



Det helsevitenskapelig fakultet

Overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjeneste til primærhelsetjeneste – hvilke erfaringer har sykepleiere i kommunene?

- En kvalitativ studie

Rune Wilhelmsen

Kandidatnummer: 5

Mastergradsoppgave i kreftsykepleie SYP-3902, november 2022

Antall ord: 16455

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lang, men målrettet prosess. Jeg har gjennom denne tiden utviklet meg personlig og faglig. Jeg har lært mye underveis, noe som forhåpentligvis vil gjøre meg til en ressurs for arbeidsplass og kollegaer. Jeg starter med å gi meg selv et klapp på skuldra. Jeg har klart målet mitt!

Videre vil jeg takke deltakerne som ønsket å stille opp i denne oppgaven. Jeg takker for tilliten og deres åpenhet under intervjuene. Uten dere hadde det ikke blitt noen oppgave.

Jeg vil også takke Lungemedisinsk avdeling ved UNN Tromsø for tilrettelegging av turnus og innfrielse av permisjon.

Takk til alle venner og familie som har støttet meg underveis i prosessen. Jeg vil sende en stor takk til min fantastiske samboer som har tatt seg av familie og hjem i utallige timer og dager slik at jeg kunne komme meg gjennom dette. Takk Sigrid. Nå blir det tid til dere igjen.

Sist, men ikke minst vil jeg sende en enorm takk til min veileder, Gabriele Kitzmüller. Denne studien hadde ikke blitt mulig uten din tilgjengelighet og konkrete veiledning. Det har vært gode og saklige diskusjoner, e-poster og digitale møter, og ikke minst oppmuntrende ord fra deg som har gjort at denne oppgaven til slutt ble gjennomført. Studenter som blir veiledet av deg er i trygge hender!

Rune Wilhelmsen

Tromsø 02.11.2022

Sammendrag

Bakgrunn:

Kvalitativ forskning som fokuserer på samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten viser at det er manglende utveksling av informasjon mellom tjenestenivåene, at ansvarsfordelingen er uklar og at helsepersonell mangler kunnskap om organisering av tjenestene hos aktørene de samhandler med. Forskning som undersøker samhandlingsreformens konsekvenser, viser at intensjonene med reformen ikke alltid er oppfylt. Manglende samhandling og kommunikasjon mellom nivåene kan føre til at informasjonsbehovet til lungekreftpasienter ikke blir tilstrekkelig dekket. Databasesøk ga få resultater som omhandler samhandling ved overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase mellom tjenestenivåene.

Hensikt:

Formålet med denne oppgaven er å se på hvilke erfaringer sykepleiere i primærhelsetjenesten har med overføringen av lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten.

Forskningsspørsmål:

Hvilke utfordringer opplever sykepleiere i primærhelsetjenesten ved overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase og hvilke tiltak foreslår sykepleiere for å forbedre samhandling mellom tjenestenivåene?

Metode:

Det ble anvendt en kvalitativ metode, med fire semistrukturerte individuelle intervju. Et strategisk utvalg med sykepleiere som hadde relevant erfaring for å besvare problemstillingen ble rekruttert. Jeg har brukt en tematisk analyse for å analysere datamaterialet.

Funn:

Analysen av intervjuene resulterte i to hovedtema med til sammen ni undertema. Det første hovedtemaet omhandler organisatoriske faktorer som påvirker samhandling og beskriver, konsekvenser av samhandlingsreformen og kommunesammenslåing, uheldig organisering av tjenestene, manglende kunnskap om hverandres oppgaver og muligheter og en utydelig rolleavklaring innad i primærhelsetjenesten. Det siste hovedtemaet handler om samhandling og kommunikasjon. Dette temaet beskriver behovet for ulike kanaler for

informasjonsutveksling mellom nivåene og viktigheten av å være i forkant for å kunne forberede mottak av pasienten i primærhelsetjenesten. Det ble videre avdekket at det er en manglende utveksling av informasjon vedrørende pasientens funksjonsnivå i hjemmet for å kunne tilpasse behandlingsalternativer og manglende rutiner for dokumentasjon ved utreise fra sykehus.

Konklusjon:

Funnene viser at deltakerne opplevde flere utfordringer i overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase. Organisatoriske faktorer påvirket samhandlingen og kunne virke som en brems i systemet som gjorde samhandlingen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten vanskelig. Samhandlingsreformen hadde ikke den tiltenkte virkningen, og organiseringen av tjenester kunne få uheldige konsekvenser for samhandlingen. Kommunesammenslåingen medførte både positive og negative konsekvenser. Det var et stort potensial for å bedre kommunikasjonen og informasjonsutvekslingen mellom nivåene. Mangelfull informasjonsutveksling hadde en negativ innvirkning på kvaliteten av pasientbehandlingen og omsorgen som lungekreftpasienter i palliativ fase mottok, noe som kunne resultere i udekkede informasjonsbehov hos pasient og pårørende, overbehandling, reinnleggelser og nedsatt livskvalitet for pasientene. En uavklart rollefordeling innad i primærhelsetjenesten bidro til forsinkelser i omsorgstilbudet.

Nøkkelord:

Kreftsykepleie, kvalitativ metode, lungekreftpasienter, overføring av pasienter, palliativ fase, samhandling, samhandlingsreformen.

Abstract

Background:

Qualitative research concerning interaction between the specialist health care and primary health care services shows that there is a lack in exchange of information between the different levels of services, that areas of responsibilities are not clearly organized and that health care personnel lack knowledge about the organization in services of their co-operating instances. Research examining the consequences of the co-operation reform shows that the intentions of the reform are not always fulfilled. Lack of interaction and communication between the levels can lead to lung cancer patients not having their needs for information adequately met. Database search shows few results concerning interaction between the service levels during the transfer of lung cancer patients in the palliative phase.

Purpose:

The purpose of this thesis is to look at the experiences that nurses in primary healthcare service has around the transfer of lung cancer patients in palliative phase, from the specialist healthcare service.

Research questions:

What challenges do nurses in the primary healthcare service experience when transferring lung cancer patients in palliative phase and what measures do they propose could improve interaction between the service levels?

Method:

Qualitative method was used, including four semi-structured individual interviews. Nurses who had relevant experience to answer the problem was recruited, this as a strategic selection. I used thematic analysis to analyze the data material.

Findings:

The analysis of the interviews resulted in two main themes with a total of nine subthemes. The first main theme deals with organizational factors that influence interaction. It also describes consequences of the interaction reform and municipal amalgamation, unfortunate organization of the services, lack of knowledge about each other's tasks and opportunities, and unclear role clarification within the primary healthcare service. The last main theme is about

interaction and communication. This theme describes the need for channels of information exchange between the levels and the importance of initiating in advance in order to be prepared for the reception of the patient in the primary healthcare service. It was further revealed that there is a lack of exchange in information regarding the patient's level of functioning at home, which subsequently affects the ability to adapt treatment options. There were also missing routines for documentation when leaving hospital.

Conclusion:

The findings show that participants experienced several challenges in the transfer of lung cancer patients in the palliative phase. Organizational factors influenced the interaction and happened to have a braking function in the system which made the interaction between specialist and primary healthcare difficult. The interaction reform did not work as intended and the organization of services appeared to have adverse consequences for interaction. The municipal merger had both positive and negative consequences. There was great potential for improving communication and the exchange of information between the levels. Insufficient information exchange had a negative impact on the quality of patient treatment and care that lung cancer patients in the palliative phase received. This happened to result in unmet information needs of patients and relatives, overtreatment, readmissions and reduced quality of life for the patients. Unclear division of roles within the primary healthcare service contributed to delays in the provided care.

Keywords:

Cancer nursing, interaction, lung cancer patients, palliative phase, qualitative method, the interaction reform, transfer of patients

INNHALDSFORTEGNELSE

1 Innledning	1
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	1
1.2 <i>Egen forforståelse som bakgrunn for valg av tema</i>	2
1.3 <i>Hensikt, forskningsspørsmål og avgrensing</i>	3
1.3.1 Hensikt	3
1.3.2 Forskningsspørsmål	3
1.3.3 Avgrensing	3
2 Tidligere forskning	4
2.1 <i>Søkehistorikk</i>	4
2.2 <i>Kommunikasjon og informasjonsbehovet</i>	5
2.3 <i>Samhandling mellom helseinstanser</i>	5
2.4 <i>Mangel på kompetanse</i>	6
2.5 <i>Organisering av tjenestene</i>	7
3 Teoretisk tilnærming	9
3.1 <i>Lungekreft</i>	9
3.1.1 <i>Behandling og bivirkning</i>	9
3.1.2 <i>Pakkeforløp lungekreft</i>	10
3.2 <i>Palliasjon</i>	10
3.2.1 <i>Palliasjon og overførsel mellom ulike nivåer av helseinstanser</i>	11
3.3 <i>Samhandling og lovverk</i>	11
3.3.1 <i>Lowerk</i>	12
3.4 <i>Samhandlingsreformen</i>	12
3.4.1 <i>Samhandlingsreformens utfordringer</i>	13
3.5 <i>Organisatorisk kompetanse</i>	14
3.6 <i>Dobbel kompetanse</i>	15
3.7 <i>Kommunikasjon mellom ulike nivåer av helsetjenesten</i>	15
3.8 <i>Organisering av omsorg og tid til omsorg</i>	16

4 Metode	18
4.1 <i>Hermeneutikk og forforståelse</i>	18
4.2 <i>Kvalitative intervju</i>	19
4.2.1 <i>Semistrukturerte individuelle intervjuer</i>	19
4.2.2 <i>Pilotintervju</i>	20
4.2.3 <i>Gjennomføring av intervjuene</i>	20
4.3 <i>Rekruttering og utvalg</i>	21
4.4 <i>Transkribering</i>	22
4.5 <i>Analyse av data</i>	22
4.5.1 <i>Analyse og tolkning</i>	22
4.6 <i>Administrering av data</i>	25
4.6.1 <i>Personvern, datasikkerhet, lagring og håndtering av data</i>	25
4.7 <i>Forskningsetikk</i>	25
5 Funn	27
5.1 <i>Organisatoriske faktorer som påvirker samhandling</i>	27
5.1.1 <i>Konsekvenser av samhandlingsreformen og kommunesammenslåing</i>	27
5.1.2 <i>Uheldig organisering av tjenester</i>	28
5.1.3 <i>Spesialisthelsetjenesten mangler kunnskap om tjenestetilbudet i primærhelsetjenesten</i> ..	29
5.1.4 <i>Behov for rolleavklaring mellom kreftsykepleiere, hjemmesykepleie og fastlege</i>	30
5.2 <i>Samhandling og kommunikasjon</i>	31
5.2.1 <i>Behov for ulike kanaler for informasjonsutveksling</i>	31
5.2.2 <i>Å være i forkant i palliativ fase</i>	32
5.2.3 <i>Manglende utveksling av informasjon om pasientens funksjonsnivå</i>	33
5.2.4 <i>Mangelfull dokumentasjon ved utreise</i>	34
5.2.5 <i>Behov for bedre informasjonsutveksling om pasientens prognose</i>	35
6 Diskusjon	38
6.1 <i>Organisatoriske faktorer som påvirker samhandling</i>	38
6.2 <i>Samhandling og kommunikasjon</i>	41
6.3 <i>Metodediskusjon</i>	44
7 Konklusjon med implikasjoner for praksis, utdanning og forskning	47

Referanseliste	49
Vedlegg	53
<i>Vedlegg 1 – Samtykkeerklæring</i>	<i>53</i>
<i>Vedlegg 2 – Søknad om tilgang til forskningsfelt</i>	<i>56</i>
<i>Vedlegg 3 – Intervjuguide.....</i>	<i>58</i>
<i>Vedlegg 4 – Meldeskjema for behandling av personvernopplysninger.....</i>	<i>62</i>
<i>Vedlegg 5 – Eksempel på søk i databaser</i>	<i>66</i>

1 Innledning

Temaet i masteroppgaven er samhandlingen mellom tjenestenivåer ved overføring av lungekreftpasienter fra spesialist- til primærhelsetjenesten. Hensikten med studien var å kartlegge hvilke erfaringer sykepleiere i primærhelsetjenesten har med å ta imot lungekreftpasienter i palliativ fase fra sykehusene. Denne oppgaven bygger videre på prosjektskissen som ble innlevert høsten 2021.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Ifølge WHO (2020) er kreft en sykdom som kan oppstå i de fleste organer i kroppen og er en av de ledende dødsårsakene i verden, med nesten 10 millioner dødsfall i 2020 på verdensbasis. WHO rapporterer at det er flest tilfeller av brystkreft (2,26 millioner årlige tilfeller) og lungekreft er på andreplass (2,21 millioner årlige tilfeller).

Ifølge Helsedirektoratet (2020) er lungekreft en av de vanligste kreftsykdommene i Norge og sykdommen har generelt dårlig prognose. Fem år etter stilt diagnose var det i 2019 29,1 % overlevelse hos kvinner og 22,8 % hos menn. Kreftregisteret (2021) viser til at det totalt ble registrert 3246 nye tilfeller av personer med lungekreft i Norge i 2020.

Lungekreftpasienter er en gruppe pasienter som ofte diagnostiseres på et sent stadium. Grunnen til dette er sammensatt, men ofte kommer det av få symptomer i begynnelsen av sykdommen. Når pasientene først kommer i kontakt med helsevesenet har sykdommen ofte progrediert. Dette kan resultere i en kompleks behandling som innebærer kirurgi, stråling og cytostatika/målrrettet behandling med påfølgende bivirkninger (Reitan, Schjølberg & Brustugun, 2019). Pasientene som ikke kan få kurativ behandling, trenger oppfølging av primærhelsetjenesten for å bidra til god livskvalitet og symptomlindring. Helsevesenet må være raske med å sette i gang palliative tiltak og sørge for god samhandling (Helsedirektoratet, 2021).

Fordi sykdommen ofte er kommet et stykke på vei før den oppdages, blir behandlingen ofte krevende for pasientene, som igjen resulterer i symptomer som blant annet tretthet, tap av appetitt, dyspné, hoste og smerteproblematikk. Dette kan påvirke pasientene i stor grad og gi

tap av livskvalitet, som igjen påvirker det sosiale livet, da symptomene kan gjøre at pasientene preges av angst og depresjon (Mathiesen, 2019). Med et slikt komplekst sykdomsbilde tilsier studien av Polanski et al. (2016) at det kreves kyndig oppfølging både i spesialist- og primærhelsetjenesten og god samhandling mellom helsetjenestene er viktig (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Chabowski & Chabowska, 2016).

Lungekreft er en alvorlig sykdom med et komplekst sykdomsbilde. Samhandlingsreformen – «Rett behandling på rett sted til rett tid», er en reform som ble utformet i 2008-2009 og iverksatt i 2012. Denne skulle sørge for et mer helhetlig og koordinert pasientforløp ved å se på forskjellige virkemidler, som blant annet økonomi og organisering av tjenestenivåene. Målet var å sørge for at samhandlingen mellom de forskjellige instansene skulle fungere best mulig, samtidig som det ikke skulle gå ut over kvaliteten og utviklingsarbeidet i helsevesenet (Helse og omsorgsdepartement, 2008-2009). Dessverre viser forskning at samhandlingsreformen ikke alltid fungerer etter planen. En artikkel av Gautun, Bratt og Billings (2020), som omhandler samhandlingen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, konkluderer med at sykepleiere som jobber ved sykehus bør ha mer ansikt til ansikt eller telefonisk kontakt med sykepleiere utenfor sykehuset, og spesielt med hjemmesykepleiere for å øke kvaliteten på utskrivelser av pasienter (Gautun, Bratt & Billings, 2020). Dessverre viser forskning at pasienter som ble skrevet ut til primærhelsetjenesten fra sykehusene hadde økt sjans for å dø etter innføringen av samhandlingsreformen grunnet målet med kortere liggetid i spesialisthelsetjenesten (Bruvik, Drageset & Abrahamsen, 2017). Sæterstrand, Holm og Brinchmann (2015) hevder at samhandlingsreformen har gitt et økt tidspress og et økende behov for kunnskap og kompetanse hos sykepleiere i primærhelsetjenesten, da pasientene blir utskrevet tidligere fra sykehus enn før samhandlingsreformen ble innført (Sæterstrand, Holm & Brinchmann, 2015).

1.2 Egen forforståelse som bakgrunn for valg av tema

Siden 2018 har jeg jobbet på en avdeling som behandler lungekreftpasienter. Her har jeg opplevd at pasientene diagnostiseres sent og at sykdommen ofte har progrediert når de kommer inn til sykehuset. Dette gjør at pasientgruppen får et komplekst sykdomsløp som resulterer i en krevende og avansert behandling med mye og komplisert utstyr som blant annet smerte- og ernæringspumper, som igjen krever høy kompetanse hos helsepersonell. Pasientene er avhengige av god oppfølging fra sykepleiere på tvers av helsetjenestene, noe

som innebærer at samhandlingen mellom instansene må fungere. Min opplevelse er at samarbeidet og samhandlingen mellom tjenestene kan være mangelfull og utfordrende sett fra spesialisthelsetjenesten sin side, hvor jeg har min erfaring. Dette har gjort meg nysgjerrig på hvordan sykepleierne i primærhelsetjenesten ser på samarbeidet rundt denne pasientgruppen.

1.3 Hensikt, forskningsspørsmål og avgrensing

Mitt formål med studien er at de data jeg innhentet skulle brukes som grunnlag for å forbedre kvaliteten av samhandlingen med primærhelsetjenesten på den avdelingen jeg arbeider.

1.3.1 Hensikt

Hensikten med studien var å utforske hvilke erfaringer sykepleiere i primærhelsetjenesten har ved overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten.

1.3.2 Forskningsspørsmål

Hvilke utfordringer opplever sykepleiere i primærhelsetjenesten ved overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase og hvilke tiltak foreslår de for å forbedre samhandling mellom tjenestenivåene?

1.3.3 Avgrensing

Studien vil fokusere på samhandling rundt lungekreftpasienten i palliativ fase i sykdomsforløpet. Det som skjer i samhandlingen før, under og etter overføringen fra spesialist- til primærhelsetjeneste vil være av særskilt interesse.

2 Tidligere forskning

I dette avsnittet ses det på tidligere forskning som er gjort på området rundt samhandling og lungekreft.

2.1 Søkehistorikk

Etter omfattende søk i databasene PubMed, CINAHL, Oria og Google Scholar fant jeg få relevante empiriske studier og oversiktsartikler som omhandlet overføring av lungekreftpasienter fra spesialist- til primærhelsetjenesten. Jeg fant mye forskning om samhandling og kreft, men lite om samhandling og lungekreft. Derfor måtte jeg utvide mine søk til å omhandle samhandling ved overføring av kreftpasienter fra spesialist- til primærhelsetjenesten generelt. I tillegg har jeg valgt å inkludere studier som omhandler palliasjon og samhandling da mange av pasientene med diagnosen lungekreft er i palliativ fase. Jeg har også gjort tilleggssøk ved å lese andre studier, slik som systematiske oversiktsartikler om samhandling og kreft, og gått gjennom deres referanselister for å finne relevante artikler. Jeg valgte å begrense søket til artikler publisert i perioden 2012-2022. Dette er fordi samhandlingsformen ble innført i 2012 og studier før denne tiden er mindre relevante for denne masteroppgaven.

Jeg har blant annet brukt disse søkeordene: lung cancer, cooperation, municipal health care, transition, nurs*, hospital discharge, communication, collaboration. Kombinasjonsordene: AND og OR ble brukt i søket. Fremoversøk i Google Scholar ble også brukt, ved å se hvilke artikler som siterte artikler som jeg hadde vurdert som relevante. For å avgjøre om artiklene var relevante, brukte jeg en elimineringsmetode ved å først lese tittelen, for å så sette meg dypere inn i artiklene ved å lese abstraktet og til slutt leste jeg gjennom de relevante artiklene i sin helhet. For å kvalitetsvurdere studiene jeg fant som relevante, satte jeg meg inn i hvilket tidsskrift de er publisert i, hvem forfatterne er og hva de tidligere hadde utgitt, og jeg brukte sjekklister publisert på Helsebiblioteket (2016) som er til hjelp om man skal gjøre en kritisk vurdering av forskningslitteratur (Helsebiblioteket, 2016). Mitt søk resulterte i elleve artikler som jeg anser som relevante for denne masterstudien. Ytterlige seks studier/rapporter ble tatt inn i oppgaven for å belyse mine funn etter analysen.

2.2 Kommunikasjon og informasjonsbehovet

Siegle et al. (2018) beskriver et proaktivt konsept i hvordan kommunikasjon med pasienter i palliativ fase og helsepersonell bør gjøres. Artikkelen brukte blandede metoder og spørreskjema der de inkluderte 100 pasienter og 120 helsepersonell. Det kommer fram at det er et behov for utvikling av en metode med mål om å fremme kommunikasjonen, bedre livskvalitet og legge til rette for tidlig integrering av palliativ behandling. Lungekreft som har metastasert ble brukt som modell for utvikling av hvordan man skal kommunisere med pasienter i palliativ fase i denne studien, da denne formen for kreftsykdom er en av de alvorligste (Siegle et al., 2018)

En kvalitativ intervjustudie av Stanze, Schneider, Nauck og Marx (2019), som inkluderte 17 pasienter med avansert lungekreft, viser at pasienter opplevde å bli passive i behandlingsprosessen. Deltakerne søkte ikke informasjon fordi de følte seg maktesløse etter diagnosen var stilt. Det at de ikke søkte informasjon resulterte i at helsepersonell ikke ga lovpålagt informasjon. At pasientene var dårlig informerte oppdages sjelden, da de opptrer rolig sammen med pårørende. Studien viser at det var flere pasienter som hadde misforstått informasjonen som var gitt og i alvorlige tilfeller forstod ikke pasientene hvilken behandling de mottok. De trodde at behandlingen de fikk var kurativ, trass i at de var inne i et palliativt behandlingsløp. Forfatterne konkluderer med at det må være et høyt nivå av tverrfaglig samarbeid rundt pasientene og fokus på god kommunikasjon. Studien viser at primærhelsetjenesten og palliative team bør være bedre inkludert og på plass tidligere i forløpet (Stanze et al., 2019).

2.3 Samhandling mellom helseinstanser

Bossert et al. (2020), en kvalitativ intervjustudie som inkluderte 15 deltakere, konkluderer med at pasienter med avansert lungekreft ønsker koordinerende helsepersonell og pasientene ønsker at de selv og deres pårørende blir aktivt involvert i beslutningene. Deltakerne rapporterte at tverrsektorielt samarbeid fungerte bra hvis behandlingene ble gjennomført som planlagt, men når det feil oppstod følte pasientene at de måtte ta en større del av koordineringen enn det de selv ønsket. Forfatterne konkluderer med at bedre informasjonsutveksling, spesielt ved bruk av elektroniske meldinger, etter all sannsynlighet vil forbedre samhandlingen mellom instansene (Bossert et al., 2020).

En kvalitativ intervjustudie av Brattheim, Hellesø og Melby (2016) viser at elektroniske hjelpemidler for å kommunisere, som PLO-meldinger (Pleie- og omsorgsmeldinger, som brukes for å kommunisere elektronisk mellom de forskjellige helseinstansene), ved utskrivelse av pasienter, har vist seg å være verdifullt og fungerende i samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, men det må være flere elementer på plass, som muntlig kommunikasjon og møter for å opprettholde en god informasjonsflyt (Brattheim et al., 2016).

En systematisk litteraturstudie av Gardiner, Gott og Ingleton (2012), som inkluderer 22 studier, ser på samhandlingen rundt palliative pasienter mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Den konkluderer med at det er flere eksempler på godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og andre instanser. Det er imidlertid usikkert hvilken modell for samarbeid som er best og mest effektiv. Det er lite kjent hvordan samarbeidet påvirker pasienters forløp og utfall. Resultatene av denne studien viser også at faktorer som fører til hensiktsmessig samhandling, inkluderer god kommunikasjon mellom tjenestene og at det er en klar definisjon av roller og ansvar. Artikkelen fremmer utdanning og kursing som en viktig del av god samhandling (Gardiner et al., 2012).

En studie av Aamold, Grov og Rostad (2020), som anvender fokusgruppeintervju og ser på erfaringene til hjemmesykepleiere av kreftpasienter som ønsker å dø hjemme, konkluderer med at til tross for at det er mange profesjoner involvert rundt pasienter, står hjemmetjenesten ofte alene og vet ikke hvem som skal kontaktes dersom noe uforutsett oppstår. Samarbeid med palliative team er veldig viktig, men kan være utfordrende fordi de kun er tilgjengelige på dagtid og i ukedager. Studien viser også til at hjemmetjenesten opplevde at organiseringen rundt pasientene kan fremstå som kaotisk og uoversiktlig, med mange ledd involvert fra primær- og spesialisthelsetjenestene. Sykepleierne i hjemmetjenesten fortalte også at de fikk flere oppgaver og ansvar enn de maktet (Aamold et al., 2020).

2.4 Mangel på kompetanse

En studie av Norheim og Thoresen (2015) baserer seg på fokusgruppeintervju med elleve sykepleiere og to individuelle intervju av ledere i primærhelsetjenesten. Studien viser at kommunene hadde nok kompetanse til å gjennomføre oppgavene etter at samhandlingsreformen ble innført. Forfatterne konkluderer med at det samlet sett er nok kompetanse blant sykepleierne i kommunen, men ikke tilstrekkelig. Studien konkluderer også

med at det er vanskelig å bruke kompetansen til riktig tid og sted. Forfatterne påpeker at kompetansen må løftes i alle ledd og at de økonomiske rammene må økes (Norheim & Thoresen, 2015).

2.5 Organisering av tjenestene

En kvalitativ studie av Tønnesen, Kassah og Tingvoll (2016) ser på samhandling fra hjemmesykepleiere sitt perspektiv. Studien er basert på syv dybdeintervju med sykepleiere i hjemmetjenesten. Funnene i denne studien viser at samhandlingen med kreftpasienter fungerte bedre enn samhandlingen for de andre pasientgruppene. Det som ikke fungerte var elementer som omhandlet informasjon, ansvarsfordeling og generell dårlig forståelse av hva oppgavene til de forskjellige aktørene innebærer. Artikkelen påpeker også at det organisatoriske må endres for at samhandlingen skal kunne bli bedre, for eksempel å få til en felles samhandlingsarena for tjenestenivåene (Tønnesen et al., 2016).

En kvalitativ studie av Nordsveen og Andershed (2015), som er basert på fem fokusgruppeintervjuer av sykepleiere i primær- og spesialisthelsetjenesten, ser på samhandlingen av pasienter i palliativ fase og viser at behovet for en felles møtearena mellom instansene før utskrivelse var viktig, og påpeker at betydningen av å ha en kreftkoordinator og kreftsykepleiere i kommunene var stor. Manglende kunnskap blant helsepersonell om organisering av tjenestene var også problematisk (Nordsveen & Andershed, 2015).

En kvalitativ studie av Lundberg, Dihle og Steindal (2020) ser på utskrivingsarbeidet når kreftpasienter som mottar palliativ behandling skal hjem etter å ha vært inneliggende på sykehus. Studien er basert på ti semistrukturerte intervjuer og tre aspekter går igjen i funnene: helsepersonellens mangel på kjennskap til rutiner, dårlig kommunikasjon og dårlig planlegging som resulterte i forsinkelser ved utskrivelse (Lundberg et al., 2020).

En studie av Barlund, André, Sand og Brenne (2021) baserer seg på 10 semistrukturerte dybdeintervju og intervjuer pårørende til alvorlig syke kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Studien konkluderer med at en god organisering av helsevesenet må oppnås slik at det kan sørges for at omsorgspersonene er trygge nok til at de skal klare være hjemme og pleie terminalt syke kreftpasienter. Det var tre faktorer som bidro til å fremme trygghet: Personlige faktorer, som kunne være forskjellig fra familie til familie. Helsepersonellfaktorer,

som at det var kvalifisert og hjelpsomt helsepersonell. Det var også viktig at det var en tydelig ansvarsfordeling og god kontakt med kreftkoordinator og fastlege. At helsepersonell så omsorgspersonene og tok seg tid når de var innom, var med på å trygge familien. Den siste faktoren var hvordan helsevesenet var organisert. Emner som kom fram i intervjuene og som ble ansett som viktige for at pårørende skulle klare å være hjemme med pasientene, var blant annet at det var et godt samarbeid og god samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (Barlund et al., 2021).

Mine søk resulterte i få studier som omhandlet lungekreft og problemer som oppstår hos denne pasientgruppen ved overføringer mellom helseinstansene. Flere av studiene jeg fant, pekte på et behov for mer forskning som ser på organiseringen av samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Det var også studier som foreslo at man burde se på hva som fungerer i forhold til samhandlingsreformens intensjoner, og hva som ikke gjør det. Utfra dette vil jeg argumentere for at min masterstudie kan bidra til økt kunnskap på dette området.

3 Teoretisk tilnærming

I dette avsnittet presenteres teoretiske perspektiver jeg anser som relevante for min masteroppgave.

3.1 Lungekreft

Ifølge Schlichting og Wist (2018) er lungekreft en av de kreftsykdommene man kjenner hovedårsaken til, som er sigarettøyking. Sigaretter står for opptil 90 % av lungekreftårsakene, selv om man i dag ser økende antall lungekrefttilfeller til tross for synkende antall personer som røyker. Kvinner ser ut til å være mer utsatt for lungekreft enn menn ved røyking. Tobakk inneholder over 60 kjente kreftfremkallende midler. Andre årsaker til lungekreft er radongass og luftforurensing. Lungekreft er en kreftsykdom som metastaserer tidlig i forløpet. Metastasene fra lungekreft skjer oftest til nærliggende organer, lymfer og via blodbanen til hjerne, lever, nyrer og skjelett. Symptomer kan være: hoste, dyspné og tilbakevendende lungebetennelser. Lungekreft deles hovedsakelig inn i småcellet og ikke-småcellet. Småcellet lungekreft behandles med cytostatika og stråling og regnes som sykdommen med dårligst prognose. Fem års overlevelse er så lav som 1-15 %, avhengig av diagnosetidspunkt og utbredelse. Ikke-småcellet lungekreft kan behandles kirurgisk og har en betraktelig bedre overlevelsesrate (Schlichting & Wist, 2018). Brustugun (2019) hevder at en av årsakene til at pasientene kommer sent inn til helsevesenet er at det ikke er smertereseptorer i lungevevet, derfor kommer de første smertesymptomene først når sykdommen har fått tid til å utvikle seg. Ofte er metastasene første tegn på sykdommen. Videre sier forfatteren at de fleste lungekreftpasientene diagnostiseres på et tidspunkt der det ikke er mulighet for kurativ behandling (Brustugun, 2019).

3.1.1 Behandling og bivirkning

Ifølge Mathiesen (2019) fører lungekreft til en rekke symptomer som alvorlig dyspné, som kan bidra til utvikling av angst. Dette er noe som ikke alltid blir fulgt opp av kompetent helsepersonell. Dyspné kan komme av svulstens beliggenhet og/eller av psykologiske faktorer. Her må sykepleiere ha kunnskap om hvordan de best kan kartlegge årsaker og hjelpe pasienten med virksomme tiltak. Tiltak kan blant annet være medisinske hjelpemidler som forstøvere og opplæring i god respirasjonsteknikk, og sykepleier må legge til rette for gode samtaler. Hoste, både med og uten ekspektorat, er også vanlig hos denne pasientgruppen. Det er viktig å observere hvordan slimet ser ut da dette kan være indikasjoner på infeksjon.

Tilstrekkelig med væske vil sørge for at slimmobiliseringen går lettere. Mathiesen (2019) hevder at mange som får lungekreft utvikler kakeksi som kan være en stor trussel for deres livskvalitet. Derfor mener Mathiesen (2019) det er viktig å kartlegge ernæringsstatus og måle drikke og diurese. Cytostatika-behandling kan gi mange bivirkninger, slik som fatigue, kvalme, nedsatt matlyst, dårlig immunforsvar og infeksjoner. Stråling kan gi bivirkninger som fatigue, i tillegg til andre bivirkninger som irritasjon av hud, og skader på spiserør, som kan medføre ernæringsproblematikk (Mathiesen, 2019).

3.1.2 Pakkeforløp lungekreft

Pakkeforløp er en beskrivelse av pasientforløp som har som mål å se på organiseringen av utredningen, behandlingen og kommunikasjon og informasjon til pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Det er også et mål for pakkeforløpet at pasient og pårørende blir ivaretatt og hørt gjennom de forskjellige fasene som utredning og behandling. Pakkeforløpet vil peke på hvem i helsevesenet som har ansvaret i de forskjellige fasene av behandlingen. Pakkeforløp for lungekreft ble opprettet 1. januar 2015. Ved mistanke om at en pasient har lungekreft skal det ikke gå lenger en syv kalenderdager til oppmøte ved utredende avdeling. Det skal ikke gå lengre enn 21 kalenderdager før en beslutning om behandling er tatt og det skal ikke gå lengre en 42 kalenderdager fra henvisning til pasienten har startet behandling. Et pakkeforløp er ikke en rettighet pasienten har, men en norm helsevesenet skal streve etter å følge (Helsedirektoratet, 2017).

3.2 Palliasjon

Palliasjon er en aktiv behandling for pasienter med livstruende og uhelbredelig sykdom (Loge & Kaasa, 2018). Palliativ behandling kalles også lindrende behandling og er ikke en behandling man gir i siste fase i livet, men bør gis gjennom hele behandlingsforløpet, spesielt for alvorlig syke kreftpasienter. Målet med behandlingen er å sørge for best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Nye medisiner og behandlingstilbud gjør at mange kan leve lenge i denne fasen (Loge & Kaasa, 2018). Forfatterne hevder at den gamle organiseringen der man hadde et klart skille i behandlingen av kurativ og palliative pasienter må fjernes, og det der er hensiktsmessig bør man ha en flytende overgang mellom det kurative og palliative forløpet. Loge og Kaasa (2018) skriver også at palliative pasienter trenger et godt tverrfaglig samarbeid mellom flere yrkesgrupper. Det bør være klare ansvarsområder og definerte

oppgaver i samhandlingen rundt denne pasientgruppen, selv om et godt samarbeid på tvers av helseinstitusjoner ofte er en av de største utfordringene i dagens helsevesen (Loge & Kaasa, 2018). En studie av Alt-Epping et al. (2012), har gjort en analyse der 5487 inneliggende pasienter ble undersøkt. 847 pasienter hadde lungekreft og 1887 pasienter hadde lungemetastaser, Alt-eping et al. (2012) hevder at det som skiller avansert lungekreft og andre pasienter i palliativ fase, er at pasienter med lungekreft har utfordringer med tungpust og forvirring, noe som kan være vanskelig å behandle effektivt.

3.2.1 Palliasjon og overførsel mellom ulike nivåer av helseinstanser

Haugen og Aass (2018) hevder at rundt 70-80 % av pasienter vil trenge palliative tiltak i løpet av de siste årene av livet. Selv om helsevesenet ønsker å komme raskt i gang med tiltak, starter tiltakene ofte for sent. Med en økende aldrende befolkning er palliative tiltak noe som vil øke i tiden som kommer og utfordringene vil være å ha høy nok kvalitet på de palliative tilbudene som treffer flest mulig. Ifølge Haugen og Aass (2018) er det spesielt utfordringer i overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjenestene. Forfatterne hevder at det er gode samarbeidsavtaler mellom instansene, men at kvaliteten på samhandlingen er avhengig av at hver enkelt som er involvert, tar ansvar rundt utskrivelsene (Haugen & Aass, 2018). En evaluering av det lindrende tilbudet i helsetjenesten: «Rapport om tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg» utgitt i 2017 (Melby, Das, Halvorsen & Steihaug, 2017), brukte tre spørreskjema og intervju av 51 ansatte i helsesektoren. Det kom fram at primærhelsetjenesten ønsker mer samhandlingskompetanse og mer tydeliggjøring av ansvar. For eksempel hvem som kan kontaktes når man trenger hjelp eller har behov for mer kunnskap om palliasjon. Rapporten sier også at kreftkoordinatorer kan spille en viktig rolle i samhandlingsprosessen rundt kreftpasientene, men at de ofte kommer sent inn i forløpet (Melby et al., 2017).

3.3 Samhandling og lovverk

Orvik (2015) mener at samhandling handler om noe som er konkret og forpliktende. Det ligger i ordet at man handler sammen gjennom en forståelse av ikke bare sine egne, men også andres oppgaver. Det handler om tillit, gjensidig ansvar og likeverd for pasient, pårørende og annet helsepersonell. Begrepet bygger på forskningsbasert kunnskap (Orvik, 2015).

3.3.1 Lovverk

Det er flere lover som kan ha betydning for at pasienter og pårørendes rettigheter ivaretas ved samhandling mellom helsepersonell. Helsepersonelloven (1999) har som mål å sørge for sikkerhet til pasienter og opprettholde kvaliteten i helsetjenestene. Loven skal også sørge for tillit til helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) skal blant annet sikre at samhandling og tjenestetilbudet er tilgjengelig for pasientene. Tjenestetilbudet skal være likeverdig for alle og det skal være faglig kompetanse tilgjengelig (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal bidra til lik tilgang på tjenester av god kvalitet. Loven skal sørge for å fremme tillit mellom brukere og helsevesen og sørge for at befolkningen har rett til nødvendig helsehjelp fra både primær- og spesialisthelsetjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

3.4 Samhandlingsreformen

Ifølge Iversen og Hauksdottir (2020) ble samhandlingsreformen iverksatt i 2012 på grunn av en svært utfordrende samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten for det norske helsevesen. Det var lite samarbeid, og samarbeidet var ofte usystematisk. Staten og kommunen måtte samtidig forholde seg til forskjellige lovverk med ulike modeller og ordninger. Et av målene med samhandlingsreformen var å bedre samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenestene med bakgrunn i en aldrende befolkning, at sykkeligheten i befolkningen vil øke på grunn av dette og at det vil bli økte ventelister i spesialisthelsetjenesten. Det ble sett på som utfordrende at kommunene skulle følge det samme lovverket fordi kommunene er så forskjellige med hensyn til folketall og organisatorisk oppbygging (Iversen & Hauksdottir, 2020). Et annet mål med samhandlingsreformen var også å tilby likeverdige tjenester til landets innbyggere (Helse og omsorgsdepartement, 2008-2009). Det var primært tre utfordringer som skulle løses med innførselen av reformen. Den første utfordringen var at helsetjenestene var lite koordinerte, den andre handlet om forebygging og om å begrense sykdom, og den siste utfordringen var den demografiske utviklingen og endringen i sykdomsbildet, samt de økonomiske utfordringene dette kunne medføre (Iversen & Hauksdottir, 2020). Et av delmålene med

samhandlingsreformen var å styrke kommunene slik at innbyggerne kunne ta en større del av helsetjenestene i primærhelsetjenesten og tilbringe kortest mulig tid på sykehusene. For å «tvinge» fram et samarbeid ble det en lovpålagt plikt å innføre samarbeidsavtaler mellom helseinstansene da reformen ble innført i 2012 (Helse og omsorgsdepartement, 2008-2009). Et av tiltakene var at kommunen skulle ta et større ansvar for ferdigbehandlede pasienter. Reformen hadde et lovpålagt element om at kommunene måtte ta et større økonomisk ansvar for pasientene. Tanken var at sykehusene skulle få frigjort sårt trengte plasser og at kommunene sørget for at pasientene fikk det de trengte i primærhelsetjenesten (Molven, 2019).

3.4.1 Samhandlingsreformens utfordringer

I 2016 kom det en rapport fra Norges forskningsråd (2016) som evaluerte samhandlingsreformen. Rapporten tar blant annet opp at spesialisthelsetjenesten er raskere å skrive ut pasienter og kommunen er som regel klar til å ta imot pasientene. Grunnen til dette handler i hovedsak om at kommunen risikerer bøter dersom utskrivningsklare pasienter blir liggende på sykehuset. Det kommer også fram av rapporten at selv om pasientene skrives ut raskere, er det en stor øking i antall reinnleggelser. Rapporten hevder videre at et av målene for helhetlig pasientforløp ikke er nådd, da forløpene fortsatt er oppstykket. En av årsakene kan være at helsetjenestene ikke utnytter hverandres kunnskaper og kompetanser. Videre kommer det fram at over halvparten av kommunene hevder at det er mangel på informasjon om pasientene som skrives ut, som for eksempel videre behandling, og at medikamentlistene er mangelfulle (Norges forskningsråd, 2016). Iversen og Hauksdottir (2020) hevder at utfordringene i samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten er spesielt store når det gjelder alvorlig syke pasienter (Iversen & Hauksdottir, 2020). Et av tiltakene er at mange av kommunene har opprettet tildelingskontorer (kalles nå forvaltningskontor) som har ansvaret for å sørge for at pasientene får oppfølgingen de trenger (Nødland & Rommetvedt, 2019). Kommunene styrer tildelingen av tilbud til pasientene etter ideer fra New Public Management-modeller og har da faste rammer og tilbud som ikke nødvendigvis ser på hva som er best for pasientene (en felles betegnelse for ulike prinsipper og metoder for hvordan man skal styre en offentlig virksomhet (Hansen, 2018). Tidligere var det spesialisthelsetjenesten, som behandlende instans, som definerte hva pasientene hadde behov for etter at de var ferdigbehandlet på sykehusene (Iversen & Hauksdottir, 2020).

Samhandlingsreformen (2008-2009) legger føringer for at sykehusene har en behandlende og kurativ funksjon og at utskrivningsklare pasienter skal overføres til kommunen dagen etter, noe som resulterer i at mange pasienter blir liggende utskrivningsklare på sykehuset fordi kommunen ikke har mulighet til å ta motta disse på grunn av mangel på plasser eller personell (Helse og omsorgsdepartement, 2008-2009).

Et av målene til reformen var at pasientene skulle skrives ut raskere, men en effekt av dette er at pasientene som kommer til primærhelsetjenesten ofte krever et høyt rehabiliterings- og pleienivå som kommunene ikke klarer å møte. I påvente av et forsvarlig tilbud må pasientene ligge utskrivningsklare på sykehusene og fører til at spesialisthelsetjenesten krever en lovpålagt økonomisk kompensasjon fra kommunene (Iversen & Hauksdottir, 2020). Ifølge Alvsvåg (2013) finnes det ikke dokumentert forskning på at samhandlingsreformen fungerer som planlagt.

I studien av Nødland og Rommetvedt (2019) hevdes det at de økonomiske rammene for hvordan helsevesenet drives i stat og kommune byr på utfordringer da begge sidene har stramme rammer og budsjetter som må følges. Nødland og Rommetvedt (2019) mener også at spesialisthelsetjenesten bruker begrepet «ferdigbehandlet» med økonomiske øyne og ikke med tanke på hva som er best for pasienten. Kommunene har få antall korttidsplasser og fastlegene bruker i liten grad øyeblikkelig hjelp-senger som enkelte kommuner har opprettet for å avlaste sykehusene. Primærhelsetjenesten rapporterer også om mangel på personell og kompetanse, samt økte utgifter, da det er vanskelig å beregne kostnader for alternative opplegg til pasienter som skrives ut (Nødland & Rommetvedt, 2019).

3.5 Organisatorisk kompetanse

Ifølge Orvik (2015) er organisatorisk kompetanse å forstå helheten i helseorganisasjonen og hvordan den er bygd opp og fungerer. Orvik (2015) hevder også at det er viktig at sykepleier har en god organisatorisk kompetanse da dette er med på å påvirke kvaliteten av behandlingen til pasientene. Helseorganisasjonene i Norge er organisert i tråd med prinsippet New Public Management (se punkt 3.4.1). Målet er å bedre effektivitet, kvalitet og økonomi ved å følge en mer markedsstyrt tankegang som er lik det private. Det norske helsevesenet styres etter en lignende modell i dag og har blitt det siden 2001 (Hansen, 2018). Ifølge Orvik (2015) er en helseorganisasjon som er bygd opp for å drives etter et økonomisk prinsipp, utfordringer med

at helsepersonell må jobbe effektivt og kostnadsbesparende, samtidig skal de fungere som medmennesker. Denne dobbeltrollen kan være med på å bidra til en konflikt, der det på den ene siden forventes at helsepersonell viser empati og har tid, mens det på den annen side forventes effektivitet og høyt tempo. Ifølge Orvik (2015) handler det organisatoriske aspektet ved pasientoverganger primært om fire forutsetninger for at overførselen mellom helsetjenester skal bli vellykket: kommunikasjon, koordinering, kontinuitet og samhandling (Orvik, 2015).

3.6 Dobbel kompetanse

Tidligere var det nok at sykepleiere hadde kliniske ferdigheter og dette var kjernen i arbeidet til helsepersonell, men Orvik (2015) hevder at helsepersonell sin rolle har endret seg med tiden. I dagens helsevesen må sykepleier inneha flere roller. Sykepleier skal koordinere, lede, sikre pasientforløp og ha en forståelse for hvordan andre profesjoner jobber, slik at deres kompetanse kan brukes i pasientbehandlingen. Ifølge Orvik (2015) trenger sykepleiere i dag en dobbelkompetanse som betyr at sykepleier kombinerer den kliniske og organisatoriske kunnskapen i arbeidet sitt. Orvik (2015) hevder videre at en dobbelkompetanse sees på som et kvalitetsstempel og vil innebære at sykepleier med denne kompetansen er i stand til å følge opp endringer hos pasientene som medfører endrede behov.

3.7 Kommunikasjon mellom ulike nivåer av helsetjenesten

Heyn (2018) skriver at kommunikasjon er viktig på tvers av helsetjenestene for at det skal bli et godt samarbeid og en god samhandling. Utfordringer skjer når det er svikt i kommunikasjonen ved manglende kontinuitet eller mangelfull dokumentasjon som igjen kan resultere i svikt i behandlingen, mangel på trygghet og redusert livskvalitet (Heyn, 2018).

Schibevaag et al. (2018) hevder at effektiv kommunikasjon i helsevesenet er en vesentlig forutsetning for at samhandling skal fungere, og at det finnes mange eksempler på uønskede hendelser ved pasientoverganger når kommunikasjonen svikter (Schibevaag et al., 2018). Selv om det finnes mye forskning på at mangelfull kommunikasjon er en avgjørende faktor for dårlig samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, er det gjort lite for å forbedre dette, slik som studiene av Brattheim et al. (2016), Gardiner et al. (2012) og Lundberg, Dihle og Steindal (2020) viser til. Noen av årsakene tas opp av Iversen og Hauksdottir (2020) og

handler sannsynligvis om at kommunikasjonen på tvers av instansene er utfordrende og at man har forskjellige måloppnåelse med pasientene. Ifølge Iversen og Hauksdottir (2020) bør helsepersonell i andre deler av helsetjenesten møtes med interesse, respekt, åpenhet og ydmykhet. Dette vil være med å skape trygghet i samhandlingsprosessene som gjør at man yter det beste for pasientene.

3.8 Organisering av omsorg og tid til omsorg

Martinsen (1989) hevder at omsorg er en av grunnpilarene i sykepleien og sier at begrepet bygger på en relasjonell, moralsk og praktisk dimensjon (Martinsen, 1989). Ifølge Martinsen (2013) har helsevesenet tatt en retning der omsorg nå måles i tid. Sykepleieres arbeidsdag fylles av hvordan sykepleier best utnytter klokketiden med konkrete gjøremål som er målbare. Dette resulterer i at grunnverdiene til sykepleien må vike. Det er lite tid til omsorg, noe som gjør at sykepleiere har dårlig samvittighet overfor pasientene. Ifølge Martinsen (2013) er helsevesenet kommet så langt at man hyller pasienter som er selvstendige og uavhengig. Videre hevder Martinsen (2013) at dette også utfordrer pasientsikkerheten da det kliniske blikket til sykepleiere krever tid som ikke er målbar. Det krever tilstedeværelse hos pasientene for å se hvilke tiltak som må til for å handle best mulig. Martinsen (2013) hevder videre at den økonomiske tankegangen tar mer over helsevesenet og at ord som innsparing, lønnsomhet og produktivitet har fått en sentral plass i helsevesenet (Martinsen, 2013). Denne retningen helsevesenet tar står i sterk kontrast med Martinsens (1989) tanker om omsorg og nestekjærlighet (Delmar, 2013).

Allen (2019) hevder at helsevesenet blir økende spesialisert. Det er ikke uvanlig at pasienter må innom flere avdelinger ved én enkelt innleggelse. Allen (2019) sammenligner dette med et stafettløp og overføring av stafettpinnen. En sykepleier må sørge for at neste sykepleier har et godt grep om pinnen før hen slipper taket i overføringen av pasienten til neste avdeling. Ifølge Allen (2019) er det store utfordringer i pasientoverganger og mye handler om at det skal gå raskt når pasientene skal forflyttes. Allen (2019) mener at gode overganger krever god dokumentasjon, men at helsepersonell ofte ikke har tid til å sette seg inn i tidligere notater, dårlige og/eller mangelfulle pasientdokumenter og at de ofte blir forstyrret av andre under dokumentasjonsarbeidet. Alle disse elementene kan medføre store konsekvenser for pasienten i et videre forløp. Allen (2019) hevder at mye av dokumentasjonsarbeidet som blir gjort på

avdelingene er unødvendig og bidrar til at det blir vanskelig å finne fram til det som er relevant for pasienten. Ifølge Allen (2019) er god dokumentasjon et svært tidkrevende arbeid for helsepersonell, men hun understreker at det beste notatet ikke kan erstatte fysiske samtaler (Allen, 2019).

4 Metode

I min studie anvendes kvalitativ metode for å besvare studiens forskningsspørsmål. Dette fordi studien har til hensikt å utforske erfaringene til sykepleiere i primærsykepleie. Ifølge Malterud (2017) er en kvalitativ metode å foretrekke når man ønsker å få fram erfaringer, få del i deltakerens subjektive meninger og utvikle en forståelse for hvorfor noe er som det er. Et kvalitativt design vil få fram det det særegne med det vi ønsker å studere (Malterud, 2017). Jeg valgte en hermeneutisk fremgangsmåte i granskingen av innsamlet datamateriale.

4.1 Hermeneutikk og forforståelse

Malterud (2017) hevder at tradisjonelt sett er hermeneutikk læren om tolking av tekster og finne meninger i disse. Forfatteren sier også at hermeneutikken vektlegger deler og helhet i tolkning av en tekst. Ved å bruke hermeneutiske prinsipper i analysen fikk jeg et bedre innblikk i både helheten og delene av innsamlet datamateriale. Denne fremgangsmåten kalles også å arbeide en hermeneutisk sirkel eller spiral. Her er vekslingen mellom forståelsen av hele og mindre deler av datamaterialet sentralt (Malterud, 2017). Ifølge Wifstad (2019) vil man ved å gå fram og tilbake på denne måten, gi en større forståelse av meningen og man vil komme frem til en ny helhet (Wifstad, 2019). Formålet med å bruke en hermeneutisk metode er å få en utvidet forståelse av teksten og dens betydning (Kvale & Brinkmann, 2021). Et annet sentralt begrep i hermeneutikken er forforståelsen. Ifølge Christoffersen et al. (2015) er forforståelsen alltid med oss og ligger som et bakteppe der alle erfaringer er samlet. Forfatterne hevder at det er flere elementer som ligger til grunn for forforståelsen, som språk og begreper vi har med oss, samt trosoppfatninger og forestilling og personlige erfaringer som vi har samlet gjennom livet (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015).

Malterud (2017) hevder at forforståelse er noe vi tar med oss inn i forskningen og den vil påvirke hvordan vi jobber og tenker. Malterud (2017) understreker viktigheten av at vi er bevisst på vår forforståelse fordi den kan påvirke det man ønsker å undersøke. Min forforståelse er at jeg jobber i spesialisthelsetjenesten og at jeg har mange erfaringer med meg derfra. I løpet av min praksis i masterstudiet var jeg utplassert i primærhelsetjenesten, noe som påvirket min forforståelse. Min forforståelse er også preget av min relativt korte erfaring som sykepleier. Derfor ble det viktig at jeg konfronterte min forforståelse slik at den ikke hindret meg i å være åpen for at erfaringene til sykepleiere i primærhelsetjenesten er

annerledes enn mine egne. Jeg konfronterte min forforståelse i samtaler med min veileder for å unngå at intervjuene og analysen ble utilbørlig påvirket av min forforståelse.

4.2 Kvalitative intervju

4.2.1 Semistrukturerte individuelle intervjuer

Kvale og Brinkmann (2021) hevder at et kvalitativt forskningsintervju handler om å få fram menneskenes erfaringer, meninger, tanker, refleksjoner og opplevelse av verden. Man er ikke ute etter å finne noe som kan gi to streker under svaret, men man ønsker å finne forskjellige syn om et tema (Kvale & Brinkmann, 2021). Ifølge Polit og Beck (2021) har man ved semistrukturerte intervjuer en formening om tema og bygger spørsmål rundt dette. Man ønsker fortsatt en «fri» samtale, men med føringer rundt et gitt tema (Polit & Beck, 2021). Intervjuguiden i semistrukturerte intervjuer bør være i stikkordsform og inneholde rom for avsporing i samtalen (Malterud, 2017). Jeg forsøkte å gi deltakerne tid til å legge fram sine synspunkt og jeg forsøkte å utdype noen av svarene ved å stille oppfølgingsspørsmål. Årsaken til at jeg valgte semistrukturerte individuelle intervju og ikke fokusgruppeintervju, der man samler flere deltakere for å få fram ulike syn på et tema gjennom samhandling, er at jeg så det som utfordrende å få samlet et tilstrekkelig antall sykepleiere samtidig. Kommunene har få sykepleiere på vakt og har neppe mulighet til å frigjøre dem samtidig slik en fokusgruppe krever. Dessuten bidro covid-19-pandemien til knappe personalressurser på det aktuelle tidspunktet. Jeg tok også hensyn til Malteruds (2017) syn på at individuelle intervjuer kan gi tryggere rammer for deltakerne og mulighet for at de deler mer av sine erfaringer enn ved fokusgrupper.

Ifølge Malterud (2017) er det viktig at det er uforstyrrede omgivelser for å skape trygge rammer rundt intervjuene og at deltakerne får velge hvor intervjuene skal holdes. Dette tok jeg hensyn til i planleggingen av mine intervju. Deltakerne fikk velge tid og sted for intervjuene. Jeg brukte intervjuguiden (se vedlegg 3) som en mal for å holde samtalen i gang, samt holde en rød tråd gjennom intervjuet. Alle intervjuene ble utført på Teams. Intervjuene var planlagt å ha en varighet på ca. 45-60 minutter, men jeg tok høyde for at deltakerne kunne bruke lenger tid enn tiltenkt. Intervjuene hadde en varighet på 76-119 minutter.

4.2.2 Pilotintervju

Jeg gjennomførte et pilotintervju med en sykepleier som har erfaring med lungekreftpasienter fra primærhelsetjenesten. Intervjuet tok rundt 50 minutter og jeg brukte diktafonappen på min private mobiltelefon. Jeg hadde i forkant gjort enkle tester og det var enkelt å ta opp lyd, men etter pilotintervjuet var ferdig fikk jeg problem med overføringen av filen når den skulle lastes opp til nettskjemaet. Jeg var i kontakt med UiO som er ansvarlig for nettskjema. De fortalte at de hadde opplevd lignende problemer tidligere, og at det var vanskelig å gjøre noe med.

Under selve intervjuene ordnet jeg med en backup i tilfelle jeg skulle få lignende problemer, en lydopptaker utlånt fra UiT og godkjent fra IHO, UiT slik at jeg kunne unngå slike problemer. Erfaringer jeg gjorde under intervjuet var at deltakeren hadde mye på hjertet om temaet og pratet løst og fritt, men jeg oppdaget at min begrensede erfaring med intervju kom til syne ved at jeg opplevde at det var vanskelig å løsrive meg fra intervjuguiden. Jeg har også gjort små endringer på intervjuguiden i etterkant slik at det skulle bli mer flyt i samtalen.

4.2.3 Gjennomføring av intervjuene

Opprinnelig hadde jeg planlagt å gjennomføre intervjuene ved personlig oppmøte, men på grunn av at rekrutteringen tok lenger tid enn planlagt og at deltakerne som ønsket å delta ikke var i nærkommuner til min hjemkommune, ble intervjuene, etter ønske fra deltakerne, gjort digitalt ved hjelp av den digitale plattformen Teams. Teams er den eneste plattformen som er godkjent av UiT når man skal gjennomføre intervjuer som ikke er klassifisert som rødt eller svart med tanke på opplysningens fortrolighetsgrad (UiT Norges arktiske universitet, 2021a). Tid og sted for intervjuene ble avtalt på e-post. Innledningsvis ba jeg hver deltaker om å ikke røpe stedsnavn eller navn på personer og om å ikke dele andre taushetsbelagte opplysninger i intervjuet. Intervjuene ble tatt opp på UiO sin diktafonapplikasjon som lastes ned på mobiltelefonen og overføres til Nettskjema som er godkjent i henhold til retningslinjene for masteroppgaver for UiT (UiT Norges arktiske universitet, 2021b). I tillegg hadde jeg en fysisk lydopptaker som backup på bakgrunn av de problemene jeg opplevde ved utførelse av pilotintervjuet. Filene på lydopptakeren ble slettet umiddelbart etter jeg hadde bekreftet at intervjuet var vellykket lastet opp til Nettskjema. Intervjuguiden ble ikke fulgt punktvis, men ble brukt som en huskeliste dersom intervjuet sporet av. Ett av intervjuene ble gjort kun med lyd, da det var utfordringer med å få til videosamtale. At det ikke var videosamtale, var av liten betydning for å belyse problemstillingen. Intervjuene ble utført i februar og mars i 2022 og hadde en varighet på 71-119 minutter. Etter intervjuene ble deltakerne spurt om det var

noe de ønsket å tilføye slik at de fikk dele avsluttende kommentarer. Umiddelbart etter hvert intervju skrev jeg ned inntrykk og tanker som ikke lot seg fange på diktafonen.

4.3 Rekruttering og utvalg

Jeg tilstrebet å rekruttere et strategisk utvalg. Ifølge Malterud (2017) består et strategisk utvalg av deltakere som har best grunnlag for å belyse forskningsspørsmålet.

Inklusjonskriteriene for å delta i studien var: sykepleiere og sykepleiere med videreutdanning i kreft og/eller palliasjon fra to eller flere kommuner i Nord-Norge. Alle deltakerne måtte ha erfaring med å ta imot lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten. Jeg klarte å rekruttere fire deltakere. Retningslinjene til masteroppgaven setter en grense på minimum tre, men maksimalt seks intervju. Etter godkjenning fra NSD søkte jeg tillatelse fra enhetsleder i aktuelle kommuner (se vedlegg 2). Dette ble gjort ved å sende e-post til enhetsledere i kommunene der det ble informert om prosjektets formål og hensikt, og formidlet informasjon om hvilke deltakere det var ønskelig å inkludere. Deretter spurte jeg avdelingsledere om å hjelpe meg med rekrutteringen ved å formidle informasjon om prosjektet. Utgangspunktet var at jeg ville sørge for at informert samtykke var tilgjengelig i avdelingene og be interesserte om å legge signert samtykke i en lukket konvolutt i avdelingen. På denne måten vil ikke andre få kjennskap om hvem som deltok i studien. Det var vanskelig å få dette til etter å ha snakket med avdelingslederne. Jeg fikk ikke tillatelse å til å ha et postmøte der jeg gikk gjennom studien med de ansatte. Jeg fikk heller ikke tillatelse til å henge opp informasjonsskriv på avdelingene. Dette ble begrunnet med covid-19-pandemien og gjeldende restriksjonene i denne perioden (januar-februar 2022). Avdelingslederne mente dette var en jobb de kunne gjøre for meg. Avdelingslederne tilbydde seg å videresende informasjonsskrivet til aktuelle deltakere slik at disse kunne ta direkte kontakt med meg. Jeg var åpen for å rekruttere sykepleiere fra nærliggende kommuner til min nærkommune for å få med nok antall deltakere. Jeg var i kontakt med 14 kommuner i Nord-Norge med veldig lite respons fra aktuelle deltakere. Det var også vanskelig å komme i kontakt med rette vedkommende i aktuelle kommuner som kunne gi meg tillatelse til å intervju sykepleiere. Det var flere årsaker til dette, som at kommunene ikke er organisert likt og har delegert ansvaret ulikt. Andre tilbakemeldinger jeg fikk var at det var en hektisk tid for sykepleiere, og det var mye sykdom på grunn av covid-19-pandemien. Jeg fikk også tilbakemeldinger fra flere sykepleiere uten videreutdanning at de ikke ønsket å delta, fordi de mente de hadde lite å bidra med. De fire deltakerne som ønsket å delta har fra fem til over 20 års erfaring som

sykepleier og tre hadde videreutdanning innen kreft. De er alle kvinner, jobber i primærhelsetjenesten og fra tre kommuner (fra ca. 200 km² til ca. 3800 km² store) i Nord-Norge, med innbyggertall fra ca. 1500 til ca. 20.000. Deltakerne hadde bred erfaring fra samhandlingen med spesialisthelsetjenesten ved overføring av pasienter med lungekreft i palliativ fase, og flere av deltakere arbeider nå eller hadde erfaring med å jobbe som kreftkoordinatorer i sin kommune.

4.4 Transkribering

Drageset og Ellingsen (2011) hevder at det er forskeren som er avgjørende for gyldigheten til datamaterialet som samles inn i kvalitative forskningsintervju. Ifølge forfatterne handler dette også om transkribering (Drageset & Ellingsen, 2011). Jeg har utført transkriberingen selv og jeg transkriberte deltakernes utsagn verbatim. Etter transkriberingen hørte jeg på lydfilen igjen slik at jeg kunne sjekke om intervjuet var transkribert riktig. Som tidligere nevnt, noterte jeg også inntrykk som dukket opp etter at intervjuet var ferdig, dette fordi det kan være forstyrrende for deltakeren om jeg hadde notert under selve intervjuet. Transkriberingen ble gjort fortløpende etter hvert intervju, og tok flere dager å gjennomføre. For å sørge for at anonymiteten ble overholdt, transkriberte jeg på bokmål, fjernet stedsnavn og andre navn som kunne være gjenkjennbare. Jeg unnlot å ta med ordlyder som, «ja», «mhm», «ehm», da jeg ikke så disse som relevant for tolkningen av intervjuet. Malterud (2017) hevder at forskeren er den som bør gjøre jobben med transkriberingen selv, da det er lettere å fange opp den egentlige meningen når man er den som deltatt i intervjuet. Malterud (2017) tar også opp at det kan forekomme avsporinger gjennom intervjuet, men at man uansett skal ta disse avsporingene på alvor og ikke gjøre et overflatisk arbeid i transkriberingen av disse partiene. Det ble totalt 56 sider transkribert tekst.

4.5 Analyse av data

4.5.1 Analyse og tolkning

Analysemetoden jeg har anvendt i masteroppgaven er Johannessen, Raufoss og Rasmussen (2018) sin tematiske analyse (Johannessen, Raufoss & Rasmussen, 2018). Det er en forenklet utgave av Braun og Clarke (2012) sin fremgangsmåte (Braun & Clarke, 2012). Grunnen til at jeg valgte denne metoden er fordi den regnes som en grunnleggende og god analysemetode

for nybegynnere. I det følgende vil jeg presentere min fremgangsmåte i analyseprosessen basert på Johannessen og kollegers metode (Johannessen et al., 2018).

Ifølge Johannessen et al. (2018) handler første fase om forberedelse. Her skal man gå gjennom alt av innsamlet materiale for å se helheten. Man skal ikke gå inn i detaljene i dette trinnet, men gå på leting etter foreløpige tema. I denne studien lyttet jeg til lydopptakene av intervjuene og leste notatene jeg gjorde etter hvert intervju. Etter transkriberingen leste jeg gjennom alle tekstene flere ganger for å få en oversikt og et helhetsbilde av det innsamlede datamaterialet. I denne fasen fikk jeg noen tanker om foreløpige temaer som jeg noterte.

Neste fase er kodefase. Ifølge Johannessen et al. (2018) er koding å fremheve ord, setninger eller avsnitt som man kan se som viktige poeng i datamaterialet, samtidig som man legger til side det som ikke er relevant for problemstillingen (f.eks. avsporinger i samtalen). Man koder datamaterialet for å få bedre oversikt, samt få en dypere innsikt i dataene. Koding gjør også at det blir lettere å kategorisere dataene fremover (Johannessen et al., 2018). Måten jeg kodet på var at jeg skrev ut all den transkriberte teksten med en ekstra bred marg. Jeg leste gjennom datamaterialet og tegnet ring rundt viktige sitater fra deltakerne. I den brede margin skrev jeg ned refleksjoner jeg hadde om sitatet, og begrunnelser for hvorfor jeg kodet disse slik jeg gjorde, slik at jeg raskt kunne gå tilbake til å se hva jeg opprinnelig tenkte. Når første del av kodingen var ferdig, leste jeg gjennom alt igjen og gikk grundigere inn i kodingen. Da brukte jeg en markeringspenn for å understreke setninger jeg anså som spesielt viktige for å besvare studiens forskningsspørsmål. For å kvalitetssikre det jeg hadde gjort i første kodingsrunde, og unngå at jeg gikk glipp av noe viktig i denne fasen, gjennomførte jeg denne prosessen to ganger, for å sjekke om jeg hadde hentet ut alt som var relevant den første gangen. Eksempel på koding kan sees i tabell 1.

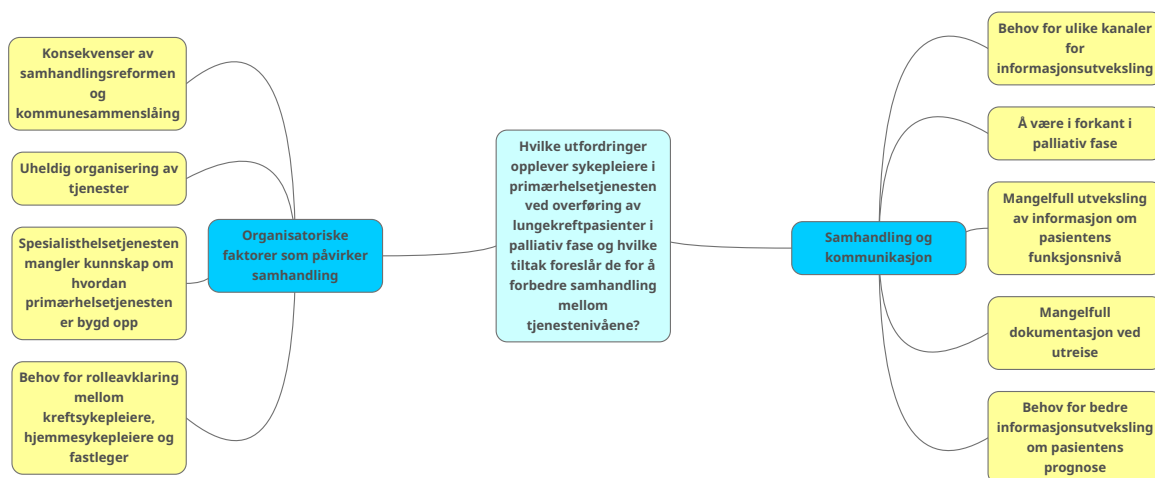
Tabell 1.

Eksempel på koding av tekst

Tekstutdrag	Kode	Tema
«og så var det ikke døgn tjeneste. Natten ble en utfordring. Pasienten hadde noen pårørende som jobbet i helsevesenet og vi trodde vi skulle få det til når tiden kom så langt at det var snakk om hjemmedød, men akkurat i det tilfellet var ikke familien trygg nok, så pasienten ble sendt på sykehuset og døde der».	Ikke døgn tjeneste Natten ble utfordrende Hjemmedød umulig Utrygg familie	Organisatoriske faktorer som påvirker samhandling

Fase tre i den tematiske analysen er kategoriseringsfasen. Her skal man zoome ut og se et større bilde av datamaterialet. Man skal sortere dataene i overordnede kategorier. Dette gjøres ved å ta et ta et steg tilbake for å finne en større helhet i dataene. Kategorier kan også kalles temaer. I denne fasen skal man finne temaer som skal brukes i diskusjonsdelen og det kan gjøres ved å lage bokser som man merker med et hovedtema. Dette kan igjen ha flere undertema. For å komme fram til temaer som jeg skulle inkludere i oppgaven hadde jeg alltid forskningsspørsmålet med meg. Dette er noe Johannesen et al. (2018) understreker som viktig, slik at man ikke mister fokus i analyseprosessen. Jeg opplevde det som utfordrende at kodene passet inn i flere kategorier. Dette resulterte i at jeg måtte gå noen ekstra runder med kodingen for å plassere disse mest mulig korrekt. Da jeg begynte med kategoriseringen, hadde jeg syv hovedtemaer og tjuesju undertema. Etter å ha gått flere runder med plasseringen endte jeg med to hovedtemaer og ni undertemaer som vist i figur 1. Disse danner grunnlaget for funndelen i studien.

Figur 1. Tematisk kart med to hovedtemaer og ni undertemaer



Den siste fasen, fase fire, er rapporteringsdelen. Her skal man beskrive temaene man kom fram til i fase tre. Johannesen et al. (2018) hevder at alle fasene i analyseprosessen er flytende, og man vil gå fram og tilbake mellom dem, men fase tre og fire er de som overlapper hverandre mest. Jeg opplevde at dette stemte, da jeg gikk flere runder fram og tilbake i disse fasene for å komme fram til en ryddig og god struktur i rapporteringsfasen.

4.6 Administrering av data

4.6.1 Personvern, datasikkerhet, lagring og håndtering av data

Studien min følger lover og regler etter personvernlovgivningen som blant annet omhandler personopplysninger, datalagring og informert samtykke (UiT Norges arktiske universitet, 2020). I min studie har jeg gjort tiltak som skal sikre deltakerens personvern (UiT Norges arktiske universitet, 2018). Lydfilene ble lastet ned fra nettskjema til et sikret område i OneDrive på UiT som kun jeg disponerte. Det var beskyttet med tofaktor-autorisering (UiT Norges arktiske universitet, 2021b). Jeg jobbet ikke med datamaterialet på områder som kan gi utenforstående innsikt (UiT Norges arktiske universitet, 2018). Deltakerne fikk også informasjon om at de hadde mulighet til å trekke seg og få deres data slettet eller at opptaket kunne bli stoppet underveis i intervjuet. Deltakerne kunne også ta kontakt i ettertid av intervjuet og trekke seg fram til innsending av oppgaven. Da jeg brukte lydopptaker og innhenter samtykke som inneholder navn på deltakerne regnes dette som personopplysninger, noe som gjorde at jeg måtte søke om godkjenning hos Norsk Senter for Forskningsdata, se vedlegg 4. Meldingsskjema ble sendt til NSD 30 dager før datainnsamlingen startet. Søknaden var godkjent før jeg søkte om tilgang til forskningsfeltet (NSD - Norsk senter for forskningsdata, 2021), (se vedlegg fire). Jeg gjorde også en risikoanalyse for å belyse uønskede hendelser som kunne oppstå og derav følgende konsekvenser, og hva som skulle gjøres for å unngå disse (UiT Norges arktiske universitet, 2021b). Denne ble lagret hos studieleder. Alle data blir slettet etter at masteroppgaven er sensurert (Malterud, 2017).

4.7 Forskningsetikk

All forskning er underlagt regelverk og lover, og jeg måtte sette meg inn i lovverket før jeg startet på studien. Lovverket som omhandler forskning er: Personopplysningsloven (2018), forskningsetikkloven (2017) og helseforskningsloven (2009). Helsinkideklarasjonen er en serie med etiske retningslinjer som forskere må forholde seg til i forskningsprosessen (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Det er en rekke punkter som står sentralt i forskriftene. Blant annet det informerte samtykke. Det som skal være med i et informert samtykke er blant annet: formålet med studien, fremgangsmåte i forskningsprosessen, og om studien er sponset av noen (Polit & Beck, 2021). Deltakerne fikk god informasjon både skriftlig og muntlig (i forkant av intervjuene) angående frivillighet og anonymitet, hvordan innsamlede data skulle brukes og at de hadde rett til å trekke seg når som helst fram til studien

skulle leveres. Kvale og Brinkmann (2021) hevder at målet i all forskning er å ikke skade deltakerne, det såkalte ikke-skade prinsippet. I utgangspunktet er kvalitative metoder anerkjent som risikofrie når man følger normer og regler, men det kan være utfordrende å ikke trå over etiske grenser. Et eksempel kan være intervju som blir integritetskrenkende (De nasjonale forskningsetiske komiteene for medisin og helsefag, 2019). Drageset og Ellingsen (2011) hevder at deltakerne kan være uforberedt på spørsmålene som kommer i et intervju da man som forsker ikke vet bakgrunnen til den man intervjuer. Det er derfor viktig å vise en ydmyk holdning og å stoppe opp i intervjuet hvis man observerer at deltakeren blir preget av spørsmål(ene). Jeg fulgte disse prinsippene gjennom intervjuene. Også intervjuguiden ble skrevet med tanke på å ikke krenke integriteten til deltakerne. Den ble vurdert og godkjent av veileder før intervjuene startet. Min studie er ikke å betrakte som helseforskning fordi jeg ikke innhentet opplysninger om helse og sykdom. Derfor trengte jeg ikke å søke om godkjenning hos Regional etisk komite REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk).

5 Funn

Analysen resulterte i to hovedtema: organisatoriske faktorer som påvirker samhandling og kommunikasjon, med henholdsvis ni undertema (se figur 1, tematisk kart på side 31). I det følgende presenteres innhold i temaene og disse illustreres med utvalgte sitater fra deltakerne.

5.1 Organisatoriske faktorer som påvirker samhandling

Deltakerne i studien delte mange beskrivelser på hvordan organisatoriske forhold påvirker samspillet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og medførte konsekvenser for omsorgen til lungekreftpasienter i palliativ fase. De ga også uttrykk for at det organisatoriske arbeidet tar mer tid enn tidligere og at endringer i organiseringen av helsevesenet og endringer i kommunens størrelse hadde betydning for deres arbeid med lungekreftpasienter

5.1.1 Konsekvenser av samhandlingsreformen og kommunesammenslåing

Flere av deltakerne snakket om en ny hverdag etter at kommunene ble sammenslått og nå var blitt til større kommuner. Dette påvirket måten de jobbet på og at organiseringen rundt pasienten tar mer tid i dag. Det er større krav til dokumentasjon og samhandling med flere aktører mellom spesialist- og primærhelsetjenesten å ta hensyn til. En sykepleier beskrev det slik:

«[...] men det er klart det krever mer enn det har gjort før. Så man kan jo bruke ganske mye tid på organisering som du før kunne bruke på pasienten. Noen «blacker» ut og vil ikke være med på det. Noen synes det blir for mye. Det er for mye styr og det er for mye å forholde seg til»

(Deltaker 3)

Sammenslåingen av kommuner kunne også være til fordel for pasientene. Før sammenslåingen var det flere kommuner som ikke kunne tilby natt-tjeneste. Dessverre var det fortsatt flere kommuner som ikke kunne tilby natt-tjeneste grunnet mangel på sykepleiere i kommunen eller av økonomiske årsaker.

Det ble tatt opp av flere deltakere at spesialisthelsetjenesten ofte er raske med å skrive ut pasientene, selv om ikke alt var på plass. Årsaken til dette er at primærhelsetjenesten etter samhandlingsreformen må ta imot pasientene så snart de er utskrivningsklare. Om

kommunene ikke tar imot pasienten når pasienten er definert som utskrivningsklar av spesialisthelsetjenesten måtte kommunen betale for overliggedøgn. Dette ble illustrert i dette utsagnet:

«[...] men sykehusene er jo klar på sine rettigheter med tanke på at er de ferdigbehandlet og/eller ferdigmeldt så skal de ut innenfor et gitt tidspunkt ellers så blir det jo de berømmelige overliggedøgnene. Vi kan godt si at vi ikke kan ta imot dem fordi vi ikke har ting på plass, men da må vi jo betale for det. De sender de jo aldri ut før vi sier vi er klar for å ta de imot. Det gjør de ikke, men da må jo vi selvfølgelig betale for dette. En annen ting er at hvis de er litt overmodig og sier de er utskrivningsklare, så har vi erfaringsmessig opplevd at det ikke er alltid, at alt er på plass»

(Deltaker 3)

5.1.2 Uheldig organisering av tjenester

Deltakere nevnte den geografiske avstanden mellom hjemmet til pasienten og spesialisthelsetjenesten, og at det kan være veldig slitsomt for pasientene å gjennomføre transporten til sykehusene. Flere deltakere tok opp utfordringer med at pasienter må inn til sykehuset for å gjennomføre kontroller og/eller blodprøver. En deltaker fortalte om pasienter der behandlingen ikke lot seg gjennomføre på grunn av blodprøvesvarene. Sykepleierne i primærhelsetjenesten forstod ikke hvorfor dette ikke kunne gjøres på en annen måte som kunne skåne pasientene. Forslag til dette var at blodprøver ble tatt lokalt og/eller at spesialisthelsetjenesten tok kontakt med primærhelsetjenesten før behandlingen for å forhøre seg om pasientenes tilstand. En deltaker uttrykte det slik:

«[...] det er en kjempelang tur for en undersøkelse og så få du kanskje svar om at du må hjem å legge på deg litt hvis du skal få denne behandlingen eller nei dine blodprøver er ikke bra nok, du kan ikke få denne behandlingen nå, du må hjem, kanskje har du en infeksjon, du må da ha en antibiotikabehandling og så må du komme tilbake om en måned, og dette er palliative pasienter som opplever det her. Det er kjempelangt, og det er så slitsomt og de [pasientene] gjør dette fordi de vil leve lengre. Men akkurat dette. Hvor langt det egentlig er, tror jeg ikke det er mange som tenker over».

(Deltaker 3)

Deltakerne påpekte at åpen retur er en god løsning fordi den gjorde det mulig at pasientene kunne komme inn til sykehuset og møte på kjente pleiere/leger uten å gå via legevakt. Dessverre kom det fram i intervjuene at ikke alle pasienter som trenger det får denne muligheten. Dette fører til at noen pasienter opplever uheldige episoder der de kan bli liggende i flere timer på legevakten/akuttmottaket før de kommer til avdelingen. Deltakerne mente at det var uverdige at kritisk syke lungekreftpasienter i palliativ fase blir utskrevet uten

åpen retur til sykehuset. En deltaker berettet at hun tok initiativ til å ordne med åpen retur dersom spesialisthelsetjenesten ikke hadde ordnet med dette. En sykepleier det slik:

«Jeg sjekker alltid med pasientene. Har de åpen retur eller ikke. Det er slike ting som er viktig for kommunehelsetjenesten å vite noe om. Skal jeg ringe direkte til mottaket eller skal jeg ringe til legevakten. På disse pasientene er åpen retur noe jeg pleier å ordne hvis de ikke har det. Det får jeg palliativt team her til å ordne».

(Deltaker 4)

Flere av deltakerne snakket om at det hadde vært en fordel med en kontaktperson i spesialisthelsetjenesten som kjenner pasienten, slik at det blir lettere å finne fram til noen som kan svare på spørsmål som kan dukke opp.

5.1.3 Spesialisthelsetjenesten mangler kunnskap om tjenestetilbudet i primærhelsetjenesten

De fleste deltakerne snakket om manglende kunnskap i spesialisthelsetjenesten, om hvordan primærhelsetjenesten er bygd opp med tanke på arbeidsoppgaver og ressurstilgang. En deltaker mente det handler om at man ikke hadde arbeidet på tvers av grensene og at det derfor blir vanskelig å ha en forståelse for hvorfor noe blir gjort slik det blir. Dette ble påpekt i dette utsagnet:

«[...] jeg tror også det handler om at spesialisthelsetjenesten ikke vet hva kommunen gjør og kan tilby. Jeg tror mange på sykehuset ikke har jobbet i primærhelsetjenesten. De vet kanskje ikke helt hvordan det fungerer, de skjønner kanskje ikke at du ikke har en lege tilgjengelig. Vi må være i forkant og planlegge ting som kan komme. Det må være på plass».

(Deltaker 4)

Denne manglende kunnskapen fra spesialisthelsetjenesten kom spesielt til syne i kommuner som for eksempel ikke hadde tilgang til natt-tjeneste. I flere tilfeller fortalte deltakerne om episoder der spesialisthelsetjenesten hadde fortalt pasienten at kommunen kunne hjelpe til hele døgnet. Pasientene kunne bli forespeilet at de kunne være hjemme under hele sykdomsforløpet, men måtte raskt inn på korttidsopphold på en kommunal institusjon fordi de trengte oppfølging utover de tjenestene som kommunene kunne tilby. Dette skapte stor fortvilelse hos pasientene. En deltaker sa:

«[...] veldig ofte har det vært at de har blitt lovet noe hos spesialisthelsetjenesten og da har de en helt annen forventning når de kommer hjem til hva vi faktisk kan tilby av tjenester. Som for eksempel har vi ikke nattevaktstjeneste her og det gjør det veldig utfordrende og pasienter som

kanskje kunne vært hjemme kan ikke det, og mange må gå til korttidsavdelinger og det er en kommunikasjon som må komme fram og er veldig viktig».

(Deltaker 2)

5.1.4 Behov for rolleavklaring mellom kreftsykepleiere, hjemmesykepleie og fastlege

Det kom fram i intervjuene at sykepleierne mente at deler av primærhelsetjenesten blir koblet inn for sent. De mente at spesialisthelsetjenesten gjør en god jobb med å henvise raskt til kreftsykepleiere, men at hjemmesykepleien ofte blir for sent involvert, og at spesialisthelsetjenesten overlater det til kreftsykepleiere i kommunen å henvise til hjemmesykepleien. Resultatet av dette er at hjemmesykepleien opplevde at de har et dårlig utgangspunkt og er dårlig informert om hva spesialisthelsetjenesten har avklart med pasientene. Flere deltakere mente at dette var spesielt uheldig når pasienter er i en palliativ fase.

Samtlige deltakerne snakket om fastlegens rolle og hvor viktig den var for pasienten. Det var likevel forskjeller i hvor mye deltakerne involverte fastlegen til pasienten, av ulike grunner. Flere deltakere fortalte at det er veldig personavhengig hvor mye fastlegen involverer seg i pasienten, selv om det er fastlegen som har behandlingsansvaret når pasienten er skrevet ut av sykehuset. En av grunnene er at fastlegene ikke kjenner pasienten godt. Pasienten hadde kanskje bare vært et par ganger hos fastlegen før de ble henvist til sykehuset. Deltakerne hadde ulike taktikker for å holde fastlegen involvert, som blant annet å sørge for at pasienten raskt bestiller time hos fastlegen når de blir utskrevet fra sykehuset, og/eller sende fastlegen en oppdatering på helsetilstanden til pasienten. De mente det var viktig at fastlegen er oppdatert på pasienten da hen måtte ta en mer aktiv rolle når pasienten er i en terminal fase av sykdommen. En deltaker uttrykte:

«Du merker fort hvilken fastlege som gjerne vil gjøre ting selv og tar tak, så har du andre som ikke vet hva det dreier seg om. Så har du andre som gjerne ser at jeg gjør det. At jeg bare tar direkte kontakt med sykehuset hvis det er noe ting, men jeg er også litt der at jeg ønsker at fastlegene skal bli litt drevne i den jobben, at vi kan starte opp smertepumpe uten å være i dialog med sykehuset når det er enkle, greie pumper det er snakk om, så vil jeg gjerne at dette skal vi klare selv. Når man ser at legene ønsker dette så kjører vi på».

(Deltaker 3)

En deltaker fortalte at enkelte fastleger overlater mye ansvar til kreftsykepleierne og deres erfaringer rundt lungekreftpasienter da de selv hadde begrenset kunnskap vedrørende denne

pasientgruppen. Flere deltakere tok opp at ikke alle kommuner hadde tilgang til kreftkoordinator/kreftsykepleier. At pasienten hadde fått tildelt en kreftkoordinator/kreftsykepleier medførte at oppfølgingen av hver enkelt kreftpasient ble bedre. En deltaker som var kreftkoordinator, opplevde at hennes spesialkompetanse gjorde det lettere å nå fram i spesialisthelsetjenesten og motta informasjon om pasientene.

5.2 Samhandling og kommunikasjon

I samtlige intervjuer kom det veldig tydelig fram at kommunikasjonen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten spiller en stor rolle for en vellykket samhandling mellom helseinstansene. God kommunikasjon og bruk av ulike kommunikasjonskanaler er avgjørende for en vellykket samhandling mellom helseinstansene.

5.2.1 Behov for ulike kanaler for informasjonsutveksling

Deltakerne snakket mye om at for å få til en god samhandling så var man avhengig av å ha muntlig kommunikasjon med hverandre. Dette kunne gjøres på flere måter, men en telefonsamtale eller samarbeidsmøter før utskrivelse ble flere ganger vektlagt som en god måte å kommunisere på.

Samtlige deltakere påpekte at elektronisk samhandling er en viktig kommunikasjonsform som fungerer bra. Videre fortalte deltakerne at den første kontakten med en pasient er at spesialisthelsetjenesten sender en PLO-melding (Pleie- og omsorgsmeldinger, som brukes for å kommunisere elektronisk mellom de forskjellige helseinstansene). Denne meldingen inneholder gjerne beskjed fra spesialisthelsetjenesten om at pasienten behøver kommunale tjenester. En deltaker fortalte at en grunn til at det er viktig at man kommuniserer elektronisk er fordi informasjonen blir dokumentert, noe som er viktig om det blir endringer i for eksempel medisinen til pasienten. Alle deltakerne var tydelige på at for å få en vellykket samhandling så må man kombinere både muntlig og elektronisk kommunikasjon. Deltakerne fremhevet betydningen av muntlig kommunikasjon med spesialisthelsetjenesten for å avklare forhold som ikke kommer fram i den elektroniske kommunikasjonen.

Flere deltakere poengterte at til tross for at elektronisk kommunikasjon er kommet for å bli og at det fungerer bra, så kan den ikke erstatte den muntlige kommunikasjonen mellom

helseinstansene. En annen deltaker mente at muntlig kommunikasjon er viktig fordi sykepleiere kan unnlate å skrive viktig informasjon fordi pasientene har innsyn i egen journal. Dette belyses i dette utsagnet:

«Det er ofte behov for en avklaring på telefonen i tillegg. Det jeg også er ute etter er at ting kan bli utelatt i elektroniske meldinger fordi pasienten har innsyn i egen journal. Man lar være å skrive det. Tar man telefonen så kan man tenke høyt i lag og pasienten får det bedre i andre enden».

(Deltaker 4)

En deltaker nevnte at før covid-19-pandemien hadde de flere samarbeidsmøter og at de nå, i etterkant av pandemien, har mer telefonisk kontakt. Hun mente at det er bedre for pasientene at de kan møtes fysisk før de blir overført til primærhelsetjenesten og håpet at dette vil ta seg opp igjen. Andre grunner til at samarbeidsmøter ikke er så vanlig er geografiske avstander mellom sykehuset og kommunen. En sykepleier presiserte det slik:

«Før i tiden så hadde man mer sånne samarbeidsmøter på hver enkelt pasient med pasient og pårørende før de dro ut. Det er det jo helt slutt med. Mange ganger følte man at det var litt mer sømløs overføring imellom tjenestene når vi gjorde det. [...], men når man ser at her er det utfordringer, her er det gjentatte innleggelse, så kan man kanskje sitte litt i lag også når det går galt, hva er det som skjer. Er det noen ting vi kan sette inn tiltak og gjøre der. At vi tenker litt høyt i lag. Jeg tror vi kunne spart oss noen innleggelse med å jobbe enda tettere, fordi inne på sykehuset så ser du ikke hvordan ting er hjemme».

(Deltaker 4)

To andre deltakere nevnte at de ikke hadde vært på samarbeidsmøter med sykehusavdelingene, men at de har mye kontakt med palliativt team. Palliativt team er noe disse deltakerne satte veldig stor pris på og mente at dette fungerer veldig bra for samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Deltakerne fortalte at de opplevde at ved å bruke palliativt team så fikk de en kortere vei inn til spesialisthelsetjenesten. Et eksempel er å få tilgang til epikrise som ofte ikke sendes med pasientene.

5.2.2 Å være i forkant i palliativ fase

Deltakerne mente det var viktig at primærhelsetjenesten må få tilstrekkelig informasjon i god tid før utreise for å kunne være i forkant, slik at utstyr er på plass og at alt er tilrettelagt for hjemreise. Dette er nødvendig for å sikre best mulig kvalitet på tjenestene til pasientens beste. En deltaker uttrykte:

«[...] det er ikke alltid vi opplever at alle hjelpemidler er på plass når de skrives ut fra sykehuset. Vi prøver være litt i forkant slik at alle de tingene er i orden før de kommer ut, og det handler om at pasienten skal få det enklest mulig når de kommer hjem. De skal ikke trenge å vente på utstyr [...] noen ganger føler man seg litt som en vaktbikkje for at det skal bli best mulig».

(Deltaker 3)

Det ble også tatt opp at spesialisthelsetjenesten er for dårlig til å sette pasientene på behovsmedisiner. Flere deltakere mente at aktørene i spesialisthelsetjenesten ikke er flinke nok til å forutse hvilke tiltak denne pasientgruppen har behov for på sikt. Ofte må fastlege involveres for å gjøre nødvendige forordninger, og fastleger involveres ofte på et senere tidspunkt enn det pasient har behov for.

5.2.3 Manglende utveksling av informasjon om pasientens funksjonsnivå

Flere deltakere snakket om at pasientene som gjennomgår behandling for lungekreft unnlater å fortelle hvordan det går hjemme, i redsel for at behandlingen skal stoppe. En deltaker snakket om at pasientene mobiliserer krefter slik at de skal fremstå i best mulig form når de er inne for vurdering av behandling på sykehuset, noe som resulterer i at de blir «overbehandlet». Denne tøffe behandlingen svekker pasientenes livskvalitet i den tiden de har igjen. Videre fortalte deltakeren at sykepleierne i primærhelsetjenesten har mye kjennskap til og kunnskap om pasientene, som sykehusene i for liten grad benytter seg av, og at primærhelsetjenesten ble stående å «plukke opp bitene» hjemme. En tøff behandling svekker pasientene så mye at de opplever dårligere livskvalitet i den tiden de har igjen. Videre fortalte deltakeren at sykepleiere i primærhelsetjenesten har en annen opplevelse av pasienten enn det sykepleierne i spesialisthelsetjenesten har, og at dette i for liten grad blir utnyttet på sykehusene. Dette poengteres i dette utsagnet:

«Vi ser noe annet enn spesialisthelsetjenesten ser i hjemmet. Vi synes mange ganger det er galskap at de får mer behandling. Så føler man kanskje at de ikke har klart og kartlagt de godt nok og sett hvordan de faktisk har det, men de gjør seg bedre når de er inne til poliklinisk konsultasjon. Så får de behandling igjen, som da igjen gir de en forferdelig dårlig livskvalitet. Dette er gjentagende»

(Deltaker 4)

En deltaker fortalte at hun opplevde at pasienter ble «svingdørspasienter», hun mente at samhandlingen ikke fungerte tilfredsstillende. Hun fortalte om lungekreftpasienter som blir sendt til sykehusene fordi de ikke klarer seg hjemme. Sykehuset på sin side opplever at

pasienten er for frisk til å være der og sender pasientene hjem igjen. Deltakeren mente at mange av disse utfordringene kunne vært løst med samarbeidsmøter for å finne den beste løsningen for pasienten.

I flere intervjuer kom det fram at det bør være tettere dialog mellom helseinstansene om pasientene. Deltakerne mente at deres erfaring og oppfatning burde vektlegges mer i behandlingen av pasienten i palliativ fase, da det er de som ser pasienten i det daglige.

Når pasientene er kommet så langt at de er over i den palliative fasen blir den kommunale oppfølgingen desto viktigere ifølge deltakerne. De mente at spesialisthelsetjenesten ofte er for sen eller ikke ser det behovet pasientene har når de skal hjem. Deltakerne ønsket at man utfører flere samtaler med pasientene på sykehuset for å sikre at pasienten og pårørende tar de riktige valgene når de ikke ønsker å ta imot kommunal hjelp. Ofte får pasientene behov for hjelp senere i forløpet og det er utfordrende for primærhelsetjenesten å komme sent inn i sykdomsforløpet.

5.2.4 Mangelfull dokumentasjon ved utreise

Samtlige deltakere snakket om utfordringer ved mangelfull eller manglende dokumentasjon etter innleggelse og polikliniske konsultasjoner. Dette handlet om mangelfulle epikriser og dårlig utfylte helseopplysninger. Alle deltakerne pratet også om hvor viktig det er at de får en ferdig epikrise ved utskrivelse og at dette er noe pasienten hadde krav på etter lovverket. Flere av deltakerne tok opp at de ikke får epikrisen elektronisk, men en papirutgave som pasienten har med seg hjem. Dette er ofte en uferdig utgave og mangler informasjon. Dette resulterer i at sykepleierne ikke får lest om pasienten før de skal hjem til dem. De følte seg da uforberedt i møtet med pasienten og fikk i slike tilfeller kun kjennskap til den informasjonen som pasienten selv eller pårørende kunne gi. En sykepleier sa:

«[...] de har da som regel med seg en epikrise. Som regel er ikke den ferdig ifra sykehuset. Den er ikke sendt elektronisk, men som regel (har de den) med seg i hånda, så da er man ikke så godt forberedt til å møte pasienten. Så da er det å lytte til pasienten og hva de har å si og planen videre»
(Deltaker 2)

Deltakerne opplevde også at helseopplysningene fra sykehusene kunne være mangelfulle og/eller dårlig formulert. Dette resulterer i misforståelser om omsorgsnivået kommunene legger til rette for når pasientene skal reise hjem.

«Hvis vi ikke får nok opplysninger i disse helseopplysningen så blir det ... ja, denne pasienten kan dra hjem og vi kan sette inn hjemmesykepleier, så får vi tilbake: «er dere gærne? Tenker dere [primærhelsetjenesten] at denne pasienten skal hjem?» - ja i forhold til hva dere [spesialisthelsetjenesten] skriver så ser det jo virkelig ut som pasienten kan dra hjem. Da mangler det jo en hel masse ting der, som gjør at. Da skjønner vi jo at [vi tenker] nei så dårlig da. Det er så viktig at det blir skrevet rett og at alt kommer fram».

(Deltaker 4)

Flere deltakere påpekte at det ofte er feil og mangler på medisinlistene som pasientene har med seg ved utskrivelse. Derfor må de alltid være to som går gjennom medisinlistene slik at de kan kontrollere den sammen. Når de er usikre på noe kontakter de spesialisthelsetjenesten for å få bekreftet at det som står på medisinlisten er riktig. En annen deltaker fortalte om utfordringer når pasienter blir lagt inn på sykehusene i løpet av helgedager. Da hender det at primærhelsetjenesten ikke alltid får sendt innleggelsesrapport tidsnok av sted. Dette kan være uheldig dersom fastlegen har endret viktige medisiner etter forrige innleggelse. Det har hendt at sykehuset går ut fra foreldete medisinlister, noe som er svært uheldig for pasientene. En deltaker påpekte at mangelen på et felles journalsystem gjorde at primærhelsetjenesten ofte går glipp av viktig informasjon om pasienten, særlig hvis pasienten har vært innom forskjellige sykehus. Dette skildres i dette utsagnet:

«[...] men vi ser jo en stor utfordring med at vi ikke har et felles journalsystem med spesialisthelsetjenesten. Det ser vi også på at du har de som starter ved sykehus A, kommer til sykehus B og ender i kommunen. Den epikrisen som sendes fra sykehus A til sykehus B det er slett ikke sikkert den kommer til oss. Vi får gjerne den siste [epikrisen] som kommer fra Sykehus B og da er det en kjempelang sykehistorie i forkant som vi aldri ... som vi kanskje får et lite referat fra, i beste fall. Der mister vi en del nyttig informasjon».

(Deltaker 3)

5.2.5 Behov for bedre informasjonsutveksling om pasientens prognose

Samtlige av deltakerne fortalte at de fleste lungekreftpasientene mottar informasjon fra spesialisthelsetjenesten, men utfordringen lå i at selv om pasientene blir informert, er det ikke alltid at de hadde forstått hva som er sagt, og mange forstår heller ikke det som er skrevet i epikrisen. Det er da opp til primærhelsetjenesten å forklare hva som står i epikrisen og den

videre oppfølgingsplanen for pasienten. Deltakeren mente da at de får en utvidet ansvarsbyrde. Sykepleieren uttrykte:

«[...] mange ganger har pasientene selv vært litt usikre på hva som er veien videre. Det har kanskje stått litt imellom linjene ifra sykehuset i epikrisene at pasientene ikke skal behandles mer, men de har ikke gitt den konkrete beskjeden til pasient og pårørende, slik at vi blir stående med det ansvaret og gi den informasjonen».

(Deltaker 2)

Flere av deltakerne sa også at selv om de visste at utførlig informasjon var gitt om sykdommen og prognose fra spesialisthelsetjenesten, så blir det fort tydelig hvor mye pasientene glemmer eller ikke har prosessert av informasjon. Det er derfor viktig med en tidlig kartlegging for å finne ut hva pasienten husker av informasjonen som er gitt. En sykepleier sa:

«Jeg betviler ikke at sykehuset gir informasjon, for det tror jeg de gjør, men når man har snakket med folk så skjønner man at det er utrolig lite av det som blir sagt som blir fanget opp. Så informasjonen som blir gitt er ikke alltid mottatt. Slik er det med kritisk sykdom, det er det mange som sier».

(Deltaker 3)

Deltakerne fortalte at pårørende som regel er godt informert om pasientens tilstand og planen videre, men det er avhengig av at pårørende følger pasienten på sykehuset. Dersom pårørende derimot ikke har fått god nok informasjon om sykdomsutvikling kan dette på by problemer etter utreise, som denne deltakeren berettet om:

«Nei. Absolutt ikke! [svar på spørsmål om hvorvidt pårørende er tilstrekkelig informert]. Og da er det i forhold til den ansvarsbyrden kanskje mange føler de sitter med. Da tenker jeg på medisiner og hvor dårlig pasienten kan være i forhold til pusten og ha mye slim for eksempel. Og at de kan gå mye ned i vekt. Veldig mange henger seg opp i den ernæringen og at de spiser og drikker så lite. De er veldig på tilbudssiden, hvordan skal jeg si det. Det er tilbake på at de har så stort håp om at det fortsatt kan gjøres noe mer. De [pårørende] trur ofte at de [pasienten] er bedre enn de er når de kommer hjem».

(Deltaker 2)

Det var utfordrende for sykepleierne i primærhelsetjenesten at det ikke er rutine hos spesialisthelsetjenesten å ta kontakt med kommunen ved endret eller avsluttet behandling da

de opplevde at pasientene ikke får den oppfølgingen de har behov for i en vanskelig tid. Det beskrives i dette utsagnet:

«[...] så har du pasientene som er inne og får en veldig dårlig beskjed. Så sitter vi her i kommunehelsetjenesten og vet ingenting om det. Pasienten blir sendt hjem. Det kommer ingen epikrise fra den samtalen. Vi får ingen telefon at de har vært der. Det kjenner jeg [...] det er ikke gøy å få den telefonen fra pasienten selv. Så er den (pasienten) ute og forteller og er helt oppløst og i angstanfall og [...] i det hele tatt helt ferdig. Så må man begynne å nøste. Hva er det som har skjedd. Hva har han fått beskjed om? Det er litt sånn unødvendig. Det er ikke bra samspill mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. Hjemmesykepleien er fast hos denne pasienten to ganger i døgnet, så når de kommer på ettermiddagen så burde de så absolutt ha visst om dette, slik at de visste hva de møtte. Det er ikke noe sånn særegent som bare har skjedd en gang. Det er ganske ofte. [...]».

(Deltaker 4)

6 Diskusjon

Forskningsspørsmålet som har blitt forsøkt besvart i denne studien, er: Hvilke utfordringer opplever sykepleiere i primærhelsetjenesten ved overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase og hvilke tiltak foreslår de for å forbedre samhandling mellom tjenestenivåene? Analysen resulterte i to hovedtema med ni undertema. Hovedtemaene var: Organisatoriske faktorer som påvirker samhandling, og samhandling og kommunikasjon. I det følgende vil jeg drøfte temaene slik de kom fram i funndelen.

6.1 Organisatoriske faktorer som påvirker samhandling

For å få til en vellykket samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten er det en rekke organisatoriske faktorer som må være på plass. Funnene i hovedtema én handlet om en endret hverdag etter samhandlingsreformen, organisering av helsetjenestene, kunnskap om hvordan tjenestene er bygd opp og behovet for en rolleavklaring mellom ulike profesjoner

Funnene i min studie viste at samhandlingsreformen og kommunesammenslåing har medført store endringer for deltakerne, det er nå større krav til blant annet dokumentasjon og samhandling på tvers av helsevesenet. Sykepleierne påpekte også at en av konsekvensene av samhandlingsreformen er at sykepleier får mindre tid hos pasientene, noe som medfører uheldige konsekvenser for alvorlig syke lungekreftpasienter. Deltakerne bekrefter det Martinsen (2013) sier når hun hevder at økonomien blir prioritert før pasientsikkerheten. Deltakerne fortalte at etter reformen så er målet å få pasientene raskere overført til primærhelsetjenesten, men at kommunene ofte ikke er klare til å ta imot pasientene, noe som resulterer i overliggedøgn hos spesialisthelsetjenesten, og dette må det økonomisk kompenseres for. Funnene viste at deltakerne hadde merket seg positive sider ved kommunesammenslåingen; at det mulig å utnytte ressursene til hverandre, som for eksempel at kommuner som ikke har natt-tjenester nå kunne få tilgang til dette. Et av hovedmålene med samhandlingsreformen er å sørge for bedre samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, da det før innføringen var for ustrukturert og usammenhengende for pasientene som skulle overføres mellom de forskjellige instansene (Helse og omsorgsdepartement, 2008-2009). Dette målet er ikke fullført i henhold til mine funn, noe som også blir bekreftet i artikkelen av Aamold et al. (2020). Denne tar utgangspunkt i hjemmesykepleie og palliative pasienter som ønsker å dø hjemme, og tegner et bilde av en

rotete organisering med mange involverte profesjoner (Aamold et al., 2020). Ifølge Norås (2019) er det viktig at primær- og spesialisthelsetjenesten samarbeider godt når pasienter skal overføres til kommunene. Det bør være et tett samarbeid, som kommer tidlig i gang, slik at kommunen kan utføre en kartlegging hjemme, slik at alt er klart for pasientene når de skrives ut fra spesialisthelsetjenesten. Dette bidrar til å gjøre pasient og pårørende trygge. Dette avhenger da av at spesialisthelsetjenesten er kjent med kommunen og tilgjengelige ressurser (Norås, 2019).

Målet med samhandlingsreformen er å få bedre koordinerte tjenester, forebygge og begrense sykdommer (Iversen & Hauksdottir, 2020). Funn i denne studien viser at det fortsatt er uheldige organiseringer av helsetjenester. Deltakerne mente at intensjonene med samhandlingsreformen fortsatt ikke er oppnådd. Deltakerne fortalte at tjenestene er for sentraliserte, for eksempel ved at alvorlig syke lungekreftpasienter har store geografiske avstander mellom sykehus og hjemmet. Videre viser funn i studien at det er dårlig planlegging hos spesialisthelsetjenesten når lungekreftpasienter kommer inn for behandling, da de ofte blir sendt hjem til tross for at blodprøver eller allmenntilstand er for dårlig til å gjennomføre en eventuell behandling/kur. Deltakerne foreslo løsninger som å ta prøver lokalt og opprette faste kontaktpersoner i spesialisthelsetjenesten, selv om de så utfordringene rundt dette. Åpen retur var også noe deltakerne mente er viktig for pasientene, selv om mine egne erfaringer fra min avdeling viser at åpen retur ikke er mulig der jeg jobber, da vi ikke har tilgang på leger døgnet rundt og pasientene må skrives inn av en lege. Jeg vet at andre avdelinger får dette til ved at andre vakthavende leger legger inn pasientene og bruker bakvaktene i større grad, så dette bør være mulig hos oss også. Deltakerne i studien fortalte at ansatte i spesialisthelsetjenesten mangler kunnskap om hvordan kommunene er organisert. Dette bekreftes i studien av Storm og kollegaer (2014) som omhandler eldre pasienter i overgangen mellom helseinstanser. Studien fremhever kompetansemangel og derunder manglende kunnskap om andres roller og oppgaver som en faktor i pasientoverganger (Storm, Siemsen, Laugaland, Dyrstad & Aasa, 2014). Orvik (2015) skriver at måten sykepleier jobber på har endret seg med tiden og sykepleier må i dag ha et større overblikk om hvordan systemet er bygd opp organisatorisk. Sykepleiere må ha oversikt, kunne koordinere og ha en større forståelse av hvordan andre profesjoner jobber for å få til en vellykket samhandling for pasientene. Også i studien til Tønnesen, Kassah og Tingvoll (2016) ble det konkludert at det organisatoriske må forbedres og at det gjennom en felles møtearena må samle instansene som

kjenner pasientene. Forfatterne hevder videre at det er en skjev maktfordeling mellom helseinstitusjonene og man har ulik forståelse over hva som er viktig i samhandlingen. At sykepleiere har utfordringer med å henge med i det organisatoriske i helsevesenet, blir tatt opp i artikkelen til Hellesø, Larsen, Obstfelder og Olsvold (2016) og bekrefter at det er mye som er endret i hvordan sykepleiere arbeider i dag kontra tidligere. Med henvisning til Davina Allen hevder forfatterne også at utfordringene ligger på utdanningsnivå, som ikke vektlegger denne delen godt nok og som er en usynlig del av hverdagen til sykepleiere. Videre hevder Hellesø et al. (2016) at sykepleiere ikke har nok kunnskap om det organisatoriske når de er ferdig utdannet. Derfor er det viktig at fokuset i utdanningene må tilpasses det sykepleierne faktisk møter i helsevesenet, med de organisatoriske utfordringene som ligger her. Det er først da sykepleiere kan utvikle den doble kompetansen som Orvik (2015) beskriver som en kombinasjon av organisatoriske og kliniske kunnskaper slik at man kan tilby et helhetlig pasientforløp.

Funnene i studien viser at spesialisthelsetjenesten ofte er raske å henvise lungekreftpasienter i palliativ fase til kreftsykepleiere, men at hjemmesykepleie kommer senere inn i bildet. Dette mente deltakerne kunne være uheldig da utgangspunktet for hjemmesykepleiere blir mer utfordrende. Dette er i strid med det rapporten av Melby et al. (2017) hevder. I intervjuene i rapporten kom det fram at kreftsykepleiere/kreftkoordinator har stor betydning for kreftpasienter, men at de ofte blir koblet inn sent. Studien til Stanze et al. (2019) beskriver at primærhelsetjenesten bør komme tidligere på banen sammen med palliative team for å ivareta denne pasientgruppen best mulig. Rapporten til Melby et al. (2017) viser også til at fastlegene spiller en stor rolle for kreftpasientene, men på grunn av dårlig tid og/eller kunnskap om pasientgruppen, er de ikke på banen så raskt som ønskelig. Funn i min studie viser også at fastleger spilte en stor rolle for lungekreftpasienter i palliativ fase, men at det er svært individuelt hvor mye fastleger involverer seg, som blant annet omhandlet begrenset kunnskap om pasientgruppen. Dette medførte at fastleger støttet seg veldig på sykepleiere/kreftsykepleiere som jobbet med pasientene. Dette bekreftes i artikkelen av Aamold et al. (2020) som konkluderer med at hjemmesykepleiere ofte opplevde at de står alene og er usikre på hvem de skal kontakte når de trenger hjelp. Studien av Nordsveen og Andershed (2015) fremmer viktigheten av kreftkoordinatorer og kreftsykepleiere i kommunene da de er en viktig ressurs og kompetanse for hjemmesykepleie. I følge studien av Barlund et al. (2021) er det også viktig for pasient og pårørende at det er en klar rolle og ansvarsfordeling i helsevesenet slik at de føler seg trygge og vet hvem de skal kontakte.

6.2 Samhandling og kommunikasjon

Funnene i hovedtema to omhandler behov for ulike kanaler for informasjonsutveksling, å være i forkant i palliativ fase, mangelfull utveksling av informasjon om pasientens funksjonsnivå, mangelfull dokumentasjon ved utreise og behov for bedre informasjonsutveksling om pasientens prognose.

Et av funnene i studien var at det er behov for ulike kanaler for informasjonsutveksling. Deltakerne tok opp at selv om elektronisk kommunikasjon er kommet for å bli, kan den ikke erstatte muntlig kommunikasjon. Deltakerne fortalte at en telefonsamtale raskt kunne avklare om helsetilstanden og behovet til pasienten, det som ikke kom fram av notatene. Flere av deltakerne fremsnakk også fysiske samarbeidsmøter mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Deltakerne mente at pasientene som er henvist til palliative team har fordeler, fordi deltakerne enkelt kan kontakte spesialisthelsetjenesten som raskt kan svare på spørsmål som kunne dukke opp etter endt opphold på sykehuset. Ifølge Nordsveen og Andershed (2015) sin studie er en felles møtearena for pasienter i palliativ fase viktig for en god samhandling, da det er gjennomgående at det generelt er manglende kunnskap om hvordan helsevesenet fungerer organisatorisk. En felles møtearena for helseinstansene blir også bekreftet som viktig for å bedre samhandlingen ifølge studien til Tønnesen et al. (2016). Schibeavaag et al. (2018) hevder at en av grunnpilarene for en vellykket samhandling er god kommunikasjon. Dette gjelder flere former for kommunikasjon og ikke kun den skriftlige. Den muntlige kommunikasjonen er vel så viktig. Dette sier også Allen (2019) som mener at de beste notatene ikke kan erstatte den muntlige kommunikasjonen.

Samhandling og kommunikasjon med spesialisthelsetjenesten var et av områdene som deltakerne fremstilte som utfordrende. Funn i denne studien viser at det er viktig at sykepleierne er i forkant når palliative pasienter skal skrives ut fra spesialisthelsetjenesten. Det er avgjørende at medisiner, utstyr og hjemmet er klart og tilrettelagt for å ta imot pasientene slik at overgangen skal blir så sømløs som mulig. Utfordringene var at mye av dette ofte ikke var klargjort ved en utskrivelse og hjemmesykepleiere brukte mye tid på å fange opp løse tråder som kunne vært fanget opp tidligere. Dette bekreftes i artikkelen av Lundberg et al. (2020) som viser til at dårlig kommunikasjon, mangel på kjennskap til rutiner og dårlig planlegging er årsaker som bidrar til å forsinke utskrivelser av pasienter. Schibeavaag, Laugaland og Aase (2018) hevder i sin bok at pasientoverganger mellom

helseinstanser er områder som er et utfordrende tidspunkt for alle involverte parter. Noen av risikoområdene som de går gjennom er kommunikasjonsmangler, informasjonsmangler, mangler i legemiddellister, prosedyre, oppfølgings- og kompetansemangler (Schibeavaag et al., 2018)

Mangelfull utveksling av informasjon om pasientens funksjonsnivå ble også kartlagt som et funn i denne studien og dette var problematisk for deltakerne. De fortalte at de så pasientene med andre øyne enn spesialisthelsetjenesten og opplevde i noen tilfeller at det var galt at pasientene skulle fortsette behandlingen, sett ut fra det funksjonsnivået pasienten hadde hjemme. Deltakerne mente at behandlingen medfører at pasientene mister det de har av livskvalitet og noen pasienter endte derfor opp med flere reinnleggelser. Forslag til løsning på disse utfordringene er at spesialisthelsetjenesten kan bli bedre til å ta kontakt med primærhelsetjenesten for å høre deres oppfatning av pasientene. Ifølge artikkelen til Laugaland, Aase og Barach (2012) er pasientinformasjon ofte manglende i overførsel mellom helseinstanser. I en tid der informasjonen skal dokumenteres mest mulig elektronisk er det blitt mindre direkte kontakt mellom helsepersonell, som møter og telefonsamtaler. Det skal alltid følge innleggelsesrapport ved innleggelse av pasienter og epikriser ved utsendelse. Denne dokumentasjonen kan ofte være det eneste som følger pasienten og artikkelen viser at den ofte er forsinket og mangelfull. Studien til Flateland et al. (2015) konkluderer med at det er behov for kvalitetsforbedring i overførsel av pasienter mellom helseinstansene, og at det ofte er mangelfulle helseopplysninger fra sykehusene. Artikkelen fremmet den uformelle kommunikasjonen og hevder den er av stor betydning for en vellykket samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenestene (Flateland, Nesheim, Riiser & Söderhamn, 2015).

Studiens funn viser at mangelfull dokumentasjon ved utreise skapte problemer og kunne føre til dårligere kvalitet i overførselen av pasienter. Deltakerne tok opp at mangelfull og manglende dokumentasjon som epikriser var noe som skjedde ofte. Deltakerne mente at et felles journalsystem kan løse mange av disse utfordringene. Lovverket sier at epikriser skal følge pasientene senest ved utskrivelse eller innen forsvarlig tid når det er utført behandling hos spesialist. Epikrisen skal eventuelt sendes til helsepersonell som overtar omsorgen for pasienten med mindre pasienten motsetter seg dette (Helsepersonelloven, 1999).

Naustdal og Netteland (2012) hevder i sin artikkel at dokumentasjon blant sykepleiere bar preg av å være lite strukturert og at når det gikk lang tid mellom pleie og dokumentasjonsarbeidet preget dette innholdet, da det ble uoversiktlig. Allen (2019) hevder at

dokumentasjonsarbeidet er en viktig del av arbeidet til sykepleiere og er essensielt for et vellykket samarbeid og samhandling mellom helseinstanser. Ifølge Allen (2019) er det mange elementer som er forstyrrende for et godt dokumentasjonsarbeid rundt pasientene. Det handler om at mange sykepleiere i dag har mange oppgaver og dermed må prioritere hva som er viktigst. Da skyves ofte dokumentasjonsarbeidet ned på prioriteringslisten. Det er også andre forstyrrende elementer som gjør at sykepleier ikke klarer sette seg inn i pleiehistorikken til pasienten. Det kan være at sykepleier stadig blir avbrutt i arbeidet av andre pleiere eller at det rett og slett ikke er tid til dette (Allen, 2019). Ifølge Heyn (2018) kan svikt i dokumentasjonen påvirke behandlingen, redusere tryggheten og svekke den tilliten som pasienter og pårørende har til helsevesenet.

Studien viser at deltakerne savnet bedre informasjonsflyt om pasienters prognose. Lovverket sier at pasienter har rett til informasjon angående sykdom, prognose og behandlingen som de har krav på. Pasienter har også rett til å motta informasjon om hva de kan forvente av en eventuell behandling, som virkning og bivirkning. Pasientene skal også informeres underveis om alle undersøkelser, prøver og videre oppfølging de skal gjennom. Informasjonsplikten gjelder også pårørende til en viss grad, så lenge pasienten samtykker til det (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Deltakerne mente at de fleste pasienter er godt informert fra spesialisthelsetjenesten, men problemet er at det var veldig varierende hvor mye pasientene forstod av den informasjonen de fikk. Det resulterte i at det ble misforståelser rundt prognose og behandling, og hjemmesykepleiere opplevde at de ble budbringere når de gikk gjennom epikrisen med pasient og pårørende. Deltakerne påpekte også at det var uheldig at de ikke ble kontaktet når behandlingen ble endret eller avsluttet. Flere tok opp eksempler på at de hadde møtt opp hjemme hos pasientene og funnet både dem og pårørende i alvorlig krise uten at pleierne visste at behandlingen var avsluttet. Studien av Stanze et al. (2019) bekrefter mye av det deltakerne fortalte. Forfatterne fant ut at pasientene gikk i en sjokktilstand etter at de fikk stilt diagnosen. Dette førte til at pasientene ikke søkte etter informasjon hos helsepersonell. Konsekvensen av at pasientene ikke søkte etter informasjon medførte at helsepersonell ikke gav mer informasjon da de opplevde at pasientene ikke ønsket/trengte den. Studien fant også ut at fordi helsevesenet ikke undersøkte hva pasientene hadde forstått av informasjon, hadde enkelte pasienter også misforstått det de hadde fått av informasjon og i noen tilfeller trodd at de var på et kurativt forløp når behandlingen var avsluttet. Heyn (2018) hevder at sykepleiere har et ansvar for å innlede til samtaler med pasienter som er gått over i palliativ fase, men mange sykepleiere er engstelige for pasientsamtaler der videre behandling er avsluttet da de

ikke ønsker å si noe feil. Heyn (2018) påpeker at sykepleier må bruke tid for å bygge tillit hos pasientene, slik at det kan bygges relasjoner og innledes en god kommunikasjon. Derfor er det viktig at pasienten kan forholde seg til få antall sykepleiere. Videre hevder Heyn (2018) at det er vanskelig å ha en oppskrift på hvordan man får fram i relasjonsbygging for pasienter i palliativ fase fordi alle mennesker er forskjellige, men med grunnleggende teori om kommunikasjon og samtidig vise ydmykhet kommer man seg som regel et godt stykke på vei.

6.3 Metodediskusjon

Hensikten med denne studien var å få innsikt i hvordan sykepleiere i primærhelsetjenesten opplever at samhandlingen med spesialisthelsetjenesten fungerer rundt pasienter med lungekreft i palliativ fase. Fordi jeg har lite erfaring med å skrive både kvalitative og kvantitative metoder, falt valget på en kvalitativ metode fordi ønsket var å undersøke sykepleieres erfaringer. Det har vært et utfordrende, men samtidig lærerikt og spennende prosjekt.

Polit og Beck (2021, s. 567) bruker ordet «Trustworthiness» som en betegnelse på hva som gjør et kvalitativt forskningsarbeid troverdig. Ifølge Polit og Beck (2021) er det flere faktorer man bør ivareta i forskningsprosessen; som det å være tro mot det deltakerne har gitt uttrykk for og ikke overfortolker de data som kommer fram. En annen faktor Polit og Beck (2021) påpeker, er å dokumentere forskningsprosessen slik at leseren kan følge den og danne seg et bilde av troverdigheten. Videre hevder Polit og Beck (2021) at overførbarhet er noe leseren selv må vurdere, og for å kunne gjøre dette må det gis fylldige beskrivelser av studiens kontekst og deltakerne. Jeg har forsøkt å forholde meg til disse kvalitetskriteriene og har vært nøye med å gi en nøktern beskrivelse av det som kom fram i analysen uten å overfortolke. Som tidligere nevnt krevde det at jeg reflekterte over min forforståelse slik at mine tidligere erfaringer ikke ble for styrende i fortolkningen. Dette ble tydelig i analyseprosessen hvor noen av temaene tiltalte meg mer enn andre, noe veileder hjalp meg med å korrigere ved å kvalitetssikre min analyseprosess. Jeg har dokumentert forskningsprosessen etter beste evne, og jeg har forsøkt å beskrive utvalg og kontekst uten å avsløre deltakernes identitet. Viktige utsagn fra deltakerne som dannet utgangspunkt for mine fortolkninger, er tatt med i funndelen (sitater) for å styrke troverdigheten. Refleksivitet og det å befatte seg med datamaterialet lenge nok og grundig nok, er andre kriterier som Polit og Beck (2021) trekker fram. Tidlig i prosessen tok jeg en avgjørelse om å utsette innleveringen av oppgaven fordi jeg ønsket å ha

nok tid til analyse- og skriveprosessen. Jeg brukte god tid på den hermeneutiske fremgangsmåten i analysefasen ved å gå fram og tilbake mellom deler av datamaterialet og helheten, noe som krevde flere runder med koding og kategorisering. Jeg brukte også lang tid på å skrive intervjuguiden og reviderte denne etter pilotintervjuet. Pilotintervjuet gjorde meg tryggere og jeg innså nødvendigheten av å sikre at jeg ikke mistet data i intervjuet på grunn av problemer med Nettskjema. Jeg fikk også god veiledning av min veileder etter det første intervjuet slik at jeg forbedret min intervjuteknikk i de resterende intervjuene. Kvale og Brinkman (2021) hevder at forskere som utfører transkriberingen selv gjør seg tanker og meninger som ellers kan bli borte. Man starter da indirekte med analysen på et tidligere stadium, noe jeg fikk erfare når jeg transkriberte. Svakheter i min studie kan komme av min manglende erfaring med å stå i en forskningsprosess og å gjennomføre intervjuer. Det kan ha ført til at jeg ikke har mestret å få fram viktige detaljer ved å stille relevante oppfølgings spørsmål. Min manglende erfaring med å gjennomføre databasesøk kan ha medført at jeg har gått glipp av relevante studier til bruk i forskningsoversikten og diskusjonen.

Den pågående pandemien (covid-19) førte til utfordringer med å få tilgang til feltet, som igjen resulterte i et begrenset antall deltakere. Fire deltakere er ikke tilstrekkelig for å oppnå tilstrekkelig informasjonsstyrke, noe Malterud (2017) beskriver som et kvalitetskriterium. Dette svekker studiens overføringsverdi. Rekrutteringsprosessen utgjør også en svakhet fordi jeg ikke fikk tillatelse til å møte opp på avdelingene for å holde et postmøte eller henge opp informasjonsskriv og eventuelle svarbrev til aktuelle deltakere. Dermed var jeg avhengig av at avdelingsledere inviterte deltakere, da mistet jeg styringen og oversikten over rekrutteringsprosessen. At kommunene er organisert på forskjellig vis gjorde at jeg ikke fikk kontakt med rette vedkommende som kunne gi meg tillatelse til å rekruttere deltakere i noen av kommunene. At jeg var alene om å gjennomføre forskningsprosessen kan være en svakhet, spesielt i analysefasen hvor det er en fordel at man ser med forskjellige blikk på materialet (Malterud, 2017).

En styrke i studien er at målet om å rekruttere et strategisk utvalg ble oppnådd, trass at jeg mistet kontroll over utvalgsprosessen. Deltakerne har bred og lang erfaring med det aktuelle temaet. At flere har videreutdanning og har jobbet som kreftkoordinatorer bidro også til å løfte kvaliteten da jeg fikk flere syn på samhandlingen mellom tjenestenivåene vedrørende denne pasientgruppen. At deltakerne kom fra tre forskjellige kommuner, var med på å gi et

bredere bilde. Selv om studien har begrenset overføringsverdi, på grunn av få deltakere, kan den være et godt utgangspunkt for å forbedre utskrivingsrutiner på avdelingen jeg arbeider, noe som var mitt formål med denne studien.

7 Konklusjon med implikasjoner for praksis, utdanning og forskning

Funnene i studien viser at deltakerne så store utfordringer i organisatoriske forhold som medførte at samhandlingen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten er vanskelig. Samhandlingsreformens intensjoner er ikke oppnådd på alle plan og kommunesammenslåingen kan ha både positive og negative følger for samhandlingen. Det er et stort potensial for å bedre kommunikasjonen og informasjonsutvekslingen mellom nivåene. Mangelfull informasjonsutveksling virket negativt inn på kvaliteten i pasientbehandlingen som lungekreftpasienter i palliativ fase mottok, noe som kunne resultere i udekkede informasjonsbehov hos pasient og pårørende, overbehandling, reinnleggelser og nedsatt livskvalitet hos lungekreftpasienten. Uavklart rollefordeling innad i primærhelsetjenesten bidrar til forsinkelser i omsorgstilbudet.

Mitt formål med denne studien var å bruke funnene som utgangspunkt for kvalitetsforbedring av pasientoverføringer på egen arbeidsplass, og jeg ser at flere av funnene kan gi retning for forbedringer som har betydning for lungekreftpasienters livskvalitet. Selv om studiens omfang er begrenset kan funnene ha følgende implikasjoner for spesialisthelsetjenesten som de deltakende kommuner sogner til. Spesialisthelsetjenesten bør skaffe seg kunnskap om hva de aktuelle kommunene kan tilby før pasienter overføres. Pasientoverføringer og poliklinisk behandling bør planlegges bedre slik at lungekreftpasienter i palliativ fase slipper unødvendige reiser og reinnleggelser. For å unngå overbehandling og forverring av livskvalitet bør fagpersoner i primærhelsetjenesten, som har god kjennskap til pasienten, konsulteres før man velger behandlingsalternativer som medfører bivirkninger. Åpen retur bør være et tilbud til lungekreftpasienter i palliativ fase. Epikrise og andre viktige helseopplysninger bør oversendes primærhelsetjenesten før utreise, dette er spesielt viktig med tanke på medikamentlister og informasjon om prognose og videre behandling som er gitt til pasient og pårørende. Rolleavklaring og samhandling innad i primærhelsetjenesten bør sikres.

Mine databasesøk ga få treff når det gjelder overføring av palliative kreftpasienter mellom tjenestenivåene. Studier som undersøker pasienter og pårørendes erfaringer vil kunne tilføre ny kunnskap. Studier som anvender observasjon av hvilke prosedyrer som inngår ved overføringen av pasienter mellom tjenestenivåene og observasjon av hvordan aktørene i helsevesenet samhandler om dette, kan gi viktig innsikt.

Organisatorisk kunnskap om samhandling mellom tjenestenivåene og prosedyrer for informasjonsutveksling bør ha fokus i bachelor- og videreutdanninger i sykepleie for å sikre sykepleieres dobbelkompetanse.

Referanseliste

- Allen, D. (2019). *Sykepleierens usynlige arbeid: Organisering av sykehus og pasientomsorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Alt-Epping, B., Stäritz, A. E., Simon, S. T., Altfelder, N., Hotz, T., Lindena, G. & Nauck, F. (2012). What Is Special about Patients with Lung Cancer and Pulmonary Metastases in Palliative Care? Results from a Nationwide Survey. *Journal of Palliative Medicine*, 15(9), 971-977. <http://doi.org.mime.uit.no/10.1089/jpm.2011.0434>
- Alvsvåg, H. (2013). Hva er det nye i samhandlingsreformen, og hvilke konsekvenser kan den få for helse- og omsorgstjenesten? I O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 347-365). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Bossert, J., Forstner, J., Villalobos, M., Siegle, A., Jung, C., Deis, N., . . .Krug, K. (2020). What patients with lung cancer with comorbidity tell us about interprofessional collaborative care across healthcare sectors: qualitative interview study *BMJ Open*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036495>
- Brattheim, B. J., Hellesø, R. & Melby, L. (2016). Elektronisk meldings-utveksling ved utskrivning av pasienter fra sykehus til kommune. *Sykepleien Forskning*, 1, 26-33. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2016.56830>
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. *American Psychological Association*, 2, 57-71. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Brustugun, O. T. (2019). Lungekreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4 utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bruvik, F., Drageset, J. & Abrahamsen, J. F. (2017). Fra sykehus til sykehjem – hva samhandlingsreformen har ført til. *Sykepleien forskning*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.60613>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tuft, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Helsinkideklarasjonen. Hentet 30. September fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene for medisin og helsefag. (2019). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Delmar, C. (2013). Omsorgsetik i klinisk sykepleje- den gode, kloge og riktige sykepleje. I O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 117-129). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning*, 5(4), 332-335. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>
- Flateland, S., Nesheim, T. M., Riiser, A.-B. & Söderhamn, U. (2015). Sykepleiestudenters erfaringer knyttet til overføring av pasient fra spesialist- til kommunehelsetjeneste - Nursing students' experiences related to the transfer of patients from hospital to community health care. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(2), 145-153. <https://doi-org.mime.uit.no/10.18261/ISSN2387-5984-2015-02-10>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (forskningsetikkloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Gardiner, C., Gott, M. & Ingleton, C. (2012). Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *British Journal of General Practice*, 92(598), 353-362. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X641474>
- Gautun, H., Bratt, C. & Billings, J. (2020). Nurses' experiences of transitions of older patients from hospitals to community care. A nation-wide survey in Norway. *Health Science Reports*. <https://doi.org/10.1002/hsr2.174>
- Hansen, T. (2018). New Public Management. Hentet 13.jan fra https://snl.no/New_Public_Management
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2018). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hellesø, R., Larsen, L. S., Obstfelder, A. & Olsvold, N. (2016). Hva er sykepleie? *Sykepleien*, 8, 58-60. 10.4220/Sykepleiens.2016.58491

- Helse og omsorgsdepartement. (2008-2009). *Samhandlingsreformen* (St.meld. nr. 47). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_1
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklister. Hentet 16.01.2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Hesledirektoratet. (2017). Pakkeforløp for lungekreft. Hentet 25.februar fra <https://www.hesledirektoratet.no/pakkeforlop/lungekreft#referere>
- Hesledirektoratet. (2020). Lungekreft - fem års relativ overlevelse. Hentet 27 september fra <https://www.hesledirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kreft-behandling-og-overlevelse/fem-ars-relativ-overlevelse-etter-lungekreft>
- Hesledirektoratet. (2021). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom. Hentet fra <https://www.hesledirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v (helsepersonelloven)* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Heyn, L. G. (2018). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Iversen, A. & Hauksdottir, H. (2020). *Tverrprofesjonell samhandling og samarbeid: Kjernekompetanse for fremtidens helse- og velferdstjenester*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, L. E. F., Raufoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? : Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kreftregisteret. (2021). *Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. (ISBN: 978-82-473-0094-7). Oslo. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2021/arsrapport-nasjonalt-kvalitetsregister-for-lungekreft-2020.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2021). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Laugaland, K., Aase, K. & Barach, P. (2012). Interventions to improve patient safety in transitional care - a review of the evidence. *Work*, 41, 2915-2924. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-0544-2915>
- Loge, J. H. & Kaasa, S. (2018). *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lundberg, E. D., Dihle, A. & Steindal, S. A. (2020). Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 29(17-18), 3381-3391. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1111/jocn.15371>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. Otta: Tano A.S.
- Martinsen, K. (2013). *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Mathiesen, A. S. (2019). Sykepleieutfordringer ved lungekreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4 utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*: Sintef. Hentet fra https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf
- Naustdal, A.-G. & Netteland, G. (2012). Sjukepleiedokumentasjon i eit elektronisk samhandlingsperspektiv. *Sykepleien forskning*, (3), 270-277. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2012.0133>
- Nordsveen, H. & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem - Sykepleieres erfaringer av samhandling. *Nordisk sykeplejeforskning*, 5(3), 239-252. <http://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-02>
- Norges forskningsråd. (2016). Evaluering av samhandlingsreformen Sluttrapport fra styringsgruppen for forskningsbasert følgeevaluering av samhandlingsreformen (EVASAM). Hentet 19.jan fra https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&src=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiCmJHYxr31AhVsS_EDHRMeD1YQFnoECAwQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.forskningsradet.no%2Fom-

- [forskningsradet%2Fpublikasjoner%2F2016%2Fevaluering-av-samhandlingsreformen%2F&usg=AOvVaw2p8KX2woHRrBm_RM6cpv0R](#)
- Norheim, K. H. & Thoresen, L. (2015). Sykepleie-kompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? *Sykepleien forskning*, 1, 14-22. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2015.53343
- Norås, I. L. (2019). Kreftsykepleie i heimen. I S. Tore kr (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4 utg., s. 303-324). Oslo: Cappelen Damm AS.
- NSD - Norsk senter for forskningsdata. (2021). Fyll ut meldeskjema for personopplysninger. Hentet 30. September fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger>
- Nørdland, S. I. & Rommetvedt, H. (2019). Samhandlingsreformen i helsevesenet: Statlige incentiver og kommunale virkninger. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 2, 166-188. <https://doi.org.mime.uit.no/10.18261/issn.1504-291X-2019-02-03>
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse: Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Damm Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_2#§2-5
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Polanski, J., Jankowska-Polanska, B., Rosinczuk, J., Chabowski, M. & Chabowska, A. S. (2016). Quality of life of patients with lung cancer. *OncoTargets and Therapy*, 9, 1023–1028. <https://doi.org/10.2147/OTT.S100685>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11 utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Hentet 30. September fra <https://rekportalen.no/#hjem/home>
- Reitan, A. M., Schjøberg, T. K. & Brustugun, O. T. (2019). *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4 utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Schibeavaag, L., Laugaland, K. A. & Aase, K. (2018). Sikkerhet, samhandling og pasientoverganger. I K. Aase (Red.), *Pasientsikkerhet : teori og praksis* (3 utg., s. 133-144). Oslo: Universitetsforlaget.
- Schlichting, E. & Wist, E. (2018). *Kreftsykdommer : en basisbok for helsepersonell* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Siegle, A., Villalobos, M., Bossert, J., Krug, K., Hagelskamp, L., Krisam, J., . . . Thomas, M. (2018). The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial. *BMC Trials*. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2814-1>
- Stanze, H., Schneider, N., Nauck, F. & Marx, G. (2019). “I can’t get it into my head that I have cancer...”—A qualitative interview study on needs of patients with lung cancer. *Plos One*, 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216778>
- Storm, M., Siemsen, I. M. D., Laugaland, K. A., Dyrstad, D. N. & Aasa, K. (2014). Quality in transitional care of the elderly: Key challenges and relevant improvement measures. *International Journal of Integrated Care*, Vol.14. <https://doi.org/10.5334/ijic.1194>
- Sæterstrand, T. M., Holm, S. & Brichmann, B. S. (2015). Hjemmesykepleiepraksis. Hvordan ny organisering av helsetjenesten påvirker sykepleiepraksis. *Klinisk Sygepleje*, (29), 4-16. <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2015-01-02>
- Tønnesen, S., Kassah, B. L.-j. L. & Tingvoll, W.-A. (2016). Samhandling med spesialisthelsetjenesten – sett fra hjemmesykepleiens perspektiv. *Sykepleien forskning*, 1(11), 14-23. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.56496>
- UiT Norges arktiske universitet. (2018). Behandling av personopplysninger i studentprosjekter. Hentet 07. oktober fra https://uit.no/tavla/artikkel/606095/behandling_av_personopplysninger_i_studentprosjek
- UiT Norges arktiske universitet. (2020). Behandling og oppbevaring av aktive forskningsdata ved Helsefak. Hentet 30. September fra https://uit.no/forskningsrutiner/helsefak/rutine?p_document_id=666653
- UiT Norges arktiske universitet. (2021a). Digitale møter, undervisninger, arrangementer - hvilket verktøy bør jeg velge? Hentet 8.mars fra

- UiT Norges arktiske universitet. (2021b). Student prosjekt: Verktøy for datainnsamling og lagring. Hentet 22 des. fra <https://uit.topdesk.net/tas/public/ssp/content/detail/knowledgeitem?unid=bd2b8b9c-80fb-48dc-94c5-459f9c0267e6>
- WHO. (2020). Cancer. Hentet 27 september fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Wifstad, Å. (2019). Vitenskapsteori. *Sykepleien*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.78763>
- Aamold, K., Grov, E. K. & Rostad, H. M. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk Sygepleje*, 1, 3-15. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02>

VEDLEGG

VEDLEGG 1 – SAMTYKKEERKLÆRING

Vil du delta i forskningsprosjektet?

«Sykepleierens erfaringer ved overføring av lungekreftpasienter til primærhelsetjenesten»

Mitt navn er Rune Wilhelmsen. Jeg studerer master i kreftsykepleie ved institutt for helse og omsorg (IHO), ved UiT, Norges Arktiske Universitet. Jeg skal nå gå i gang med min masterstudie som omhandler samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Formålet med studien er å høste erfaringer fra sykepleiere i kommuner som tar imot lungekreftpasienter fra sykehus.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på samhandlingen rundt lungekreftpasienter i palliativ fase ved overføring fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Hensikten med denne masteroppgaven er å kartlegge erfaringene til sykepleiere som har erfaring med å ta imot lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT Norges Arktiske Universitet – Det helsevitenskapelige fakultet, institutt for helse og omsorg er ansvarlig for prosjektet. Min veileder prosjektet er førsteamanuensis Gabriele Kitzmüller.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å inkludere erfarne sykepleiere i primærhelsetjenesten som har erfaring med å ta imot og jobbe med lungekreftpasienter etter overføring spesialisthelsetjenesten. Det er ønskelig med fem til seks deltagere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det et individuelt intervju som blir tatt opp med lydopptaker. I tillegg vil jeg ta notater underveis. Lydfilene vil bli transkribert og slettet etterpå. Intervjuet vil vare ca. 45-60 min. Det vil være spørsmål rundt samhandlingen til lungekreftpasienter i palliativ fase.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger og datamaterialet

fra opptaket vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Du kan trekke deg helt til oppgaven er levert.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

De som vil ha tilgang på lydopptaket er kun meg selv og min veileder. All data vil aidentifiseres ved transkribering.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet planlegges ferdig i november 2022. Etter dette slettes alle personopplysninger og lydopptak.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

UiT ved:

Rune Wilhelmsen (student)

Epost: rwi010@uit.no

Gabriele Kitzmüller (veileder)

Epost: gabriele.e.kitzmuller@uit.no

Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold

Personvernombud ved UiT Norges arktiske universitet

Epost: personvernombud@uit.no

Telefon: 776 46 322/976 915 78

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Forhåndsregler i forbindelse med COVID-19

Jeg vil følge FHI's retningslinjer i forbindelse med COVID-19-pandemien.

Med vennlig hilsen

Rune Wilhelmsen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet:

Hvilke erfaringer har sykepleiere i primærhelsetjenesten som tar imot lungekreftpasienter fra spesialisthelsetjenesten, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju som blir tatt opp på lydopptaker.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles fram til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 2 – SØKNAD OM TILGANG TIL FORSKNINGSFELT

Søknad om tillatelse til å intervju sykepleiere i primærhelsetjenesten

Mitt navn er Rune Wilhelmsen. Jeg studerer master i kreftsykepleie ved UiT Norges Arktiske Universitet. Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse og omsorg. Jeg skal nå gå i gang med min masteroppgave som omhandler samhandling rundt lungekreftpasienter mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Hensikten med studien er å høste erfaringer fra sykepleiere i kommunen som tar imot lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten.

Min studie er en kvalitativ studie og datainnsamlingen gjøres ved hjelp av semistrukturerte intervju som blir tatt opp med lydopptaker. Det er ønskelig å intervju fire til seks sykepleiere som har erfaring med samhandlingen rundt lungekreftpasienter i palliativ fase. Det er ønskelig å rekruttere både sykepleiere med grunnutdanning og sykepleiere med videreutdanning (fortrinnsvis i kreftsykepleie).

Det vil bli søkt til NSD og alle data som kommer fram av intervjuene vil bli behandlet etter retningslinjene og personvernet til UiT Norges Arktiske Universitet og NSD. All informasjon vil bli avidentifisert og vil behandles konfidensielt. Ingen informasjon vil kunne spores tilbake til deltakeren. Intervjuene vil bli tatt opp på lydopptaker. Data fra opptaket vil transkriberes og slettes etter sensur. Som sykepleier er jeg underlagt taushetsplikten. Deltakerne vil måtte skrive under et samtykkeskjema som bekrefter at de er med på frivillig basis. De vil bli informert om at de kan trekke seg når som helst og uten grunn fram til oppgaven leveres. Hvis de ønsker å trekke seg skal all data om deltakeren slettes. Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i januar 2022 - februar 2022. Studien er planlagt avsluttet innen utgangen av 2022.

Mitt overordnede mål med studien er å kvalitetsforbedre samhandlingen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten rundt overgangen av lungekreftpasienter i palliativ fase. Studien kan muligens også bidra til å forbedre samhandlingen rundt kreftpasienter generelt.

Jeg søker herved tillatelse til å intervju sykepleiere som jobber i primærhelsetjenesten og har erfaring med samhandlingen rundt lungekreftpasienter. Jeg ber om at informasjonen

videreformidles til avdelingsledere slik at det kan hjelpe meg å rekruttere fem til seks sykepleiere.

Prosjektansvarlig ved UiT, Norges Arktiske Universitet, Det Helsevitenskapelige Fakultet, Institutt for helse og omsorg er førsteamanuensis Gabriele Kitzmüller, tlf.nr: 76966168, epost: gabriele.e.kitzmuller@uit.no

Dersom dere har spørsmål, er jeg å treffe på telefon: 97135982, epost: rwi010@uit.no

Med vennlig hilsen

Rune Wilhelmsen

VEDLEGG 3 – INTERVJUGUIDE

Intervjuguiden baseres på at jeg ønsker å utføre semistrukturerte intervjuer. Jeg tar utgangspunkt i noen veiledende hovedspørsmål, men rekkefølgen kan variere ut fra situasjonen i hvert enkelt intervju.

Tidsramme: Jeg beregner hvert intervju til å vare i ca. 45-60 minutter.

Jeg vil presentere meg selv, studien og hensikten med intervjuet. Jeg vil informere deltakeren om hans/hennes rettigheter og minne om at det blir tatt lydopptak av intervjuet.

Jeg ønsker å notere meg deltakerens:

- Kjønn
- Alder (angitt i 10 års spenn)
- Videreutdanning
- Hvor mange år i nåværende stilling
- Erfaring som sykepleiere (antall år)
- Erfaring med kreftpasienter i andre sammenhenger

Hensikten med studien er å kartlegge hvilke erfaringer sykepleiere i primærhelsetjenesten ved overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten.

SPØRSMÅL:

Introduksjon til temaet. Starte tankeprosessen til deltakeren.

Kan du fortelle litt om hvilke erfaringer du har fra ditt arbeid med lungekreftpasienter?

- Hva skiller denne pasientgruppen fra andre kreftpasienter?
- Hva skiller pasientene i palliativ fase fra de i kurativ fase?

Kan du fortelle hvilke erfaringer du har med overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten?

- (eventuelt: Hva er dine erfaringer med kreftpasienter i palliativ fase generelt i overføring fra spesialisthelsetjenesten?)
- Har du noen ganger opplevd utfordringer i overføringer av lungekreftpasienter i palliativ fase? Hvis ja, hvilke utfordringer ser du hos denne pasientgruppen (individuelt/generelt?)

Kan du beskrive en typisk mottakelse av en lungekreftpasient i palliativ fase fra spesialisthelsetjenesten?

- Hvilken informasjon/evt. opplæring gis på forhånd?
- Hvilket utstyr følger med?

Hvilke opplevelser har du i forhold til medvirkning i samhandlingsprosessen rundt denne pasientgruppen?

- Har du inntrykk av at primærhelsetjenesten har mulighet til å påvirke utskrivningsprosessen
- Har du som sykepleier i primærhelsetjenesten noen innvirkning på avgjørelser som tas med tanke på utskrivningsprosessen?
- Hvilke erfaringer har du med tanke på hvorvidt pasientens/pårørendes ønsker/behov blir møtt ved overføring til primærhelsetjenesten?

Kan du fortelle om hva lungekreftpasienter forteller om når de flyttes mellom forskjellige helseinstanser?

- Får de god nok informasjon om videre behandling/oppfølging?
- Opplever du at de er fornøyde/ikke fornøyde med hvordan systemet fungerer i henhold til overførsel mellom helseinstanser?
 - Hvis fornøyd – Hva er det som fungerer bra?
 - Hvis ikke fornøyd – Hva går igjen som utfordrende og hva etterspør pasientene?

- Hvordan opplever du pasienter og pårørendes mulighet til påvirkning av samhandlingsprosessen med tanke på å få gjennomslag for eventuelle ønsker/endringer?

Hva er din erfaring med hensyn til pårørendes involvering i overføringen av denne pasientgruppen?

- Får pårørende god nok informasjon om videre behandling/oppfølging?
- Opplever du at pårørende er fornøyde/ikke fornøyde med overføringen av pasientene?
 - Hvis fornøyd – Hva er det som fungerer bra?
 - Hvis ikke fornøyd – Hva går igjen som utfordrende og har pårørende forslag til endringer?
- Har du noen erfaringer med hvordan pårørende tar tak i eventuelle utfordringer?
- Opplever du at det kreves at pasientene har ressurssterke pårørende i samhandlingsprosessen for å få gjennomslag for eventuelle ønsker/endringer?

Hvordan mener du opplæringen på din avdeling har vært med tanke på å ta imot lungekreftpasienter i palliativ fase?

- Hvordan vurderer du din kompetanse med tanke på å ta imot lungekreftpasienter i palliativ fase?
- Vurderer du lungekreftpasienter i palliativ fase for å være krevende å ta imot i forhold til den kompetansen du innehar?
- Er det områder der du tenker at din avdeling har et forbedringspotensial på opplæring av personell i overgangen fra sykehus når det gjelder denne pasientgruppen?
- Dobbelkompetanse. Kjenner du dette begrepet?
 - (Hvis nei forklar), hvis ja, hva tenker du rundt dette?

- Mener du at det er nok faglig kompetanse på avdelingen til å ta imot denne pasientgruppen?

Hvilken kommunikasjonsform benyttes ved overføringen av lungekreftpasientene i palliativ fase og hvordan fungerer den?

- Elektroniske meldinger
- Telefonkontakt
- Fysiske møter før utreise
- Er kommunikasjonen tilstrekkelig – hvis ja hva fungerer godt – hvis nei hva hadde vært ønskelig?

Hvordan synes du samhandlingen generelt fungerer på tvers av helsetjenestene i overføringen av lungekreftpasienter i palliativ fase?

- Hva fungerer bra/mindre bra?
- Hva kan spesialisthelsetjenesten gjøre bedre?
- Hva kan primærhelsetjenesten gjøre bedre?

Hvordan ser du for deg den optimale samhandlingsprosessen rundt overføring av lungekreftpasienter i palliativ fase?

Er det noe du ønsker å tilføye?

VEDLEGG 4 – MELDESKJEMA FOR BEHANDLING AV PERSONVERNOPPLYSNINGER

Vurdering

Referansenummer

248443

Type

Standard

Dato

28.01.2022

Prosjekttittel

Sykepleierens erfaringer ved overføring av lungekreftpasienter til primærhelsetjenesten

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig

Gabriele Kitzmüller

Student

Rune Wilhelmsen

Prosjektperiode

03.01.2022 - 30.11.2022

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i

meldeskjemaet med vedlegg, og eventuelt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

TAUSHETSPLIKT

Deltagerne i prosjektet har taushetsplikt. Intervjuene må gjennomføres uten at det fremkommer opplysninger som kan identifisere pasienter.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet

· lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>.

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

VEDLEGG 5 – EKSEMPEL PÅ SØK I DATABASER

Eksempel på søk i CINAHL

Search History/Alerts

[Print Search History](#) [Retrieve Searches](#) [Retrieve Alerts](#) [Save Searches / Alerts](#)

Select / deselect all

Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S3	lung cancer AND cooperation AND transition	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (2) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S2	lung cancer AND cooperation	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (70) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S1	lung cancer	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (62,804) View Details Edit

Eksempel på søk i PubMed

History and Search Details [Download](#) [Delete](#)

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#5	...	>	Search: nurse and transition or homecare and cancer	7,731	12:09:44
#4	...	>	Search: lung cancer and nurse and transition	19	12:08:19
#3	...	>	Search: lung cancer and nurse and homecare	3	12:08:06
#2	...	>	Search: lung cancer and nurse	1,257	12:07:59
#1	...	>	Search: lung cancer	406,726	12:07:51

Showing 1 to 5 of 5 entries