

# MASTEROPPGÅVE

Mastergrad i:

Samhandling innan helse- og sosialtenester

## Kapasitet til førebygging ?

-ein refleksjon over heimetenestene sin kapasitet til å drive førebyggjande arbeid til eldre kreftpasientar.

Kristin Vassbotn Guldhav

Mai 2015

**MASTER I SAMHANDLING INNAN HELSE- OG SOSIALTENESTER**

**MASTEROPPGÅVE (30 studiepoeng)**

---

**SEMESTER:**

Vår 2015

---

**FORFATTER/MASTERKANDIDAT:** Kristin Vassbotn Guldhav

**RETTLEIAR/AR:** Ellen Karine Grov/Randi Jepsen

---

**TITTEL PÅ MASTEROPPGÅVA:**

**Norsk tittel:** Kapasitet til førebygging ?

- ein refleksjon over heimetenestene sin kapasitet til å drive førebyggjande arbeid til eldre kreftpasientar

**Engelsk tittel:** Capacity to prevention ?

- a reflection of Home Health Care services" to carry out preventative work to Older Cancer Patients.

---

**EMNEORD/STIKKORD:**

Samhandlingsreformen, førebygging, eldre kreftpasientar, heimetenestene, informasjon, rådgjeving

---

**TAL ORD/SIDER:** 4971

STAD Førde

22 mai 2015

Boks 133, 6851 SOGNDAL, 57 67 60 00, fax: 57 67 61 00 – post@hisf.no – www.hisf.no

Masteroppgåve i:

Samhandling innan helse- og sosialtenester

Tittel:

***Kapasitet til førebygging ?***

***- ein refleksjon over heimetenestene sin kapasitet til å drive førebyggjande arbeid til eldre kreftpasientar***

Engelsk tittel:

***Capacity for prevention ?***

***- a reflection of Home Health Care services' capacity to carry out preventative work to Older Cancer Patients***

Forfattar:

Kristin Vassbotn Guldhav

Emnekode og emnenamn:

MS1-306

Kandidatnummer:

5

Publisering i institusjonelt arkiv, HiSF Biblioteket (set kryss):

Eg gjev med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåva i Brage.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

JA\_x\_      Nei\_\_

Dato for innlevering:

22.05.2015

Eventuell prosjekttilknytning ved HiSF

Emneord (minst fire):

**Samhandlingsreformen, førebygging, eldre kreftpasientar, heimetenestene, informasjon, rådgjeving**

## Samandrag:

**Bakgrunn:** På grunn av den venta demografiske utviklinga med fleire eldre og høgare levealder, vil talet på eldre kreftpasientar stige dei neste 10-15 åra. Betre diagnostikk og behandling vil føre til at fleire overlever eller lever med kreft som ein kronisk sjukdom over fleire år. Både alderssvekkingar og komorbiditet kan forverre kreftforløpet til den kreftsjuke. Tidlege førebyggjande tiltak for å forhindre eller bremse utvikling av funksjonsfall og andre symptom er viktig, både med tanke på gjennomføring av behandling og for å oppretthalde god livskvalitet. Samhandlingsreforma blei sett i verk i 2012 og har lagt føringar på kommunane til å byggje opp nye og betre helse- og omsorgstenester. Førebyggjande arbeid er ei av samhandlingsreforma sine viktigaste grep.

**Hensikta:** Denne masteroppgåva er todelt. 1) Den første delen er ei refleksjonsoppgåve, der eg gjennom nyare litteratur vil undersøkje kva kapasitet heimetenestene har til å tilby førebyggjande arbeid til eldre kreftpasientar etter innføringa av samhandlingsreforma. Den andre delen er retta til ei spørjeundersøking av 174 eldre heimebuande kreftpasientar over 65 år. Målet var å undersøkje kva grad av tilbod pasientane hadde fått til informasjon og rådgjeving frå heimetenestene. **Metode:** 1) Litteratursøk og utveljing av relevant forskning 2) Spørjeskjemaundersøking, der data er blitt analysert i SPSS, versjon 22. **Resultat:** Litteraturen viste at ulike faktorar på individ-, organisasjons- og samfunnsnivå påverkar kapasiteten til heimetenestene for å drive førebyggjande arbeid. 2) Spørjeundersøkinga viste at mellom 67-77% av deltakarane rapporterte om liten grad av tilbod til bistand til informasjon og rådgjeving.

## Summary:

**Background:** Due to the expected demographic progression with more elderly and higher life expectancy, the number of old cancer patients will increase the next 10-15 years. Better diagnosis and treatment will result in a higher number of these, surviving and living with cancer as a chronic illness for a number of years. Both ageing and comorbidity can worsen the process of the cancer stricken. Early preventative measures to prevent or slow the loss of functionality is important, with regard to both treatment and maintaining a good quality of life. The Coordination Reform was implemented in January the 1. 2012 and has staked a path for municipalities to build up new and better health and care services. Preventative work is one of The Coordination Reform's most important actions. **Purpose:** There are 2 parts to this Thesis. 1) The first part is a reflection paper in which I, through newer literature, will investigate what capacity home health care services have to offer preventative work/care to the old cancer patients after the implementation of The

Coordination Reform. 2) The second part is addressed to a survey of 174 old cancer patients above 65 years of age, living at home. The aim was to determine to what extent the patients had been offered access to information and advice from home health care services. **Method:** 1) Literature and selection of relevant research. 2) Questionnaire, where data is analysed in SPSS, version 22. **Result:** 1) The literature showed that various factors, on an individual, organisational and community level affect the capacity of home health care services to carry out preventative work 2) In the survey, between 67-77% of the participants reported that they had received poor level of support in the form of information and advice.

## **Forord:**

For knappe tre år sidan gjekk eg med spente skritt inn døra til første samling av den nyoppretta masterutdanninga ved Høgskulen i Sogn og Fjordane. Lite ante eg om kva åra som masterstudent ville bringe med seg. I dag kan eg med handa på hjartet seie at denne utdanninga ville eg ikkje vore utan. Det har gjeve meg utvida forståing av kva kunnskap er, korleis kunnskap blir til og kva kunnskap kan utrette. Gjennom arbeidet med masteroppgåva har eg fått meir kjennskap til kva forskning inneber. Tal og tabellar har etterkvart gjeve meining, og det har vore lærerikt å følgje prosessen med innsamling av data til ferdig oppgåve. Det har vore ei slitsam tid, med ein del tunge tak på vegen. Ville eg kome i mål ? Målstreken blir i dag passert, og eg er skikkeleg stolt !

Som kreftsjukepleiar var det ein ære å bli spurt om å delta i i eit større forskingsprosjekt omhandlande eige fagfelt. Takk til Kreftforeninga for økonomisk støtte til prosjektet: Eldre kreftpasienters tilgang til og bruk av helse-og omsorgstjenester- implikasjoner for tjenesteutforming, prosjektnummer: 59083001.

Mange flotte folk har hjelpt meg på vegen. Eg vil først takke deltakarane i studien, som brukte av si dyrbare tid til å svare på spørjeskjema. Takk også til alle kollegaer både på Vestlandet og Østlandet for hjelp til rekrutering av deltakarar. Ei spesiell takk til sjukepleiar Audhild ved Kirurgisk poliklinikk i Førde som la ein ekstra innsats i å dele ut skjema.

Mine fantastiske dyktige rettleiarar kan ikkje takkast nok. Hovudrettleiar Ellen Karine Grov har gjeve meg kloke og gode råd på vegen, natt som dag. Alt eg har lært av deg ! Birettleiar Randi Jepsen har kome med nødvendige og smarte grep innimellom. Takk for gode ord og inspirasjon begge to ! Takk og til min eigen arbeidsplass som har vore positive til prosjektet frå første dag.

Til slutt må eg takke min kjære mann for støtte i mitt soloprojekt. Takk for at du har gjeve meg denne moglegheita. No skal heimen prioriterast. Til mine gullskattar Vilma og Ludvik, no er mamma ferdig med leksa og klar for å leike. Eg håpar de ein gong blir inspirert og forstår kvifor eg har brukt så mykje tid framfor datamaskina.

No ser eg fram til å vende tilbake til jobb og bruke den nye kunnskapen min, forhåpentlegvis til beste for mine pasientar og kollegaer.

Førde 22.05.15

# Innholdsliste

1 Innleiing .....	1
1.1 Føremål med oppgåva .....	2
1.2 Bakgrunn for problemstilling .....	2
1.3 Problemstilling .....	3
1.4 Strukturering i oppgåva .....	3
1.5 Heimetenester .....	4
2 Bakgrunn .....	5
2.1 Bakgrunn for samhandlingsreforma .....	5
2.2 Realisering av samhandlingsreforma .....	5
3 Teoretisk rammeverk .....	6
3.1 Førebyggjande arbeid .....	6
3.2 Førebyggjande arbeid til kreftpasientar .....	6
3.3 Kapasitet og kapasitetsbygging .....	7
4 Metode .....	9
4.1 Søk og utval av litteratur .....	9
5 Resultat .....	10
6 Diskusjon .....	11
6.1 Den samfunnsfaktorelle kapasitet .....	11
6.1.1 Politikk .....	11
6.2 Den organisatorisk kapasitet i heimetenestene .....	13
6.2.1 Mindre tid til heilskapleg omsorg .....	13
6.2.2 Samarbeid med spesialisthelsetenesta .....	14
6.3 Den individuelle kapasitet i heimetenesta .....	15
6.3.1 Fagkompetanse .....	15
6.4 Haldning og verdiar .....	16
6.5 Validitet og reliabilitet .....	17
7 Oppsummering .....	18
Litteraturliste .....	19

**Vedlegg:**

1. Artikkel
2. Forfatterrettleiing for tidsskrift
3. Litteraturmatrise
4. Godkjenning-REK
5. Godkjenning - personvernombod Helse Førde
6. Informasjon om prosjekte



# 1 Innleiing

I 2013 fekk 30401 ei kreftdiagnose i Norge. Av desse var det 60 % som var over 65 år (Cancer in Norway 2013, 2015, s. 9). Omsorg for den eldre kreftpasienten har mange dimensjonar og kan vere svært kompleks (Hurria et al., 2014, s. 83). I tillegg til at mange eldre har samsjukdomar (komorbiditet) (Sarfati et al., 2014, s. 8), gjev aukande alder minska motstandskraft mot ulike stressfaktorar som sjukdom og behandling kan medføre (Clegg, Young, Iliffe, Rikkert & Rockwood, 2013, s. 752). Førekost av slike svekkingar har vist å auke risiko for fall, påverke dagleglivet sine aktivitetar (ADL), føre til hyppigare hospitalisering og raskare død (Hurria et al., 2011, s. 3462; Jensen, Faul, Al-Refaie & Potosky, 2013, s. 355; Pal, Katheria & Hurria, 2010, s. 120). Omsorg for eldre kreftpasientar krev nøye vurdering og tett oppfølging gjennom heile kreftforløpet. I behandlingsfasa må biverknadar overvåkast nøye. Å halde ved lag den fysiske funksjonen er i tillegg vesentleg for gjennomføring av behandling og opplevd livskvalitet (Naeim, Aapro, Subbarao & Balducci, 2014, s. 2632). Eigenomsorg og meistring av sjukdom fordrar at pasientar har kunnskap om eigen sjukdom, behandling og funksjonssvikt. Helsepersonell på alle nivå bør dermed kjenne til pasienten sitt kreftforløp, vere informert om mål og konsekvensar for behandlinga og på det grunnlaget tilby individuelt tilpassa omsorgstenester (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2014; St.meld.nr.47(2008-2009), 2009, s. 48; Thompson & Chochinov, 2010, s. 93)

Talet på krefttilfeller blir antatt å stige i takt med at befolkninga blir eldre. Demografiske prognosar viser at den eldre befolkninga vil auke og den forventa levealderen vil stige dei neste ti-åra. I aukande grad ser ein at kreft blir sett på som ein kronisk sjukdom eller som ei diagnose med eit meir langsiktig kreftforløp på grunn av betre diagnostikk og behandling (Scott et al., 2013, s. 3). Bak tall om betre prognoser og langtidsoverleving, skjuler det seg ein del utfordringar. Kreftsjukdomen kan i seg sjølv gje plager, samtidig med at kreftbehandlinga ofte gjev negative helseeffektar (Hewitt, Greenfield & Stovall, 2005).

For å møte framtida sine helsemessige utfordringar, har både nasjonale og internasjonale myndigheiter lagt føringar for ei meir førebyggjande og helsefremjande helseteneste (Chatterji, Byles, Cutler, Seeman & Verdes, 2015, s. 573; Meld.St.nr.19 (2014-2015), 2015, s. 14). I Norge har det blitt auka fokus på førebyggjande arbeid gjennom innføringa av samhandlingsreforma «rett behandling – på rett sted – til rett tid». Reforma blei i sett i verk 1. januar 2012, og blir sett på som eit svar på framtidige demografiske og eksisterande utfordringar i helse- og omsorgstenesta. Målet med reforma er mellom anna å frigjere kapasitet i spesialisthelsetenesta, og overføre fleire oppgåver til

kommunane gjennom betre samhandling (St.meld.nr.47(2008-2009), 2009, s. 33). Forskyving av oppgåver har skapt bekymring, fordi rapportar før reformstart konstaterte at eldreomsorga i kommunane var sviktande og ressursane avgrensa. (Gautun & Hermansen, 2011; Sørbye, Grue & Vetvik, 2009). Vile kommunane ha kapasitet til å overta oppgåver, og til kva slags konsekvens ?

Denne masteroppgåva fokuserer på eldre heimebuande kreftpasientar og deira tilgang til helse- og omsorgstenester etter innføringa av samhandlingsreforma. Masteroppgåva er todelt. I artikkelen som er lagt ved (vedlegg 1) presenterer eg ei undersøking av eldre heimebuande kreftpasientar si vurdering av tilbod om bistand til informasjon og rådgjeving frå heimetenestene. Planen er å sende artikkelen til tidsskriftet **Supportive Care in Cancer**. Den andre delen som blir presentert her, er ei refleksjonsoppgåve som tar for seg heimetenestene sin kapasitet til førebyggjande arbeid til eldre kreftpasientar etter innføringa av samhandlingsreforma.

### **1.1 Føremål med oppgåva**

Masteroppgåva er ein del av eit større forskingsprosjekt der målet er å utvikle kunnskap om korleis helsetenesta kan nå fram med gode tenester for eldre med kreft. Hovudprosjektet sin tittel er «*Eldre kreftpasienters tilgang til og bruk av helse- og omsorgstjenester- implikasjoner for tjenesteutforming*». Som privilegert masterstudent, fekk eg anledning til sjølv å velje fritt kva problemområde eg ville fokusere på. Mitt val blei å analysere korleis eldre heimebuande kreftpasientar over 65 år har gradert kva tilbod heimetenestene har bistått med i forhold til informasjon om sjukdom og behandling, informasjon om konsekvensar og komplikasjonar av kreftsjukdommen og råd om ernæring og fysisk aktivitet.

Med tanke på dei strukturendringane samhandlingsreforma ber med seg, syntes eg at tema var svært interessant og aktuelt. Som kreftsjukepleiar i spesialisthelsetenesta erfarer eg at informasjon og rådgjeving er ein viktig del av det førebyggjande arbeidet knytt opp mot det å meistre sjukdom og biverknader.

### **1.2 Bakgrunn for problemstilling**

Innføringa av samhandlingsreforma har skjedd gradvis og implementeringa pågår framleis for ein del område. Statistikk viser at liggedøgn på sjukehus er redusert og antall mottakarar av heimetenester har auka etter omorganiseringa. Ein svak oppgang i reinnleggingar til sjukehus er derimot registrert (Huseby et al., 2015). Etter innføringa av samhandlingsreforma er behovet for helsetenesteforskning auka, og forskning på helsetenester til kreftpasientar i kommunane er etterspurd (Helsedirektoratet, 2013). I undersøkinga mi av dei eldre kreftpasientane, kom det fram at fleirtalet av deltakarane (67-

77%) rapporterte om liten grad av tilbud til informasjon om sjukdom og behandling, informasjon om konsekvensar og komplikasjonar til kreftsjukdom og rådgjeving til ernæring og fysisk aktivitet frå heimeatenestene.

Ved å setje min studie av dei eldre si vurdering inn i ein større samanheng, ynskjer eg å sjå hovudfunna frå undersøkinga opp mot forskning knytt til samhandlingsreforma. Sidan eg i studien har undersøkt korleis eldre kreftpasientar vurderer grad av tilbud til ulik informasjons- og rådgjevingsbistand, er det interessant å reflektere over om innføringa av samhandlingsreforma på noko vis kan ha påverke dette tilbudet i kommunane. Eg ynskjer ved å studere aktuell forskning å sjå om det er mogeleg å finne eit mønster som speglar heimeatenestene sin kapasitet etter innføringa av samhandlingsreforma. I denne samanheng vel eg å knytte informasjon og rådgjeving til førebyggjande arbeid, sidan det er ei sentral føring i reforma. Oppgåva sitt fokus blir dermed avgrensa til å gjelde heimeatenestene sin kapasitet til å tilby førebyggjande arbeid til eldre kreftsjuke. Som part i ei samhandlande helseteneste, er det viktig å ha innsikt i kvardagen til dei eg skal samhandle med.

### **1.3 Problemstilling**

Den overordna problemstillinga er:

Kva viser nyare forskning om heimeatenestene sin kapasitet til å tilby førebyggjande tenester til eldre med kreft etter innføringa av samhandlingsreforma ?

Forskingsspørsmål:

Kva individuelle, organisatoriske eller samfunnsmessige faktorar kan indikere kapasiteten til heimeatenestene knytt til førebyggjande arbeid for eldre kreftpasientar?

### **1.4 Strukturering i oppgåva**

I kapittel 1.0 er tema og problemstilling presentert. Kapittel 2.0 beskriv kort samhandlingsreforma sin bakgrunn og intensjon. I kapittel 3.0 blir omgrepa kapasitet og førebygging forklart utifrå oppgåva sin kontekst. Kapittel 4.0 beskriv litteratursøk og utvelging av forskning. I kapitel 5.0 blir resultat frå litteratursøket beskrive. Kapitel 6.0 er diskusjonskapittel. Til slutt i kapitel 7.0 blir det gjort ei avsluttande oppsummering.

## **1.5 Heimetenester**

Heimetenester omfattar tilbod om heimesjukepleie, heimehjelp og andre helse- og sosialtenester som kommunen tilbyr heimebuande (Birkeland & Flovik, 2014). I denne oppgåva blir det referert til heimesjukepleie, heimehjelp og kreftkoordinator/kreftsjukepleiar når omgrepet heimeteneste blir nytta.

## 2 Bakgrunn

### 2.1 Bakgrunn for samhandlingsreforma

Opptakta til samhandlingsreforma var Wisløff-utvalet sin rapport, *Frå stykkevis til helt-en sammenhengende helsetjeneste*, som fann at det var manglande samhandling og koordinering mellom forvaltningsnivå. Dårlig informasjonsflyt, lite kontinuitet i tenestene og uklare ansvarsforhold førte til manglar og svikt i omsorga (NOU 2005:3, 2005, s. 16; Tingvoll, Kassah & Kassah, 2014). Både denne rapporten og andre analysar frå regjeringa førte til at samhandlingsreforma blei forma som ei retningsreform, der endring i den strukturelle oppbygginga skulle vere sentral. Utvikling av nye tenester i heile helsesektoren blei anbefalt frå regjeringa for å møte framtida sine behov. Oppgåvene skulle løysast innanfor beste effektive omsorgsnivå (BEON). Det var ingen krav for utforming av nye tenester, men fem grep for ei betre og meir heilskapleg helseteneste blei framsett. Desse var: Tydlegare pasientrolle, ny framtidig kommunerolle, etablering av økonomiske insentiv, utnytting av kompetansen til spesialisthelsetenesta og tydlegare prioriteringar. Førebyggjande arbeid, med både kortsiktige og langsiktige strategiar blei framheva som eit av dei store prioriterte områda i reforma. Kommunane blei derfor ved reformstart anbefalt å forankre dette arbeidet i alle kommunale planar (St.meld.nr.47(2008-2009), 2009, s. 83).

### 2.2 Realisering av samhandlingsreforma

Realiseringa av samhandlingsreforma byggjer på eit breitt sett av verkemiddel, der økonomiske insentiv og formelle samarbeidsavtalar mellom kommune og helseføretak er sentrale. Kommunal medfinansiering av spesialisthelsetenesta og døgnmulkt for utskrivingsklare pasientar har skapt eit press på kommunane for å utvikle og tilby tenester som fører til unødvendig bruk av spesialisthelsetenesta. Oppretting av intermediære sengeplassar og kommunale akutt døgnplassar (KAD) i kommunane, er også ledd i omorganiseringa .

## 3 Teoretisk rammeverk

### 3.1 Førebyggjande arbeid

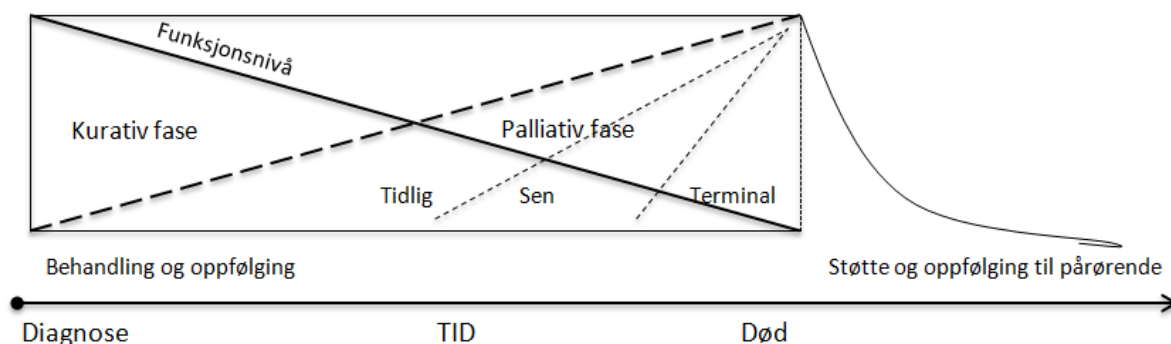
Førebyggjande arbeid er eit av sjukepleiarane sitt grunnleggjande ansvarsområde (Norsk Sykepleierforbund, 2007). I denne oppgåva nyttar eg sosialmedisinar Mæland sin definisjon av omgrepet. Han inkluderer omgrepa helsefremming og sjukdomsførebygging i si forståing av førebyggjande arbeid. Den helsefremmande strategien er lansert som motstykket til sjukdomsførebygging, likevel ser Mæland (2005) dei som komplementære. Helsefremmande arbeid er definert som «prosessen som setter den enkelte så vel som fellesskapet i stand til økt kontroll over forhold som virker inn på helsen, og derigjennom bedre sin egen helse» (Mæland, 2005, s. 16). Aspekt som kontroll og mestring, betring av funksjon, vekst og velvære, sosial tilknytning og identitet er knytt til helsefremming. Mæland (2005) deler sjukdomsførebygging i tre område. Primær-sjukdomsførebygging skal forhindre eller utsetje sjukdomsforløp eller skade. Sekundærførebygging skal hindre at sjukdom på ny oppstår eller utviklar seg. Tertiærførebygging er å redusere funksjonsfall og livskvalitet forårsaka av sjukdom. Sjukepleiaren sine oppgåver kan omfatte førebyggjande tiltak innanfor alle kategoriane, då same pasient kan ha nytte av både primær-, sekundær- og tertiærførebyggjande tiltak. Kartlegging av funksjon, informasjon om sjukdom og behandling, råd om bruk og biverknader av medisinar, tilpassing av bustad og supplering av mangelfulle ressursar er blant vanlege førebyggjande tiltak for eldre (Kirkevold et al., 2014).

### 3.2 Førebyggjande arbeid til kreftpasientar

I ulike nasjonale føringar finn ein retning for førebyggjande arbeid i ulike delar av kreftforløpet. I Nasjonal kreftstrategi 2013-2017, *Sammen- mot kreft*, vektlegg ein tiltak for maksimal mestring og minimal avhengigheit, uavhengig av forventet levetid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg* legg ein vekt på viktigheita av kartlegging av fysisk funksjon og ernæringscreening for tidleg å kunne førebyggje funksjonsfall og underernæring (Helsedirektoratet, 2015a). I rapporten, *å skape liv til dagene* blir det vektlagt at lindrande behandling bør bli tilbydd tidligare og parallelt med behandling av kreftsjukdom (Helsedirektoratet, 2015c). Grad av symptom og reduksjon av fysisk funksjon og fungering i dagleglivet vil variere for den enkelte kreftpasient. Ei gradvis svekking av funksjonsnivå vil likevel vanlegvis oppstå når nye og auka symptom kjem til. Figur 1 viser eit kontinuum av funksjonsfall i kreftforløpet (Gro, 2014, s. 46). Effekt av fysisk aktivitet til kreftpasientar er godt dokumentert, og viser særleg positiv effekt for fysisk funksjon, fatigue, psykisk velvære, søvn og livskvalitet (Gulde, Oldervoll & Martin, 2011, s. 296;

McMillan & Newhouse, 2011, s. 901). Studiar kring effekt av ernæringsstøtte til svekka eldre og til kreftpasientar med avansert sjukdom er mangelfulle (Balstad, Solheim, Strasser, Kaasa & Bye, 2014, s. 211; Clegg et al., 2013, s. 758). Det er derimot ei felles oppfatning om at tidleg intervensjon med screening og ernæringsstøtte kan og må til for å unngå eller bremse underernæring for pasientar i ernæringsmessig risiko (Balstad et al., 2014, s. 211; Fearon et al., 2011, s. 493).

**Figur 1. Eit kreftforløp**



Grov EK. [The cancer trajectory – a model of phases.](#) *Vård i Norden*, 2014, 34(1):46-47

### 3.3 Kapasitet og kapasitetsbygging

Kapasitet er eit komplekst omgrep, som manglar ein konsis definisjon (Holthe, 2011). Omgrepet er gjerne nytta for å beskrive dei ressursar (ferdigheiter, motivasjon, kunnskap og haldningar ) som ligg til grunn for om ei handling eller oppgåve blir løyst. Nærliggjande omgrep som er blitt samanlikna er kompetanse og beredskap (Flaspohler, Duffy, Wandersman, Stillman & Maras, 2008, s. 182).

Flaspohler et al. (2008) utvikla ein modell for å forstå kapasitetsomgrepet knytt opp til implementering av innovative prosessar. Implementering betyr å setje ein intervensjon eller politisk vedtak ut i praktisk handling (Durlak & DuPre, 2008, s. 329). Sjølve kapasitetskonseptet kan delast inn i nivå. På individnivå blir kapasitet sett på som utøvarane si oppfatning, kunnskap og ferdigheiter til eigne mogelegheiter. På organisasjonsnivå kan kapasitet dreie seg om organisasjonen sin kultur, leiing, struktur, økonomiske og tekniske ressursar, verdiar og ekstern samhandling (Flaspohler et al., 2008, s. 183). Kapasitet sett frå eit samfunnsperspektiv er på mange måtar overlappende med karakteristikken til organisatorisk kapasitet. Eit viktig element er likevel oppfatninga til koalisjonen i

samfunnet, som kan påverke kapasiteten både på organisasjons- og individnivå gjennom politikk og vedtekter. Kapasitetsbygging er tiltak for å møte nye krav og utfordringar ved implementering av intervensjonar. Utvikling av kapasitet er nødvendig både på individ-, organisatorisk- og samfunnsnivå, og bør kartleggjast og utviklast både før og under implementeringa for best å lukkast med prosessen (Holthe, 2011).



## 4 Metode

### 4.1 Søk og utval av litteratur

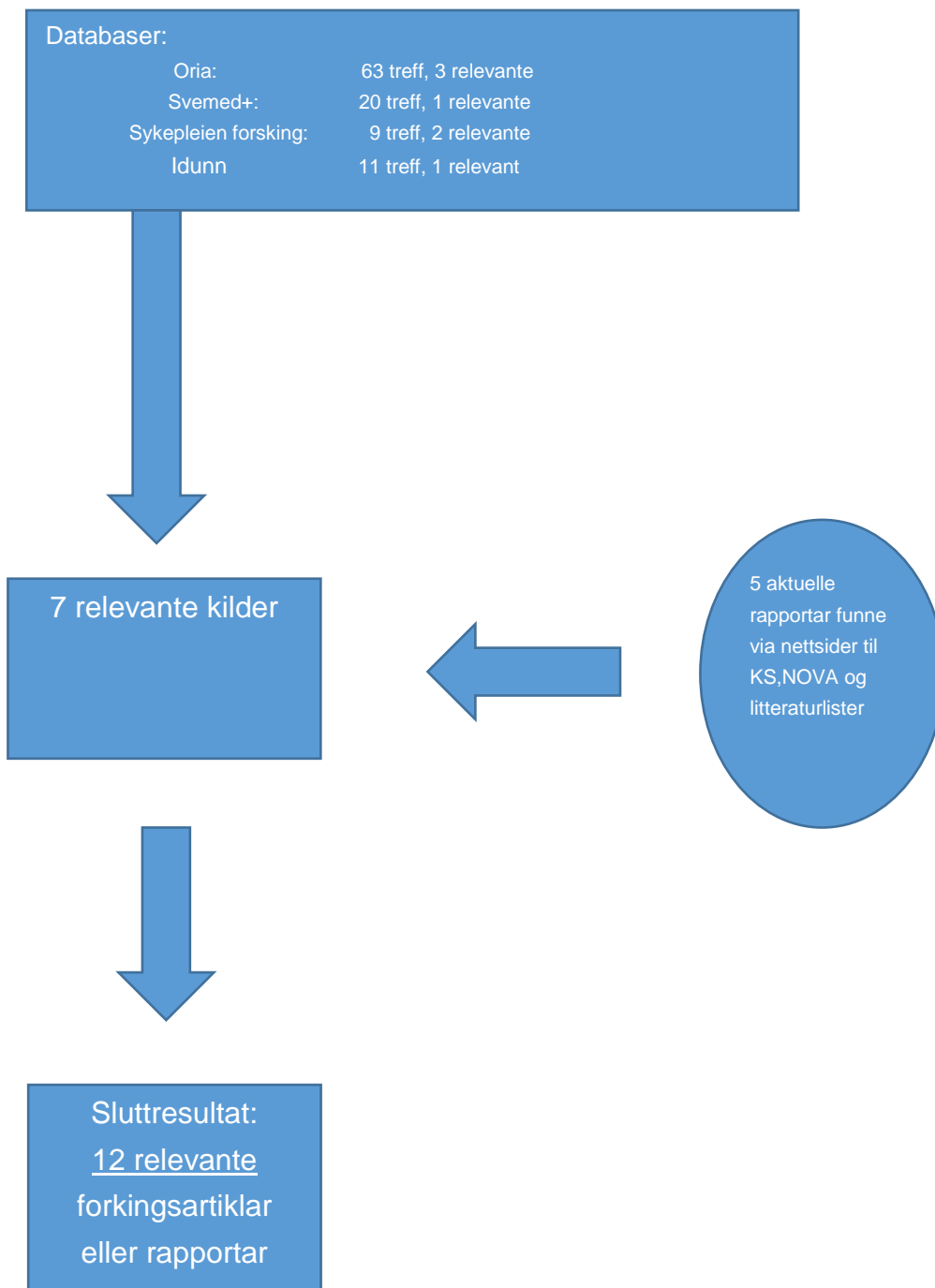
Gjennom litteratursøk i løpet av prosessen med masterstudiet fant eg lite litteratur spesifikt knytt til eldre kreftpasientar. Eg har derfor også hatt nytte av å lese litteratur som meir generelt har vore knytt til eldre som gruppe og forskning relatert til kreft. For å svare på problemstillinga kring førebygging knytt til samhandlingsreforma blei ulike søkeord kombinert.

Det blei søkt i biblioteket si eiga database Oria, Idunn, svemed +, pubmed, Academic Search Premier, Helsebiblioteket, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester (Kunnskapssenteret). Søkjeorda samhandlingsreforma, hjemmetjenester, hjemmesykepleie, kreft, eldre, samhandling og førebygging, The Coordination Reform, Health Care Reform og Norwegian blei på ulikt vis kombinert. Søkedato blei sett frå 2012, sidan det var erfaringar etter innføringa av samhandlingsreforma som var sentralt. Referansar i bøker, artiklar og avhandlingar blei i tillegg vurdert. Helsedirektoratet og KS sine sider blei fortløpande undersøkt, med tanke på nye rapportar og retningslinjer. Eit søk på Forskringsrådet sine sider, syner at det er fleire pågåande forskingsprosjekt i Norge knytt til samhandlingsreforma.

## 5 Resultat

Etter gjennomgang av litteratur, var 12 aktuelle forskingsrapportar/artiklar relevant for problemstillinga. Ingen omhandla spesifikt kreftpasientar. Figur 2. viser dei databasane som gav relevante treff. I vedlegg 3 blir studia presentert i ein matrise.

Figur 2.



## 6 Diskusjon

Gjennom Mæland (2005) sin definisjon på førebyggjande arbeid og gjennom dei nasjonale handlingsprogramma og strategiar for kreftomsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Helsedirektoratet, 2015a, 2015c), finn ein heilt klart føringar til å drive førebygging gjennom heile kreftforløpet. Føringane er anbefalingar for at pasienten skal få eit så godt liv som mogeleg trass alvorleg sjukdom. Samhandlingsreforma er retninga for korleis og kor desse anbefalinga skal utøvast sett frå myndigheitene si side.

Eg vil i denne delen forsøkje å plassere kunnskap frå dei 12 relevante forskingsstudia inn i dei tre forskjellige nivåa av kapasitetsomgrepet som nemnt i kapittel 3.0. Dette for å sjå om det finst tendens til mønster som kan gje svar på problemstillinga. Der det er naturleg, knyter eg inn funn frå undersøkinga om kva grad av tilbod pasientane hadde fått til informasjon og rådgjeving frå heimetenestene. I diskusjonen nyttar eg og anna type forskning som støttelitteratur.

### 6.1 Den samfunnsfaktorelle kapasitet

#### 6.1.1 Politikk

Eg vil starte med den samfunnsfaktorelle kapasiteten, fordi dette nivået påverkar utvikling av både den individuelle og organisatoriske kapasiteten. I åra før samhandlingsreforma blei sett i verk, blei det satsa på kapasitetsbygging for at kommunane skulle vere godt budde på strukturendringa (Prop.nr.1.(2007-2008), 2008, s. 5). Gjennom *Omsorgsplan 2015* fekk kommunane mogelegheit til å styrkje og utvikle sin generelle kapasitet med tanke på framtidige oppgåver. Kommuneøkonomien blei forsterka for å auke talet på nye årsverk og *Kompetanseløftet 2015*, regjeringa sin kompetanse- og rekrutteringsplan for den kommunale helse- og omsorgstenesta, skulle med tilskot bidra til utdanning av personell (St.meld.nr.25(2005-2006), 2006, s. 16). Ein rapport har nyleg konkludert med at kommunane har auka tall av kvalifisert personell og årsverk etter 2012 (Huseby et al., 2015).

Politisk er førebyggjande arbeid solid forankra i føringane som ligg i samhandlingsreforma (St.meld.nr.47(2008-2009), 2009, s. 83). I juni 2011 blei det vedtatt nytt lovverk som oppfølging av samhandlingsreforma. I Helse - og omsorgstjenestelova § 6-1 pliktar kommunar og helseføretak å inngå samarbeidsavtalar, deriblant om førebygging (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I folkehelselova blir folkehelsearbeid pålagt kommunane innan dei område og virke som kommunen er tillagt (Folkehelseloven, 2011). Kommunane har på si side fått det lokale ansvaret å tilpasse politikken inn i kommunen sitt planarbeid og budsjett. Kapasiteten innanfor førebyggjande arbeid i kommunane vil derfor variere, utifrå faktorar som mellom anna størrelse på kommunen, politisk

retning, kompetanse, kultur og økonomi. Samtidig er kommunane sitt handlingsrom styrt av reforma sine økonomiske insentiv og resultatmål (Romøren, 2011, s. 85). Dette kjem mellom anna fram i ein studie av Helgesen et al. (2014) der representantar frå 12 kommunar og fylkeskommune formidla at motivet for å drive førebyggjande arbeid mellom anna var motivert av lovpålagte endringar kring reforma, og at det ikkje alltid passa med prioriteringar elles i kommunen. Schou, Helgesen og Hofstad (2014) undersøkte i ein annan studie 309 kommunar for å kartleggje status av det helsefremmande og sjukdomsførebyggjande arbeid etter samhandlingsreforma. Hos 88% av respondentane var det ei oppfatning av at fokuset på førebyggjande arbeid var auka etter implementeringa av reforma. I 99 (38%) kommunar blei førebygging på kort sikt prioritert framfor lang. Her kan ein spekulere i om ordninga med medfinansiering har spela ei rolle, men det seier analysen ingen ting om. Den seier heller ingen ting om satsinga har lukkast.

I dei fleste kommunar er det oppretta bestillar-utførar-modell (BUM)<sup>1</sup> som gjer vedtak for kva tenester pasientane har rett på. Prioriteringar og tilbod om tenester skal vere gjort på grunnlag av lov i forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstenestene (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003). Ei undersøking har vist at BUM i liten grad gjev økonomisk insentiv til å drive med førebyggjande arbeid (Williksen et al., 2012). Dette har i forskinga til Schou et al. (2014) og Kassah, Tønnessen og Tingvoll (2014) blitt forklart med at den auka satsinga på førebyggjande arbeid ikkje får økonomisk stønad frå staten. I sistnemnde studie blir det framheva at kommunane i si prioritering, heller satsar på intermedieære plassar og anna type kompetanseheving. Grimsmo (2013, s. 155) fant same tendens om bruk av korttidsplassar, og ser ein dominoeffekt som mogeleg resultat. Svekka eldre som bur heime og ventar på sjukeheimplass blir nedprioritert og tar dermed opp kapasitet i heimetenestene. Dette fører til at andre nødvendige oppgåver må utsetjast. Intensjonen med reforma verkar då mot si hensikt, ved at førebyggjande tiltak blir prioritert vekk og reinnleggingar på sjukehus kan bli resultatet. Ser ein resultatata frå studien om kva grad av tilbod pasientane hadde fått til informasjon og rådgjeving frå heimetenestene, i lys av den samfunnsfaktorelle kapasitet, kan prioriteringar tatt i kommuneleiing påverke tilbod om bistand til informasjon og rådgjeving.

---

<sup>1</sup> Bestiller-utførar-modellen(BUM) er ein modell der det er eit skilje mellom kommunen sine forvaltningsoppgåver og kommunen sin tjenesteproduksjon. Bestiller tildeler oppgåver ut frå lovverk, retningslinjer og rammeverk, medan utførar gjev tenestene til mottakar.

## 6.2 Den organisatorisk kapasitet i heimetenestene

### 6.2.1 Mindre tid til heilskapleg omsorg

Den organisatoriske kapasiteten kring eldreomsorg, var før reforma rapportert å vere nedprioritert i heimetenestene, til fordel for nye yngre brukargrupper (Gautun, Grødem & Hermansen, 2012; Hamran & Moe, 2012). Forsking synte at kommunane ikkje greidde å yte forsvarlege tenester på grunn av manglande ressursar (Tønnessen, 2011). I ein KS-rapport blei det gjort intervju med 130 tilsette i ulike stillingar frå 12 kommunar om opplevde endringar etter reformstart. Mange av informantane opplevde at heimetenestene hadde blitt mindre heilskapleg. Oppgåvene var blitt meir medisinsk retta og det psykososiale tilbodet blei nedprioritert (Abelsen, Gaski, Nødland & Stephansen, 2014). Dette samsvarar med Gautun og Syse (2013) sin rapport, som fann at 44% av heimesjukepleiarane meinte at eldre har fått redusert tilbod etter reforma. Meir administrative oppgåver og fleire arbeidsoppgåver, gav mindre tid til den enkelte og omsorgsoppgåver og psykisk støtte blei nedprioritert.

I Øyen et al. (2015) sin studie frå heimetenesta i Sogn og Fjordane, svarte 34% at dei hadde merka endringar i arbeidspress etter reforma og halvparten rapporterte at det var svært stort/stort behov for fleire tilsette. Oppgåveprioritering hadde blitt viktigare og 60% meinte at det å leggje til rette for ernæring og vektmåling til eldre var eit av dei prioriterte områda. Under halvparten (42%) prioriterte fysisk aktivitet, medan eit mindretal på 10% ikkje prioriterte denne tenesta i det heile. Det kjem derimot ikkje fram i undersøkinga om desse prioriteringane var knytt til visse typar diagnosar eller andre forhold. I motsetning til Øyen et al. (2015) sin studie, opplyste deltakarane frå studien til Gautun og Bratt (2014) at ernæring og andre omsorgsoppgåver blei mindre godt ivaretatt. Over halvparten av dei spurte opplevde å ha for knapp tid til å følgje med på behovsutvikling, noko som førte til at nødvendige tiltak ikkje blei i starta. Både i studien til Sæterstrand, Holm og Brinchmann (2015, s. 11) og studien til Moe og Hamran (2014, s. 50) var tidspress blant sjukepleiarane årsak til nedprioriteringar. Eit sentralt funn i studien til Norheim og Thoresen (2015) var at sjukepleiarane opplevde å ikkje få brukt kompetansen sin, på grunn av tidspress og urasjonell arbeidsfordeling. Også i denne studien rapporterte sjukepleiarane at tid til førebygging og helsefremming blei nedprioritert. Eit anna problem var lite kontinuitet i arbeidet, då tiltak den enkelte sette i verk ikkje blei vidareført. Sjukepleiarane hevda dette kom av varierende kompetanse i den totale pleiegruppa. Både diskontinuitet og svak felleskompetanse innan eldreomsorga har blitt konstatert i kommunane i tidlegare forskning (Bing-Jonsson, Bjørk, Hofoss, Kirkevold & Foss, 2015, s. 60; Gjevjon, Eika, Romøren & Landmark, 2014, s. 554).

## 6.2.2 Samarbeid med spesialisthelsetenesta

I forhold til eldre kreftpasientar er det anbefalt å ha spesielt fokus på førebygging av underernæring og vedlikehald av ADL-funksjonar (Hurria et al., 2014, s. 100). Spesialisthelsetenesta har, jmfør § 6-3, rettleiingsplikt om alle helsemessige forhold som kommunehelsetenesta treng for å løyse sine oppgåver (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Mangel på informasjon og rettleiing vil minske heimetenestene sin kapasitet til å drive førebyggjande arbeid. Det er derfor viktig at spesialisthelsetenesta deler kunnskap om førebyggjande tiltak. Dårlig informasjonsflyt blir ofte trekt fram som ei av dei viktigaste samhandlingsutfordringane, der mangel eller dårleg kvalitet på innhald er årsak (Naustdal & Nettelund, 2012, s. 274). Statistikkar syner at det dei siste åra har vore ein formidabel auke i den elektronisk meldingsutvekslinga mellom 1.- og 2.-linjetenesta. Dei fleste aktørane i helse- og omsorgstenestene er no kopla til helsenettet, noko som er i tråd med samhandlingsreforma sine mål for IKT-utvikling (Huseby et al., 2015).

I rapporten til Gautun og Syse (2013) melder 40% av sjukepleiarane om at samarbeidet med sjukehuset er bra, medan 24% synest det er blitt dårlegare. Mangel på informasjon er hovudgrunn for misnøya. Det må takast i betraktning at dette er den tidlegaste studien etter reformstart og at deltakarane i denne studien i dag kanskje hadde evaluert det annleis på grunn av utviklinga innan elektronisk samhandling. I studien til Øyen et al. (2015) var kun 12% frå heimetenestene misnøgde med informasjonsutvekslinga ved innlegging. Derimot rapporterte 48% at dei ikkje fekk den informasjonen dei trengde frå pasientar som var til poliklinisk behandling. For eldre kreftpasientar som får poliklinisk behandling i form av cytostatika er viktigheita av å observere biverknader stor (Naeim et al., 2014, s. 2632). Hurria et al. (2011, s. 3460) undersøkte biverknader ved cellegift hos 500 kreftpasientar over 65 år. I alt 53% hadde minst ein alvorleg biverknad i løpet av gjennomførte behandlingar, og 2% døde av komplikasjonar. Både den individuelle og organisatoriske kapasitet i heimetenestene kan truleg bli styrka av eit tettare samarbeid med poliklinikkane på sjukehusa. Sjukepleiarane i kommunen blir oppdaterte og informerte om tilstand og prognose, og får sjanse til å vere førebudd. For heimetenesta som organisasjon, gir slik informasjon rom for planlegging av ressursbruk. Uklare roller både hos pasientar og hjelparane er i følgje Jacobsen (2004) eitt av dei vanlegaste koordineringsproblema i samhandlinga. Det blir anten gjort dobbeltarbeid og ressursar blir sløst med, eller motsett, at ingen har eller tar ansvar, og det oppstår gråsoner. I Folkehelsemeldingen 2015 blir det oppfordra til å bruke samhandlingsavtalane på ein måte som betrar det førebyggjande arbeidet i kommunane (Meld.St.nr.19 (2014-2015), 2015, s. 136). Ei

utfordring er derimot at samarbeidsavtalane endå ikkje ser ut for å vere forankra på individnivå (Williksen, Bringedal, Snåre & Hall, 2014).

## **6.3 Den individuelle kapasitet i heimetenesta**

### **6.3.1 Fagkompetanse**

For den eldre kreftsjuke kjem ofte diagnosen på toppen av andre plager som både alderssvekking og eventuelt komorbiditet kan gje. I tillegg til at indekssjuksdomen kreft skal fylgjast, må det gjerast ei heilheitleg vurdering av andre symptom og plager (Dahl & Grov, 2014). Førebyggjande arbeid til eldre kreftpasientar krev dermed breiddekompetanse (Kirkevold et al., 2014). Hos nye pasientar og ved behov for revurdering gjer tilsette i heimetenestene ei IPLOS-registrering<sup>2</sup> i samarbeid med dei som søkjer og pasienten (Birkeland & Flovik, 2014). Det faglege skjønnet, som er ein del av den individuelle kapasiteten hos den som gjer vedtaket, vil kunne påverke tilbodet pasienten får (Øgar & Hovland, 2004).

I 6 av litteraturstudia til denne oppgåva var eigenkompetanse tema. I studien til Øyen et al. (2015) oppgav omkring halvparten av 152 tilsette, at dei hadde behov for meir kompetanse på helsefremmande og førebyggjande arbeid og geriatri. Kompetansen på kreft og lindrande behandling blei i denne studien vurdert som god av majoriteten, og fleire av dei tilsette rapporterte å ha spesialkompetanse på området. Moe og Hamran (2014, s. 50) fann i sin studie at fleire av sjukepleiarane var usikre på sin kompetanse i å gje råd og drive med enkel trening, og ynskte derfor meir kunnskap på området. I ein anna studie uttrykte sjukepleiarane samstemt at dei hadde tilstrekkeleg individuell kompetanse til å møte pasientane sine behov etter samhandlingsreforma, men at dei ønskte å friske opp kompetanse mellom anna innan geriatri (Norheim & Thoresen, 2015, s. 20).

I Gautun og Syse (2013) si store spørjeskjemaundersøking til 2372 sjukepleiarar i ulike kommunar rapportere fleirtalet av dei som jobba i heimesjukepleien, å ha svært/nokså bra kompetanse på kreft og palliasjon. I studien av 215 tillitsvalgte frå heimesjukepleie og sjukeheimar, meinte 86% at der var behov for fleire spesialsjukepleiarar innan mellom anna geriatri og palliasjon (Gautun & Bratt, 2014). Eg forstår funna frå dei nemnde undersøkingane slik at i to av seks studiar omhandlande kompetanse, meiner dei tilsette å ha ein god nok individuell kapasitet til kreftområdet. I to studiar

---

<sup>2</sup> Individbasert Pleie- og OmsorgStatistikk (IPLOS) er eit nasjonalt, standardisert verkty for å kartleggje funksjon og tenestebehov hos alle som søkjer eller mottek kommunale helse- og omsorgstenester (Birkeland & Flovik, 2014).

blir det antydning å mangle individuell kapasitet kring førebyggjande- og helsefremmande arbeid og geriatri. Som ei tolking kan det synast som dei tilsette differensierer mellom dei ulike fagfelta i sine tilbagemeldingar om eigenkompetanse, og ser fagområda kreft/palliasjon, geriatri og førebyggjande/helsefremmande sjukepleie som ulike delar, meir enn ein heilskap. Måten spørsmåla er stilt på i dei ulike undersøkingane kan derimot ha påverka denne framstillinga. Nyleg blei St.meld.nr.26, *Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet*, lagt fram. I denne blir det lagt vekt på at breddekompetansen i primærhelsetenesta må bli styrka og heilskapstanken må igjen bli dyrka etter at spesialisering har blitt satsa på i kommunane siste år (Meld.st.nr.26 (2014-2015), 2015, s. 124).

I studien om kva grad av tilbod pasientane hadde fått til informasjon og rådgjeving frå heimetenestene, kom det fram at dei med kontakt til kreftkoordinator/kreftsjukepleiar vurderte tilbod av bistand til informasjon om sjukdom og behandling, informasjon om konsekvensar og komplikasjonar og råd om fysisk aktivitet som signifikant betre enn dei utan kontakt. Utifrå funn frå denne studien kan det sjå ut som spesialisering fremmar eit tilbod for eldre kreftpasientar. Dette blir støtta med funn frå studien til Sæterstrand et al. (2015, s. 10) der sjukepleiarar i heimetenestene opplever kompetansen til kreftsjukepleiar som kvalitetsskapande for tenestene og tryggande for deira eige arbeid med kreftpasientane. Effekt av kreftsjukepleiar/kreftkoordinator tilbod i kommunane er lite studert i Norge. Ein systematisk oversikt over effekt av koordinerande tiltak for kreftpasientar viste effekt for livskvalitet hos pasientane. For funksjon og symptom var det derimot ingen forskjell. Det er viktig å framheve at kun ein av dei inkluderte studiane var norske (Steiro, Jeppesen, Kirkehei, Pedersen & Reinart, 2014).

#### **6.4 Haldning og verdiar**

Haldning og verdiar kan påverke innføring av nye reformer (Flaspohler et al., 2008, s. 192). Kultur og tradisjon kan spele inn i forhold til kva hjelparen oppfattar er innanfor sitt arbeidsområde. Incentiv er ikkje alltid tilstrekkeleg i implementering av nye tenester der normer, haldning og verdiar er etablert (Kassah et al., 2014). Forsking har vist at eldre ventar alt for lenge før kontakt blir oppretta med heimetenestene. Funksjonsnivået er då gjerne svært lågt ved første kontakt. Denne haldninga frå den eldre sjølv, gjer til at heimetenestene kjem for seint inn med sitt førebyggjande arbeid. Pårande si haldning om at den eldre må få hjelp, i staden for å byggje på den eldre sine ressursar, har og blitt sett som ei utfordring (Vik & Eide, 2013, s. 125).



Til sist, men ikkje minst, spelar det etiske perspektivet inn (Nortvedt, 2012). Eldre kreftsjuke som ikkje ønskjer tilbod om førebyggjande tiltak skal respekterast for det. Det viktigaste er at tilbodet blir gjeve, at tilbodet blir forstått og den enkelte sjølv gjer eit gjennomtenkt val for kva bistand ein ynskjer.

## **6.5 Validitet og reliabilitet**

Masteroppgåva omhandlar eldre kreftpasientar. Tema kan likevel etter mi oppfatning vere relevant for alle som anten på individ, organisasjons -og samfunnsnivå har ansvar for heimebuande eldre med behov for førebygging. Eg har undervegs både i studien om kva grad av tilbod pasientane hadde fått til informasjon og rådgjeving frå heimetenesene, og i diskusjonen i denne delen forsøkt å vere meg bevisst min faglege ståstad og reflektert over det ved innsamling av data og i framstillinga.

## 7 Oppsummering

Gjennomgangen av ulik forskning, har lyst på ulike faktorar som kan påverke heimetenestene sin kapasitet til å tilby førebyggjande arbeid etter innføringa av samhandlingsreforma. Nokon konklusjon vil ikkje vere råd, til det er kjeldegrunnlaget for lite og studiane for ulike. Likevel, gjennom å ha delt opp kapasitetsomgrepet, og sett andre og eigne forskingsfunn inn i dei tre delane, kan det skimtast eit vagt mønster i kapasitetsbildet til heimetenestene. På det samfunnsfaktorielle nivå har forskinga vist at det varierer korleis lokalpolitikarar og kommunale leiarar vurderer si prioritering kring førebyggjande arbeid utifrå spesielt økonomiske faktorar. Tidspress, spesialiserte oppgåver, for få tilsette, urasjonell og uklar arbeidsdeling, lite samhandling med poliklinikkar, bruk av korttidsplassar for utskrivingsklare pasientar og sjukare heimebuande eldre, er organisatoriske faktorar som kan føre til at førebyggjande arbeid blir svekka. Varierende grad av kompetanse kan påverke den individuelle kapasiteten til førebyggjande arbeid. For framtidig forskning kunne det vore interessant å undersøkje nærare spesialisthelsetenesta sitt bidrag for å støtte det førebyggjande arbeidet i heimetenesta.

## Litteraturliste

- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, S. I. & Stephansen, A. (2014). *Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie-og omsorgstilbudet* (IRIS-2014/382). Hentet fra <http://ks.no/tema/Innovasjon-og-forskning1/forskning-og-utredning/Artikler/Samhandlingsreformens-konsekvenser-for-det-kommunale-pleie--og-omsorgstilbudet/>
- Balstad, T. R., Solheim, T. S., Strasser, F., Kaasa, S. & Bye, A. (2014). Dietary treatment of weight loss in patients with advanced cancer and cachexia: A systematic literature review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 91(2), 210-221. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.critrevonc.2014.02.005>
- Bing-Jonsson, P. C., Bjørk, I. T., Hofoss, D., Kirkevold, M. & Foss, C. (2015). Competence in advanced older people nursing: development of ‘Nursing older people – Competence evaluation tool’. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 59-72. doi:10.1111/opn.12057
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademiske.
- Cancer in Norway 2013. (2015). *Cancer incidens, mortality, survival and prevalence in Norway*. Hentet fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2013/>
- Chatterji, S., Byles, J., Cutler, D., Seeman, T. & Verdes, E. (2015). Health, functioning, and disability in older adults—present status and future implications. *The Lancet*, 385(9967), 563-575. doi:10.1016/S0140-6736(14)61462-8
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O. & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *The Lancet*, 381(9868), 752-762. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)
- Dahl, A. A. & Grov, E. K. (2014). *Komorbiditet i somatikk og psykiatri : forståelse, betydning og konsekvenser*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Durlak, J. & DuPre, E. (2008). Implementation Matters: A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3), 327-350. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>

- Fearon, K., Strasser, F., Anker, S. D., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, R. L., . . . Baracos, V. E. (2011). Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet Oncology*, 12(5), 489-495.  
doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70218-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70218-7)
- Flaspohler, P., Duffy, J., Wandersman, A., Stillman, L. & Maras, M. A. (2008). Unpacking Prevention Capacity: An Intersection of Research-to-practice Models and Community-centered Models.(Report). *American Journal of Community Psychology*, 41(3 4), 182-196. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10464-008-9162-3>
- Folkehelseloven. (2011). *Folkehelseloven* (Lov om folkehelsearbeid (Folkehelseloven)).  
Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29>
- Gautun, H. & Bratt, C. (2014). *Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem* (NOVA Rapport 14/14). Hentet fra  
<http://www.bing.com/search?q=gautun+og+bratt+bemanning+og+kompetanse&qsn=&form=QBRE&pq=gautun+og+bratt+bemanning+og+kompetanse&sc=0-0&sp=-1&sk=&cvid=c92c642abcda4c18bf563c1f4d4eb560>
- Gautun, H., Grødem, A. S. & Hermansen, Å. (2012). *Hvordan fordele omsorg ? Utfordringer med å prioritere mellom eldre og yngre brukere*.  
(Fafo-rapport 2012:62). Hentet fra  
[http://www.fafo.no/index.php?option=com\\_zoo&task=item&item\\_id=2818&Itemid=923&lang=nb](http://www.fafo.no/index.php?option=com_zoo&task=item&item_id=2818&Itemid=923&lang=nb)
- Gautun, H. & Hermansen, Å. (2011). *Eldreomsorg under press. Kommunenes helse-og omsorgstilbud til eldre*. (Fafo-rapport 2011:11). Hentet fra  
[http://www.fafo.no/index.php?option=com\\_zoo&task=item&item\\_id=2893&Itemid=923&lang=nb](http://www.fafo.no/index.php?option=com_zoo&task=item&item_id=2893&Itemid=923&lang=nb)
- Gautun, H. & Syse, A. (2013). *Samhandlingsreformen. Hvordan tar de kommunale helse-og omsorgstjenester i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene ?*  
(Nova Rapport 8/13). Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2013/Samhandlingsreformen>
- Gjevjon, E. R., Eika, K. H., Romøren, T. I. & Landmark, B. F. (2014). Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services. *Journal of Advanced Nursing*, 70(3), 553-563. doi:10.1111/jan.12214
- Grimsmo, A. (2013). Hvordan har kommunene løst utfordringen med utskrivningsklare pasienter? *Sykepleien Forskning*, 8(2), 148-155. doi:10.4220/sykepleienf.2013.0053

- Grov, E. K. (2014). The cancer trajectory - a model of phase. *Vård i Norden*, 34(1), 46-47.  
Hentet fra <http://njn.sagepub.com/content/34/1/46.full.pdf+html>
- Gulde, I., Oldervoll, L. M. & Martin, C. (2011). Palliative Cancer Patients' Experience of Physical Activity. *Journal of Palliative Care*, 27(4), 296-302. Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/916904971?accountid=43225>
- Hamran, T. & Moe, S. (2012). *Yngre og eldre brukere i hjemmetjenesten-Ulike behov eller forskjellsbehandling. Flerfaglig praksis i et interaksjonteoretisk perspektiv*. Hentet fra <http://www.bing.com/search?q=yngre+og+eldre+brukere+i+hjemmetjenesten&form=IE10TR&src=IE10TR&pc=LCJB>
- Helgesen, M. K., Hofstad, H., Risan, L. C., Stang, I., Rønningen, G. E. & Lorentzen, C. (2014). *Folkehelse og forebygging. Målgrupper og strategier i kommuner og fylkeskommuner* (NIBR-rapport 2014:3). Hentet fra <http://www.nibr.no/pub3755>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen - mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse -og omsorgstjenesteloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2013). *Fagrapport: Status, utvikling og utfordringer på kreftområdet. Helsedirektoratets innspill til nasjonal strategi på kreftområdet 2013-2017*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/status-utviklingstrekk-og-utfordringer-pa-kreftområdet-helsedirektoratets-innspill-til-nasjonal-strategi-pa-kreftområdet-20132017>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. (2015). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>
- Helsedirektoratet. (2015c). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>

- Hewitt, M. E., Greenfield, S. & Stovall, E. (2005). *From cancer patient to cancer survivor : lost in transition*. Washington, DC: National Academies Press.
- Holthe, A. (2011). Implementering av helsefremmende intervensjoner og politikk. I N. Øverby, M. K. Torstveit, & R. Høygaard (Red.), *Folkehelsearbeid* (s. 301-317). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Hurria, A., Togawa, K., Mohile, S. G., Owusu, C., Klepin, H. D., Gross, C. P., . . . Tew, W. P. (2011). Predicting chemotherapy toxicity in older adults with cancer: a prospective multicenter study. *Journal of Clinical Oncology* 29(25), 3457-3465.  
doi:10.1200/JCO.2011.34.7625
- Hurria, A., Wildes, T., Blair, S. L., Browner, I. S., Cohen, H. J., Deshazo, M., . . . Sundar, H. (2014). Senior adult oncology, version 2.2014: clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw*, 12(1), 82-126.
- Huseby, B. M., Gjøen-Øien, G. S. I. J., Kjelvik, J., Mehus, K. H., Rønningen, L., Pedersen, M., . . . Ose, S. (2015). *Samhandlingsstatistikk*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/samhandlingsstatistikk>
- Jacobsen, D. I. (2004). Hvorfor er samarbeid så vanskelig ? Tverretatlig samarbeid i et organisasjonsteoretisk perspektiv. P. I R. Pål (Red.), *Dugnadsånd og forsvarsverker - tverretatlig samarbeid i teori og praksis*. (s. 75-112). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jensen, R. E., Faul, L. A., Al-Refaie, W. B. & Potosky, A. L. (2013). Can one size fit all? Translating models of cancer survivorship care for older patients. *Aging Health*, 9(4), 355-358. Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/1417948237?accountid=43225>
- Kassah, B. L., Tønnessen, S. & Tingvoll, W.-A. (2014). Samhandlingsreformen: utfordringer, løsninger og implikasjoner. I B. L. Kassah, W.-A. Tingvoll, & A. K. Kassah (Red.), *Samhandlingsreformen under lupen. Kvalitet, organisering og makt i helse-og omsorgstjenestene*. (s. 51-67). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2014). *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten for tjenesteyting etter lov av 19.november 1882 nr.66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr.81 om sosiale tjenester m.v*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792?q=forskrift+om+kvalitet+i+pleie->

- McMillan, E. M. & Newhouse, I. J. (2011). Exercise is an effective treatment modality for reducing cancer-related fatigue and improving physical capacity in cancer patients and survivors: a meta-analysis. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 36(6), 892-903. doi:10.1139/h11-082
- Meld.St.nr.19 (2014-2015). (2015). *Folkehelsemeldingen Mestring og muligheter*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>
- Meld.st.nr.26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Moe, S. & Hamran, T. (2014). Samarbeidsutfordringer i kommunehelsetjenesten. *Fysioterapeuten*, 14(9), 48-52.
- Mæland, J. G. (2005). *Forebyggende helsearbeid : i teori og praksis* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Naeim, A., Aapro, M., Subbarao, R. & Balducci, L. (2014). Supportive care considerations for older adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology* 32(24), 2627-2634. doi: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.55.3065>
- Naustdal, A.-G. & Netteland, G. (2012). Sjukepleiedokumentasjon i eit elektronisk samhandlingsperspektiv. *Sykepleien Forskning*, 7(3), 270-277. doi:10.4220/sykepleienf.2012.0133
- Norheim, K. H. & Thoresen, L. (2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien-på rett sted til rett tid ? *Sykepleien Forskning*, 2015(1), 17-22. doi:10.4220/sykepleienf.2015.53343
- Norsk Sykepleierforbund. (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere:ICN`s etiske retningslinjer*  
Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-2005-03/id152579/>
- Pal, S. K., Katheria, V. & Hurria, A. (2010). Evaluating the Older Patient with Cancer: Understanding Frailty and the Geriatric Assessment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(2), 120-132. doi:10.3322/caac.20059
- Prop.nr.1.(2007-2008). (2008). *Særtrykk av ST.prp.nr.1 (2007-2008) Programkategori 10.60. Omsorgsplan 2015*. Hentet fra

<http://www.bing.com/search?q=omsorgsplan+2015+s%C3%A6rtrykk&qsn&form=QBRE&pq=omsorgsplan+2015+s%C3%A6rtrykk&sc=0-0&sp=-1&sk=&cvid=d69f1f064dfa4a3692cce217f3ea2de7>

- Romøren, T. I. (2011). Samhandlingsreformen – Et kritisk blikk på en helsereform. *Nordisk Sygeplejeforskning, 1 E*(01), 82-88.
- Sarfati, D., Gurney, J., Lim, B. T., Bagheri, N., Simpson, A., Koea, J. & Dennett, E. (2014). Identifying important comorbidity among cancer populations using administrative data: Prevalence and impact on survival. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 1-10. doi:10.1111/ajco.12130
- Schou, A., Helgesen, M. K. & Hofstad, H. (2014). *Samhandlingsreformens effekt på kommunen som helsefremmende og sykdomsforebyggende aktør* (NIBR-rapport 2014:21). Hentet fra [www.nibr.no/filer/2014-21.pdf](http://www.nibr.no/filer/2014-21.pdf)
- Scott, D. A., Mills, M., Black, A., Cantwell, M., Campbell, A., Cardwell, C. R., . . . Donnelly, M. (2013). Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3, 1-33. doi:10.1002/14651858.CD007730.pub2
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (spesialisthelsetjenesteloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lov+om+spesialisthelsetjenesten>
- St.meld.nr.25(2005-2006). (2006). *Mestring, muligheter og mening*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/?docId=STM200520060025000DDDEPIS&ch=1&q=st.meld.nr%2025&ref=true&dir=search&term=st.meld.nr%2025>
- St.meld.nr.47(2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&ch=1&q=&regj\\_oss=10&ref=search&term=](https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&ch=1&q=&regj_oss=10&ref=search&term=)
- Steiro, A., Jeppesen, E., Kirkehei, I., Pedersen, W. & Reinart, L. M. (2014). *Effect of municipality co-ordination for cancer patients*. Hentet fra <http://www.kunnskapsenteret.no/en/publications/effect-of-municipality-co-ordination-for-cancer-patients>



- Sæterstrand, T. M., Holm, S. G. & Brinchmann, B. S. (2015). Hjemmesykepleiepraksis. *Klinisk Sygepleje*, 29(01), 4-16.
- Sørbye, L. W., Grue, E. V. & Vetvik, E. (2009). *Kunnskap om svikt i tjenester til skrøpelige eldre : nyere norsk forskning relatert til helse- og sosialtjenesten* (Bind 2009/5). Oslo: Diakonhjemmet høyskole.
- Thompson, G. N. & Chochinov, H. M. (2010). Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer. *Pall Supp Care*, 8(1), 83-93.  
doi:10.1017/S1478951509990745
- Tingvoll, W.-A., Kassah, B. L. & Kassah, A. K. (2014). Helse-og og omsorgstjenestene - et overblikk. I B. L. Kassah, W.-A. Tingvoll, & A. K. Kassah (Red.), *Samhandlingsreformen under lupen* (s. 17-31). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tønnessen, S. (2011). *The challenge to provide sound and diligent care : a qualitative study of nurses' decisions about prioritization and patients' experiences of the home nursing service* (Doktorgrad). Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Vik, K. & Eide, A. (2013). Older adults who receive home-based services, on the verge of passivity: the perspective of service providers. *International Journal of Older People Nursing*, 8(2), 123-130. doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00305.x
- Williksen, R. M., Bringedal, K. H., Snåre, M. & Hall, T. A. S. (2014). *Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak-etterleves de? En undersøkelse av erfaringer i et utvalg kommuner og helseforetak*. Hentet fra <http://www.ks.no/tema/Helse-og-velferd/Samhandlingsreformen/Etterleves-samarbeidsavtalene-mellom-kommuner-og-helseforetak/>
- Williksen, R. M., Landmark, J., Baaske, M., Lyngroth, S., Bergquist, A. & Torgersen, H. (2012). *Kostnader og gevinster knyttet til bestiller-utfører-modellen*. Hentet fra <http://www.bing.com/search?q=kostnader+og+gevinster+knyttet+til+bestiller&form=IE10TR&src=IE10TR&pc=LCJB>
- Øgar, P. & Hovland, T. (2004). *Mellom kaos og kontroll : ledelse og kvalitetsutvikling i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Øyen, K. R., Corneliussen, H. G., Sunde, O. S., Mittenmeier, E., Strand, G. L., Solheim, M. & Ytrehus, S. (2015). *Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen?* (R-Nr1/2015). Hentet fra

<http://www.vestforsk.no/aktuelt/samhandlingsreforma-har-gitt-heimetenestene-ein-meir-krevjande-kvardag>

## **Vedlegg 1**

### **Artikkel**

***Access to Information and Counselling from the Home Health Care services***

***- Old Cancer Patient' Self Report***

***Antall ord: 3427***

# *Access to Information and Counselling from the Home Health Care Services – Old Cancer Patients' Self Report*

## **Abstract**

**Background:** Of those affected by cancer more than 60% are over the age of 65. An increasingly older population, improved diagnostics and treatment increase the number of old cancer survivors. The cancer disease and treatment can affect old patients' physical and psychosocial functional level. The ongoing control of symptoms and the prevention of functional impairment are important tasks for the health care services, considering that patients can live a number of years with their cancer disease and related side effects.

**Aim:** The aim of the study was to investigate to what extent cancer patients above the age of 65 reported that they were offered access to information and counselling from the home health care services.

**Method:** Cross-sectional survey consisting of 174 cancer patients from two regions in Norway.

**Findings:** The results showed that a majority (67-77%) of the respondents reported that they had received poor level of information and counselling. (150)

## **Keywords**

**Old cancer patients, information, nutrition, physical activity, home health care service, supportive care**

## **Introduction**

About 60% of new cancer patients are above the age of 65 (1). In pace with changes in the population demography towards 2030, old patients with cancer will be an increasing patient group worldwide. Improved and tailored, intensive methods within surgery, radiation treatment and medical cancer treatment will increase the number of old cancer survivors [1]. Changes in demography, disease patterns and treatment call for more pro-active health care services. Future attention should to a larger extent, be directed towards promoting quality of life through supportive and preventive interventions from health care services [2,1]. There is limited knowledge regarding how old cancer patients evaluate the follow-up and access to municipal health care services, and such knowledge is an advantage for the health care planning [3].

## **Background**

Many old people have good health and live active lives prior to the cancer diagnosis. Others suffer from prior chronic conditions [4]. That acute and chronic side-effects of cancer treatment occur more frequently among old compared to young patients (6, 7). Several studies document impaired physical and psychosocial functional level through the entire cancer trajectory (5, 8). Normally the curative and the palliative phases have been separate entities, however modern cancer treatment offering patients adjuvant and life prolonging treatment for many years prior to death, limits this traditional classification. The continuum between the phases consists of grey areas which makes it difficult to define when patients turn from one stage to another [5]. The burden of symptoms and to what extent the functional impairment inhibits activities of daily life (ADL), vary according to the individual patient's situation. Factors such as age, diagnosis and comorbidity can affect the ability to reach a previous condition after completed treatment [6]. Cancer treatment can also cause comorbidity or worsen chronic disease [7,4,8]. Undernourishment and nutritional risk occur frequently among old cancer patients [9-11]. A combination of undernourishment and reduced muscular strength among old people can result in reduced treatment effect, longer hospitalisations and re-hospitalisations that are more frequent [12]. Several studies confirm that old cancer survivors living at home report poorer health, more ADL-problems, a greater tendency to fall, poorer nutrition and more frequent visits to the medical doctor than old cancer-free persons do [13,14,10]. Thus, early and regular support to reduce or avoid complications are especially important among old cancer patients [15].

The aim of this study was to discover how old cancer patients living at home rated their access to information and counselling from the home health care services. We wanted to discover 1) To what extent do old cancer patients report that the home health care services have provided information about the disease, treatment, and the consequences of cancer? 2) To what extent do old cancer patients report that the health care services have provided counselling on nutrition and physical activity? 3) How are socio-demographic variables (age, gender, marital status, education and home location), clinical variables (diagnosis, time of diagnosis, active treatment, body mass index (BMI), functional level and comorbidity) and organisational variables such as home health care nursing, home health care assistance and/or cancer coordinator rated in this study?

## **Method**

### **Design**

This was a cross-sectional survey underpinned by a questionnaire. The study took place from the beginning of 2013 to December 2014 as part of a larger research project funded by the Norwegian Cancer Society. The primary objective was to investigate how health care services can provide appropriate support to old cancer patients.

Inclusion criteria: Cancer patients above 65 years of age living at home receiving home health care assistance, home health care nursing and/or cancer coordinator assistance from the home health care services. The participants represent patients with various cancer diagnoses, in diverse stages of the disease, and recruited from two regions in Norway: 45 from a smaller county in Western Norway and 132 from two larger regions in Eastern Norway. Due to ethical considerations, patients suffering from dementia, delirium or dying patients were excluded. Of the 52 questionnaires distributed in Western Norway, 45 (87%) were returned completely filled in. In Eastern Norway, 250 questionnaires were distributed and 132 (58%) were returned completely.

### **Recruitment**

The participants were recruited either from out-patient units or by nurses working in the municipalities. The questionnaire was distributed to each patient or on request, the project coordinator visited the patient at home to assist in filling in the questionnaire. 51% (89) received assistance completing the questionnaire.

### **Data collection**

The questionnaire contained presence of symptoms, ADL-problems, residential conditions, social conditions and access to and use of health care services. In this particular survey data on access to and use of home health care services was used. The questions were: To what extent do you experience that home health care services have provided 1) Information about the disease and treatment 2) Information about consequences and complications of the cancer disease 3) Nutritional advice 4) Advice on physical activity. The answers were categorised by a Likert Scale (1-5) where 1 and 2 were dichotomised to «high extent» and 3, 4 and 5 to «low extent». The standardised instrument Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) was used to assess functional status [16].

### **Statistical method**

Data were analysed by the statistical programme SPSS, version 22. In order to compare two groups, an independent t-test for continual variables and chi-square was used for categorical variables. By t-test, effect size (ES) was calculated by Cohen's d and values  $\geq 0.40$  were considered clinically relevant [21]. By  $\chi^2$ -test Pearson's Chi Square Test and Fisher's Exact Test were reported where cells were less than five. Bivariate Correlation Test was performed to find correlation between variables. The Spearman's Rank Test was used here, since the variables were categorical. Logistic regression analysis was performed to reveal correlations between an independent and a dependent variable. The regression analysis was only applied to variables showing statistical significance by both  $\chi^2$ -test and the bivariate correlation test. The strength of the correlation was expressed in odds ratio (OR) with 95% confidence interval. One-way ANOVA Test was used to analyse possible correlation between three age-groups and reported level of support. A Post Hoc Test (Tukey) was used to test which of the age-groups showing significant differences. The significance level for all the analyses was set to  $p < 0.5$ .

Initially, education had five values. These were combined into two, >13 years and  $\leq 13$  years of completed education. The continuous variable BMI was converted into a dichotomous variable for BMI >22 and BMI  $\leq 22$ . This was due to recommended BMI value >22 for old people [17]. In addition, the dependent variables have been analysed as continuous (the values 1-5 presume to have equal distance between them).

## Ethics

The study was approved by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics (REK) (REK:2010/1524), the patient protection advocate at each health enterprise and by the chief medical officer/chief administrative officer in each municipality. The study has adhered to the ethical research principles of the Declaration of Helsinki. Data has been kept under lock and key and will be stored at the Norwegian Social Science Data Services (NSD) when the study is completed. The respondents gave their informed consent by completing the questionnaire and were informed about their right to withdraw from the study.

## Results

Table 1 describes the study sample (n=174). The average age was 77 years, range 66-92 years, and 59% were women. A majority received their diagnosis more than one year ago, range 0-33 years. On the other hand, a majority of the participants received the diagnosis one year ago (mode). Table 1 also shows how the participants reported access to information and counselling without differentiating the groups. The results show that 67% reported low level of access to information about the disease and 74% reported low level of access to information about consequences and complications due to the cancer disease. 75% reported low level of access to nutritional advice and 77% low level of advice on physical activity. Figure 1 shows how the respondents reported services from the four support areas on the average. The rated level for all areas is from medium (3) to low (4) by t-test.

Table 2 shows how various groups of respondents rated the level of information provided and table 3 shows the groups' rating of counselling provided. The results are reported with numbers and average ratings.

### Information about the disease and treatment

Respondents who have contact with a cancer coordinator reported statistically significant higher level of access to information about the disease and treatment compared to those who did not have contact with a cancer coordinator. Those with a haematological diagnosis reported with statistical significance the lowest level of access to information about the disease and treatment, compared to those having other diagnoses.

### Information about consequences and complications of the cancer disease

Women and those with gynaecological cancer rated the access to information about consequences and complications of the cancer disease significantly lower, compared to men and other cancer diagnoses. Close to significance level was revealed for those with prostate cancer reporting the highest level of access to information compared to the other diagnoses (p=0.05).

### Nutritional advice

Participants who have contact with a cancer coordinator reported statistically significant higher level of access to nutritional advice compared to those who did not have contact with a cancer coordinator. The group consisting of recently diagnosed patients reported better access to nutritional advice (p=0.05) compared to those who were diagnosed more than a year ago. Among respondents with BMI  $\leq 22$ , 73% reported that they had received a low to moderate level (3.42) of nutritional advice.

### Advice regarding physical activity

Women and those with gynaecological cancer rated access to information on physical activity significantly lower compared to men and other diagnoses groups. Old patients above 85 years of age reported more frequently a lower level of advice on physical activity than the two younger age groups. Statistical significance was revealed between the group above 85 years of age and the group 75-84 years of age. The difference between the averages

was small, with an effect size of 0.05. Those who have contact with a cancer coordinator reported significantly higher level of advice on physical activity than those who did not have contact with a cancer coordinator.

Table 4 shows a significant difference between women and men concerning how they rated access to information about physical activity, where women reported the lowest.

The diagnosis group «other» rated with a significant difference better access to information about physical activity than those with the named cancer diagnoses. Those with a cancer coordinator report that they receive better access to information about the disease and treatment than those who have none cancer coordinator. The other variables did not show statistically significant values for any of the analyses.

## **Discussion**

The main finding in this study is that a majority of the patients above 65 years of age who were living at home, reported that they received poor access to information about the disease and treatment, information about consequences and complications of the cancer disease and advice on nutrition and physical activity from the home health care services. It is important to emphasise that this study has not surveyed the needs of the old cancer patients, only access to support. This survey investigated whether groups of old cancer patients rated the services differently. Since few previous studies have investigated patients' rating of this type of support from the home health care services, we will discuss our findings compared to other relevant studies, even if these have described unmet needs.

Several studies in recent years have documented that physical activity and proper nutrition can, in varying degrees, contribute to maintaining functional levels and reducing afflictions from side effects of the disease and treatment [18-20]. However, early intervention is important to prevent weakening in these areas among old cancer patients and especially those with comorbidity where the reserve capacity may be weakened by a cancer diagnosis [15,8,4]. Considering that: the functional impairment is greatest the first year after a diagnosis [6], that old cancer patients frequently are at nutritional risk or are undernourished [11,12] and that old people are more prone to side effects from treatment [21], it would have been preferable, from a professional perspective, that there were more offers from all the four support areas. Considering that, our study reveals that 75% of our respondents had poor physical function, 37% had a BMI of  $\leq 22$  and 53% reported comorbidity, it is disturbing that the offers of support in general are low, in regard to both nutritional advice and physical activity. Fully 80% of those with comorbidity reported low level of advice on physical activity and between 60% and 76% similarly reported low level of access to information about the disease and treatment, about the consequences and complications and about nutritional advice.

Several studies have shown that old cancer patients have unmet needs before, during and after active cancer treatment [22,3,23-27], which underpins the need for support to this group. Old cancer patients are a heterogeneous group with varying needs depending on the diagnosis, the treatment and the patient's own health.

In our study, there was no significant difference in the rated level of access to information and counselling between those who were undertaking treatment and those who were not. The length of time since the diagnosis showed no significant difference. In the group of patients undertaking treatment, there are both newly diagnosed patients and patients with a relapse of the disease. This is not apparent in our study; however it is likely that those who reported two cancer diagnoses (35%) in some cases have registered a relapse. A majority in both groups received poor support. However, at an almost significant level the differences between the time of diagnosis and nutritional advice were found, where newly diagnosed patients reported higher level of support than those diagnosed a year or more ago.

Puts et al. [3], in their review of 30 studies found that 40-90% of old, newly diagnosed patients had a high degree of unmet needs during active treatment, including the need for information. The differences can be explained by different survey tools used in the studies, different definitions of «unmet» needs and the fact that various groups with different treatments were included in the study. In only three of the studies, the average age was approximately 70 years, which represented a younger population compared to our study, where the average age was 77. Harrison et al. [24] also found, in an earlier review, that the need for information was greatest during treatment. Morrison et al. [23] did not find any differences in unmet needs among those who were newly diagnosed and those who had been diagnosed earlier, or between those who received either chemotherapy

and/or surgery. In contrast to the two studies mentioned above, the need for information about the disease and treatment was satisfactorily met in this study. Beck et al. [22] studied old patients living at home with an average age of 71 years one and three months after completed cancer treatment and found that symptoms continued and affected especially the physical function.

Jansen et al. [28] in their review of 17 studies found that cancer patients above 65 years of age would like information about the disease and treatment, providing it not too comprehensive and detailed. Another study shows that old people might need information repeated more than once and that they also need more tailored information than younger patients (33). A majority of the participants in our study had received their diagnosis one year ago and approximately 70% within the past three years. One must take into consideration that the result of this study may be biased because those who were diagnosed more than one year ago could have received access to information – but unfortunately had forgotten. However, between 62 and 71% of the newly diagnosed reported low level of support in all four surveyed areas.

Studies of old cancer patients' needs, 6 months [25], 14 months [26] and after several years [27] since their treatment ended, have shown that a majority have fewer unmet needs as time increases since the treatment and diagnosis. A common feature in these three studies was that they registered small groups, which still showed unmet needs after a period. Here also, on the average, the participants were somewhat younger than in our study and the groups of diagnoses were more homogenous.

In this study, patients with the diagnoses gynaecology and haematology reported the lowest level of available information. Other studies have shown that these are groups with several unmet needs, especially for information [29,30,26]. The group «other forms of cancer» was alone in reporting least often a low level of advice on physical activity. Since the diagnoses included in this group will vary from study to study, it has not been possible to find one that could be compared with this finding.

In this study, women and those above 85 years of age reported more often a low level of access to advice on physical activity. Other studies have shown that women and old age are predictors of unmet needs, and that women most often report unmet needs [24,3]. However, several studies show that old cancer patients report fewer unmet needs than younger cancer patients [28,26].

In 2012, approximately 100 cancer coordinator positions were established in various Norwegian municipalities. These were partly funded by the Norwegian Cancer Society. Steiro et al. [31] found in their review that coordinating efforts for cancer patients can provide a better quality of life. This information correlated with findings from our study, which show that those who have contact with a cancer coordinator reported significant higher level of access to information about the disease and treatment, nutritional advice and advice on physical activity compared to those who only had contact with a home health care nurse or home health care assistant.

#### The limitations of the study

To our knowledge, no other studies have specifically investigated old cancer patients' self reported access to this type of support from home health care services. Thus, one of the limitations of the study is the lack of a sufficient basis for comparison. At the same time, earlier researchers looked for more nuanced context-specific studies on the subject [24]. Another limitation is that the material represents the healthiest patients, since a number of patients were excluded from the study because of the effects from the disease and treatment. There is also an underrepresentation of old cancer patients above the age of 85. This may have contributed to an imbalance. Data from the study is derived from self-reports, which represent the gold standard within research. The participants were offered assistance in completing the questionnaire, which might have affected the result. We assume that more questionnaires would have been incompletely filled in without such assistance.

#### Future research

In general, more research is needed on the municipal services offered old cancer patients. Further, it would be interesting to conduct a longitudinal study, for a more nuanced survey about the possible changes in the access of support from the home health care services during the cancer progression. A survey of the participants' use of the home health care services prior to the cancer diagnosis could be of interest, to get a picture of how the



service changes with a cancer diagnosis. Finally, a closer survey on the cancer coordinator's role for old cancer patients throughout the entire cancer trajectory is desirable.

## Conclusion

The aim of this study was to survey old cancer patients living at home and their access to support from four selected services within information and counselling from the home health care services. A majority of all the surveyed groups reported to have received poor or moderate access to these services. According to previous research cited in this article, one must assume that the participants represented those with and without the need for support. According to the literature, the participants represent a vulnerable group and because few reported a high level of support, one can carefully wonder whether the services provided to this group are only slightly nuanced. A faint pattern in the study suggests that women, those above 85 years of age and patients with a gynaecological or haematological cancer diagnosis have experienced the fewest offers of support. Health personnel in the home health care services should be particularly aware of delivering information about the disease and its consequences, as well as advices regarding nutrition and physical activity to old cancer patients. Local and national authorities should note that cancer coordinator availability can make a positive impact on old cancer patients living at home.

## References

1. Scott DA, Mills M, Black A, Cantwell M, Campbell A, Cardwell CR, Porter S, Donnelly M (2013) Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. The Cochrane database of systematic reviews 3:CD007730. doi:10.1002/14651858.CD007730.pub2
2. Alfano CM, Ganz PA, Rowland JH, Hahn EE (2012) Cancer Survivorship and Cancer Rehabilitation: Revitalizing the Link. *Journal of Clinical Oncology* 30 (9):904-906. doi:10.1200/jco.2011.37.1674
3. Puts MTE, Papoutsis A, Springall E, Tourangeau AE (2012) A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Supportive Care in Cancer* 20 (7):1377. doi:10.1007/s00520-012-1450-7
4. Mohile SG, Xian Y, Dale W, Fisher SG, Rodin M, Morrow GR, Neugut A, Hall W (2009) Association of a cancer diagnosis with vulnerability and frailty in older Medicare beneficiaries. *Journal of the National Cancer Institute* 101 (17):1206. doi:10.1093/jnci/djp239
5. Grov EK (2014) The cancer trajectory - a model of phase. *Vård i Norden* 34 (1):46-47
6. Petrick JL, Reeve BB, Kucharska-Newton AM, Foraker RE, Platz EA, Stearns SC, Han X, Windham BG, Irwin DE (2014) Functional status declines among cancer survivors: Trajectory and contributing factors. *Journal of Geriatric Oncology* 5 (4):359-367. doi:10.1016/j.jgo.2014.06.002
7. Grov EK, Fosså S, Dahl A (2009) Is somatic comorbidity associated with more somatic symptoms, mental distress, or unhealthy lifestyle in elderly cancer survivors? *J Cancer Surviv* 3:109-116. doi:10.1007/s11764-009-0081-6
8. Dahl AA, Grov EK (2014) Komorbiditet i somatikk og psykiatri : forståelse, betydning og konsekvenser. 1 edn. Cappelen Damm Akademisk, Oslo
9. Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, Micklewright A, Zurcher G, Muscaritoli M (2009) ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Non-surgical oncology. *Clinical Nutrition* 28 (4):445-454. doi:10.1016/j.clnu.2009.04.011
10. Sørbye LW (2011) Cancer in home care: Unintended weight loss and ethical challenges. A cross-sectional study of older people at 11 sites in Europe. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 53 (1):64-69. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2010.05.001>
11. Tangvik RJ, Tell GS, Guttormsen AB, Eisman JA, Henriksen A, Nilsen RM, Ranhoff AH (2014) Nutritional risk profile in a university hospital population. *Clinical Nutrition* (0). doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2014.08.001>
12. Vandewoude MFJ, Alish CJ, Sauer AC, Hegazi RA (2012) Malnutrition-Sarcopenia Syndrome: Is This the Future of Nutrition Screening and Assessment for Older Adults? *Journal of Aging Research* 2012:8. doi:10.1155/2012/651570

13. Grov EK, Fosså SD, Dahl AA (2011) Short-term and long-term elderly cancer survivors: A population-based comparative and controlled study of morbidity, psychosocial situation, and lifestyle. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (3):213-220. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.06.011>
14. Spoelstra SL, Given BA, Schutte DL, Sikorskii A, You M, Given CW (2013) Do Older Adults With Cancer Fall More Often? A Comparative Analysis of Falls in Those With and Without Cancer. *Oncology Nursing Forum* 40 (2):E69-78. doi:10.1188/13.ONF.E69-E78
15. Balducci L, Fossa SD (2013) Rehabilitation of older cancer patients. *Acta Oncologica* 52 (2):233-238. doi:10.3109/0284186X.2012.744142
16. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP (1982) Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology* 5 (6):649-656
17. Helsedirektoratet (2010) Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring. Oslo
18. Blair CK, Sloane R, Cohen HJ, Desmond RA, Morey MC, Snyder DC, Demark-Wahnefried W (2014) Light-intensity activity attenuates functional decline in older cancer survivors.(Report). *Medicine and Science in Sports and Exercise* 46 (7):1375-1383. doi:<http://dx.doi.org/10.1249/MSS.0000000000000241>
19. Davies NJ, Batehup L, Thomas R (2011) The role of diet and physical activity in breast, colorectal, and prostate cancer survivorship: a review of the literature. *The British Journal of Cancer* 105 (S1):S52-73. doi:<http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2011.423>
20. Klepin HD, Mohile SG, Mihalko S (2013) Exercise for older cancer patients: feasible and helpful? *Interdisciplinary topics in gerontology* 38:146-157. doi:10.1159/000343597
21. Hurria A, Togawa K, Mohile SG, Owusu C, Klepin HD, Gross CP, Lichtman SM, Gajra A, Bhatia S, Katheria V, Klapper S, Hansen K, Ramani R, Lachs M, Wong FL, Tew WP (2011) Predicting chemotherapy toxicity in older adults with cancer: a prospective multicenter study. *Journal of Clinical Oncology* 29 (25):3457-3465. doi:10.1200/JCO.2011.34.7625
22. Beck SL, Towsley GL, Caserta MS, Lindau K, Dudley WN (2009) Symptom experiences and quality of life of rural and urban older adult cancer survivors. *Cancer nursing* 32 (5):359. doi:10.1097/NCC.0b013e3181a52533
23. Morrison V, Henderson BJ, Zinovieff F, Davies G, Cartmell R, Hall A, Gollins S (2012) Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *European Journal of Oncology Nursing* 16 (2):115-123. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.004>
24. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ (2009) What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 17 (8):1117. doi:10.1007/s00520-009-0615-5
25. Arnes J, Crowe M, Colbourne L, Morgan H, Murrells T, Oakley C, Palmer N, Ream E, Young A, Richardson A (2009) Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 27 (36):6172. doi:10.1200/JCO.2009.22.5151
26. Holm LV, Hansen DG, Johansen C, Vedsted P, Larsen PV, Kragstrup J, Søndergaard J (2012) Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer* 20 (11):2913-2924. doi:10.1007/s00520-012-1420-0
27. Harrison SE, Watson EK, Ward AM, Khan NF, Turner D, Adams E, Forman D, Roche MF, Rose PW (2011) Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire survey. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 29 (15):2091. doi:10.1200/JCO.2010.32.5167
28. Jansen J, van Weert J, van Dulmen S, Heeren T, Bensing J (2007) Patient education about treatment in cancer care: an overview of the literature on older patients' needs. *Cancer nursing* 30 (4):251
29. Nicolaije KAH, Husson O, Ezendam NPM, Vos MC, Kruitwagen RFP, Lybeert MLM, van de Poll-Franse LV (2012) Endometrial cancer survivors are unsatisfied with received information about diagnosis, treatment and follow-up: a study from the population-based PROFILES registry. *Patient Education and Counseling* 88 (3):427-435. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.05.002>
30. Swash B, Hulbert-williams N, Bramwell R (2014) Unmet psychosocial needs in haematological cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer* 22 (4):1131-1141. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2123-5>
31. Steiro A, Jeppesen E, Kirkehei I, Pedersen W, Reinart LM (2014) Effect of municipality co-ordination for cancer patients. <http://www.kunnskapssenteret.no/en/publications/effect-of-municipality-co-ordination-for-cancer-patients>. Accessed 19.05.2015

<b>Table 1. Demographic and clinical variables</b>	
<b>Extent of access to information and advice</b>	
<b>N= 174</b>	<b>n (%)</b>
<b>Gender</b>	
Women	101 (59)
Men	63 (37)
<b>Age</b>	
Year, mean (SD) range	77,4 (7,1), 66-92 Mode:76 year
65-74year	58 (33,3)
75-84year	81 (48,2)
≥85year	29 (17,3)
<b>Civil status</b>	
Paired	91 (53)
Not-paired	80 (47)
<b>Education</b>	
<13år	129 (77)
≥13år	39 (23)
<b>Region</b>	
East	129 (77)
West	45 (26)
<b>Diagnosis</b>	
Breast	10 (6)
Lung	14 (8)
Gynaecological	15 (9)
Prostata	20 (11)
Haematological	21 (12)
Colon/rectum	24 (14)
Other	35 (20)
≥2 cancer diagnosis	35 (20)
<b>Time since diagnosis mean (sd), range</b>	4.8 (6.6), 0-33 Mode:1 year
> 1year	109 (64)
≤1year	62 (36)
<b>Ongoing treatment</b>	
Yes	95 (55)
No	77 (45)
<b>Comorbidity</b>	
Yes	89 (53)
No	79 (47)
<b>Functional level</b>	
Normal	37 (21)
Limited/bad	130 (75)
<b>BMI, mean (sd), range</b>	23,4 (4,1), 15-41,5
BMI>22	107 (63)
BMI<22	62 (37)
<b>Extent of access :</b>	
Information about diagnosis and treatment	
Good	47 (33)
Poor	95 (67)
Information about complications and consequences of diagnosis and treatment	
Good	37 (26)
Poor	104 (74)
Advices regarding nutrition	
Good	34 (25)
Poor	105 (75)
Advices regarding physical activity	
Good	32 (23)
Poor	107 (77)

**Table 2. Rated degree of access to information from Home Health Care Service**

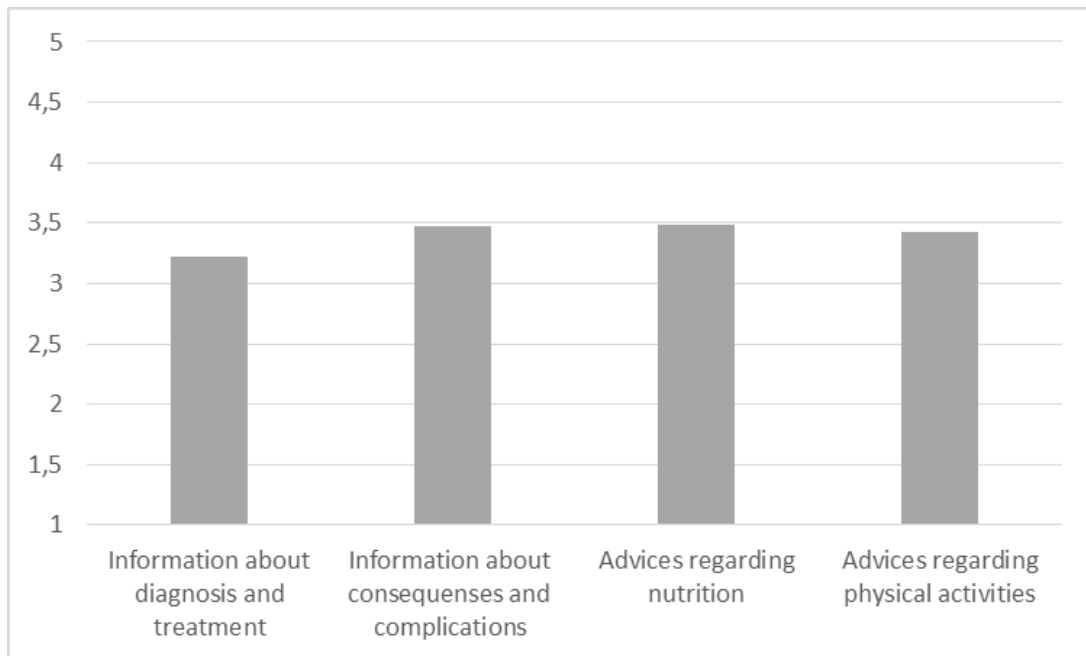
Variables N (%), mean (SD)  N=174	Information about diagnosis and treatment					Information about consequences and complications				
	<i>X<sup>2</sup>-test</i>		<i>t-test</i>			<i>X<sup>2</sup>-test</i>		<i>t-test</i>		
	High	Low	p-value	Mean (SD) Range1-5	p-value, (ES)	High	Low	p-value	Mean (SD) Range1-5	p-value (ES)
<b>Gender</b> Men Women	27(33) 20(34)	55(67) 39(66)	1.0	3.33(1.4) 3.07(1.3)	0.26	19(24) 17(28)	61(76) 43(72)	0.56	3.69(1.3) 3.20(1.2)	0.03
<b>Age</b> 65- 74 year 75-84 year ≥ 85 year	18(38) 23(35) 6(22)	30(62) 42(65) 21(78)	0.37	3.10(1.5) 3.17(1.3) 3.56(1.4)	0.35	13(27) 18(28) 5(18)	35(73) 46(72) 23(82)	0.56	3.46(1.4) 3.38(1.3) 3.75(1.2)	0.45
<b>Civil status</b> Paired Not- -paired	21(29) 26(38)	52(71) 42(62)	0.28	3.32(1.3) 3.12(1.4)	0.38	15(21) 21(31)	57(79) 47(69)	0.18	3.58(1.3) 3.37(1.4)	0.33
<b>Education</b> >13year ≤13year	13(38) 32(31)	21(62) 72(69)	0.52	2.91(1.2) 3.34(1.4)	0.10	11(32) 24(23)	23(68) 79(77)	0.36	3.21(1.3) 3.57(1.3)	0.15
<b>Region</b> West East	9(22) 38(37)	31 (78) 64 (63)	0.11	3.55(1.3) 3.09(1.4)	0.07	9(23) 28(28)	31(77) 73(72)	0.67	3.75(1.3) 3.36(1.3)	0.11
<b>Diagnosis</b> Breast Lung Prostata Hematological Colon/Rectum Other ≥2 Cancer diagnosis	2(29) 6(46) 2(14) 6(35) 3(17) 5(29) 10(40) 13(33)	5(71) 7(54) 12(86) 11(65) 15(83) 12(71) 15(60) 18(58)	1.00 0.36 0.14 1.00 0.11 0.73 0.42 0.24	3.86(1.3) 2.92(1.6) 3.57(1.2) 2.88(1.3) 3.89(1.3) 3.35(1.6) 2.92(1.3) 3.03(1.2)	0.20 0.40 0.30 0.28 0.02(0.58) 0.66 0.22 0.38	1(17) 4(31) 1(26) 5(29) 3(16) 4(24) 10(40) 8(26)	5(83) 9(69) 12(92) 12(71) 16(84) 13(76) 15(60) 23(74)	1.00 0.74 0.18 0.77 0.40 1.00 0.09 0.95	4.17(1.2) 3.23(1.4) 4.23(0.9) 2.94(1.1) 3.94(1.3) 3.59(1.5) 3.08(1.3) 3.45(1.3)	0.19 0.50 0.008(0.73) 0.05(0.49) 0.09(0.42) 0.69 0.10 0.94
<b>Functional level</b> Normal Limited/poor	8(30) 37(34)	19(70) 73(66)	0.82	3.19(1.4) 3.25(1.4)	0.83	8(30) 37(34)	19(70) 73(66)	0.82	3.48(1.4) 3.49(1.3)	1.0
<b>Comorbidity</b> Yes No	24(32) 22(36)	52(68) 39(64)	0.59	3.30(1.4) 3.10(1.4)	0.38	19(25) 16(27)	58(75) 43(73)	0.84	3.49(1.3) 3.46(1.4)	0.88
<b>BMI</b> ≤22 >22	18(35) 29(33)	33(65) 60(67)	0.85	3.18(1.4) 3.22(1.4)	0.84	11(22) 25(28)	40(78) 63(72)	0.42	3.45(1.3) 3.49(1.3)	0.87
<b>Time since diagnosis</b> >1year ≤1year	28(30) 18(38)	64(70) 30(62)	0.45	3.33(1.3) 3.04(1.5)	0.23	21(23) 14(29)	70(77) 34(71)	0.53	3.59(1.3) 3.29(1.3)	0.20
<b>Ongoing treatment</b> Yes No	26(32) 21(35)	55(68) 39(65)	0.72	3.16(1.3) 3.30(1.4)	0.54	21(26) 15(25)	59(74) 45(75)	1.0	3.35(1.3) 3.65(1.3)	0.18
<b>Home care nurse</b> Yes No <b>Home care</b> Yes No <b>Cancer coordinator</b> Yes No	34(32) 13(36) 12(28) 35(35) 32(41) 15(23)	72(68) 23(64) 31(72) 64(65) 46(59) 49(77)	0.68 0.44 0.03*	3.24(1.3) 3.17(1.5) 3.40(1.3) 3.14(1.4) 3.04(1.6) 3.44(1.3)	0.80 0.30 0.08	28(26) 9(27) 8(19) 29(29) 24(31) 13(20)	79(74) 25(73) 34(81) 70(71) 53(69) 51(80)	1.0 0.29 0.17	3.49(1.3) 3.41(1.4) 3.71(1.3) 3.36(1.3) 3.35(1.4) 3.61(1.2)	0.77 0.15 0.25

**Table 3. Rated degree of access to nutrition and physical activity advice from Home Health Care Service**

Variables N (%), mean (SD) N=174	Nutritional advice					Advice on physical activity				
	$\chi^2$ -test		p-value	t-test		$\chi^2$ -test		p-value	t-test	
	High	Low		Mean (SD) Range1-5	p-value, (ES)	High	Low		Mean (SD) Range1-5	p-value (ES)
<b>Gender</b>										
Women	15(19)	64(81)		3.62(1.3)		13(17)	65(83)		3.74(1.2)	
Men	19(32)	40(68)	0.10	3.31(1.4)	0.26	19(32)	40(68)	0.04	3.03(1.3)	0.03(0.57)
<b>Age</b>										
65-74 year	13(28)	34(72)		3.40(1.5)		10(21)	37(79)		3.38(1.3)	
75-84 year	17(27)	46(73)		3.38(1.3)		19(30)	45(70)		3.23(1.3)	
≥ 85 year	4(14)	24(86)	0.36	3.86(1.0)	0.26(0.41)	3(11)	24(89)	0.19	4.00(1.0)	0.03(0.65)
<b>Civil status</b>										
Paired	18(25)	53(74)		3.48(1.3)		14(19)	58(81)		3.46(1.3)	
Not-paired	16(24)	51(76)	1.0	3.49(1.4)	0.95	18(27)	48(73)	0.31	3.41(1.3)	0.82
<b>Education</b>										
>13year	9(27)	25(73)		3.50(1.4)		14(19)	58(81)		3.24(1.4)	
≤13year	24(24)	77(76)	0.81	3.49(1.3)	0.96	18(27)	48(73)	0.31	3.50(1.2)	0.29
<b>Region</b>										
West	6(15)	33(85)		3.74(1.2)		9(23)	30(70)		3.49(1.3)	
East	28(28)	72(72)	0.13	3.38(1.6)	0.15	23(23)	77(77)	1.0	3.41(1.3)	0.75
<b>Diagnosis</b>										
Breast	1(17)	5(83)	1.0	4.00(1.3)	0.34(0.42)	0(0)	6(100)	0.34	4.17(1.0)	0.15(0.67)
Lung	5(42)	7(58)	0.17	3.08(1.6)	0.28	5(42)	7(58)	0.15	2.92(1.4)	0.14(0.42)
Gynaecological	1(7)	13(93)	0.18	3.79(0.9)	0.22	1(8)	12(92)	0.30	4.23(1.1)	0.02(0.74)
Prostata	5(42)	7(58)	0.17	3.29(1.4)	0.53	5(42)	7(58)	0.15	3.12(1.4)	0.28
Haematological	4(21)	15(79)	1.0	3.68(1.3)	0.48	2(11)	17(90)	0.24	3.89(1.2)	0.09(0.43)
Colon/rectum	3(19)	13(81)	0.76	3.50(1.5)	0.95	5(31)	11(69)	0.53	3.38(1.5)	0.85
Other	8(33)	16(67)	0.27	3.29(1.3)	0.44	10(40)	15(60)	0.27	2.80(1.2)	0.06(0.63)
≥2 Cancer diagnosis	8(26)	23(74)	0.84	3.58(1.4)	0.64	4(13)	27(87)	0.13	3.65(1.0)	0.29
<b>Functional level</b>										
Normal	6(22)	21(78)		3.78(1.4)		6(22)	21(78)		3.63(1.4)	
Limited/poor	27(25)	80(75)	1.0	3.43(1.3)	0.23	25(23)	82(77)	1.0	3.39(1.3)	0.40
<b>Comorbidity</b>										
Yes	18(24)	58(76)		3.43(1.3)		15(20)	61(80)		3.55(1.3)	
No	15(26)	43(44)	0.84	3.57(1.4)	0.57	17(29)	41(71)	0.22	3.26(1.3)	0.19
<b>BMI</b>										
≤22	14(24)	38(73)		3.38(1.3)		13(25)	39(75)		3.42(1.3)	
>22	20(23)	65(77)	0.68	3.55(1.3)	0.48	18(21)	67(79)	0.67	3.46(1.3)	0.88
<b>Time since diagnosis</b>										
>1year	17(19)	73(81)		3.61(1.3)		17(19)	72(81)		3.60(1.3)	
≤1year	16(34)	31(66)	0.05	3.28(1.5)	0.16	15(31)	33(69)	0.13	3.15(1.3)	0.40
<b>Ongoing treatment</b>										
Yes	18(23)	61(77)		3.46(1.3)		19(24)	59(76)		3.40(1.3)	
No	16(27)	43(73)	0.69	3.53(1.4)	0.76	13(22)	47(78)	0.83	3.48(1.3)	0.70
<b>Home care nurse</b>										
Yes	22(21)	83(79)		3.57(1.3)		23(22)	81(78)		3.47(1.2)	
No	12(35)	22(68)	0.11	3.21(1.5)	0.16	9(26)	26(74)	0.64	3.31(1.4)	0.53
<b>Home care</b>										
Yes	10(23)	33(77)		3.49(1.3)		9(21)	33(79)		3.57(1.3)	
No	24(25)	72(75)	1.0	3.48(1.3)	0.97	23(24)	74(76)	0.83	3.37(1.3)	0.40
<b>Cancer coordinator</b>										
Yes	21(28)	55(28)		3.28(1.3)		20(26)	56(74)		3.22(1.3)	
No	13(21)	50(79)	0.42	3.73(1.3)	0.04	12(19)	51(81)	0.41	3.68(1.2)	0.04

**Table 4. Logistic regression analysis with information about treatment and advice about physical activity as dependent variables.**

	OR	95% CI	P-value
<b>Dependent variable:</b> Information about diagnosis and treatment  <b>Independent variable:</b> Cancer coordinator No (reference) Yes	0,44	0,21-0,92	0,03
<b>Dependent variable:</b> Advice physical activity  <b>Independent variable:</b> Gender Women(reference) Men  Diagnosis Not-Other(reference) Other	0,43  0,36	0,19-0,97  0,14-0,90	0,04  0,03



**Figure 1. Mean considered level for the entire sample ( Likert scale 1-5 ).**

## Vedlegg 2

**Forfatterveiledning i tidsskriftet Supportive Care in Cancer.**

[Supportive Care in Cancer](http://www.springer.com/medicine/oncology/journal/520)

<http://www.springer.com/medicine/oncology/journal/520>



Forfatter,år	Hensikt	Studiedesign	Uttal	Hovedfunn
Gautun og Syse,2013	Erfaringer frå sjukepleiarar i sjukeheim og heimesjukepleien etter samhandlings-reforma.	*Kvalitativ intervju *Kvantitativ spørjeskjema.	6 informanter til intervju. 2374 ansatte besvarte spørjeskjema.	*Økt tidspress *Nye kompliserte oppgåver. *Redusert tilbod til eldre. *Behov for fleire ansatte.
Abelsen, Gaski, Nødland og Stephansen, 2014	Finne ut korleis døgnmulk for utskrivingsklare pasientar påverkar tenestetilbodet i helse- og omsorgssektoren i kommunen.	*Kvalitativ, semistrukturerte intervju og gruppeintervju i 12 case kommunar, *Registerdata.	130 informantar. Rådmann, kommunalsjef, leiarar, sjukepleiarar og andre fagansatte i sjukeheim og heimesjukepleie, sjukeheimslegar og brukerrepresentant.	*Pasientane som er utskrivingsklar er sjukare. * Auke av korttids plass på bekostning av langtids plass på sjukeheim. *Spesialiserte oppgåver går på bekostning av enklare bistand.
Grimsmo,2013	Undersøkje korleis kommunane har klart å ta imot utskrivingsklare pasientar.	Feltstudie. Dybdeintervju. Offentlig statistikk.	Leiarar i pleie- og omsorg, kommunelegar og tilsynslegar. Antall deltakarar ikkje oppgitt, men rapporten fortel at 67 legestudentar hadde i oppgåve å intervju ute i sin praksis og samtidig gjere feltarbeid.	*50% av kommunane hadde i første halvdel av 2012 ingen liggedøgn på overtid. *Heimetenesta blitt styrka, slik at utskrivingsklare kan få korttids plass. *Vanskeligare for heimebuande å få langtids plass.
Øyen, Corneliussen, Sunde, Mittenmeir, Solheim og Ytrehus,2015	Framskaffe kunnskap om kompetanseutvikling og heimetenestene si samhandling med spesialisthelsetenesta og interne kommunale institusjonar.	Kvalitativ samtaleintervju. Kvantitative spørjeskjema.	19 ansatte i heimetenesta frå 4 kommunar blei intervjuet. 152 ansatte frå 23 kommunar svarte på spørjeskjema. 8 pårørande intervjuet.	*Behov for betre samhandling kring medisinar ved utskrivning. *Kvardagen mer hektisk. *Behov for fleire ansatte. *Stor grad av oppgåve-forskyving internt. * Saknar samhandling med poliklinikkar. *Behov for opplæring i pårørandearbeid.
Norheim og Thorsen,2015	Bidra med kunnskap til erfaringar om kompetansebehov etter innføringa av samhandlingsreforma.	Kvalitativ, 2 fokusgrupper og to semi-strukturerte intervju.	11 sjukepleiarar og 2 leiarar, ein frå heimetenestene og ein frå kommuneleiinga.	*Sjukepleiarane opplever at dei ikkje får brukt kompetansen sin. *Helsefremmande og førebyggjande tiltak nedprioriterast.
Gautun og Bratt,2014	Undersøkje dei ansatte si oppfatning av optimal bemanning, og om dette har samanheng med kvalitet og forsvarlegheit i tenesta.	Kvantitative spørjeskjema.	432 tillitsvalgte i sjukehjem og heimesjukepleien.	* Økonomi og tilgang til personell påverkar i størst grad bemanningsplan. * Høgt sjukefråvær hovudgrunn for lav bemanning. *Høgt tidspress. *Ønske om fleire sjukepleiarar.
Sæterstrand, Holm og Brinchman, 2015	Å sjå på kva utfordringar sjukepleiarane møter i sitt arbeid som følgje av Samhandlingsreforma.	Feltarbeid på vaktrom Tidsperiode: 4 månader. Kvalitative intervju.	11 sjukepleiarar i 2 kommunar.	*Manglande ressursar i forhold til behov. *Fleire kompliserte lidningar, bruk av skjønn viktig. *Vanskelege prioriteringar.



<b>Moe og Hamran, 2014</b>	Å undersøkje korleis fysioterapeutar, ergoterapeutar, vernepleiarar og heimesjukepleien forstår sitt ansvar og sine oppgåver knytt til fysisk funksjon til brukarane.	Kvalitativ intervju. Fokusgruppe.	22 ansatte frå tre kommunar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Uklar arbeidsdeling.</li> <li>*Sjukepleiarane hadde mindre tid til aktivisering.</li> <li>* Sjukepleiarane usikre på kompetanse knytt til fysisk aktivitet.</li> <li>* Alle brukarar bør få kartlagt sin funksjon.</li> </ul>
<b>Kassah, Tønnessen og Tingvoll, 2014</b>	Å utvikle kunnskap om kommunane sine prioriteringsval.	Kvalitative semistruktur-elle intervju.	Ordførarar og rådmenn i 8 kommunar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Fokus på intermediære sengeplassar og kompetanse. Rehabilitering, førebygging og brukarmedverknad nedprioritert.</li> </ul>
<b>Schou, Helgesen og Hofstad, 2014</b>	Kartlegge helsefremmande og førebyggjande tiltak i kommunane.	Spørjeskjema.	Enheitsleiarar innan helse-og sosial, folkehelsekoordinatorar og rådmenn i 309 kommunar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Ca 1/3 av kommunane har satsa på kortidsførebygging.</li> <li>*Folkehelsearbeid har kome på agendaen.</li> <li>*Kunnskaps-grunnlaget er i følgje 75% auka kring folkehelsearbeid etter reforma.</li> </ul>
<b>Helgesen, Hofstad, Risan, Stang og Lorentzen, 2014</b>	Kartlegge omfang og effekt av førebyggjings tiltak i kommunane til barn, unge og eldre.	Fokusgruppe-intervju.	Nøkkelpersonell og folkehelsekoordinatorane i 12 kommunar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kommunane manglar kunnskap om tiltak.</li> <li>* At gevinsten av deler av det førebyggjande arbeidet ligg fram i tid kan vere til hinder.</li> <li>*Tiltak både på universielt-og seletivt plan. For eldre: Fallførebygging har vist effekt*</li> <li>Tiltak styrt av tilskudd.</li> </ul>
<b>Williksen, Bringedal, Snåre og Hall, 2014</b>	Kartlegge korleis samarbeidsavtalar mellom helseforetak og kommunar fungerer.	Telefon-intervju, enkeltintervju og workshops.	Direktørar, leiarar, koordinatorar innan samhandling og helse-og sosial i 12 kommunar og 12 helseforetak representert.	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Omfang og detaljeringsgrad gjer handtering av avtalane utfordrande.</li> <li>* Avtalane er i varierende grad kjent.</li> <li>*Avtalane bør vere konkrete og avklarande angående ansvar.</li> </ul>



**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis Ellen Karine Grov  
Høgskolen i Buskerud  
Grønland 58  
3019 Drammen

Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C)  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

**Dato:** 29.06.2010

E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

**Deres ref.:**

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

**Vår ref.:** 2010/1524 (oppgis ved henvendelse)

**Eldre kreftpasienters behov for helse- og omsorgstjenester**

Vi viser til søknad mottatt til frist 27.05.2010 om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

*Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan helse- og omsorgstjenesten kan nå frem med god hjelp til eldre med kreft. Prosjektet vil se på hvilke konsekvenser sykdommen har for behovet for hjelp til dagliglivets aktiviteter, sosiale forhold, samt tilgangen til- og bruken av helse- og omsorgstjeneste. Behov for helse- og omsorgstjenestene blir sett i lys av diagnose, sykehistorie, funksjonsnivå, sosiale situasjoner og boforhold. I prosjektet vil man videre belyse betydningen kontakt med spesialisthelsetjenesten og fastlegen har for bruk av helse- og omsorgstjenestene. Studien er kvalitativ, og baserer seg på dybdeintervjuer.*

Prosjektleder: Dr. polit. Ellen Karine Grov  
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Buskerud

**Forskningsetisk vurdering**

Komiteen mener dette prosjektet er omfattende i forhold til det kvalitative forskningsdesignet som er valgt. Med så mange perspektiv som denne søknaden legger opp til risikerer man at stoffilfanget vil bli i meste laget, og komiteen lurer på om det kanskje ville vært fornuftig å konsentrere seg om færre av faktorene man søker å finne svar på, og heller spisse disse aspektene i studien. Samtidig bærer søknaden preg av å være meget godt gjennomarbeidet, og komiteen leser den dit hen at denne første delen av prosjektet vil danne grunnlaget for utvikling av spørreskjema som vil benyttes i arbeidet videre med andre delstudie.

Denne vurderingen overlates til prosjektleder, men dersom man ikke velger å innsnevre de aspektene man etterspør i intervjuguiden, mener komiteen at man ikke vil klare å gjennomføre intervjuet på den planlagte tiden. En mer realistisk tidsramme for intervjuet vil være mellom halvannen og to timer. Det bes derfor om at dette revideres i informasjonsskrivet til deltakerne.

**Informasjonsskriv og samtykke**

Det bes om at punktet om stedfortredende samtykke fjernes fra selve samtykkeerklæringen, da dette punktet ikke har relevans i denne studien.

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

1. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring revideres i tråd med det ovennevnte.

**Vedtak:**

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er tillatelsen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2012. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for *Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*:  
[http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm\\_for\\_informasjonssikkerhet\\_i\\_helsesektoren\\_232354](http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm_for_informasjonssikkerhet_i_helsesektoren_232354)

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)  
professor dr. med.  
leder

Tor Even Svanes  
seniorrådgiver

Kopi: Høgskolen i Buskerud, v/ administrasjonsdirektøren: [postmottak@hibu.no](mailto:postmottak@hibu.no)

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:  
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansenummer i korrespondansen.

Kristin Vassbotn Guldhav  
 Kreft poliklinikk  
 Helse Førde

Vår ref. (oppgi ved kontakt):  
 ePhorte 2014/107

Dykkar ref.:  
 Prosjektnr.

Sakshandsamar:  
 Lars-Petter Jevnaker

Førde, 13.1.2014

## Eldre kreftpasienters tilgang til og bruk av helse- og omsorgstjenester - Implikasjoner for tjenesteutforming

Viser til innsendt melding om handsaming av personopplysningar / helseopplysningar. Følgjande er ei formell tilråding frå personvernombodet. Føresetnadene nedanfor må vere oppfylt for innsamling av opplysningane / datahandsaminga kan ta til.

### Kort bakgrunnsinformasjon

Føremålet med prosjektet er å sjå korleis helse- og omsorgstenesta kan nå fram med god hjelp til eldre med kreft. Prosjektet vil sjå på kva konsekvensar sjukdomen har for behovet for hjelp til dagleglivets aktivitetar, sosiale forhold, og tilgangen til og bruken av helse- og omsorgsteneste. Behov for helse- og omsorgstenestene vert sett i lys av diagnose, sjukehistorie, funksjonsnivå, sosial situasjonar og butilhøve. I prosjektet vil ein i tillegg sjå på kva kontakt med spesialisthelsetenesta og fastlækjaren inneber for bruk av helse- og omsorgstenestene. Prosjektet er kvantitativt og intervjubasert.

Det er her snakk om ei masteroppgåve der student skal gjennomføre datainnsamling gjennom spørjeskjema. Kriterium for inkludering av pasientar er klargjort i søknaden og ein vil nytte pasientadministrative system for å hente ut informasjon til det.

Personvernombodet har vurdert den planlagde databehandlinga som utlevering av helse- og personopplysningar til eksternt verksemd. Handsaming av personopplysningar knytt til dette prosjektet er regulert av personopplysningsforskriften sin § 7-27:

Behandling av personopplysningar i forbindelse med et forskningsprosjekt er unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningslovens § 33 første ledd dersom prosjektet er tilrådd av personvernombud. Omfatter prosjektet medisinsk og helsefaglig forskning, skal det i tillegg være tilrådd av en regional forskningsetisk komité.

Forskningsprosjekter av stort omfang og lang varighet, samt forskning på store datasett som ikke er pseudonymisert eller avidentifisert på annen sikker måte, er ikke unntatt. Unntaket omfatter bare frafallsanalyser (analyser av fordelinger over utdanning, inntekt og ytelser m.m. blant fremmøtte og ikke-fremmøtte for å beregne betydningen av frafallet) i den grad de er basert på samtykke.



## Personvernombodet

Personvernombodet tilrår at studien vert gjennomført under følgjande føresetnadar:

1. Handsaming av helse- og personopplysningane skjer i samsvar med og innafør det føremål som er oppgjeve i meldinga. Verksemda nyttar ikkje unntak frå informasjonsplikta, noko som inneber at pasient høvesvis pårørande skal informerast om at det er student til stades (informert samtykkje) slik at dei har høve til å nytte seg av reservasjonsretten om dette er ynskjeleg.
2. Tilgangen til registeret skjer i samsvar med teieplikta.
3. Data skal lagrast aidentifisert på helseføretaket sin Forskingsserver. For å få tildelt plass på Forskingsserveren må saksnummer på denne tilrådinga (2014/107) fyllast ut i søknadsskjemaet i tillegg til at sjølve tilrådingsbrevet må leggest ved. Anna elektronisk lagringsform føreset gjennomføring av ei risikovurdering som må godkjennast av personvernombodet.
4. Kryssliste som koplar aidentifiserte data med personopplysningar skal lagrast enten elektronisk på tildelt område på Forskingsserveren eller nedlåst på prosjektleiar sitt kontor.
5. Data skal slettast eller anonymiserast (ved at krysslista vert sletta) ved prosjektslutt (seinast 31.12.2014). Når føremålet med registeret er oppfylt skal det sendast skrifleg melding om stadfesta sletting til personvernombodet.
6. Viss føremålet eller databehandlinga vert endra må personvernombodet informerast snarleg om dette.
7. Dersom det seinare vert aktuelt å forske på det innsamla materialet, må det søkjast om godkjenning frå REK før forskinga startar

Lukke til med arbeidet!

Med vennleg helsing

Lars-Petter Jevnaker  
Kst. personvernombod Helse Førde

Vedlegg:

Kopi til:  
Hans Johan Breidablik, fagdirektør Helse Førde HF  
Anne-Kristin Kleiven, utviklingsdirektør HF



KREFTFORENINGEN UiO : Det medisinske fakultet



Diakonhjemmet  
Høgskole

### **Forespørsel om hjelp til å rekruttere deltakere til en studie om eldre kreftpasienters tilgang til og bruk av helse- og omsorgstjenester**

Våren 2010 startet vi opp et forskningsprosjekt finansiert av Kreftforeningen. Målet med prosjektet er å utvikle kunnskap om hvordan helse- og omsorgstjenesten kan nå fram med god hjelp til eldre med kreft.

Prosjektet ønsker å studere hvilke konsekvenser sykdommen har for behovet for hjelp til dagliglivets aktiviteter, sosiale forhold og tilgangen til og bruken av, helse- og omsorgstjenesten. Dessuten vil vi belyse betydningen kontakt med spesialisthelsetjenesten og fastlegen har for bruk av helse- og omsorgstjenestene. Prosjektet vil videre gi kunnskap om helse- og omsorgstjenestenes innvirkning på Eldres mulighet til å delta i ulike daglige aktiviteter og vurdering av egen situasjon.

Prosjektet består av to delstudier. Deltakerne i studien skal ha vært i gjennom et behandlingsopplegg på sykehus for deretter å ha blitt overført til de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Første delstudie er basert på samtaleintervju med et begrenset antall eldre. Denne delstudien er gjennomført og avsluttet. For å samle data til delstudie to vil det benyttes et spørreskjema. Vi ønsker å samle opplysninger om tidligere bruk av, og kontakt med helse- og omsorgstjenester, sykehistorie, behov for hjelp til dagliglivets aktiviteter (ADL) og sosiale forhold.

*Vi ber nå om hjelp til å formidle informasjon til undersøkelsen.  
Utvalgskriteriene for deltakelse i denne studien er:*

- Eldre over 65 år.
- Har en kreftdiagnose.
- Holder på å gjennomføre / har avsluttet behandling i spesialisthelsetjenesten, enten poliklinisk eller ved innleggelse.
- Har kontakt med hjemmesykepleien eller kreftkoordinator / kreftsykepleier
- Bor i eget hjem.
- Både kvinner og menn kan delta.

I den videre rekrutteringen vil vi sende over det aktuelle antallet av spørreskjemaer slik at kreftkoordinator eller ansatte i hjemmesykepleien kan ta med seg dette til brukeren. Prosjektets vitenskapelig assistent Lina Oelschlägel kan eventuelt distribuere spørreskjemaene til aktuelle deltagere. Første side av skjemaet er et informasjonsskriv der det også står at utfylt skjema er å regne som samtykke til å delta i studien. Skjemaet kommer i en ferdig frankert konvolutt som lukkes og postlegges etter at skjemaet er ferdig utfylt.

Prosjektet vil bli gjennomført i tråd med forskningsetiske retningslinjer. Studien er godkjent av Regional Etisk Komité for forskning 29.06.2010, referansenummer: 2010 / 1524.

Spørsmål om prosjektet kan rettes til prosjektleder.

Med vennlig hilsen

Prosjektleder:

Professor dr.polit Ellen Karine Grov, telefon 988 45 950.

Epost: e.k.grov@medisin.uio.no

Prosjektmedarbeider:

Professor dr.polit Siri Ytrehus, telefon 482 54 522

Epost: siri.ytrehus@diakonhjemmet.no

Vitenskapelig assistent Lina Oelschlägel, telefon: 452 68 036

Epost: lina.oelschlagel@medisin.uio.no

