. De står alene i møte med alvorlig syke og døende pasienter med kompliserte pleiebehov. I kollegiet er det mange ufaglærte, og sykepleierne tar på seg ansvaret med opplæring både til kollegaer, og uformelle omsorgsgivere, som pårørende og naboer av pasientene. I rurale strøk må sykepleierne være generalister. De må kunne litt om alt, og de ivaretar tverrprofesjonelle oppgaver i tillegg til sykepleiefaglige oppgaver. Palliasjon er et spesialfelt og det stilles spesielle kompetansekrav til sykepleierne i utøvelsen av palliativ omsorg. De kan dermed betegnes som *spesialist-generalister* med tanke på de store kravene som stilles til dem, og det store ansvaret de har. Kommunene hadde ikke palliative team, og det hadde heller ikke lokalsykehusene. Ressurssykepleierne og kreftsykepleierne hadde imidlertid laget standarder og prosedyrer for *organiseringen av omsorgen*. Likevel kan dette forårsake at kvaliteten på den palliative omsorgen blir personavhengig med tanke på omsorgsgivernes kompetansenivå og engasjement, og politisk avhengig fordi kommunene prioriterer forskjellig. Omsorgen pasientene og de pårørende får, blir avhengig av ildsjeler.

Kommunene praktiserer ikke den palliative omsorgen likt, heller ikke innad i kommunene, og pasientene får dermed ikke like tilbud. Pasientene som bor i ytterkanten av kommunene må flytte fra hjemmene sine, og inn til sentrum av kommunen når de får

behov for palliativ omsorg. Det kan være infrastrukturens utfordringer som er årsaken til dette. Selv om uformelle omsorgsgivere som pårørende, venner og naboer, stiller opp lar det seg ikke gjøre at pasienten kan være hjemme den siste tiden.

Forskning gjort i andre land hvor de har rurale forhold viser mye av de samme resultatene. I urbane strøk møter hjemmesykepleiere mange av de samme utfordringene i forhold til den praktiske pleien. De står også alene i mange situasjoner men det som skiller er at i de rurale strøkene er de i tillegg langt unna spesialistene og sykehuset. I tillegg er de få til å dele på arbeidet, og de må forholde seg til lange reiseveier, og vanskelige værforhold noe som igjen gjør at de blir presset på tid. De må i tillegg ivareta tverrprofesjonelle oppgaver fordi det er mangel på andre profesjonelle yrkesgrupper.

Samhandlingsreformens intensjoner fungerer ikke som forutsatt i Finnmark. Til tross for avtaler mellom Specialisthelsetjenesten og kommunene mangler sykepleierne den informasjonen de trenger for å motta pasientene på en god måte. Resultatene i en ny studie som nylig er publisert, viser at dette fungerer innen kreftomsorgen i andre deler av Norge. Her trekker de frem at sykehuset som er tilknyttet området de har gjort undersøkelsen i, har et faglig sterkt team som forbereder hjemreisen til pasienten. Dette kan tyde på at en av grunnene til at samarbeidet ikke fungerer i Finnmark, kan være mangelen på palliative team i sykehusene, som kan koordinere pasientens behov for hjelp, som eksempelvis bestilling av utstyr og medisiner til hjemmet i forkant av hjemreisen. Forskning viser at palliative team forbedrer resultatene av omsorgen til kreftpasienter og deres familier. I tillegg gir de god støtte til hverandre i teamene, og til andre samarbeidspartnere.

Pasientmengden er stadig økende både som følge av flere behandlingstilbud enn tidligere, at befolkningen lever lengre, og dermed økes også antall eldre. I tillegg er kreft en utbredt sykdom og antall diagnostiserte tilfeller øker for hvert år. Kanskje kan det komme frem muligheter for å gi god palliativ omsorg uten at spesialistene er i kommunen, men gjennom samarbeid med palliative team i sykehus eller kolleger i andre kommuner? Det kan tyde på at dersom det blir etablert palliative team ved lokalsykehusene i Finnmark kan dette bidra til å gi sykepleierne i kommunene bedre arbeidsforhold. Dette kan igjen medføre at kvaliteten på den palliative omsorgen i

kommunene forbedres. Det er behov for mer forskning rundt pasienters og pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmene. I tillegg kunne det vært interessant å gjøre en studie blant lederne i kommunehelsetjenesten for å kartlegge hvilke tanker de har om de krav samhandlingsreformen setter, spesielt med tanke på gjennomføring av palliativ omsorg, under slike forhold som eksisterer i Finnmark. Det er også muligheter for at enkelte sykehusinnleggelse kan unngås dersom sykepleierne og legene i kommunehelsetjenesten har den støtten de trenger, og den kompetansen som kreves, til å handle og sette i gang tiltak i pasientens hjem. Noe som igjen kan spare pasienten og pårørende for unødvendige påkjenninger, og kan være økonomisk besparende for kommunene.

## 7 Referanseliste

- Aass, N., Haugen, D. F., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T., & Knudsen, A. K. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*: Helsedirektoratet.
- Alvsvåg, H. (2007). Læring av sykepleie-gjennom personlige og profesjonelle erfaringer. In H. Alvsvåg & O. Førland (Eds.), *Engasjement og læring: fagkritiske perspektiver på sykepleie* (pp. 205-232). Oslo: Akribe.
- Alvsvåg, H., & Førland, O. (2007). *Engasjement og læring: fagkritiske perspektiver på sykepleie*. Oslo: Akribe.
- Anvik, V. H. (1996). *Ved livets slutt : omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Bakitas, M. A., Elk, R., Astin, M., Ceronky, L., Clifford, K. N., Dionne-Odom, J. N., . . . Smith, T. (2015). Systematic Review of Palliative Care in the Rural Setting. *Cancer Control*, 22(4), 450-464.
- Barber, M. (2007). Exploring the complex nature of rural nursing. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, 13(10), 22-23 22p.
- Benner, P., & Have, G. (1995). *Fra novise til ekspert: dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. Oslo: TANO.
- Benner, P., Hooper-Kyriakidis, P., & Stannard, D. (2011). *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care : a thinking-in-action approach* (2nd. ed. ed.). New York: Springer Publ.
- Benner, P., & Wrubel, J. (2013). *Omsorgens betydning i sygepleje : stress og mestring ved sundhed og sygdom ; oversat af Hanne Steinicke* (2. udg. ed.). København: Munksgaard.
- Bertero, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *Am J Hosp Palliat Care*, 19(6), 387-391.
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Oslo.
- Delmar, C. (2013). Tiltrædelsesforelæsning: Professionel omsorg for patient og pårørende – hvor svært kan det være? *Klinisk sygepleje*, 31(02), 8-21.
- Devik, S. A., Enmarker, I., Wiik, G. B., & Hellzèn, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 781-787.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.009>
- Devik, S. A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2015). "Picking up the pieces" - Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 10, 28382.  
doi:10.3402/qhw.v10.28382
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Elstad, I. (2014). *Sykepleietenking*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med*, 13, 235. doi:10.1186/s12916-015-0466-5
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforl.

- Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetode for helse- og sosialfag: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Higginson, I., & Evans, C. J. (2010). What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families? *Cancer J.* (Vol. 16, pp. 423-435).
- Ingleton, C., Chatwin, J., Seymour, J., & Payne, S. (2011). The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: findings from an evaluation project. *Journal of clinical nursing*, 20(13-14), 2043. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03563.x
- Jack, B., & O'Brien, M. (2010). Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 636-642. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01103.x
- Johansen, M.-L., & Ervik, B. (2015). *Improving rural palliative care in North Norway - focusgroup discussions about nurses' and GPs' experiences of interdisciplinary collaboration and of interaction with specialized health care*. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12374/epdf>
- Kaasa, S. (2008). *Palliasjon: nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., . . . Phillips, C. (2014). Nurses' experiences providing palliative care to individuals living in rural communities: aspects of the physical residential setting. *Rural Remote Health*, 14(2), 2728.
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A., Williams, A., & Wilson, D. M. (2011). Palliative care nursing in rural and urban community settings: a comparative analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(7), 344-352. doi:10.12968/ijpn.2011.17.7.344
- Kelley, M. L. (2007). Developing Rural Communities' Capacity for Palliative Care: a Conceptual Model. *Journal of Palliative Care*, 23(3), 143-153.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2008). *Kvalitativ innehållsanalys*. Lund: Studentlitteratur, c2008.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Mayer, D. M. D., & Murphy, R. (2013). Palliative Care at The End of Life: A Rural Family Perspective. In W. C. A. (Ed.), *Rural Nursing Concepts, Theory and Practice* (pp. 11). New York: Springer publishing company.
- Meyer, K. I. S. (2007). Kommunikasjon, læring og trivsel i arbeidsmiljøet. In H. Alvsvåg & O. Førland (Eds.), *Engasjement og læring, Fagkritiske perspektiver på sykepleie* (1. utgave ed., pp. 269-290). Oslo: Akribe.
- Nightingale, F., Skretkowitz, V., & Mellbye, S. (1997). *Notater om sykepleie*. Oslo: Universitetsforl.
- O'Brien, M., & Jack, B. (2010). Barriers to dying at home: the impact of poor coordination of community service provision for patients with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 18(4), 337-345. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00897.x
- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse : i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen akademisk forl.

- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse: innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Pesut, B., McLeod, B., Hole, R., & Dalhuisen, M. (2012). Rural Nursing and Quality End-of-Life Care: Palliative Care ... Palliative Approach ... or Somewhere In-Between? *Advances in Nursing Science*, 35(4), 288-304 217p.  
doi:10.1097/ANS.0b013e31826b8687
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. ed.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Rainsford, S., MacLeod, R. D., & Glasgow, N. J. (2016). Place of death in rural palliative care: A systematic review. *Palliat Med*.  
doi:10.1177/0269216316628779
- Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (2010). *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling*. Oslo: Akribe.
- Robinson, C. A., Pesut, B., & Bottorff, J. L. (2010). Issues in Rural Palliative Care: Views From the Countryside. *The Journal of Rural Health*, 26(1), 78-84.  
doi:10.1111/j.1748-0361.2009.00268.x
- Robinson, C. A., Pesut, B., Bottorff, J. L., Mowry, A., Broughton, S., & Fyles, G. (2009). Rural Palliative Care: A Comprehensive Review. *J Palliat Med*.  
doi:10.1089/jpm.2008.0228
- Røgenes, G. K., Moen, A., & Grov, E. K. (2013). Home care nurses' perspectives of factors of importance for their ability to care for patients requiring palliative care at home. [Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen]. *Klinisk sygepleje*, 27(1), 64-76.
- Sammen - mot kreft*. (2013). Oslo: Departementets servicecenter.
- Scharff, J. E. (2013). The Distinctive Nature and Scope of Rural Nursing Practice: Philosophical bases. In W. Charlene (Ed.), *Rural Nursing Concepts, theory and practice* (Vol. 4, pp. 18). New York: Springer publishing company.
- SKDE Heiberg, I. (2012). *Bruk av sykestuer og sykehus i sykestuekommuner i Finnmark* (2/2012). Retrieved from Tromsø:
- St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. (2009). Oslo: 07 Gruppen AS Retrieved from  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>.
- Sæteren, B. (2014). Omsorg for døende pasienter. In A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Eds.), *Kreftsykepleie Pasient - utfordring - handling* (Vol. 3. utgave 2.opplag, pp. 21). Oslo: Akribe.
- Thagaard, T. (2011). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Tønnessen, S., Kassah, B. L. L., & Tingvoll, W.-A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. *Forskning*, 8. doi:10.4220
- Wilson, D. M., Justice, C., Sheps, S., Thomas, R., Reid, P., & Leibovici, K. (2006). Planning and providing end-of-life care in rural areas. *J Rural Health*, 22(2), 174-181. doi:10.1111/j.1748-0361.2006.00028.x
- Winters, C. A. (2013). *Rural nursing: concepts, theory, and practice*. New York: Springer.



## **8 Vedlegg**

### **8.1 Vedlegg 1 Forespørsel om deltagelse**

#### **Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt**

*«Palliativ omsorg til kreftpasienter i kommunehelsetjenesten»*

*«Hvilke utfordringer møter sykepleierne i små kommuner i Finnmark, i ytelsen av palliativ omsorg til kreftpasienter, og hvilke muligheter har de til å møte disse utfordringene?»*

#### **Bakgrunn, mål og hensikt**

I forbindelse med mitt mastergradsprosjekt ønsker jeg å gjøre en undersøkelse blant sykepleiere i små kommuner i Finnmark som arbeider med palliativ omsorg til pasienter med kreft.

Målet med studiet er å få mer kunnskap om hvordan palliativ omsorg praktiseres i små kommuner i rurale strøk, med særskilt fokus på hvilke utfordringer sykepleierne møter i behandlingen av kreftpasienter i palliativ fase, sett fra sykepleiernes egne perspektiver.

Hensikten med dette studiet er å få fram ny kunnskap om hvordan sykepleierne i små kommuner i Finnmark opplever at man oppfyller mål og standard for god palliasjon, og hvilke forhold som er mest krevende. Du som er valgt ut til å være med i undersøkelsen har mer enn 2 års erfaring innen palliativ omsorg.

Jeg er student ved UIT, Norges arktiske universitet, Campus Tromsø, og dette er avsluttende oppgave i master i sykepleie.

#### **Intervju**

Jeg ønsker å gjøre et intervju med deg om hvilke utfordringer sykepleierne i små kommuner i Finnmark møter, i ytelsen av palliativ omsorg til kreftpasienter, og hvilke muligheter har de til å møte disse utfordringene?

Intervjuet vil vare i omtrent 1 time, og vil bli tatt opp på lydbånd. Dette er fordi jeg ønsker å være konsentrert om det du forteller, og ikke være låst i noteringer. Jeg vil komme til din hjemkommune etter nærmere avtale for å utføre intervjuet.

### **Hva skjer med informasjonen som kommer fram i intervjuet?**

Prosjektet er meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og jeg vil forholde meg til deres regler om oppbevaring og makulering av datamateriale.

Lydopptak og utskrevne intervju vil bli makulert når undersøkelsen er ferdigstilt. Du vil være sikret full anonymitet gjennom hele undersøkelsen og i publiseringen av resultater. Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. Da skal innsamlede opplysninger anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Materialet vil til enhver tid oppbevares utilgjengelig for utenforstående.

### **Frivillig deltagelse**

Deltagelse i denne undersøkelsen er frivillig. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke deg fra undersøkelsen. Dersom du velger å trekke deg vil alle data om deg bli slettet. Dersom du ønsker å delta må du undertegne samtykkeerklæring som er vedlagt.

## 8.2 Vedlegg 2 Samtykke

### Samtykke til deltagelse i mastergradprosjektet:

«Palliativ omsorg til kreftpasienter i kommunehelsetjenesten»

*«Hvilke utfordringer møter sykepleierne i små kommuner i Finnmark, i ytelsen av palliativ omsorg til kreftpasienter, og hvilke muligheter har de til å møte disse utfordringene?»*

Navn \_\_\_\_\_

Har fått muntlig og skriftlig informasjon om undersøkelsen og samtykker i å delta.

Jeg samtykker i å møte mastergradsstudent Trine Lise Edvardsen, til intervju om hvilke utfordringer sykepleierne i små kommuner i Finnmark møter, i ytelsen av palliativ omsorg til kreftpasienter, og hvilke muligheter de har til å møte disse utfordringene?

Jeg er informert om at min deltagelse i prosjektet er fullstendig frivillig og at jeg til enhver tid kan trekke meg fra prosjektet.

Sted og dato.....

Signatur.....

Mobilnr/telefonnr.....E-post.....

**Prosjektet avsluttes 31.12.2016. Alle data vil da bli anonymisert.**

## **8.3 Vedlegg 3 Intervjuguide**

### **Intervjuguide**

Presentasjon av meg selv og min bakgrunn.

Informasjon om gjennomføringen av intervjuet, varighet ca. en time, lydopptak og hva som skjer med materialet i ettertid.

Har deltageren noen spørsmål før oppstart?

#### **Tema:**

**Kan du fortell om dine erfaringer med palliativ omsorg til kreftpasienter?**

**Kan du fortelle om utfordringer som er spesielt vanskelig å møte?**

- kan pasienter som ønsker å være hjemme til sin død være det? Hva skal til for at de kan være det? Hvis ikke hva er alternativet?

- pasienter som krever spesialkompetanse? praktisk gjennomføring hos en pasient, fast personale, krevende prosedyrer, døgntilbud?

- oppfølging utenom den fysiske behandlingen? Samtaler mm

- hvem samarbeider du med, lege, kreftsykepleier, annet helsepersonell, sykehus?

- avstand til sykehus, psykiske påkjenninger, tidsbruk mm

**Har utfordringene endret seg etter samhandlingsreformen trådte i kraft?**

Hvordan vurderer du at målene for palliativ behandling blir oppnådd i din kommune?

Hvilke rutiner for ivaretagelse av hverandre har dere?

- veiledning, tid til refleksjoner?

Hvordan opplever du å stå i disse situasjonene?

- lite miljø, alle kjenner alle, krevende prosedyrer Hvilke muligheter for kompetanseutvikling

**Hva er etablert praksis innen palliativ omsorg til kreftpasienter i din kommune?**

## 8.4 Vedlegg 4 NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Geir Lorem  
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet  
  
9037 TROMSØ

Vår dato: 01.07.2015

Vår ref: 43860 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:



Harald Hårfagres gate 29 N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 1/  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no vvnw\_nsd\_uib.no Org.ni 985 321 884

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43860

*Palliativ omsorg til kreftpasienter i kommunehelsetjenesten. En kvalitativ studie blant sykepleiere i Finnmark.*

*Behandlingsansvarlig Daglig ansvarlig Student*

*UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder Geir Lorem  
Trine Lise Edvardsen*

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

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

Avddingskontor!r f Disrrict Off!Ces:

OSLO\_·NSD\_·Umversitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, D316 Oslo. Tel: +4-7-72 85 17, 11. md@uio.no

TI-IONDI-ff1,t\_·NSD\_·Morges teknsk-naturv1tensk<lpelige universitet, 7411 Trondh(+ffn. -fol: -i-47-73 S9 19 07. kyrre.svarva@svtntnu.rm

TROtdSØ: NSD\_·SVi, Unwi>1 1tet0\ i 10111\$0, 9037 Tromsø\_ TeL -t-1-17-77 61 d3 36\_ nsdmJJ@sv\_uuU1<J

# Personvernombudet for forskning



## Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 43860

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring er noe mangelfullt utformet. Vi ber derfor om at følgende endres/tilføyes:

- Tidspunkt/dato for prosjektslutt (og anonymisering).

Revidert informasjonsskriv skal sendes til [personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no) før utvalget kontaktes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

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

**Ref: Prosjekt 43860**

**Prosjekttittel: Palliativ omsorg til kreftpasienter i kommunehelsetjenesten. En kvalitativ studie blant sykepleiere i Finnmark.**

**Student: Trine Lise Edvardsen**

**Veileder: Geir Lorem**

Viser til tilbakemelding fra dere angående prosjekt 43860, Palliativ omsorg til kreftpasienter i kommunehelsetjenesten. En kvalitativ studie blant sykepleiere i Finnmark. Vi tar alle kommentarene til følge.

Vedlagt følger revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Her er følgende setning føyd til:

*«Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. Da skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Materialet vil til enhver tid oppbevares utilgjengelig for utenforstående.»*

Vi bekrefter at vi etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for Datasikkerhet og at vi deler NSDs tolkning av anonymisering.