



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Masteroppgåve
Klinisk helse og omsorgsvitenskap

Emnekode: HELS-OPPG

Oppgåvetittel: Kreftomsorg i endring-
Ein kvalitativ studie av kreftkoordinatorar sine erfaringar etter
innføring av kommunal kreftkoordinator.

Title: Cancercare in Change-
A Qualitative Study of Coordinators experiences from
introducing Cancer-Coordinator in Community Healthcare.

Namn: Inger Helen Hardeland Hjelmeland

Vegleiar: Anne Lise Holm

Innlevering: desember, 2015

BEKREFTELSE

Ved å krysse JA gir jeg med dette samtykke til at Masteroppgaven min kan publiseres på internett gjennom biblioteket sitt elektroniske system – merket med mitt navn.

Publisering er aktuelt for masteroppgaver med karakteren A, B eller C.

Publisering - JA: Publisering - NEI:

Tittel på oppgaven:

..... Kreftomsorg i endring- Ein kvalitativ studie om kreftkoordinatorar sine erfaringar etter
..... innføring av kommunal kreftkoordinator
.....
.....

Navn: Inger Helen Hårdeländ Hjelmeländ

Kull: 2012

Kandidat. nr.: År/Termin: november 2015...

Dato: 06.06.2017 Signatur: Inger Helen H Hjelmeländ

Lever utfylt bekreftelse i studieadministrasjonen samtidig med innlevering av masteroppgaven.



Full fart framut?

(Foto:privat)

Kreftomsorg i endring

Ein kvalitativ studie av kreftkoordinatorar sine erfaringar etter innføring av kommunal kreftkoordinator

Master i Klinisk helse og omsorgsvitenskap

ved

Høgskulen Stord/Haugesund

Avdeling for helsefag

Antal ord: 32 811

Forord

Å arbeida med denne masteroppgåva har vore utviklande, lærerikt, oppløftande og strevsamt, innimellom smertefullt, og ofte einsamt. Den største motivasjonsfaktoren i denne prosessen har vore kjærleiken til faget mitt, og trua på at det no foregår ei positiv endring i kreftomsorga. Noko som vil ha stor innverknad på liva til enkeltmenneske. Det har vore, og er, utruleg inspirerande å ha fått vera ein del av dette endringsarbeidet. Først som kreftsjukepleiar og kreftkoordinator, og no gjennom denne masteroppgåva. Som så mange av mine tidlegare kollegaer i det palliative fagmiljøet, så har også eg bakgrunn som pårørande. Eg har sjølv erfart kva innverknad ein modig og kompetent helsearbeidar kan ha på meistringsevna til ein familie. Og eg kjenner meg audmjuk og respektfull ovan for dei som har mot til å stå nært eit medmenneske som lever med fysisk, psykisk og andeleg smerte. Det kostar!

Hjarteleg takk til alle informantane som delte av sine mangeårige erfaringar med meg, og til deira leiarar som gav dei tid i ein hektisk kvardag. Dykkar bidrag har vore uvurderleg! Takk og til Kreftforeningen som lot meg få innblikk i rapportar og brukarundersøkingar. Det har gitt ei djupare innsikt i temaet.

Ei stor takk til min vegleiar, Anne Lise Holm. Du har prøvd å leia meg på rett veg, delt av di lange erfaring og store kunnskap. Det har vore frustrerande når eg ikkje har fått det til, og så fantastisk når du har løfta meg opp. Tusen takk!

Ei takk og til medstudentar og kollegaer på HSH. Takk for at de har tatt så varmt i mot meg, vore interesserte og støttande i høve det eg har jobba med. Det inspirerer og løftar! Takk til medstudent Åshild som tok seg tid til å vera assistenten min under fokusgruppeintervjuet. Eg veit ikkje korleis dette hadde gått utan deg!

Til sist må eg retta ei stor takk til gjengen min heime. De har vore tålmodige. Vi skal no prøva å finna tilbake til ein kvardag med heimelaga middagar og reine kle i skuffer og skap.

De er mitt sentrum og den grunnen eg står på. Utan dykk- ingen eg.

Buskateigen, Seimsfoss, 20.11.2015,

Inger Helen Hardeland Hjelmeland

Innhold

1.	Innleiing	1
1.1	Bakgrunn for studien	2
1.2	Aktuelt tema	2
1.3	Oppretting av kommunale kreftkoordinatorstillingar	2
1.4	Oppbygging av oppgåva	4
1.5	Kreftbildet i Norge	5
1.6	Kreftomsorg i kommunane.....	8
1.7	Sentrale dokument i kreftomsorga	8
1.7.1	Nasjonalt handlingsprogram	9
1.7.2	Samhandlingsreformen	10
2.	Teorikapittel	12
2.1	Omsorg som vitenskap	12
2.2	Kreftomsorg.....	13
2.2.1	Heilhetleg kreftomsorg.....	14
2.2.2	Palliasjon i kreftomsorga	15
2.3	Personsentrert omsorg.....	16
	Personsentrert omsorg, utvikling som konsept og evaluering.....	17
2.3.1	Kriser, empowerment og meistring ved kreft	20
2.4	Å jobbe tverrprofesjonelt	22
2.5	Tidlegare forskning	24
2.5.1	Kreftkoordinator sin rollefunksjon	24
2.5.2	Brukarundersøkingar	27
2.5.3	Strukturelle og organisatoriske forhold	28
3.	Metode	32
3.1	Forskningsdesign	32
3.1.1	Kvalitativ metode	32
3.1.2	Hermeneutikk og fenomenologi.....	33
3.2	Forforståelse.....	33
3.3	Fokusgruppeintervju	34
3.3.1	Utval av informantar.....	35
3.3.2	Utvikling av intervjuguide.....	36
3.3.3	Gjennomføring av fokusgruppeintervju	37
3.3.4	Transkribering.....	38

3.3.5	Analyseprosess	38
3.4	Validitet og reliabilitet	41
3.5	Forskningsetikk	42
3.6	Søkeprosess	43
3.7	Metodekritikk	45
4.	Presentasjon av resultat	47
4.1	Forskningsspørsmål	47
4.2	Tema 1: Lavterskeltilbod- nytt i kommunal kreftomsorg	48
4.2.1	Tema 2: Kreftkoordinator har tid og kompetanse	51
4.2.2	Tema 3: Bedra tverrfagleg samarbeid.	55
4.2.3	Tema 4: Trygghet gir auka meistring	59
4.2.4	Tema 5: Kreftkoordinatorrolla har behov for tydleggjering	61
5.	Drøfting	67
5.1.1	Paradigmeskifte i kreftomsorga	67
5.2	Lavterskeltilbod- nytt i kommunal kreftomsorg	71
5.2.1	Tidleg kontakt og tilretteleggar	72
5.2.2	Støttesamtalar og informasjon	73
5.3	Kreftkoordinator har tid og kompetanse	75
5.3.1	Lik tilgong til kompetanse i kommunen	76
5.3.2	Tid, trygghet og forutsigbarhet	78
5.4	Betra tverrfagleg samarbeid	81
5.4.1	Tryggare fastlegar	82
5.4.2	Betra pasient flyt	84
5.5	Trygghet gir meistring	85
5.5.1	Besparande	85
5.5.2	Reduserer behov for hjelp	86
5.6	Kreft-koordinator rolla har behov for tydleggjering	87
5.6.1	Kreftkoordinator, ei uklar rolle	87
5.6.2	Evaluering og tilbakemelding	90
5.6.3	Behov for støtte	91
5.7	Forslag til vidare forskning	92
6.	Konklusjon	93
7.	Kjelder:	95

Samandrag

Bakgrunn: Fleire offentlege dokument i Norge legg stor vekt på at kreftomsorg skal ha eit heilhetleg og personretta fokus. Oppretting av kommunal kreftkoordinator kjem etter intensiv frå Kreftforeningen, som påpeiker eit stort behov for personretta omsorg for kreftrammar familiar i norske kommunar. Kreftkoordinator skal vere tilgjengeleg for pasientar, pårørande og helsepersonell. Blant oppgåvene til ein kreftkoordinator er støttesamtalar, rådgjeving og klinisk, symptomretta arbeid

Mål: Denne masteroppgåva har som mål å framskaffa ny kunnskap om kreftkoordinator sine erfaringar etter oppretting av stillingane. Forskningsspørsmåla var: **1:** *Kva er nytt i tilbodet til personar med kreft og deira pårørande etter oppretting av koordinatorstilling, og kva verdi kan dette ha?* **2:** *Kva innebærer det å vere med å utvikla omsorgstilbodet til alvorleg sjuke og deira pårørande?*

Metode: Metoden er fokusgruppeintervju med åtte kreftkoordinatorar frå land- og bykommunar. Det er foretatt ein tematisk innholdsanalyse av data, med meiningskoding, meiningskondensering og meiningsstolking.

Resultat: Tema frå analysen viser; at kreftkoordinator representerer eit nytt lågterskeltilbod til pasient og pårørande. Stillingane sikrar at høg kompetanse er tilgjengeleg i alle deler av pleie og omsorstenestene i kommunane. Tverrfagleg arbeid rundt kreftpasientar har auka i omfang og kvalitet. Dette indikerer potensiale for besparing. Kreftkoordinatorrolla framstår som uklar. Jobben som kreftkoordinator er krevande, solid støtte rundt den enkelte er eit behov.

Implikasjonar for praksis: Det kan sjå ut som om kreftkoordinator representerer eit personsentrert omsorgstilbod som er i tråd med nasjonale føringar. Ordninga bør gjennomgå ei større evaluering.

Konklusjon: Kreftkoordinator kan representera eit personsentrert lågterskeltilbod som kan ha besparande virkning for kommunane.

Nøkkelord: Kreftkoordinator, kreftomsorg, kommunehelseteneste, personsentrert omsorg, kompetanse

Abstract

Background: Several Norwegian cancer plans and other public documents stress the importance of person centered and multidisciplinary cancer care. The Norwegian cancer society, Kreftforeningen, has initiated and financed the implementation of cancer coordinators in community health care. Cancer coordinators offers therapeutic support, counseling, patient needs assesments and coordinating of care.

Aim: The purpose of this study was to get more knowledge of cancer coordinators experience from implementating cancer coordinator in community healthcare service.

Methods: Data was collected in a focusgroup interview with eight cancer coordinators. A qualitative content analysis identified five themes.

Findings: The analysis show; that cancer coordinator represents new services to patients and their families. The cancer coordinators position ensures that a high level of expertise is available in all parts of the community healthcare service. Interdisciplinary work around cancer patients has increased in numbers and quality. This indicates a potential for economical savings. Cancer coordinator as a role emerges as unclear. The job as cancer coordinator requires solid support.

Conclusion: Cancer coordinator represents person-centered care, as recommended in leading nasjonal documents in cancer care. Evaluation is needed.

Key words: Cancer-coordinator, cancer care, community health sevice, personcentered care, competence

1. Innleiing

Denne masteroppgåva omhandlar kreftomsorg i norske kommunar, etter at det vart innført kreftkoordinator i 2012. Omsorgstilbodet til kreftramma familiar har gjennomgått store endringar det siste ti-året, både i høve medisinsk behandling og omsorgstilbod generelt. Både forskarar og fagmiljø hevdar at fokuset for kreftomsorg er på veg til å flyttast frå eit medisinsk fokus til eit personsentrert fokus. Oppretting av kommunal kreftkoordinator kan sjåast på som eit uttrykk for at denne endringa og er på veg inn i norske kommunar.

Erfaringar viser at det har vore store variasjonar i kompetanse, kvalitet og omfang innan kreftomsorg i norske kommunar. Dei færraste kommunane har t.d. eigen kreftplan, noko som har vore anbefalt frå statleg hald sidan 2003 (Helsedirektoratet, 2009). Det er grunn til å tru at manglande formelle planar medfører at organsieringa av den kommunale kreftomsorga ikkje nødvendigvis føl nasjonale handlingsplanar og retningslinjer innan kompetansekrav, organisering eller behandlingstilbod.

Oppretting av kreftkoordinatorstillingar kom etter eit økonomisk intensiv frå Kreftforeningen, ei frivillig interesseorganisasjon. Ordninga kan kanskje vere med på å gi norske kommunar ein mulighet til ei systematisk endring i tilbod til kreftramma, slik at tilbodet kjem på anbefalt nivå.

Mine litteratursøk har ikkje gjort funn av kvalitative evalueringar/studier i Norge etter innføring av kreftkoordinator. Det har etter det eg kan sjå, heller ikkje vore gjennomført nokon uavhengig evaluering av satsinga. Denne masteroppgåva er etter det eg kjenner til, den første som kvalitativt søker å få del i kreftkoordinatorane sine erfaringar etter oppstart av prosjektperioden. Det er mange sider ved kreftkoordinatorfunksjonen som ville vere interessant å få kunnskap om, kompetansenivå, brukar erfaringar, samfunnsøkonomiske konsekvensar, for å nemna nokre. For denne oppgåva har det vore eit poeng å ikkje avgrense problemformuleringa for mykje, nettopp fordi dette er eit utforska kunnskapsfelt på mange måtar. Problemformuleringa er derfor vid, for å gi mulighet for å fange opp mangfoldet i kreftkoordinatorane sine erfaringar.

Kva er kreftkoordinatorane sine erfaringar frå utviklinga av eit nytt tenestetilbod i kommunane?

1.1 Bakgrunn for studien

Masteroppgåva har altså som føremål å framskaffa kunnskap og forståing om den nyoppretta kreftkoordinatorrolla i norske kommunar. I mange år har eg arbeidd med kreftsjuke og deira familiar. Som spesialsjukepleiar i den kommunale pleie og omsorgstenesta, og som tidlegare kreftkoordinator, har eg møtt mange pasientar og pårørande som har gjort sterkt inntrykk på meg. Utfordringane har vore store, ikkje minst i høve til å ha nok tid, og nok kompetanse, til å møte utfordringane alvorleg kreftsjukdom kan føra med seg. I dette masterstudiet har eit av studieemna dreia seg i stor grad om personsentrert omsorg og samhandling i vanskelege livssituasjonar. Dette er felt eg relaterer sterkt til kreftomsorga i Noreg i dag, ikkje minst etter oppretting av kommunale kreftkoordinatorstillingar.

At det ikkje har vore planlagt evaluering av ordninga, utanom den årlege rapporteringa som går frå kommunane til Kreftforeningen, finn eg problematisk. Det er store summar årleg som vert nytta til desse stillingane, først i form av prosjektmidlar frå Kreftforeningen, deretter som ein del av dei kommunale helse-budsjetta. Kreftkoordinatorane sit «tett på» det som skjer ute i kommunane no, både i høve utviklinga i det kliniske tilbodet, og i høve organisering og lokal forankring. Deira erfaringa vil difor etter mitt syn kunne gi eit verdifullt bidrag til ny kunnskap om kommunal kreftomsorg.

1.2 Aktuelt tema

I følge statistikk vil ein av tre råkast av kreft ein eller fleire gonger i livet (Kreftregisteret, 2015). Dei samfunnsøkonomiske og menneskelege konsekvensane av sjukdomen er omfattande. Kreftomsorg har som fagfelt vore i sterk utvikling dei siste ti-åra, både nasjonalt og internasjonalt. Det har dei siste åra komme ut fleire offentlege dokument, NOU-ar, Stortingsmeldingar og rapportar, som peikar på tilfeldig organisering, lite samordna og koordinerte helsetilbod, varierende kompetanse og store lokale skilnader mellom både sjukehus og kommunar. Berre medan eg har arbeidd med denne oppgåva har det komme to rapportar om lindrande behandling og kreftbehandling i Norge.

1.3 Oppretting av kommunale kreftkoordinatorstillingar

Kreftforeningen er ein landsdekkande, frivillig organisasjon med over 113 000 medlemmer og over 20 000 frivillige. Organisasjonen er svært aktiv samarbeidspart for det offentlege helsevesenet i Norge, både på overordna og lokalt nivå. I følge organisasjonen sin strategiplan

jobbar Kreftforeningen for at færre skal få kreft, at fleire skal overleva kreft og for best mulig livskvalitet for kreftamma og pårørende. Organisasjonen har lenge vore pådrivar for å sette søkelyset på dei mange konsekvensane ein kreftdiagnose kan ha, ikkje berre for den kreftamma, men for heile familien.

Våren 2012 gjekk Kreftforeningen ut med ei invitasjon til alle norske kommunar om å søke prosjektmidlar til finansiering av kommunale kreftkoordinatorar. Det kom inn over 200 søknader det første året, både frå enkelt kommunar og frå interkommunale prosjekt. I 2013 vart det på nytt lyst ut midlar, og fleire kommunar søkte. Pr mai 2015 er det 215 kommunar som har kreftkoordinator som ein del av helsetilbodet. Nokre mindre kommunar har kreftkoordinator som ein del av eit interkommunalt samarbeid (Kreftforeningen, 2015, 14.april) Prosjektperioden for kreftkoordinatorar var opprinneleg satt til 2012-2016. Etter at resultat frå rapportering og brukarundersøking vart førelagd vinteren 2014/2015, kom det forslag om å utvide prosjektperioden med eit år. I prosjektperioden har Kreftforeningen finansiert 75% av kostnadane til kreftkoordinatorstilling, deretter må kommunane sjølve finansiere desse stillingane.

Hva er en kreftkoordinator?

- Er til hjelp for å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte.
- Er ansvarlig for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasientene i kommunen.
- Skal være lett tilgjengelig for pasienter og pårørende.
- Skal bidra til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/> 09.11.20015

Faktaboks 1.

Evaluering av kreftkoordinatorsatsinga kan synast å vera ei utfordring. Kreftforeningen har gjennomført halvårlege rapportar, bygd på kvantitative spørreskjema til koordinator og kommunal leiar. Resultata er distribuert til koordinatorar og leiarar. Funn i undersøkinga hausten 2013 viser aukande etterspurnad etter kreftkoordinator som teneste. Resultata viser og at det er eit behov for rolleavklaring, men at det har skjedd ei tydeliggjering av kreftkoordinatorrolla sidan første rapportering. Når det gjeld forankring og utvikling av kommunal eigarskap til satsinga, viser resultatata store skilnader (Hernes & Lindseth, 2014). Mai 2014 sende Kreftforeningen ut invitasjon til aktuelle kommunar om å delta i ei brukarundersøking hausten 2014. Undersøkinga omfatta pasientar og pårørande som har vore i kontakt med kreftkoordinator i kommunen. Norsk Gallup sto for gjennomføringa av undersøkinga, medan kreftkoordinatorane sto for rekrutteringa. Dette har Kreftforeningen seinare påpeika som ein metodesvakhet ved undersøkinga, og mulig ei påverknad på studien sin realibilitet og validitet. Eg vel difor i samråd med Kreftforeningen å ikkje referera resultat frå denne undersøkinga.

1.4 Oppbygging av oppgåva

Oppgåva er bygga opp over seks kapittel. Kapittel 1 inneheld innleiing til oppgåva, med presentasjon av tema og problemstilling. Innleiinga gir og ei kort innføring i kreftbildet i Norge i dag, samt dei mest sentrale offentlege dokumenta i denne samanhengen, *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* og St.mld. 47(2008-2009), *Samhandlingsreformen*. I kapittel 2 vert det teoretiske bakteppet for oppgåva presentert, med fokus på omsorgsperspektivet i kreftomsorga, herunder personsentrert omsorg, sentrale begrep og kort om brukarundersøkingar. Vidare er det tatt med teori om rollefunksjon, og organisatoriske og strukturelle forhold som kan påvirke denne. Kapittel 3 presenterer kvalitativ metode, slik den er nytta i denne oppgåva. Analysen vert presentert saman med utdrag frå analysetabellen som vart nytta. Kapitlet drøftar og etiske tilhøve i forskning, mi eiga forforståing og metodekritikk. Kapittel 4 viser resultata frå analysen av fokusgruppeintervjuet, herunder presentasjon av resultattabell. I kapittel 5 vert resultata drøfta opp mot teori og nasjonale føringar. Til sist kjem kapittel 6 med konklusjon og oppsummering.

1.5 Kreftbildet i Norge

I 2011 var det 29 907 nye krefttilfeller i Norge, noko som utgjer ein auke på 1636 frå 2010. Same år var det 11 049 kreftrelaterte dødsfall her i landet. Dei nyaste tala frå Kreftregisteret (2015) viser at det i 2013 var over 200 000 personar i Norge som har, eller har hatt kreft. Dette er meir enn tredobla sidan 1980. Det vert i dag altså diagnostisert ca 30 000 nye tilfeller årleg, mot vel 14 000 i 1980 (Helse og omsorgsdepartementet, 2013) Årsaken til auken kan skuldast fleire tilhøve: auka levealder, aukande andel av eldre i befolkninga (kreftrisiko aukar med alderen) og reell auking av visse krefttypar. Det er forventa fortsatt auke i antal krefttilfeller, opp mot 40 000 nye pr år i 2030 (Kreftregisteret, 2015.) I mitt forarbeid til denne studien gjekk eg gjennom kreftstatistikken for dei siste 20 åra. Det som viser seg her, er mellom anna at andelen forventa nye krefttilfeller i 2015, vel 29 000, var nådd allerede i 2011. Det kan såleis synast som om andelen nye krefttilfeller aukar meir enn tidlegare antatt. Det er lett å trekka slutningen om at dette er tilhøve som vil medføra store utfordringar for heile helsevesenet, ikkje minst for kommunane.

Ein person som får kreft er innom fleire behandlings-instansar undervegs i sjukdoms-forløpet. Ein er brukar av tenester både i primærhelsetenesta i kommunane og av spesialisthelsetenesta i sjukehusa. Når det oppstår mistanke om kreft, vert dei fleste henvist til utredning i spesialist-tenesta av sin fastlege. Tilnærma all kreftbehandling foregår i spesialisttenesta, ofte poliklinisk, men og inne på sengepost. Kreftbehandling kan innebæra kirurgi, kjemoterapi, stråling, immunterapi og andre medisinske behandlingar. I denne tida, som ofte strekker seg over månader og år, er det etter mi erfaring mange kreftpasientar som har liten eller ingen kontakt med sin fastlege, eller andre kommunale helsearbeidarar. Dette kan etter mitt syn vere problematisk, spesielt med tanke på hurtige utskrivingar frå sjukehus, komplekse og ofte risikofylte behandlingsmåtar og mange plagsomme bivirkningar. Det kan og vera utfordrande for pasienten å møte så mange ulike aktørar, og systemet set store krav til helsearbeidarane, for å sikre kontinuitet i behandlingstilbodet. Tilbakemeldingar frå pasient, pårørande og helsearbeidarar har vore at det er behov for å tydeleggjera dei ulike tilboda sine roller og funksjonar (Kendall, et al, 2006).

I 1980 var relativ overlevelse 5 år etter ein kreftdiagnose ca 50pst. I dag er same andel meir enn to tredeler (Helse og omsorgsdepartementet, 2013) Kreft er enno den sjukdomen som oftast fører til tidleg død, og kreftpasientar mottek ofte langvarig og avansert medisinsk

behandling. Meir avansert behandling krever høg kompetanse hos helsepersonell som skal yta tenester til kreftramma.

Det herskar politisk og fagleg enighet om at den norske kreftomsorga er av god kvalitet, men med potensiale for utvikling og forbetring. Helse og omsorgsdepartementet beslutta difor i 2012 å utarbeide ein ny nasjonal kreftstrategi med eit tidsperspektiv på fem år. Helse- direktoratet fekk oppdraget med å levera eit grunnlagsdokument for arbeidet. Kreftforeningen har vore ein sentral samarbeidspart i heile arbeidsprosessen, saman med ei brei fagleg arbeids- gruppe og ekstern referansegruppe (Helse og omsorgsdepartementet, 2013) Tidlegare helse- minister Jonas Gard Støre seier i forordet til kreftstrategien at dokumentet har to bærande gjensidig forsterkande prinsipp:

«Å sette pasienten i sentrum og endre forhold mellom pasient og behandler slik at pasienter medvirker aktivt i beslutninger om egen behandling og omsorg: «ingen beslutning om meg uten meg»

Å bedre kvaliteten i behandlingen slik at tilbudet fremstår som helhetlig og godt koordinert»

(Helse og omsorgsdepartementet, 2013, s 3)

For å kunne gjennomføra ei samordna måloppnåing i Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 er det etablert eit «Partnerskap mot kreft», beståande av Kreftforeningen, KS, dei fire helseforetaka, pasientorganisasjonar, Kreftregisteret og Helsedirektoratet (Helse og omsorgsdepartementet, 2013) Sentrale mål i strategien er : ei meir brukar orientert kreftomsorg, Norge som eit foregangsland i gode pasientforløp, Norge som eit foregangsland for kreftforebygging, auka overleving, lenger overleving med sjukdomen og best mulig livskvalitet for kreftpasientar og pårørande. Helse og omsorgsdepartementet(2013) påpeiker at hurtig utvikling av ny og betre behandling, og eit meir personsentrert behandlingstilbod, vil krevja meir kompetanse og auka kapasitet i helsetjenesten generelt, og spesielt i kommunehelsetjenesten. Det vert og peika på at oppmerksomhet i større grad må rettast mot betra livskvalitet for kreftpasientar og pårørande. Forlenga levetid med kreft kan medføra behov for seinskade-behandling, livsforlengande behandling, rehabilitering, lærings og mestringstilbud, lindrande behandling og pleie og omsorg, Dette gir utfordringar, særleg for helsetenestane i kommunane (Helse og omsorgsdepartementet, 2013).

Utviklinga i behandlingmuligheter dei siste ti-åra har ført til at mange pasientar i dag kan leva med kreft som ein «kronisk sjukdom» over mange år. Tidlegare var lindrande behandling noko som vart assosiert med sluttfasen av livet. Verdas helse organisasjon(WHO) har dei siste ti-åra utvida sin definisjon av lindrande behandling, palliasjon, fleire gonger. I dei seinare uttalene frå WHO, og også i Helsedirektoratet sin palliasjonsrapport frå mars 2015, vert det peika på at kreftbehandling ofte er belastande. Dette medfører at lindrande behandling er eit nødvendig tiltak for mange, også tidleg i sjukdomsforløpet. Palliasjon til kreftpasientar er ei sentral oppgåve for kommunehelsetenesta, der særleg fastlegen har eit overordna ansvar. Eg kjem difor til å greie ut meir om palliasjon som fagområde i eige punkt i teorikapittelet.

Frå sentralt hald er det dei siste ti-åra gitt stimuleringsmidlar for både fagutvikling og lokal, kommunal forankring innan kreftomsorg og lindrande behandling. Dette mellom anna gjennom årlege økonomiske løyvingar frå Helse- og omsorgsdepartementet, Kap 761, post 67 I samsvar med anbefalingar frå *Standard for palliasjon* vart det oppretta kompetansesenter i lindrande behandling i alle helse regionar,(Norsk forening for palliativ medisin (2004) Mange sjukehus har eigne tverrprofesjonelle palliative team. I samsvar med *Samhandlingsreformen* vart det i 2013 oppretta kreftkoordinerande einingar på alle sjukehus som har behandlingstilbod til kreftpasientar. I Helse Vest, har ein pr 2015 eit fullt utbygd Nettverk av ressursjukepleiarar i kreftomsorg og lindrande behandling, (Fakta-boks 2) samt eit nyoppretta nettverk for fysioterapeutar og ergoterapeutar under utvikling (frå 2013) Også dette arbeidet er etter anbefalingar frå *Standard for palliasjon* (Den norske legeforening, 2004).

Nettverk i kreftomsorg og lindrande behandling i Helseregion Vest.

I Helse Vest har vi bygd opp nettverk av ressurspersonar i kreftomsorg og lindrande behandling. Målet med nettverka er kompetanseheving og samhandling slik at kreftpasientar og andre pasientar med behov for lindrande behandling, samt deira pårørande, opplever god kvalitet og tryggleik i alle nivå av helsetenesta.

Mange av ressursjukepleiarane har vidareutdanning i kreftsjukepleie eller lindrande behandling. Ressurspersonane får systematisk kompetanseheving gjennom samlingar i nettverket.

Dei praktiske oppgåvene til ressurspersonane er knytt til

- Klinisk arbeid på arbeidsplassen
- Samhandling og systemarbeid
- Klinisk forbetningsarbeid og kompetanseoppbygging

<http://www.helse-bergen.no/no/0m0ss/Avdelinger/klb/nettverk/Sider/side.aspx> 09.11.2015

Faktaboks 2.

1.6 Kreftomsorg i kommunane

Helsedirektoratet anbefalte alle norske kommunar å utarbeida eigen kreftplan innan 2003, noko få kommunar gjorde. Gjøvik kommune var av dei (få) første kommunane i landet som oppretta kreftkoordinator i 2008. Året etter kom Kreftplan for Gjøvik kommune (Gjøvik kommune, 2009) Arbeidet med kreftomsorg i denne kommunen har vore til stor inspirasjon for fagpersonar innan kreftomsorg over heile landet. Gjøvik kommune har delt sine erfaringar både på lokale og nasjonale konferansar. Arbeidet frå denne kommunen har av mange som arbeider innan kreftomsorg, inkludert Kreftforeningen, blitt sett på som «beste praksis» for slikt arbeid. Statlege stimuleringsmidlar har vist seg å ha stor betydning for utviklinga av den kommunale kreftomsorga. Fleire kommunar som fekk tildelt kompetansehevande prosjektmidlar innan palliasjon frå Helsedirektoratet, valde å bruka desse pengane til å frikjøpa kreftsjukepleiarstillingar innan pleie og omsorg.

1.7 Sentrale dokument i kreftomsorga

Det er etterkvart mange offentlege dokument som omhandlar kreftomsorg i Norge. Eg vil i det følgjande presentera dei mest sentrale dokumenta som omhandlar mellom anna kreftomsorg i kommunane.

1.7.1 Nasjonalt handlingsprogram

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen erstattar tidlegare Standard for palliasjon (Helsedirektoratet, 2015a) Nasjonalt handlingsprogram seier følgande i innleiinga:

Nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet er å betrakte som anbefalinger og råd, basert på oppdatert faglig kunnskap som er fremskaffet på en systematisk, kunnskapsbasert måte. De nasjonale retningslinjene gir uttrykk for hva som anses som god praksis på utgivelsestidspunktet (...) Nasjonale retningslinjer er ikke direkte rettslig bindende for mottagerne, men bør langt på vei være styrende for de valg som skal tas. Ved å følge oppdaterte nasjonale retningslinjer vil fagpersonell bidra til å oppfylle kravet om faglig forsvarlighet. Dersom en velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra de nasjonale retningslinjene, bør en dokumentere dette og være forberedt på å begrunne sine valg(...) Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon er utarbeidet som en del av de nasjonale handlingsprogrammene for kreftbehandling. Handlingsprogrammet omfatter tre ulike deler: Veiledning i forhold til kjennetegn og utfordringer ved palliasjon, faglige retningslinjer for aktuelle symptomer og tilstander, samt anbefalinger for organisering og kompetanse (Helsedirektoratet, 2015a, s 1.)

Organisering og oppbygging av tenestetilbodet innan kreftomsorg og lindrande behandling er i all hovudsak modelert slik det er skildra i Nasjonalt handlingsprogram. I rapporten «Å skape liv til dagene», vert det understreka at:

«Hospicefilosofien og dens verdier skal være grunnleggende i alle tilbud innen lindrende behandling på alle omsorgsnivåer. Dette innebærer at den som er syk, blir ivaretatt som en hel person, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig, og at alle de pårørende blir ivaretatt på en faglig god og omsorgsfull måte.»Helsedirektoratet, 2015b, s 10).

Det er og utarbeida nasjonale handlingsprogram innan alle dei store kreftgruppene. I tillegg har det dei siste åra vore stort fokus på å utvikla pakkeforløp for alle dei store kreftdiagnosane (Helsedirektoratet, 2015a).

1.7.2 Samhandlingsreformen

I Stortingsmelding nr 47, *Samhandlingsreformen*, er hovudmålsettinga ”Rett behandling-på rett sted-til rett tid”. Her vert hevda at pasientar opplever låg grad av eit koordinert, holistisk omsorgstilbod i dagens helsevesen, noko som saman med behov for samfunnsøkonomisk bæreevne, er med og dannar bakgrunn for utarbeiding av reforma.

Januar 2012 vart første del av Samhandlingsreformen satt ut i live. Reformen har så vorte gradvis innført i løpet av dei tre åra som har gått. Eit av dei mest sentrale punkta i denne reformen, er at helsevesenet som heilhet, skal verte betre i stand til å møte pasientane sitt behov for koordinerte tenester. I forarbeidet til Samhandlingsreformen vart det gjort undersøkingar som peiker på at det før 2011 har vore låg grad av struktur og system som retta seg inn mot heilheten i pasienten sitt behov. Ansvaret for pasientane har vore fragmentert mellom tenestenivåa, og tenestene har i stor grad vore søyleorganisert, med vertikal og parallell struktur. Leiinga av tenestene har følgeleg og vore organisert på same måte, med driftsmål og siktemål for den enkelte del av tenesta. Stortingsmeldinga påpeikar at lovverket er utforma etter dei enkelte tenestenivåa, noko som kan auka vanskaner med å få til eit godt samarbeid på tvers av helsetenestenivåa (St.mld nr 47-(2008-2009) Lova pålegger heller ikkje nokre av nivåa det totale ansvaret for heilheten i tenestene.

«Samhandlingsreformens verdimeslige utgangspunkt er at det skal tilstrebes at de ulike oppleggende for pasientmedvirkning i størst mulig grad er forankret i det helhetlige pasientforløpet. Det er pasientens integritet og behov som er utgangspunktet for helse- og omsorgstjenestens eksistens. Det vil stride mot dette utgangspunktet dersom ikke tjenestene, både på individ og systemplan, viser vilje til å fange opp hva som er pasientens forståelse av sitt behov. Når pasienter har behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester fra ulike virksomheter i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og omsorgstjenesten, er ikke gode deltjenester bra nok.....» (St.mld. nr 47-2008-2009, s 47)

Målet med samhandlingsreformen er bedre folkehelse og bedre helse- og omsorgstjenester på en bærekraftig måte.

Strategiene er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der de bor.

Man skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom en helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjeneste som er tilpasset den enkelte bruker.

Det er særlig viktig med god samhandling når ansvaret for pasienten flyttes mellom sykehus og kommuner, og mellom avdelinger og enheter innen sykehus og kommuner.

<https://helse.direktoratet.no/samhandlingsreformen>

08.04.2015.

Faktaboks 4.

2. Teorikapittel

I dette kapitlet presenterer eg det teoretiske grunnlaget masteroppgåva bygger på. Det vitenskapelege grunnlaget er klinisk helse og omsorgsvitenskap, med særleg fokus på personsentrert omsorg. Eg presenterer kreftomsorg, og palliasjon som fagfelt i stor utvikling dei siste ti-åra. Sentralt i personsentrert omsorg er begrep som holistisk omsorg, tverrfagleg samarbeid, meistring og empowerment. Eg har difor vald å kort ta med faglitteratur om dette. Forskninga eg har tatt med omhandlar og personsentrert omsorg, herunder utvikling og evaluering. Vidare tek eg med forskning på kreftkoordinator som rolle og funksjon, tverrfagleg samarbeid og kort om brukar undersøkingar. Det er mi forståing at kreftomsorg er eit fagområde som kan medføra store utfordringar til mellom anna opplevinga av helse, stress, og meistring hos helsearbeidarane. Eg har difor vald å kort ta med forskning som omhandlar strukturelle og organisatoriske forhold i høve dette.

2.1 Omsorg som vitenskap

Omsorg, eller vård, vert i omsorgsvitenskapen beskrive i relasjon til begrep som pasient, helse, sjukdom og lidning (Söderlund,2012 s 116,) Vårdande/omsorg innebærer meir enn vårdande i betydninga botande(curing) seier Söderlund. Ho viser til at begrepet vård/omsorg ikkje kan reduserast til medisinsk behandling, teknikk og metodar, eit faktum Florence Nightingale påpeika allereie i 1859 (Söderlund,2012, s 16).

Andre omsorgsteoretikarar har publisert sine teoriar kring omsorg gjennom tida. I dei nordiske landa har Katie Eriksson, Unni Lindström og Kari Martinsen vore av dei mest sentrale omsorgsteoretikarane. Frå midten av 1980-talet vart det i dette akademiske miljøet arbeid for å utvikla ein klart artikulert vitenskapsteori for omsorgsvitenskapen(Eriksson og Lindström, 2003, s 6). Sentralt i Eriksson sitt arbeid er vårdandets ethos, caritas. Ho skriv:

«Grundmotivet caritas med vårt ethos utgör den bärande kraften som sammanhåller det vårdande fenomenet i de mest varierande kontextuella sammanhang...»(Eriksson og Lindström, 2003, s 7)

Det overordna perspektivet, både i omsorgsfaget og i omsorgsvitenskapen, er lindring av pasienten si påkjenning og lidning gjennom nestekjærleik (Nåden, D. & Erikson, K. 2002). Lindring av lidning kan og settast i samheng med trøyst(consoleation) (Norberg, A. Bergsten, M. & Lundmann, B, 2001) Når nokon lider, treng ein trøyst. Lidning er sett som ein trussel mot ein person sin identitet, integritet og tilhørighet. Lidning vil derfor framandgjera den lidande

frå seg sjølv, frå andre menneske, frå verda og frå deira oppleving av meining. Trøyst er det same som å gjere heilt eit sinn som har vore knust, seier Norberg et al(2001) Kreftsjukdom medfører ofte stor grad av både fysisk og psykisk liding, noko som gjer at eg forstår lindring og trøyst som sentrale faktorar i kreftomsorg.

Katie Eriksson har saman med Kari Martinsen i fleire årtier halde offentlege dialogar saman med sjukepleiarar og sjukepleieforskarar i dei nordiske landa om dei grunnleggande spørsmåla i sjukepleien. Begge teoretikarane arbeider med ontologiske spørsmål og fenomen ut frå ei felles bakgrunn i humanvitenskapane. Nokre av desse fenomenene innebærer sårbarheten i livet, at mennesket er skrøpeleg og avhengig av andre og at liding og død er noko som høyrer livet til.(Martinsen, 2012)¹ Vidare hevdar Martinsen og Eriksson at livet vert bært av fenomen som håp, barmgjertighet og nestekjærleik. Martinsen beskriv uttrykk for nestekjærleik i omsorga som «å se med hjertet». Ho drøftar og filosofen Løgstrup sine betraktningar om den etiske fordring (Martinsen, 2012, s 88). Slik eg tolkar den etiske fordring, (slik Martinsen beskriv det ved hjelp av likninga om den barmgjertige samaritan), ligg det eit etisk og moralsk krav om handling i det ein oppdagar behov, eller liding, hos eit anna menneske. Dette er betraktningar som etter mi meining og er svært aktuelle innan moderne kreftomsorg.

2.2 Kreftomsorg

Som nemnd i innleiinga får stadig fleire menneske ein kreftdiagnose ein eller fleire gonger i livet. Den medisinske utviklinga i høve til kreftbehandling har gjort at mange lever med ein kreftdiagnose i fleire år. Dette medfører varierende grad av kontakt med behandlingsapparatet gjennom desse åra. Utdrøyingane for helsevesenet er mange, både i høve til systemorganisering, struktur, kompetanse og økonomi, noko mellom anna St.mld nr 47 peikar på. Fagrapporten «*Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet*» vart utarbeida som grunnlagsdokument i forkant av Nasjonal Kreftstrategi. I forordet vert følgjande uttalt:

Det er et mål at norsk kreftomsorg skal være på nivå med det beste som tilbys internasjonalt også i årene som kommer. Det gjelder hele kjeden fra forebygging, diagnostikk, utredning, behandling, oppfølging og rehabilitering til palliasjon ...

....Gode pasientforløp er avhengig av(...)god informasjonsflyt, og tilstrekkelig kapasitet og rett kompetanse i alle ledd av forløpet (IS-2084, Helsedirektoratet, 2013)

¹ Martinsen, K. (2012) Notat, Oktober 2012, Ontologisk evidens og fenomenologisk filisofi

Nasjonal kreftstrategi uttaler at det framleis er for dårleg kompetanse i kommunane innan kreftomsorg. Særleg vert det vist til at kompetanse innan symptomlindring er varierende, både blant legar og sjukepleiarar. Samhandlingsreformen set som vilkår for vellukka gjennomføring, at kompetansen i kommunane vert heva (St.mld nr 47, (2008-2009).

2.2.1 Heilhetleg kreftomsorg

Også dei medmenneskelege utfordringane kan vera store for pasientar, pårørande og helsearbeidarar i dei ulike behandlingssnivåa. Brukarundersøkingar viser at kreftpasientar og deira pårørande ynskjer at helsepersonell skal vera tilgjengelege for hjelp og støtte frå eit tidleg tidspunkt i sjukdomsforløpet (Kendall et al 2006). Mange pasientar viser til at einsemd og vanskar med å halda oversikt i eit kaotisk tilvære kan vera dei største problema med det å vera kreftpasient. Å få ein livstrugande og langvarig sjukdom i familien vil for mange medføra store psykososiale utfordringar. Ei hovudfagsoppgåve frå Universitetet i Bergen hevdar at det kan synast som om det i det norske helsetilbodet tidlegare herska ein tradisjon for at berre psykososiale problem med patologiske trekk fekk merksemd (Halding, 2001) Halding hevdar at det eksisterer eit skarpt skilje mellom fagfelte psykiatri og somatikk. I fleire brukarundersøkingar kjem det fram at pasientane ynskjer eit heilskapleg og holistisk tilbod i sitt møte med kreftsjukdom og helsevesenet. At helsearbeidarar har ei holistisk/heilskapleg tilnærming til pasienten vil seia at ein ser og møter pasienten som eit heilt menneske, og er bevisst og tek omsyn til alle dimensjonar i livet, fysisk, psykisk, sosialt og åndeleg (Kendall et al. 2006)

Menneskeverd, respekt for enkeltmennesket og medbestemming er sentrale begrep i ei holistisk omsorg. Sjukepleiarteoretikarane Ericson, Tomlin og Swain skil mellom eit holistisk menneskesyn og eit *Wholistic* menneskesyn. «*Humans are inherently holistic*» seier desse teoretikarane (Ericson, 2010, s 207). Ericson seier vidare at dette betyr at i følge eit holistisk menneskesyn er alle deler av eit menneske er interconnected og dynamisk interaktive. Det som affiserer ein del av mennesket, affisere og andre deler. I motsetning til eit syn som er wholistic, der ein tenker at delane er assosierte til kvarandre, om enn ikkje nødvendigvis interconnected eller interaktive.

[European Partnership Action Against Cancer consensus group \(EPAAC\)\(2014\)](#) hevdar at helsevesen i Europa no står ovanfor eit paradigmeskifte innan kreftomsorg og behandling. Frå eit sjukdomsfokusert management, til ei pasientsentrert tilnærming, der ein i aukande grad har fokus på psykososiale aspekter, livskvalitet, pasientrettar, empowerment og overleving

(Borras, et al 2014). I denne konteksten viser tverrfaglege/multidisiplinære-team (MDT) seg som ein praktisk nødvendighet for optimal koordinering mellom profesjonane, og for tydeleg kommunikasjon med pasientar. Norsk kreftstrategi(2013) slår fast at dei fysiske, psykiske, sosiale og åndelege behova til kreftpasienten skal ivaretakast. Desse verdiane er og nedfesta i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Ein av dei grunnleggande verdiane i det palliative fagfeltet er den holistiske omsorga, noko som er tydeleg i nasjonalt handlingsprogram og andre offentlege dokument. Eg kjem tilbake til Nasjonalt handlingsprogram seinare i kapitlet.

2.2.2 Palliasjon i kreftomsorga

Verdas helse organisasjon (WHO) har dei siste ti åra endra og utvida sin definisjon av kva palliasjon er. WHO peiker no på at dei store endringane innan kreftbehandling medfører at den medisinske behandlinga alt frå eit tidleg stadium også må innehalde fokus på palliasjon, eller lindrande behandling. Fokus på livskvalitet er stort, noko som kjem tydeleg fram i faktaboks 5. Hovudmåla for organisering av det palliative tilbodet i Norge er mellom anna: at pasienten til ei kvar tid har tilgong til naudsynt kompetanse, at behandling, pleie og omsorg vert gitt på tvers av helsenivåa, at systema er fleksible med klår ansvarsfordeling, at tilboda er basert på holistisk og tverrfagleg grunnlag, at pasient og pårørande opplever ei heilskapleg teneste på tvers av nivåa, med god kommunikasjon, organisering og samarbeid (Nasjonalt handlingsprogram, 2015, s 13) Sentralt i handlingsprogrammet er og anbefalingar for organisering av tenestene, både i spesialisttenesta og i 1.linetenesta, samt anbefalingar for kompetansenivå hos dei ulike faggruppene som er involverte i kreftomsorg og palliasjon. Handlingsprogrammet innbefattar og anbefalte retningslinjer for symptomlindrande behandling, og er eit sentralt dokument for utviklinga av behandlingstilboda i alle nivå av helsetenestene. Helsedirektoratet har og utarbeida nasjonale faglige retningslinjer, rettleiarar, rettleiarar for prioritering, og pakkeforløp for mange av dei ulike kreftdiagnosane. Alle dokument er tilgjengelege på Helsedirektoratet sine nettsider.

WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> 09.11.2015

Faktaboks 5.

2.3 Personsentrert omsorg

Holistisk omsorg kan og sjåast i teoriar om personsentrert omsorg(PSO), og eg vel difor å vise kva ulike forfattarar og forskarar seier om dette emnet.

Forståinga av ordet person inneber meir enn berre begrepet ”folk” i singularis, seier McCormack og McCance(2010). Begrepet person inneber også personlighet, verdiar, struktur, andeleg og eksistensielle perspektiv. Carl Rogers, amerikansk psykolog, utvikla i 1940-åra ein teori rundt personsentrert omsorg. Der hevda han at alle individ har: betydningsfulle kvalitetar, kan hente styrke frå tilgjengelege ressursar, og kan meistre vanskar(Morgan & Yoder, 2013)

McCormack og McCance(2010) hevdar at andre sentrale faktorar i PSO er omsorggjevar/hjelpar sine eigenskapar innan profesjonell kompetanse, høgt utvikla mellom-menneskelege evner, å vera dedikert til jobben, avklarte verdiar, andeleg ståstad og sjølvinnsikt. Å gi personsentrert omsorg vil i følge McCormack innebære å arbeide med pasienten ut frå hans ståstad, hans tru og verdiar. Beslutningar vert tekne i fellesskap, og

omsorgsgjevar er engasjert, har ei sympatisk framferd og gir ei holistisk omsorg. Edberg et al (2015) seier dette om kva PSO er:

«Personcentrerad vård: Att utgå från patienten som person och planera och genomföra samordnad vård utifrån personens individuella behov, värderingar, förväntningar och föreställningar, med bevarande av personens integritet och värdighet.»

(Edberg et al, 2015, s 17)

PSO vil naturleg innlemme nettverket til pasienten, som ein del av den holistiske tilnærminga. Også i den palliative kulturen er fokus på personen og familien/nettverket sett i eit holistisk og personretta perspektiv. Og omsorg for familie og nettverk vert sett som ein del av omsorga for den lidande. Dette samsvarar med dei lovfesta rettane pasientar har, og dei nasjonale anbefalingane og føringane som føreligg, mellom anna i *Samhandlingsreformen*, Lov om kommunale helse og omsorgstjenester og i Lov om pasient- og brukerrettigheter.

Internasjonale og nasjonale anbefalingar viser til PSO som sentralt i moderne kreftomsorg (Helse og omsorgsdepartementet, 2013, Helsedirektoratet, 2015) Som nemnd i punkt 2.1.1. Kreftomsorg, gav EPAAC i 2014 ut *Policy statement on multidisciplinary cancer care*, der det vert hevda at vi no står ovanfor eit paradigmeskifte innan kreftomsorg og behandling. Personsentrert, holistisk omsorg kan synast å erstatta eit diagnoseretta helsetilbod med fokus på kurasjon og livsforlenging. Tverrprofesjonelle team vart av Lisbon roundtable (Portuguese European Union (EU) Presidency, 2007) identifisert som beste tilnærming for organisering av kreftomsorg for å forena dei ulike profesjonane involvert i kreftdiagnostisering, behandling og omsorg (Borras et al, 2014) EPAAC hevdar at gjennom å tilføra kreftbehandling og omsorg nye dimensjonar, gjennom PSO, så medfører det ikkje berre auka utfordringar, men gir og nye muligheter til å forbetra kvalitet, skreddersy individuell behandling, meir effektivitet i møte med pasienten og hans behov, samt forbetring av behandlingresultata (Borras et al, 2014)

Personsentrert omsorg, utvikling som konsept og evaluering

McCormack & McCance (2012, s 23) viser til Morse et al (1991) som beskriv (personsentrert)omsorg som eit moralsk imperativ som omhandlar å ivareta verdigheten og respekten for pasienten som *menneske*. Forfattarane trekk så fram Gaut (1983) sin analyse av *caring*, der respekt for personar er betrakta som norm for alle omsorgshandlingar, inkludert respekt for personen sine eigne handlingar, beslutningar og verdiar. Slik eg forstår det,

omhandlar dette noko av kjernen innan PSO. Finfgeld-Connett(2008)(i McCormack & McCance 2012, s 24) beskriv omsorg som *interpersonal interaction*. Omsorg er i følge Finfgeld-Connett:

«a context-specific interpersonal process that is characterised by expert nursing practice, interpersonal sensitivity and intimate relationships»

(McCormack & McCance 2012, s 24)

I Morgan & Yoder(2012) sin konseptanalyse av PSO, peiker forskarane på at det til no ikkje har herska eit konsensus om begrepet. Forskarane trekker historiske linjer tilbake til Florence Nightingale som diferensierte sjukepleie og omsorg frå medisinen, med sitt fokus på pasient framfor diagnose. Balint (1968) anerkjende korleis legen si forståing av pasienten og hans eineståande situasjon var ein del av omsorga for pasienten. At pasienten får mulighet til å fortelje sin unike historie, er funn Morgan & Yoder(2012) hevdar er ein hovedpremiss for personsentrert omsorg. Forfattarane viser til to ulike definisjonar av PSO:

«care that is respectful and responsive to individual patient preferences, needs, and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions»

(Institute of medicine, (2001), her frå Morgan & Yoder, 2012, s 8)

“The formation of a therapeutic narrative between professional and patient that is built on mutual trust, understanding and sharing of collective knowledge”

(McCormack, (2003), her frå Morgan & Yoder(2012, s 8)

På denne måten kan ein kanskje seie at møtet og forteljningane mellom pasient/brukar og helsearbeidaren er sentralt i PSO. Nåden & Eriksson(2002) beskriv dette i artikkelen *Encounter: A Fundamental Category of Nursing as an Art*. Det som særleg karakteriserer møtet mellom pasient og hjelpar, er i følge Nåden og Eriksson, “nakenhet” djup solidaritet, nærhet, å vere på same bølgelengde, og å overgi seg sjølv(Nåden, D. & Eriksson, K. 2002)

Morgan & Yoder(2012) trekker fram andre sentrale eigenskapar og attributtar innan PSO. Dei peikar her på at PSO er holistisk, individualisert, respektfull og fremjar empowerment. Forskarane hevdar og at litteraturen viser at konteksten for omsorgsmiljøet har stor innflyting på utføringa av PSO.Arbeidsklima og kultur skapt av leiarar, kan støtte(eller hemme), ein visjon og forplikting om PSO i organisasjonen. Rader & Lavelle(2008) hevdar at det

eksisterer ein samanheng mellom desse organisatoriske forholda og pasienten si helseutvikling (her frå Morgan & Yoder, 2012) Samanhengen mellom eigenskapar i organisasjon og leiing og eigenskapane i PSO viser forskarane i ein figur (Morgan & Yoder, 2012, s 9, fig.1) Dei viser i same figur kva konsekvensar ein positiv samanheng mellom desse kan føre til; kvalitetsforbetring av omsorga, auka tilfredshet med helsetilboda og forbetra helseutvikling.

Eg viser her ein forenkla versjon av figuren til Morgan & Yoder:



Figur 1

McCormack & McCance (2012, s 111) peiker på at det er lite forskningslitteratur som omhandlar metodar for evaluering av personsentrert omsorg, og effektmål/utbytte av denne. Dette tenker eg er interessant i forhold til at det så langt ikkje ser ut til å vere planlagt evaluering av innføringa av kreftkoordinator i norsk kommunehelseteneste.

Forfattarane har gjennomgått tildlegare forskning på både pasient/pårørande og helsepersonell sine erfaringar med personsentrert omsorg. På bakgrunn av sine funn, mellom anna frå Pawson & Tilley (1997) sin teori om at Context + Mechanism = Outcome, presenterer McCormack & McCance eit rammeverk for Outcome Evaluation (McCormack & McCance, 2012, s 118-121) Forskarane peiker på at i evaluering av praksisendring (som t.d. innføring av PSO, eller kreftkoordinator) må evalueringa omfatta alle involverte partar, (pasient, pårørande helsearbeidarar), samt konteksten der praksisendring vert utvikla, inkludert kultur og historie. Dette viser forskarane gjennom figuren under.



(Fig. 7.4. McCormack & McCance, 2012, s 121)

Figur 2

PSO søker å styrke pasienten. Krise, empowerment og meistring er begrep som i den samanheng ofte vert nemnd, både i litteratur og forskning. Sett i lys av at kreftkoordinatorar ofte står i svært krevande arbeidstilhøve, er det mi oppfatting at oppleving av meistring og empowerment også er faktorar som er aktuelle, ikkje berre for pasient og pårørande, men og for den profesjonelle helsearbeidaren. Eg vel difor å greie ut om desse begrepa som eit eige underpunkt.

2.3.1 Kriser, empowerment og meistring ved kreft

Diagnosen kreft vil hos dei fleste utløysa ei større eller mindre krise. Korleis personar står rusta til å meistra ei slik krise er individuelt og ofte avhengig av tidlegare livserfaring (Rustøen, 2006, s 37) På bakgrunn av denne kunnskapen vel eg her å ta kort med kva Cullberg, professor i psykiatri, forskar og psykoanalytikar seier om krise.

Cullberg omtalar krise som en livssituasjon der tidligare erfaringar og innlærte reaksjonsmåtar ikkje er tilstrekkelege for å meistra den aktuelle situasjonen (Cullberg, 1994, s 14) Han beskriv og eit skilje mellom den traumatiske krisa og ei utviklingskrise. Ei traumatisk krise kan oppstå når mennesket vert råka av tap eller trugsmål om tap, krenkelse eller katastrofe. Sjukdom kan oppfattast både som tap/trugsmål om tap (av liv og helse) og som ei krenking (Kjensle av avmakt, avhengighet av andre osv) Vidare seier Cullberg at det oftast skjer ein naturleg lækjingsprosess i ei ukomplisert krise, der krisa teoretisk sett kan delast i 4 fasar: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Cullberg, 1995, s 34). Fasane har ikkje "skarpe skilje", og vil vera variable og svingande gjennom forløpet. Kreftsjukdom kan medføra slike svingningar i dei ulike fasane av sjukdomen. En pasient uttala i forbinding med tilbakefall mellom anna at "the second time is worse". Og meinte med det at krisa opplevdes som større og meir trugande ved tilbakefall av sjukdomen (Kendall et al.

2006) Samtidig kan mange sjuke møte forventningar frå omverda, helsepersonell inkludert, at ein skal meistra tilbakefall betre, sidan ein «har vore gjennom dette før». Familiar som opplever empowerment, meistring og tryggleik har og ofte høg grad av livskvalitet, sjølv i svært krevande livssituasjonar(Melin Johansson. C. et al (2006).

Empowerment er eit relativt nytt begrep som no ofte vert nytta innan helse-forskning og – litteratur, også innan kreftomsorg. Vi har ikkje eit fullgodt norsk ord som kan dekke dette engelske begrepet. ”To empower” kan oversetjast til å gje, anten styrke, makt eller autoritet til å handle adekvat, eller løyse eit problem/oppgåve. Ein vert gjort i stand til(enable) eller tillatt(permit) å nå eit mål (Askheim, 2012, s 11). Nettopp evne og ressursar til løysing er sentralt i empowerment-begrepet. Begrepet omfattar og utvikling og vekst, samt kontroll og overføring av makt, eller overtaking av makt (i eige liv). Begrepet innbefattar makt og ressursar som ein pågåande prosess, eller rørsle. I empowerment-tenkinga ser ein altså ein hovudide om at ein rører seg bort frå tradisjonar som paternalisme, og mot medverknad og demokrati(Tveiten & Boge, 2014, s 18). Makt, eller power, er kjerna i empowerment som begrep. Ulike forskarar har beskrevet makt i høve empowerment på mange ulike sett. Ord som avmakt, autoritet, dominans, undertrykking og redusert handlefridom vert nemnd. På den andre sida vert empowerment sett i samanheng med positive ord, som kunnskap, effektivitet, mulighet og kontroll(Tveiten & Boge 2014, s 18). Forfattarane hevdar at det ikkje finnes eit konsensus om empowerment som begrep, og at det difor kan betegnast som umodent. Dette medfører at empowerment er eit begrep med vide definisjonar og karakterar.

Empowerment som begrep kan og sjåast i samanheng med begrepet meistring. Meistring handlar om å greie noko på eigen hand, om å takle stress, påkjenningar eller sjukdom slik at ein kjem seg vidare på ein god nok måte(Heggen, 2010, s 64)

Lazarus og Folkman definerer meistring slik:

«Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke ytre og indre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser»(Reitan og Schølberg, 2006, s 58)

Meistring handlar om måtar menneske forhold seg til belastande livssituasjonar, eller til kriser i ulik form. Kva evne ein person har til meistring vert påverka av alder, kjønn, personlege føresettingar og interesser, korleis ein står i mot påkjenningar, tidlegare krise- eller sjukdoms-erfaring, omfanget av krisa og personen si tilhøyring til andre menneske(Reitan og Schølberg,

2006, s 59) Antonovsky(1923-1994), filosof og professor i medisinsk sosiologi, har utvikla sin teori omkring «Sense of coherence», på norsk; oppleving av samanheng (Antonovsky, 2012, s 17) Antonovsky forska mellom anna på kva faktorar som kunne spela inn på korleis menneske meistra liva sine etter store påkjenningar. Resultata frå denne forskinga viser i følge Antonovsky at det er den enkelte si oppleving av forståing, meining og samanheng som er avgjerande for korleis menneske meistrer utfordrande livshendingar eller kriser. Antonovsky utarbeida den salutogene modell etter denne forskinga. Salutogenese er ein ståstad, eller teori, som tek utgangspunkt i mennesket si *helse*, og ikkje *sjukdom*, som i motsatsen patogenese. Kva faktorar i eit menneske sitt liv er det som gjer at menneske *ikkje* utviklar sjukdom, spør professoren(Antonovsky, 2012 s 29). Han stiller og spørsmålet om ulike stressfaktorar kan vere sjukdomsframkallande, nøytrale eller helsebringande. Dette tenker eg er svært interessante tankar også for tilhøva rundt kreftpasientar, pårørande og helsearbeidarar.

2.4 Å jobbe tverrprofesjonelt

At ei tverrfagleg tilnærming er sentralt både i kreftomsorg og i den palliative omsorga, er tydeleg i *Nasjonalt kreftstrategi 2013-2017* og *Nasjonalt handlingsprogram*. WHO har vore ein pådrivar for både tverrprofesjonelt samarbeid og utdanning(Willumsen,2009 s 17). Målsettingar for tverrprofesjonelt arbeid og utdanning finnes i «*Health 21 The health for all policy framework for the WHO European Region*» og i «*Multisectoral responsibility for health*» (Willumsen, 2009, s17) Det vert brukt ei rekke begrep om tverrprofesjonelt samarbeid, noko som fører til uklare definisjonar og avgrensingar(Willumsen, 2009, s 20). Willumsen viser til at dei ulike fagmiljøa har utvikla eigne begrep og definisjonar uavhengig av kvarandre. Dette kan tyde på at tverrprofesjonalitet som fenomen, er i utvikling, både innan samarbeid i praksis og i utdanning. Ein skil gjerne mellom fleirfagleg samarbeid og tverrprofesjonelt samarbeid. Fleirfagleg vil her seie at to eller fleire yrkesgrupper arbeider ved sidan av kvarandre, eller parallelt, med sterkt skilde fagområder (Willumsen, 2009, s 21). Det kan eksistera eit hirarki mellom faggruppene, der ei faggruppe kan ha avgjersle myndighet over andre, t. lege/sjukepleiar. I komplekse pasient/brukar saker vil det ofte vere nødvendig med tett samhandling mellom fagpersonar. Det er dette tette samarbeidet som kjenneteiknar tverrprofesjonelt samarbeid(Willumsen, 2009, s 21). I Norge brukes begrepa tverrprofesjonelt og tverrfagleg synonymt. Det eksisterer mange definisjonar på tverrprofesjonalitet, og samarbeid i team. Definisjonane kan fokusera på ulike aspekt ved tverrprofesjonelt samarbeid, og vera retta mot ulike målgrupper, kontekstar eller nivå(Willumsen, 2009, s 22). D'Amour & Oandasan(2005) bruker begrepet «interprofessionality», og definerer dette som «*The*

development of a cohesive practice between professionals from different disciplines»

(Willumsen, 2009, s 28). Eit tverrprofesjonelt samarbeid vert ofte organsiert som teamarbeid.

Edberg et al (2015) definerer temaarbeid som:

Samarbete mellan professioner för att komplettera kompetenser, främja kontinuitet och stärka säkerheten för patienten(Edberg, et.al. 2015, s 17).

Strukturelt er team ei lita arbeidsgruppe med ulik inngåande kompetanse. Teamprosessen er framfor alt prega av intensiv kommunikasjon av høg kvalitet. Funksjonelt kan teamet skapa synergier med positiv effekt for pasientomsorga, teammedlemmene si samarbeidshelse og for sjølve teamutviklinga(Carlström, Kvarnström & Sandberg, 2015, s 65). Funksjonell synergi er sjølve «poenget» med teamarbeid, hevdar Carlström. Dette innebærer at medlemmane i teamet gjennom sitt synkrone samspel skapar samarbeidsgevinst som er tydleg målretta. Kompetanse og organisatoriske samarbeidsforhold er grunnleggande for team-arbeidet (Carlström, et. al, (2015, s 68). Å ha kunnskap om dei andre team-medlemmene sin kompetanse er sentralt, saman med open og gjensidig støttande dialog. Carlström løfter fram spesialsjukepleiaren si rolle i tverrprofesjonelle team, der spisskompetansen kjem til sin rett. Samspelet er tydeleg, støttande og kommuniserande, og med innsikt i at eit team kan nå langt utover den individuelle prestasjonen(Carlström, et. al, 2015, s 63).

I Norge har krav om samarbeid i praksis og utdanning vore tydeleg i offentlege dokument som Stortingsmeldingar og lover i over 20 år. T.d i «Samordning i helse- og sosial-tjenesten»(NOU 1986:4) Av nyare dokument er *Samhandlingsreformen*, og *Nasjonalt handlingsprogram* eksempel på høg nasjonal vektlegging av tverrprofesjonelt samarbeid rundt pasient og pårørande.

Tverrprofesjonelt samarbeid krever ansvarsavklaring og koordinering . Det er eit leiaransvar å tilrettelegga for gode samhandlingsprosessar, samt sikra heilhet og samanheng i arbeidet (Willumsen, 2009, s 133). Dette kan mellom anna innebære å etablere strukturar for å sikra kommunikasjon, informasjonsflyt og samarbeid.

Tverrprofesjonelt samarbeid innad i, og på tvers av helsenivåa er regulert mellom anna i Spesialist-helsetjenestelova, Lov om pleie og omsorgstjenester i kommunane og i Helsepersonell-lova. Som brukar/pasient har ein lovfesta rett på å sjølv vera delaktig i utforminga og utøvinga av helsehjelp og omsorg(Pasient og bruker-rettighetsloven, § 3-1).

2.5 Tidlegare forskning

Eg vil her presentera funn frå tidlegare forskning på rollefunksjonar i kreftomsorga. Ein kreftkoordinator arbeider personsentrert og familieretta. Sentralt i PSO er forteljinga til pasientar og familie, og gjennom dette, relasjonsbygging mellom familie og helsearbeidarane. For å gi oppgåva godt innsyn i dei mange aspekta ved kreftomsorg, vel eg og å kort presentera forskning på brukararfaringar. Etter mi erfaring har kreftkoordinator ein jobb av ein slik krevande karakter, at eg og vel å ta med forskning som omhandlar organisatoriske og strukturelle forhold som kan påvirke utviklinga av kreftkoordinatorrolla og den kommunale kreftomsorga.

2.5.1 Kreftkoordinator sin rollefunksjon

Innan sosiologi og sosialantropologi kan ei rolle definerast som summen av dei normer og forventningar som knytter seg til ei bestemt oppgåve, stilling eller gruppe i samfunnet. I dei ulike samfunnsvitenskapane vert rolle brukt meir generelt (Store Norske leksikon, 2015) Roller kan og sjåast i samanheng med profesjonell identitet.

«Profesjonell identitet kan forståast som ei meir eller mindre medviten oppfatting av «meg» som yrkesutøvar, når det gjeld kva type eigenskapar, veridar og haldningar, kva type etiske retningslinjer, eller kva ferdigheter eller kunnskapar som konstituerer meg som ein god yrkesutøvar»

(Heggen,2008, s 324).

Eg tenker og at organisatoriske rammer, og kva mandat ei yrkesrolle har formelt, er faktorar som kan påvirke opplevinga av eigen yrkesrolle og profesjonelle identitet. Eg kjem tilbake til dette under punktet strukturelle og organisatoriske forhold.

Eg har pr mai 2015 ikkje lukkast i å finna norsk forskning omkring kreftkoordinatorfunksjonen her i landet. Det eksisterer eit begrensa utval av norske forskningsartiklar som omhandlar kreftsjukepleiar si rolle i kommunehelsetenesta. Ein kreftsjukepleiar er ein sjukepleiar med spesialistkompetanse innan onkologi og kreftomsorg. Spesialkompetanse, og omsorg på avansert nivå, kan spenna frå praktisk omsorg til pasientar, pårørande og grupper, til leiing, styring og utvikling av omsorg, samt policy-spørsmål (Edberg, et. al.2015, s 23). I eit lokalsamfunn som ein kommune gjerne er, vil grensa mellom ei kreftkoordinatorrolle og ei kreftsjukepleiarrolle gjerne vere flytande. Dette fordi dei fleste kreftkoordinatorar i Norge har fagbakgrunn som kreftsjukepleiarar, og at oppgåvene deira kan vere samanfallande. Eg vel

difor her å presentere funn frå forskning omkring kreftsjukepleiarar og kommunal kreftomsorg.

McEnroe gjorde i 1996 ein litteraturstudie omkring kreftsjukepleiar si rolle i heimebaserte tenester, med utgangspunkt i familiessentrert omsorg. Ho konkluderte den gong med at utviklinga innan kreftbehandling og kreftomsorg hadde auka kompleksiteten i kommunal kreftomsorga betrakteleg. Behovet for høg kompetanse innan både behandling, omsorg og teknologi utmerka seg. Og ho peika særleg på kompetansebehov innan kartlegging, undervisning, rådgjeving, rettleiing, koordinering og familiebasert tilnærming (McEnroe, 1996). Studier viser at spesialutdanning innan kreftomsorg kan ha ei positiv effekt på kvaliteten av den omsorga som vert ytt (Bjørnheim Hynne og Kvangarsnes, 2012). Reitan og Eide (2009) gjennomførte den første nordiske evalueringsstudien av spesialutdanning i kreftsjukepleie. Informantane rapporterte at dei vurderte eigen kompetanse innan omsorg, medisin, pedagogikk og fagutvikling som god etter fullført spesialutdanning (Bjørnheim Hynne og Kvangarsnes, 2012). Ein litteraturgjennomgong viser og at utdanning indirekte, gjennom auka kunnskap, kan styrke fagpersonar sin tryggleik i praksis (Wyatt, 2007). Hauken Aasebø publiserte i 2009 ein evalueringsrapport frå Nettverk i kreftomsorg. Rapporten viste at fleire kreftpasientar fekk mulighet til å vere lenger i heimen, eller døy i eigen heim, dersom sjukehusavdelingane og kommunehelsetenesta brukte ressursjukepleiarar aktivt.

Funn frå Bjørnheim Hynne og Kvangarsnes (2012) viser at kreftsjukepleiarar har mange funksjonar i ein kommune, både pasientretta og systemretta funksjonar. Herunder første-gongsvurdering og oppfølgingssamtalar, behandling, symptomlindring og prosedyrar, informasjons-, og støtte-samtalar, samt personleg stell. Koordinering av tenester, kontinuitet, kunnskapsformidling og dokumentasjon av arbeidstid høyrer med dei systemretta oppgåvene. Bjørnheim Hynne og Kvangarsnes (2012) undersøkte og informantane si oppleving og vurdering av rolla som kreftsjukepleiar. Funna viser at informantane trekker fram trygghet for pasient og pårørande som sentralt i vurdering av eigen rolle. Direkte pasientkontakt vert sett som verdifull, og fagkunnskap vert sett på som både styrkande og personleg utviklande. Funna viser og at ein viktig rollefunksjon er knytt opp mot peronalet som gruppe, der rettleiing er med og sikrar kvalitet i tenesta. Tillit frå leiarar og kollegaer, i høve til forankring av eigen kompetanse, er og viktig.

Forskarar intervjuar 34 district-nurses om støttefunksjonar rundt palliative, heimebuande pasientar. Informantane peika på behovet for tidleg kontakt med palliative pasientar og deira

pårørande, men viste og usikkerhet rundt eigen kompetanse, og korleis møte eventuelle behov hos familiane(Griffiths et al 2007) Forskargruppa peika på at district-nurse er i ein eineståande posisjon til å støtte heimebuande kreftpasientar, men at det eksisterer eit uutnytta potensiale. For å kunne nytte dette potensialet, og oppnå god fagutvikling på området, meiner forskarane at det ikkje berre er behov for kompetanseheving, men og ei grunnleggande forståing i organisasjonen, av dei mange utfordringane heimebasert sjukepleie har(Griffiths, et. al. 2007)

I USA har Patient Navigator(PN) i kreftomsorg vore nytta sidan Dr Freeman, onkolog og tidlegare president i American Cancer Society, introduserte konseptet i 1990(Pedersen og Hack, 2010). Freeman og hans kollegaer implementerte den første PN i Harlem Hospital, New York, som eit tilbod til utsette grupper, med stor suksess. Hensikten med programmet var hurtigare diagnostisering og behandling av brystkreftpasientar. Virkemiddelet var individuelt tilpassa oppfølging gjennom PN. Tilbodet om PN har seinare utvikla seg til å innbefatta og andre diagnosegrupper, og er no i bruk over store delar av USA og Canada (Pedersen og Hack, 2010). Forskarane brukte litteraturgjennomgangen til å identifisera rolle og arbeidsområde for PN. Dei fann at rolla kunne innbefatta kompetanse, som spesialutdanning i onkologi, men og lekbakgrunn. Ein majoritet av litteraturen i studien støtta at PN burde ha bakgrunn som sjukepleiar, helst kreftsjukepleiar, grunna rolla sine mange faglege utfordringar. Eit anna funn var at rolla som PN var svært omfattande, og kunne gripa inn i andre faggrupper sitt ansvarsområde, særleg sosionom/social worker. Av arbeidsoppgåver som ligg til PN-funksjonen vert det trekt fram kartlegging av pasient og pårørande sine behov, undervisning/opplysning, terapeutisk suport gjennom samtalar og koordinering av pleie og omsorg gjennom sjukdomsforløpet. Fleire studier viste til at PN gjennom å nytta ei holistisk tilnærming til pasient og pårørande, kunne vere med og skapa kontinuitet i behandlingsforløpet, særleg i overgangsfasar mellom spesialistteneste og lokale omsorgstenester. PN vert og beskreven som «ein støttande guide» som koplur pasient og pårørande opp mot aktuelle ressursar, frå mistanke om kreft oppstår, og gjennom heile sjukdomsforløpet(Pedersen og Hack, 2010). Forskarteamet identifiserte fem sentrale eigenskapar ved PN: fasilitator for tilgang på behandling og pleie/omsorg, innehar gode kommunikasjonsferdigheter, har kompetanse om kreftomsorg, system og ressursar, er ein empatisk advokat for pasient og pårørande, gir naudsynt informasjon og opplæring.

Ein review av forskningsartiklar omkring bruk av PN for brystkreftpasientar, publisert mellom 1990 og 2009, vart utført av forskargruppa Robinson-White, Conrpy, Slavish &

Rosenzweig(2010). Resultata viser at PN si rolle er mangfoldig med mange, ulike oppgåver . Funna tyder på at koordinering av pasientforløp, frå screening og gjennom behandling, forbetrar fleier aspekt ved brystkreftbehandlninga(Robinson-White, et. al. 2010).

Gjennom mine litteratursøk fann eg i ProQuest ein preview frå ein amerikansk studie², frå Gardener-Webb University School of Nursing. Abstractet til studien peikar på at PN, som koordinering- og omsorg-modell er i stadig utvikling. Målet med prosjektet er å redefinera arbeidsbeskrivinga til kreftkoordinator(Oncology Nurse Navigator) og sjå dette i samanheng med «job-satisfaction». Både tema og funn i studien virkar svært relevante i høve tema i denne masteroppgåva. Diverre har verken høgskulebiblioteket eller eg, etter gjenntekne søk i databasar, lukkast i å finne heile studien. Eg må difor utelukka resultata frå denne studien. Forfattaren viser i si innleiing til at innføring av PN har vore sentral i den utviklinga som har vore i amerikansk kreftomsorg siste åra. Dette grunnjev ho med at mellom anna American Cancer Society og American College of Surgeons Commission on Cancer(ACOS CoC) i sine dokument og anbefalingar inkluderer PN, pr definisjon og funksjonsbeskriving.

«Assesment and interventions now include the family and caregivers needs, as well as patient concerns. The supportive rolle has expanded and includes psychosocial and emotional care.» (Smith, 2014)

2.5.2 Brukarundersøkingar

Å leva med ein kreftdiagnose fører med seg store konsekvensar. Mange får endra levekår som vert meir eller mindre problematisk. Resultat frå studien til Halding(2001) syner mellom anna at kreftpasientar saknar informasjon om rettar og velferdsordningar. Fleire peiker på at psykososiale problem ofte kjem i aktive sjukdomsperiodar, når pasientane opplever at dei har minst fysisk og psykisk energi til å aktivt oppsøka informasjon og støtte. Mange pasientar rapporterer at vanskar med å nå dei sosiale tenestene, til dømes gjennom stadig aukande sakshandsamingstid hjå NAV, er ei auka belastning i ein allereie vanskeleg situasjon. Ein annan studie har identifisert fem nøkkelfasar i kreftforløpet som særskilt viktige: diagnose-tidspunkt, behandlingstida, etter sjukehus-utskrivning, ved tilbakefall og dei siste vekene. På kvart av desse tidspunkta fann forskargruppa fem hoved tema som krov merksemd: informasjon, kommunikasjon, likeverd, heilhetlig tilnærming og pasientsentrert omsorg (Kendall, et al, 2006).

²Smith, JoAnn, 2014, *Patient Navigator's Role Definition*

Studier viser at personar i palliativ fase legg vekt på det positive i livet, på kva dei faktisk kan meistra og setje pris på i dagleg livet, ikkje kva dei ikkje meistra eller der dei kjem til kort(Melin Johansson et al. 2006). Funna viser at kreftpasientar kan delta i dagleglivet og det sosiale livet på trass av sjukdomen, dersom ein får dekkja visse behov. Mellom anna trygghet for at hjelpa dei treng er lett tilgjengeleg og godt organisert. Pasientane rapporterer positive sider ved å få inn hjelp i tidleg fase. Relasjonane til familien og dei profesjonelle hjelparane vert djupare gjennom progresjon av sjukdomen, slik at kommunikasjonen, og derav tryggheten, videreutviklar seg. Forsking på behov og identifisering av behov hos omsorgspersonar, uttaler at den mest effektive støtta til denne gruppa ser ut til å innehalda individuelt tilpassa tilnærming med skreddersydde tilbod(Osse et al. 2006) Oppleving av meistring og kontroll i eige liv, empowerment, trass ein alvorleg sjukdom, er ein faktor som er sentral. Synlege og tilgjengelege tverrfaglege hjelparar gjer framtida mindre usikker, og støttar trygghet og eigenmestring. Pårørande til kreftsjuke står som følge av den medisinske utviklinga og ovanfor aukande utfordringar i høve til sine omsorgsoppgåver. Pårørande står i dag for over 50% av omsorga for desse pasientane(Sharpe et al 2004). Sharpe hevdar at låg grad av tilgjengeleg support, mange udekkja behov hos pasient og hjelpar, fører til auka omsorgsbelasting hos familien. Dette medfører mellom anna negativ helseutvikling hos dei pårørande som opplever dette. Familiar som opplevde eit godt støtteapparat rundt seg, syntes å ha ein direkte helsegevinst av dette(Sharpe et al. 2005).

2.5.3 Strukturelle og organisatoriske forhold

Studier viser at det til no ofte har vore ei for dårleg støtte rundt dei kommunale helsearbeidarane(Tulenko et al 2013). Organiseringa av det totale helstilbodet har tradisjonelt vore fragmentert, med potensiale til ei betre ressurstnytting via optimalisering av tenestene. Utvikling av fleire kommunale helsetenester har til no vore prega av mange utfordringar; dårleg planlegging, konkurrerande aktørar med lite grad av koordinering seg i mellom, fragmentering, diagnosespesifikk opplæring, samt dårleg koordinering, støtte og leiing frå leiarhald. Det er grunn til å anta at dette er forskning der funna er overførbare og samanliknbare med forhold innan kreftomsorga. Ein studie viser til faktorar som kan gjere at multidisiplinære-/tverrprofesjonelle-team har redusert risiko for å mislykkast i sitt arbeid. Autonomi og tydeleg mandat for teamet, god fagleg kompetanse og ei brei fagleg interesse hos team-medlemmene, samt god støtte og tilrettelegging på leiarnivå, er faktorar som kan synast å fremja godt, tverrfagleg samarbeid(Kilgore & Langford, 2009). Artikkelen viser til at

det har vore ei endring i i tilnærminga til pasientomsorg og behandling, og at dette krev ei systematisk strukturendring av helsetilboda.

Sogn og Fjordane fylkeskommune gav Høgskulen i Sogn og Fjordane, avdeling helsefag, i oppdrag å gjennomføra ei undersøking av heimetenestene retta mot eldre etter innføring av Samhandlingsreformen. Målet var å framskaffa kunnskap om kompetanseutvikling, og samhandling mellom heimetenestene, kommunale institusjonar og spesialisttenesta (Røssumoen Øye, et al, 2015). Resultatet frå undersøkinga tyder på at mange kommunale helsearbeidarar opplever at det mellom anna er eit behov for auka kompetanse hos personalet, for å kunne møte det avanserte omsorgs- og behandlings-behovet til dagens brukarar av kommunale heimetenester. Eit anna resultat syner at helsepersonell anser dei pårørande som svært viktige i omsorga rundt heimebuande eldre. Det vert peika på at på at pårørande i stor grad bidrar med praktiske gjeremål, og at i nokre tilfeller er pårørande sitt bidrag avgjerande for at brukaren kan få bu heime.

«En god hjemmebasert omsorg for eldre kan forebygge sykehusinnleggelse, støtte og gi helt nødvendig fleksibel avlastning for pårørende og om ikke erstatte, så i hvert fall utsette sykehjemsomsorg» (Røssumoen Øye, et al, 2015, s 24).

Det er grunn til å anta at dette er funn som også vil vera gjeldande for omsorg for heimebuande kreftsjuke.

Ein heilt ny forskningsrapport slår fast at det eksisterer ein tydeleg ubalanse mellom kva forventningar det er til kompetanse hos sjukepleiarar i kommunehelsetenesta, og den kompetansen sjukepleiarane faktisk har (Bing-Jonsson, Foss og Bjørk, 2015). Funna viser at det er ein forholdsvis stor diskrepans mellom den sjukepleiarkompetanse norske helsemyndigheter legg til grunn i nasjonale dokument, og kva kompetanse som faktisk eksisterer ute i norske kommunar

Å inneha ein kreftkoordinatorstilling i ein kommune kan vere ein utsatt stilling på fleire måtar. Eg finn det difor naturleg å innbefatta forskning om jobbkrav, risikofaktorar og jobbtilfredshet i dette kapitlet. Ein meta-analyse om sjukepleiarar sin tilfredshet i jobben viser at autonomi, jobb-stress, og tverrfagleg samarbeid (særleg med lege) er tre variablar som ofte vert assosiert med jobb-tilfredshet i sjukepleielitteratur (Dudgeon, Seow og Angus, 2007). Meta-analysen indikerer at jobb-stress har sterkast negativ innvirkning på jobb-tilfredshet, og at sjukepleiar-lege samarbeid har sterkast positiv effekt på same forhold. Desse funna

indikerer at om ein har autonomi i eigen arbeidssituasjon og godt tverrfagleg samarbeid i organisasjonen, samt redusert oppleving av jobb-stress, så vil dette auke graden av tilfredshet i jobben(Dudgeon, et.al, 2007).

Utbrenthet kan definerast som et syndrom av emosjonell utmatting, depersonifisering og redusert personlig yting/måloppnåing hos menneske som direkte er involvert i arbeid med andre menneske(Llorens-Gumbau, & Salanova-Soria, 2014). Jobb-krav/ressursmodellen beskriver antakelsen om at alle yrker har sine egne risikofaktorar forbunde med jobbstress og utbrenthet. Desse faktorane kan klassifiserast i to hovudkategoriar, jobbkrav og jobbressursar(Bakker, Demerouti, & Euwema, 2005). Jobbkrav refererer til fysiske, sosiale eller organisatoriske aspekter ved jobben som krever fysisk eller mental innsats, og derfor er forbunde med fysiske og psykologiske kostnader. Jobbressurser refererer til dei fysiske, psykologiske, sosiale eller organisatoriske aspektene ved arbeidet som er funksjonelle i høve det å nå jobb-mål, reduserer jobbkrav assosiert med fysiske og psyksiske kostnader, eller stimulerer til personlig vekst og utvikling(Bakker et.al, 2005). Ein annan antakelse som ligg i jobbkrav-ressurs-modellen er at jobb-stress og/eller utbrenthet utviklar seg uavhengig av type yrke, dersom visse jobbressursar er begrensa og visse jobbkrav er høge. Tidlegare studier bekrefter denne hypotesen ved å synleggjere at dårleg designa jobbstrukturar, eller stor grad av høge jobbkrav, sliter ut ansatte sine mentale og fysiske ressursar, og derfor fører til manglande energi og helseproblem (Bakker, Demerouti, de Boer & Schaufeli,2003). Tilhøve ved arbeidsstaden som gir den ansatte empowerment til optimal jobbyting, er kjend for å forbetre ansatte si helse, og bevare den.

Utbrenthet er ein velkjend psykologisk respons på kroniske jobb stressorar (Spence Laschinger, & Fida, 2014). Høgt nivå av utbrenthet blant sjukepleiarar er satt i samanheng med høg grad av arbeidsbelastning, inadekvat leiarskap, låg jobb tilfredshet, høgt fråvær og stor grad av turnover (Spence Laschinger & Fida, 2014). Sosial støtte er mulig den mest velkjende faktoren som har blitt foreslått som ein sentral buffer mot jobbrelaterte stressorar(Bakker, et.al, 2005). Andre karakteristika ved arbeidssituasjonar som kan moderere stressorar er forutsigbarhet, avklarte roller og feedback, samt mulighet for den enkelte til å kontrollere stressorar i eigen arbeidssituasjon, altså autonomi(Bakker et.al, 2005). Ein sentral hypotese i studien til Bakker et al (2005) var at kombinasjonen mellom høge jobbkrav og låg grad av jobb-ressursar er særlege risikomoment for utvikling av utbrenthet. Der ein finn støttande leiarskap, ser ein lågare grad av emosjonell utbrenthet i arbeidsmiljøet. Dette indikerer at positive leadership behaviors beskytter dei ansatte mot utbrenthet.

Leiing er typisk ansett som ein prosess med sosial påverknad, der ein eller fleire personar påverkar ein eller fleire følgjarar, ved å klargjere kva som trengs gjerast/kva mål som skal nåast, samt syter for nødvendige verktøy og motivasjon for å nå aktuelle mål (Babcock-Roberson, & Strickland, 2010). Studien viser at ein karismatisk leiarstil påverkar ansatte si oppleving av mening i jobben, og aukar målbart jobbengarsjementet.

Dei siste ti-åra har ein sett ei endring i korleis offentlege organisasjonar/foretak vert styrde i industrialiserte land. Der styresettet før var paternalistisk og prega av input-control, ser ein i tråd med New Public Management (NPM), no nye kontroll mekanismar. Kontroll ved hjelp av resultatmål, ved hjelp av finansielle intensiver og ved hjelp av konkurranse. Offentleg tilbod vert ikkje lenger utelukkande gitt gjennom monopolistisk byråkrati. I stadenfor vert offentlege tilbod i stadig større grad utført av offentlege organisasjonar som har betydeleg autonomi over eiga leiing. Dette vert i stor grad resultatstyrt (Verhoest, Verschurere, & Bouckhaert, 2007).

Leiing handlar i stor grad av forvaltning av ressursar, anten dette omhandlar økonomi eller personell. Ein grunnleggande antaking i humankapitalteorien er at utdanning, opplæring og satsing på kompetansebygging er ein form for investering (Sandervang, 2001, s 17). Sjølv om humankapitateoretikarar ofte har utgangspunkt frå det private næringslivet, tenker eg at denne tanken også er relevant for offentlege verksemdar, som innan helse. Noko eg tenker utsagnet nedanfor viser;

«Personaløkonomi = husholdning med menneskelige ressurser på rett måte»

(Sandervang, 2001, s 7)

Forskning viser at investering i kompetanseauke er meir verd for arbeidsgivar, jo lenger den ansatte står i jobben. Dette tyder på at satsing på kompetanseheving og lav personal-omsetning forsterkar kvarandre (Sandervang, 2001, s 51). Resultat frå fleire studier tyder på at helsearbeidarar som opplever solid struktur og organisering av sitt arbeid, samt god støtte frå sine leiarar, har størst mulighet for å lukkast i sitt arbeid med tverrprofesjonell koordinering av personsentrert omsorg (Tulenکو, et al, 2013, Kilgore & Langford, 2009). Forskningsfunn viser og at ansatte si oppleving av mening i jobben, jobb- engarsjement, empowerment, og risiko for utvikling av utbrenthet vert påverka av kva leiarskap dei har rundt seg (Babcock-Robson, et.al, 2010, Bakker, Demerouti, de Boer & Schaufeli, 2003, Spence Laschinger, H. & Fida, R. 2014).

3. Metode

Metode handlar om korleis ein som forskar går fram for å finna fram til ny kunnskap.

Kunnskap er meir enn det som kan målast og vegast, seier Malterud (2013, s 15).

«Det finnes mange former for kunnskap, og vitenskapelig kunnskap er bare en av disse»
(Malterud, 2013,s. 15).

3.1 Forskningsdesign

Ein definisjon på forskning er at det handlar om ein systematisk og reflektiv prosess, der kunnskapsutvikling kan etterprøvast, og delast, med ein ambisjon om overførbarhet av funna ut over den samanheng der den enkelte studie vart gjennomført (Malterud, 2012, s 18)

Medisin og helsefag skal vera forskningsbasert virksomhet, seier Malterud. Det vert hevda at vitenskapeleg kunnskap er nødvendige premisser for teori og praksis som er kunnskapsbasert (Malterud, 2013, s 13). På bakgrunn av dette treng ein å avgrense og karakterisera det ein reknar som vitenskapeleg kunnskap. Vitenskapeleg kunnskap skal vera innhenta og systematisert i samsvar med kjente, anerkjente og grunnleggande krav i den vitenskapelege kulturen.

«Det er dette som skiller vitenskapelig kunnskap fra fri fantasi eller tilfeldige meninger», (Malterud, 2013, s. 16)

3.1.1 Kvalitativ metode

Det har blitt vanskelegare å finne *ein*, felles definisjon på kva kvalitativ forskning er, som kan verte akseptert av majoriteten av kvalitative tilnærmingar og av kvalitative forskarar.

Kvalitativ forskning er ikkje lenger berre «ikkje kvantitativ forskning», men har utvikla ein eigen identitet, om ikkje multiple identitetar (Barbour, 2009, s 15) Kvalitet viser i denne samanhengen til innhold og karakter, og det finnes mange ulike tilnærmingar til kvalitativ forskning. Kvalitative metodar er forankra i hermeneutikken og i fenomenologien. Målet for forskninga er å utvikla ny forståing for den menneskelege verda, som er gyldig og innehar realibilitet (Thomassen, 2013. s 23). Det er ulike metodar for å oppnå ny, kvalitativ forståing; t.d. ved analyse av erfaringar(hos individ eller grupper), ved å analysere interaksjonar og kommunikasjonar «in the making», og ved analyse av dokumenter, tekstar, bilder, film eller musikk (Barbour, 2009, s 15) Ein stor del av den kvalitative forkninga er basert på tekst og skrivning, frå t.d transkripsjon, tekstkondensering, analyse av tekst og fram mot det

endelege resultatet. Det problematiske i denne transformasjonen frå oppleving/erfaring til tekst og analyse er noko den kvalitative forskaren har stort fokus på (Barbour, 2009, s 15).

3.1.2 Hermeneutikk og fenomenologi

Kvalitative forskningsmetodar gir nye muligheter for innsikt og forståing. Dette har sitt utspring i hermeneutikk og fenomenologi. Sannhet i humanvitenskapane lar seg vanskeleg synleggjera, og er lite målbare (Gadamer, 2003, s 7). Hermeneutikk er studien av mennesket og menneskeskapte fenomen (Thomassen, 2013, s 86). Hermeneutisk kunnskap handlar om erkjenning og ny innsikt, og har sine røter i den antikke retorikken. Ein forstår heilheten ut frå delane, og delane ut frå heilheten. Det er dette som utgjer den hermeneutiske sirkel, eller spiral, der ein i følge Gadamer (2003, s 33) får utvida sin horisont av forståing, gjennom ei pendelrørsle frå tidlegare til ny kunnskap, til ein oppnår ei samansmelting av desse.

Fenomenologi er læra om det som viser seg. I fenomenologisk tankegong søker ein å forstå den menneskelege erfaringa, og den levde erfaringsverda. I ei fenomenologisk studie av praksisfeltet vert fenomena studert via eit ”innanfrå-” og ”nedanifrå-perpektiv” (Thomassen, 2013, s 83). Ut i frå forskningsspørsmåla i denne studien er det hensiktsmessig å velge eit kvalitativt metodedesign. Dette fordi eg er ute etter forteljingar og erfaringar den enkelte har gjort seg, slik at eg kan få fram ny og auka forståing.

3.2 Forforståelse

Forforståelse er den teoretiske forankringa, saman med faglege og personlege erfaringar som forskaren har med seg i forkant av prosjektet (Maalterud, 2013, s 40) Eg har sjølv bakgrunn som tidlegare kreftkoordinator i ein kommune, og har egne erfaringar frå dette arbeidet. Eg er godt kjend med dei nasjonale handlingsprogramma og retningslinjene som føreligg. Tidlegare har eg gjort eit litteraturstudie som omfatta mellom anna studier bygga på brukarundersøkingar innan kreftomorg, og tilhøve rundt peronar med kreft og deira pårørande. Ein del av mi forforståing før masteroppgåva, er at forskningsfunn frå t.d brukarundersøkingar samsvarer godt med anbefalingane frå sentrale dokument, nasjonalt og internasjonalt. Kortfatta går anbefalingane ut på at kreftpasientar og deira pårørande må få eit tverrprofesjonelt, personretta og koordinert helsetilbod. Likevel ser eg at det er eit økonomisk initiativ frå ei interesse-organisasjon som Kreftforeningen som får kommunane til å satse på eit koordinert tilbod til kreftpasientar og pårørande. Dette gjer meg nysgjerrig. Det at eg har same faglege bakgrunn som informantane, kan komme til å påverke både mi rolle som intervjuar og moderator i fokusgruppa, og sjølve analyseprosessen. Malterud seier:

«Som forskere kan vi komme til å identifisere oss så sterkt med en bestemt løsnings at vi ikke klarer å se alternativene» (Malterud 2011, s 19).

Det vil difor vere av stor betydning at forskaren er bevisst eigen forforståelse gjennom heile prosessen, frå utarbeiding av forskningsspørsmål og intervjuguide, via behandling og analyse av datamateriale til det endelege resultatet. Gadamer hevdar at ein som forskar aldri kan verte heilt fri frå sin eigen forforståing og fordommar når ein skal tolka ny informasjon (Gadamer, 2007, s 252). Dette er ei utfordring som eg må vere bevisst gjennom heile prosessen.

Kreftomsorg og palliasjon er eit fagfelt som har vore i sterk utvikling det siste ti-året. Det er satsa mange millionar til forskning og fagutvikling, både frå statleg hald og frå frivillige organisasjonar. Likevel er mi forforståing at det er ei utfordring å få til ei solid forankring i den kommunale strukturen og leiinga. Det manglar planar, føringar og finansiering lokalt, og mykje av det utførte arbeidet i kommunane er basert på ”eldsjeler” som yter tenester utover det kommunane har forankra i sin organisasjon. Erfaringar frå koordinert og tverrfagleg arbeid rundt peronar med kreft i kommunehelsetenesta er etter litteratursøk ikkje å finna i tilgjengeleg norsk forskning .

3.3 Fokusgruppeintervju

Ei fokusgruppe er ein strukturert samtale der ein har fokus på eit tema som alle deltakarane i gruppa har kunnskap om (Krueger&Casey,2000, s 10). Forskaren styrer samtalen med utgangspunkt i ein intervjuguide eller rundt valde tema. På denne måten kjem det fram tankar og opplevingar til gruppa på ein gitt stad og til eit visst tidspunkt i høve til dei aktuelle tema. Ved å nytta fleire fokusgrupper får ein fram meir data ved at nye informantar reflekterer over det same tema. Ein kan og velge å utdjupe særskildt interessante tema som har merka seg ut i tidlegare gruppe. I ein fokusgruppestudie søker forskarane å få del i informantane sine erfaringar og fortelingar. Via lydopptak og transkribering utger dette forskaren si datasamling. I analysen av datasamlinga håpar forskaren å finna data som gir ny kunnskap om forsknings- emnet som mellom anna kan danne grunnlag for endring og nye strategiar i praksis (Malterud,2012, s 101). Fokusgruppe er relevant som forskningsmetode når ein ønsker å utforske felles erfaringar, haldningar eller synspunkt.

«... å forstå sosiale fenomenar ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter» (Kvale & Brinkmann 2009, s45)

Reveue gjort av Kidd & Parshall (2000) om bruken av fokusgrupper hevdar at fokusgruppe- metodar har utvikla seg, og haldt seg utanfor majoriteten av metodologiske tradisjonar (Barbour, 2009, s 29)

Kvale og Brinkmann beskriv det dei kallar intervjubasert kunnskap sine sju trekk. At kunnskap er produsert, relasjonell, samtalebasert, kontekstuell, språkleg, narrativ og til sist, pragmatisk (Kvale & Brinkmann, 2009, s 72-75) Desse samanvevde trekka er ikkje berre karakteristiske for intervjuprosessen og kunnskap som kjem ut frå intervju, seier forfattarane, men og for dei objekta intervjuar gir oss kunnskap om. Innan fenomenologien er menneskeleg erfaring å rekna som gyldig kunnskap.

Denne masteroppgåva søker å få del i kreftkoordinatorar sine opplevingar og erfaringar. På bakgrunn av dette valgte eg å gjennomføra datasamlinga som fokusgruppeintervju. Målet var å få tak i data som kom opp i samspelet og refleksjonen mellom informantane. Størrelsen på fokusgrupper kan variera noko. Vanleg antal informantar i ei fokusgruppe ligg mellom fem til ti personar (Kvale & Brinkmann, 2009, s 162).

3.3.1 Utvalg av informantar

Utvalg er samansetting av informantar etter visse kriterier. Et strategisk utvalg er samansett ut frå mål om at datasamlinga skal ha best mogleg potensial til å kasta lys over den aktuelle problemstillinga (Malterud, 2012, s 42) Feltkunnskap og teoretisk bakgrunn er, i følge Malterud, viktige forutsetningar for datasamling frå relevante kjelder. Mi masteroppgåve er ein eksplorerande studie, der hensikta er å få innblikk i informantane sine erfaringar, gjennom, samtale og forteljingar, jmf Malterud si beskriving av eksplorerande studier. Ut frå problemstillinga er det mellom anna, erfaringar kring det å arbeide som kreftkoordinator eg har spurt etter. Kommunane i Noreg varierer både i høve til geografisk størrelse, folketal og organisering av dei kommunale tenestene. Denne studien burde difor inkludera 6-8 kreftkoordinatorar frå både store og små kommunar. Dette for å få tilstrekkeleg datamengde for analyse, men ikkje så stor datamengd at den vert for omfattande for studien. Malterud

anbefaler at antal informantar og grupper kan verte endra undervegs dersom det kjem fram tilhøve som tilseier at dette er ønskeleg. Dette låg og i premissane for dette prosjektet.

«Et strategisk utvalg er sammensatt ut fra den målsettingen at materialet har best mulig potensial til å belyse den problemstillingen vi vil ta opp» (Malterud 2011, s. 56)

Målet med denne studien var å få innblikk i kva erfaringa kreftkoordinatorar har gjort etter at det i 2012 vart oppretta eit nytt kommunalt tenestetilbod. Følgeleg måtte informantane vere kommunale kreftkoordinatorar. Rekrutering til fokusgruppa vart gjort gjennom ein e-post med vedlagd invitasjonsbrev og samtykkeskjema(vedlegg 1), som vart send ut til øverste leiar i kommunar med kreftkoordinator. Informasjon om kva kommunar som hadde tilsett kreftkoordinator fann eg på Krefforeningen si heimeside. Leiar vart bedd om å videresende invitasjonen til kreftkoordinator dersom han/ho godkjende deltaking. På denne måten vart det sikra at kreftkoordinator hadde nødvendig godkjenning for å delta. For å få eit representativt utvalg av informantar vart det send invitasjon til deltaking i fokusgruppe til kreftkoordinatorar frå både små og store kommunar. Minste kommune ca 5000 innbyggjarar, største ca 55 000 innbyggjarar. Ingen storby-kommunar vart inkludert, noko som kan vere ein metodesvakhet, grunna ulik tenesteorganisering i storby- kontra land-kommunar. Av praktiske hensyn vart rekruteringa holdt innan for eit visst geografisk område. På denne måten var det ingen av informantane som hadde meir enn ca 2,5t reise veg til staden der intervjuet vart gjennomført. Det at reiseveg tross alt var fleire timar for fleire informantar gjorde at det var tidkrevande å delta i fokusgruppa. Dette var ein av grunnane til at det var viktig med godkjenning frå leiar. 8 kreftkoordinatorar fekk invitasjon, alle takka ja til å delta og alle stilte til fokusgruppeintervju. Dette kan vitne om eit høgt engasjement blant kreftkoordinatorane, og at studien virka viktig og interessant for dei.

3.3.2 Utvikling av intervjuguide

Ein intervjuguide er eit mansukript for å strukturera samtalen, eller intervjuet, meir eller mindre stramt (Kvale &Brinkmann, 2009, s 143). Utviklinga av intervjuguide vart gjort etter samråd med vegleiar og på bakgrunn av kva tema som var ønskeleg å få belyst.

Å oppretta kommunale kreftkoordinatorstillingar medfører ei endring av eksisterande praksis i kommunane. Sidan denne studien er eksplorerande, var det viktig å ikkje avgrense forsknings-spørsmåla for mykje. Dette for å ikkje risikere å gå glipp av viktige tema og kunnskap frå informantane. Malterud(2012, s 32) anbefaler at forskaren tidleg i prosessen utarbeider intervjuguiden, og at det er nøye samanheng mellom intervjuguide og problemstilling i

studien. Gjennom heile prosjektet har eg ført prosjektlogg, og utarbeiding av problemstilling, intervjuguide og forskningsspørsmål var ein sentral del av det førebunde arbeidet.

Målet med fokusgruppeintervjuet var både å få fram kunnskap om dei tema problemstillinga omhandlar, men og å få fram den dynamiske dimensjonen i samtalen mellom informantane. Som uerfaren moderator var det viktig å ha ei tydeleg og trygg ramme rundt fokusgruppe-samtalen. På bakgrunn av dette valgte eg å utarbeide konkrete, tematiserte spørsmål, i tråd med problemstilling og forskningsspørsmål. Eg var likevel forberedt på å avvike frå intervjuguiden dersom samtalen mellom informantane tok ei interessant vending. Kvale og Brinkmann anbefaler at ein i utarbeiding av intervjuguide stiller «kvifor» og «kva» spørsmåla før «korleis» spørsmål. Under sjølve intervjuet vert det gjerne prioritert annleis. Her bør hovudspørsmåla vera i deskriptiv form, «kva hende, og korleis?» Hensikta vil her vere å få fram spontane forteljingar frå informantane, heller enn spekulative forklaringar på kvifor noko hende (Kvale&Brinkmann, 2009, s 146) Intervjuguide(vedlegg 2).

3.3.3 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Så snart alle informantane hadde gitt positivt svar på invitasjonen vart det gjort avtale om tid og stad for gjennomføring av fokusgruppeintervjuet. Intervjuet vart holdt av meg sjølv som moderator, med hjelp frå ein medstudent som assistent. Alle informantane hadde på førehand fått tilsend samtykkeerklæring, som vart underskrive og levert inn på staden. Det vart gjort lydopptak av samtalen, både på vanleg opptakar og på Iphone som backup. Sidan fleire av informantane hadde lang reiseveg serverte vi ein enkel lunsj. Assistenten tok seg av det tekniske og det praktiske under samtalen. Fleire gonger under intervjuet vart gruppa uroa av arbeid som foregikk i korridoren utanfor det rommet som vart nytta. Teknisk personell kom inn i rommet under samtalen, trass i at det sto skilta «Ikkje forstyr». Assistenten tok seg av alle uforutsette hendingar slik at samtalen kunne gå tilnærma upåverka. Dette var til stor hjelp for meg som uerfaren moderator, sidan eg lett kunne ha mista tråden i samtalen ved slike forstyrringar.

I fokusgruppa vart det prioritert å snakke om informantane sine opplevingar og erfaringar i jobben som kreftkoordinator. Eit av tema som eg ønska å belysa omfatta korleis det nye tenestetilbodet er organisert og implementert, og korleis stillingane er forankra i den kommunale strukturen. Dette vart det ikkje tid til å snakka med gruppa om. Eg gjorde difor avtale med informantane om at eg skulle sende ein e-post med spørsmål om dette. Det vart stilt som forutsetning at informantane sto fritt om dei ville svara eller ikkje. Dette av respekt

for informantane sin travle kvardag. E-post med tre spørsmål frå intervjuguiden vart send ut, og det kom inn tre besvaringar frå informantane. Dette var eg nøgd med.

3.3.4 Transkribering

Transkriberinga vart gjort i løpet av nokre veker etter gjennomført intervju. Før transkribering lytta eg til intervjuet fleire gonger. Første gong i bilen på veg heim etter gjennomført intervju. Dette gjorde at sjølv skriveprosessen gjekk forholdsvis lett, då matrialet var relativt velkjend. Informantane vart anonymisert ved hjelp av bokstavkodar A-H i staden for namn. I tillegg teikna eg opp eit kart over kvar informantane satt i rommet. Dette var til god hjelp for å «fange» og hugse stemningar og engarsjement under intervjuet. Samtalen vart skrive ned «ord for ord», på dialekt slik informantane snakka. I seinare omskriving av datamatrialet, td ved sitering av utsegner frå informantar i resultatdelen, er alt omskrive til nynorsk. Totalt tok transkribering av 1t og 45 minutt lydopptak 12 timar. Transkripsjonen utgjorde 15 084 ord på 32 sider. Det vart seinare satt inn skriftlege svar frå 3 informantar slik at matrialet til slutt var på 16 966 ord og 36 sider.

3.3.5 Analyseprosess

Formålet med denne studien er å framskaffa gyldig og reliabel ny kunnskap og forståing om kreftkoordinatorar sine erfaringar og opplevingar frå sitt arbeid og profesjonelle livsverd. Studien er altså inspirert av både hermeneutikk og fenomenologi. Barbour (2009, s 30) beskriv korleis ein kan framskaffe ny og gyldig kunnskap og forståing gjennom analyse av informantane si erfaring. Malterud (2013, s 94) viser til at dei vegvala forskarane tek i analysefasen vil ha sterk påvirkning på kva mønster analysen vil avdekke. Til dømes vil ein tverrgåande analyse samanfatta informasjon frå mange ulike informantar, medan ein langs-gåande analyse vil følga eit enkelt forløp over tid. Analysen i denne studien er tverrgåande, og inspirert av Malterud, samt Cruger og Casey. I innleiande fase valde eg å ta utgangspunkt i «Long-table approach» slik den er beskriven i Cruger og Casey(2010). Forfattarane anbefaler denne metoden til den uerfarne forskar, då metoden er både konkret og visuell. Metoden går ut på å arbeide med utskrift av transkripsjonsmatrialet. Malterud beskriv korleis denne delen av analysen kan gjerast skriftleg på data. Som heilt uerfaren forskar såg eg at eg lettare kunne halde oversikt over data om eg hadde teksten fysisk «i hand» . Etter anbefaling frå Cruger og Casey (2010) laga eg difor store, tomme plakatar til kvart hovudtema i intervjuguiden, og hang desse på veggen.

Malterud(2012, s 101) seier at analyse av kvalitative data vil seie å stille spørsmål til matrialet, kva seier data om forskningstemaet? Datamatrialet skal lesast og organiserast i lys

av dei spørsmåla forskaren stiller i analyseprosessen. Svara forskaren finn, skal gjennforteljust på ein systematisk, forståeleg og relevant måte (Malterud, 2013, s 91) Med dette som bakgrunn, valde eg ut tema i frå intervjuguiden til desse overskriftene:

- Tenestetilbod i kommunen før kreftkoordinator
- Tenestetilbod i kommunen med kreftkoordinator
- Verdi/gevinst med kreftkoordinator
- Kompetansen si betydning
- Kreftkoordinatorrolla
- Omsorg, korleis kan kreftkoordinator støtte/styrke pasient/pårørande
- Kreftkoordinator sin inspirasjon og utfordringar
- Tverrfagleg samarbeid og støtte
- Ledelse og organisering

Eg gjekk så systematisk igjennom datamaterialet, tema for tema. Eg klypte ut utsegner frå informantane som peikte seg ut, og limte dei opp på dei tomme plakatane, under relevant tema. Denne prosessen tok lang tid, og eg gjekk tilbake og las heile transkripsjonen mange gonger undervegs, samt lytta til lydopptaket. Dette for å sikre at eg ikkje oversåg eller mistolka utsegner og samanhengar. Når eg til sist ikkje kunne sjå behov for endringar skreiv eg eit samandrag av dei foreløpige funna. Eg avslutta samandraget med ei stikkordforma oppsummering av mi foreløpige forståing av informantane sine utsegner.

Det eg opplevde som utfordrande i denne delen av analysen, jmf Malterud (2013) sin omtale av forskar si forforståing, var at eg gjorde funn som i stor grad samsvarer med mi forforståing som tidlegare kreftkoordinator. Det var utfordrande å ikkje ha ein medforskar i denne prosessen, som kunne vere med å kvalitetssikra inndeling av tema, utval av utsegner og tolking av desse. Det var difor til stor hjelp å få tilbakemelding frå vegleiar på det foreløpige samandraget. Etter å ha jobba vidare med samandraget, valde eg å følge Malterud sine anbefalingar for tekstanalyse vidare, jmf Graneheim og Lundman(2003), då denne er nokså lik metoden beskrive hos Cruger og Casey(2010). I Graneheim og Lundman sin artikkel frå 2003, har forskarane beskrive og drøfta kvalitativ innholdsanalyse inngåande.

Samandraget vart gjennomgått fleire gonger, og samanfallande utsegner vart fargekoda. Eg utarbeidde først ein tabell for kategori, utsagn, tekstkondensering, tolking og tematisering, jmf Graneheim og Lundman (2003) og Malterud, (2012). Fargekodinga av samandraget var til

stor hjelp når teksten skulle over i tabell. Tabellen vart systematisert etter forsknings-spørsmåla. Eg valde og å vise spørsmåla frå intervjuguiden i denne første tabellen, sjølv om intervjuguden ikkje vart fulgt «slavisk» i fokusgruppa. Dette var til god hjelp for å hugse stemningar og flyt i fokusgruppa, og på denne måten sikre best mogleg korrekt tolking av utsegner frå informantane. For å sikra at ikkje viktige funn vart oversett, har eg bevisst vald å ta med mange eksempel under kvart tema. Dette kan ha medført unødige stort omfang av tabellmaterialet, noko ein meir erfaren forskar nok unngår. Under utarbeidinga av analysetabell var det heilt avgjerande med god støtte og tips frå vegleiar. Analysetabellen vart redigert mange gonger undervegs før eg kom fram til den tabellen som vart nytta i framvisinga av resultatet. Under er utdrag frå endeleg analysetabell:

Meiningsbærande eining	Kondensert meningseining	Kondensert meningseining, tolking av under- liggande mening	Undertema	Tema
Kvalitativt nytt tilbud til pasient og pårørande, eg er til disposisjon for pasientar, pårørande og hjemmesykepleien	Kvalitativt nytt tilbud til pasient og pårørande, er til disposisjon for pasient, pårørande og heimesjukepleie	Er til disposisjon for pasient, pårørande og heimesjukepleie	Tidleg kontakt og tilretteleggar	Lavterskel-tilbud –nytt i kommunal kreftomsorg
Tidlegare hjelp til pasient og pårørande, støttesamtalar. Eg kommer først inn, får dratt inn dei forskjellige, når det er tid for heimesjukepleie og andre, då drar eg meg litt ut	Tidligare hjelp til pasient og pårørande, støttesamtalar Drar inn dei forskjellige	KK gir tidlegare og meir støtte til pasient og pårørande,		
Det å vera et tilbud til dei som ikkje har, er jo faktisk ein tjeneste i den perioden der, før hjemmetjenesten komme inn det er den største forandringen.... det er et kvalitativt nytt tilbud, som er til god støtte og hjelp for dei kreftsjuke og ikkje minst pårørande. Like møkje		Å komme inn tidleg med eit tilbud til pasient og pårørande er til god støtte og hjelp.		

pårørande som pasientane sjøl				
Og så like eg å sjå på meg sjøl som ein veivisar, og tilretteleggar. Noen følger du tett på veien, til andre bare peiker du veien, andre følger du mindre. Men og tilretteleggar for, selvfølgelig og hjemmetjenesten, og andre involverte. At der er og vår nøkkelrolle	Ser på meg sjølv som veivisar, tilretteleggar. Er vår nøkkelrolle. Følger nokre tett, andre mindre	Nøkkelrollen er som tilretteleggar		
Det er jo mye de ikke vet om som vi vet om, ikke sant? Mange tilbud vi vet om, som ikke de vet om. Så vi kan jo styrke de ved å kunne, ja, fortelle de om hva de har rett til, og hva de kan søke om å hvilke muligheter som finnes. Det er jo en hel jungel...	Vi kan styrke de ved å fortelle om ting/tilbud de ikke vet om. Hva de har rett på, muligheter.	Styrke pasient/pårørande gjennom å gi informasjon	Støtte-samtalar og informasjon	
Støttesamtalar som ikkje heimesjukepleien tar, til pasient og pårørande	Støttesamtalar til pasient og pårørande	Pasient og pårørande får tilbod om støttesamtalar		
Eg opplever det fantastisk å kunne tilby pasienter som ikkje er knytta opp mot heimesjukepleien et tilbud- di som står aleina...	Fantastisk å kunne gi tilbud til dei som står aleina	Godt å kunne gi eit tilbod til pasientar som står utanfor andre kommunale tilbod		

Dei mest sentrale funna vert seinare presentert under resultatdelen.

3.4 Validitet og reliabilitet

Validitet handlar om gyldighet. Reliabilitet viser til kor pålitelege resultata er (Kvale & Brinkmann, 2009, s 118) Intern gyldighet kan omfatta forhold i forskningsprosessen, kva verktøy er brukt, har ein nytta relevante begrep og kartleggingsmetodar for å studera det aktuelle fenomenet? (Malterud, 2012, s 110) Ekstern validitet gjeld om forskingsfunna er overførbare utanfor den konteksten der forskinga har funne stad. Overførbarhet knytt til kvalitative studier er ofte knytt til utvalget, men heng og saman med spørsmålet om relevans og

reliabilitet (Malterud, 2012, s 110) Er funna til å lita på? Kan funna frå ein studie nyttast til å kasta lys over liknande problemstillingar i ein annan samanheng? I naturvitenskapane har repeterbarhet, det å oppnå like resultat under like tilhøve, vore det som validitet og reliabilitet oftast vert målt ut frå. I kvalitative studier er repeterbarhet lite brukt som aktuelt kriterium for pålitelege funn (Malterud, 2013, s 22). For kvalitative studier er det krav om konsistens, ei logisk line mellom problemstilling, teori, metode, data og resultat, som dannar grunnlag for forskinga sin validitet. I dette prosjektet er validiteten avhengig av at rett forskningsspørsmål er retta mot eit relevant utvalg, her kreftkoordinatorar, samt at data vert samla inn, handtert og bearbeida på ein tilfredsstillande måte. I fenomenologisk tradisjon tenker forskarane at informantane sin oppleving av sin livsverden og erfaringar er gyldig kunnskap (Thomassen, 2013, s 85). Å validera er å stille spørsmål, å kontrollera og å teoretisera, seier Kvale & Brinkmann (2009, s 254) Ved å stille spørsmål om relevans i alle ledd i den kvalitative forskningsprosessen opnar ein for viktige refleksjonar i høve gyldighet (Malterud, 2013, s 17) Kva er det våre resultat gir gyldig kunnskap om? På ei anna side, hevdar Kvale og Brinkmann (2009) at for sterkt fokus på validering faktisk kan svekke gyldigheten til forskningsfunn, og at det kan vere viktig å la produktet, kunnskapsutsagnet få tala for seg sjølv. Validitet og reliabilitet har same «essensielle meining», hevdar Long & Johnson (2000, s 31), henta frå Graneheim og Lundman, 2003).

3.5 Forskningsetikk

I Helsinkideklarasjonen frå 1964 har World Medical Association (WMA) samanfatta etiske prinsipp for medisinsk forskning som omfattar menneske. Helsinkideklarasjonen vart sist revidert i 2013, og uttaler mellom anna at medisinsk forskning er underlagd etiske standardar som fremjer respekt for alle menneske, og beskyttar deira helse og rettar (her frå Malterud, 2012, s 60) Medisinsk forskning som omfattar menneske skal berre utførast dersom føremålet er viktigare enn risiko og belastning forskinga kan innebære for deltakarane. Forsking vert og regulert av reglar og forskrifter i i helseforskningslova og forskningsetikklova (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk-REK, 2011) Denne masteroppgåva har foretatt datasamling og oppbevaring etter gjeldande regelverk. Prosjektplan, inkludert intervjuguide, vart send inn til Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD) for å få vurdert om prosjektet var meldepliktig etter personopplysningslova. I brevet som kom frå NSD står mellom anna:

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

Personvernombudet hadde følgende kommentar til søknaden:

«Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet. Vi anbefaler likevel at følgende setning presiseres som følger:- "... og alle data som vert samla inn vert anonymisert I PUBLIKASJONEN" (Vedlegg 3)

Endringa i informasjonsskrivet vart gjort. Alle data frå fokusgruppeintervjuet vart anonymisert i transkripsjonen, og lydopptak vil slettast etter endt prosjektperiode. I prosjektplanen var det og nemnd at Kreftforeningen sine evalueringsrapportar frå kommunane ville vera ein del av bakgrunns materialet i prosjektet. Til dette hadde personvernombudet denne kommentaren:

«Vi legger videre til grunn at årsrapporter fra kommunene skal brukes som bakgrunns materiale (litteratur) og ikke være gjenstand for nærmere innholdsanalyse.»(Vedlegg 3)

Dei kommunale årsrapportane er tatt med som bakgrunns materiale i teori kapittelet, men har ikkje inngått som analyse materiale. Det vart innhenta løyve frå Kreftforeningen pr e-post til å nytte rapportane i denne studien (Vedlegg 4)

3.6 Søkeprosess

I denne oppgåva har eg og valgt å leggja vekt på kva tidlegare forskning seier om kreftomsorg, tverrfagleg samarbeid og personsentrert omsorg. Arbeidet med oppgåva starta difor i mars 2014 med litteratursøk. Fleire av artiklane eg fann i dei første søka, indikerte at leiing er ein sentral faktor i endringsprosessar i omsorgsarbeid. Eg valde difor og å inkludera søk etter forskning på leiing innan kreftomsorg. Under viser eg ein tabell med resultat frå dei siste søka. Som det kjem fram i tabellen var det nokså få treff når eg kombinerte desse søkeorda. Dette kan indikera at det er eit begrensa antal forskningsmateriale som er tilgjengeleg.

Søkeord	Database	Antal treff	Mest relevante funn
Intergated care Integrated care – cancer Leadership	Ovid PubMed	173 23 relevante	Tulenko et al (2013) <i>Community health workers for universal health-care coverage: from fragmentation to synergy.</i> BULL WORLD HEALTH ORGAN, Nov2013; 91(11): 847-852.
Nursing, coordination, cancer, community	PubMed Cinal	31 12 relevante	Bjørnerheim Hynne, & Kvarangnes(2012) “Å vere kreft-sjukepleiar i kommunehelsetenesta- ein intervjustudie om funksjonar og yrkesrolle” Vård i Norden, 1/2012 Publ.No:103 Vol.32 No 1,PP27-31. Paskett, Harrop, Wells(2011) “Patient Navigation: An Update on the State of the Science” CA CANCER J CLI 2011; 61:237-249. Pedersen & Hack(2010) «Pilots of Oncology Health Care: A Concept Analysis of the Patient Navigator Role”Oncology Nursing Forum Vol 37, No1, January 2010.
Person centered care Cancer Community homecare	PubMed Cinal	72 3 relevante	Borras et al (2014) <i>Policy statement on multidisciplinary cancer care”European Journal of Cancer</i> 50(2014) 475-480 Kilgore & Langford(2009) <i>Redusing the Failure Risk of Inter- disciplinary Healthcare Teams” Crit Care Nurs Q</i> Vol.32, No2, pp81-88 Morgan & Yoder(2011) “A Concept Analysis of Person Centered Care” J HolistNurs 2012

3.7 Metodekritikk

Kvalitativ forskning har ofte vore gjenstand for skepsis og kritikk, særleg frå naturvitenskapelig hald. Kritikken går i stor grad ut på at kvalitative metodar ikkje gir data som innehar tilstrekkeleg realibilitet (Thomassen, 2012, s 144). Ein review av litteratur, gjort av Graneheim & Lundman(2003) viste ulike oppfatningar, og problem omkring meining om, og bruk av konsepter, prosedyrar og tolking innan kvalitativ analyse. Forskarane hevdar at desse ulikhetane delvis kan forklarast frå eit historisk standpunkt, med ulike oppfatningar av naturen, og (livs-)verda blant forskarar.

Eit anna problem er at konsepter frå den kvantitative forskninga framleis har fortrinsrett i beskrivinga av kvalitative analysar, særleg gjeld dette konseptta som beskriv truverdighet, reliabilitet og generaliserbarhet. Dette kan forårsaka forvirring og paradigmatisk usikkerhet mellom forfattarar og lesarar av t.d forskningsartiklar (Graneheim og Lundman, 2003). Truverdighet er mellom anna avhengig av at både data og analyse omhandlar det studien har som forskningsmål. Eit anna kritisk punkt for truverdighet i kvalitativ innholds analyse, er om forskarane har vald dei mest passande meiningsberande einingane. Både for opne og for smale meiningsberande einingar vil påvirke, og mulig forringe, analysen av data, og følgeleg og resultatet (Graneheim og Lundman, 2003). For meg, som ikkje har tidlegare erfaring, hverken med planlegging og gjennomføring av fokusgruppeintervju, eller med transkribering og analyse av data, er dette kritiske punkt i arbeidet. Eit anna kritisk punkt i denne oppgåva har vore å finne tilstrekkeleg balanse i analyseprosessen. Når er «nok, nok»? Korleis veit eg kva tid eg har nådd optimal analyse av teksten?

«Metningspunktet er nådd når man vurderer at ytterligere datainnsamling(eller analyse), ikke tilfører ny kunnskap»(Malterud 2011, s 60).

Spørsmål rundt forskar sin eigenkompetanse, kvalifikasjonar, trening og erfaring er tilhøve som og Patton(1990) har peika på som avgjerande for både prosess og resultat (her frå Graneheim og Lundman, 2003) Mine kvalifikasjonar som forskar er på dette stadiet kun basert på enkel teoretisk innføring i faget via masterstudiet. Kvalifikasjonane mine er altså begrensa. Ein fordel i mine kvalifikasjonar som forskar, kan vere at eg tidlegare har deltatt som informant i fokusgrupper, samt lest forskningsrapportar frå desse studiane. Eg meiner eg gjennom dette har fått ei grunnforståing for arbeidsprosessen i fokusgruppestudier. Det at studien er utført individuelt, kan likevel vera ei stor feilkilde både for resultatet og studien sin samfunsmessige verdi. All litteratur eg har lese om dette temaet, beskriv forskningsprosessen

driven av ei forskargruppe. Vanskelege spørsmål omkring, t.d. datainnsamling og analyse vert foreslått diskutert i forskargruppa for å sikre felles forståing og enighet om sentrale punkt. Eg kjem og stadig attende til problemet med forforståing som metodesvakhet i kvalitative studier.

At eg som forskar har same faglege bakgrunn som informantane er både ein svakhet og ein styrke. Svakhet, jmf utsegna frå Malterud, styrke på den måten at eg «snakkar informantane sitt språk», og gjerne har ei intuitiv forståing av meiningsinnhaldet i enkelte utsegner. Denne faglege forståinga som eg innehar, kan og ha bidratt til ei meir kritisk tolking av utsegner, og på denne måten ha styrka analyseprosessen.

For meg har det vore ein relativt einsam prosess i det daglege arbeidet med oppgåva, men med viktige innspel frå min svært erfarne vegleiar. Ensomheten i det å skrive ein monografi, kan likevel representera ein svakhet i seg sjølv, både i høve metode og det generelle litterære arbeidet.

4. Presentasjon av resultat

I dette kapittelet presenterer eg funn frå analysen av fokusgruppeintervjuet.

4.1 Forsknings spørsmål

Forsknings spørsmåla fokusgruppeintervjuet tok utgangspunkt i er:

Kva er nytt i tilbodet til personar med kreft og deira pårørande etter oppretting av koordinatorstilling, og kva verdi kan dette ha?

Kva innebærer det å vere med å utvikla omsorgstilbodet til alvorleg sjuke og -deira pårørande?

Under viser eg tabell over funna. Funna er delt opp i fem ulike tema, med tilsaman tolv undertema. Eg har vald såpass mange undertema fordi eg då best kan få belyst dei mange ulike aspekta i analysefunna. Tabellen under tek utgangspunkt i analysetabellen som er nytta, slik den er presentert på side 33 i metodekapittelet. Analysetabellen ligg i sin heilhet som vedlegg nr 5

Tema	Lavterskel-tilbod - nytt i kommunal kreftomsorg	Kreft-koordinator har tid og kompetanse	Trygghet gir auka meistring	Bedra tverrfagleg samarbeid	Kreft-koordinator rolla har behov for tydeleggjering
Undertema	Tidleg kontakt og tilretteleggar	Lik tilgong til kompetanse i kommunen	Besparande	Tverrfagleg samarbeid	Uklar rolle
	Støtte-samtalar og informasjon	Tid, trygghet og forutsigbarhet	Reduserer hjelpebehovet	Tryggare fastlegar	Evaluering og tilbake-melding
				Betra pasientflyt	Stort behov for støtte i ein

					kreivande jobb
--	--	--	--	--	----------------

4.2 Tema 1: Lavterskeltilbod- nytt i kommunal kreftomsorg

Dei åtte informantane starta fokusgruppa med å presentera seg med kva kommune/kommunar dei representerer, og kva utdanning dei har. Informantane vart så spurd om å gi ei oversikt over kva tilbod som eksisterte innan kreftomsorg i kommunane før kreftkoordinatorstillingane vart oppretta hausten 2012. Dei fleste informantane hadde god oversikt tidlegare tilbod i eigen kommune. Seks av åtte informantar oppgav at det ikkje eksisterte noko særskilt tilbod innan kreftomsorg i kommunen utover den generelle pleie og omsorgstenesta. Ein informant, som er kreftkoordinator i eit interkommunalt prosjekt beståande av 4 kommunar, oppgav at det frå tidlegare var frikjøpt kreftsjukepleiar i 3 av desse 4 kommunane. Ein informant hadde ikkje kjennskap til kva som var av tilbod i kommunen før 2012. Alle informantar oppgir at det har vore ressursjukepleiarar i kreftomsorg og lindrande behandling i kommunen, men at desse ikkje har hatt frikjøpt tid til arbeidet. Seks informantar fortel at ordninga med ressursjukepleiar ikkje har vore eit reelt tilbod til kreftpasientar og pårørande grunna manglande tid til å utøva funksjonen.

Informantane gjekk så over til å beskriva korleis det kommunale kreftomsorgstilbodet har endra seg etter oppretting av kreftkoordinatorstillingar. Informantane fortel at det no er eit tilbod til pasient og pårørande der ein ikkje treng henvising for å ta kontakt. Alle har utarbeida eigen informasjonsbrosjyre som er tilgjengeleg hos aktuelle samarbeidspartar som kreftavdelingar, fastlegekontor og andre. Fleire informantar fortel i fokusgruppa at dei personleg har vore og levert informasjonsbrosjyren hos dei ulike samarbeidspartane. Dei har då nytta høvet til å presentere seg for personalet på den aktuelle avdelinga eller fastlegekontor. Det å få møte sine samarbeidspartar personleg, er noko informantane framhevar som positivt i det å bygga ein relasjon til andre helsearbeidarar. Dette er noko eg vil komma tilbake til under temaet *Betra tverrfagleg samarbeid*. Kreftkoordinatorane seier dei, med sin spesialkompetanse og fristilte stilling, er ein ressurs for sine kollegaer og samarbeidspartar, på tvers av helsenivåa. Under kategorien «nytt i kommunal kreftomsorg» nemner fleire informantar at kreftkoordinator gir eit lavterskeltilbod til pasientar, pårørande og helsepersonell frå tidleg sjukdomsfase. Det å komma i tidleg kontakt med pasient og pårørande som noko av det som er heilt nytt i det kommunale tilbodet.

Undertema 1.1.: Tidleg kontakt og tilretteleggar

Informantane fortel at tidlegare så har det ofte vore slik at personar som får ei kreftdiagnose har liten kontakt med den kommunale helsetenesta i tidleg sjukdomsfase. Det vert i denne samanhengen vist til at det meste av utredning og behandling foregår poliklinisk i spesialisttenesta. Og at det vanlege «scenario» rundt ein person med kreft har ofte vore at dei er utan noko form for støtte frå kommunale helsearbeidarar inntil sein palliativ fase, når behovet for heimesjukepleie, eller institusjonsplass, oppstår. Ein informant beskriv korleis ho som kreftkoordinator no kan komme i kontakt med kreftrammar familiar frå tidleg fase, tilby støtte samtalar, råd og rettleiing. Ho beskriv og korleis ho kan vere med å trekke inn andre kommunale helsearbeidarar, som t.d heimesjukepleien, når behovet oppstår, og at ho deretter gjerne sjølv drar seg litt ut, og inntar ei meir rådgjevande rolle ovenfor personalet rundt pasient og familie. Fleire trekk fram at dei opplever at dei med si stilling kan ivareta eit hittil udekkka behov hos ei sårbar pasient og pårørande-gruppe. Ein informantar beskriv dette slik:

Det å vera et tilbod til dei som ikkje har(...) i den perioden der, før heimetenesten kjem inn, det er den største forandringa(...) eit kvalitativt nytt tilbod, som er til god støtte og hjelp for dei kreftsjuke og ikkje minst pårørande. Like mykje pårørande som pasientane sjølve

Informantane fortel at dei gir eit tilbod til pasient og pårørande der ein ikkje treng henvising for å ta kontakt, fleire bruker ordet lavterskeltilbod. Informantane peiker på at tilbodet er ope, også for personar som ikkje mottek andre kommunale helsetenester frå før. Også dette representerer noko nytt i kreftomsorga i kommunane. Fleire informantar viser til ordninga med ressursjukepleiarar som ei ordning som ikkje fungerer etter intensjonen. Ressursjukepleiarane skal driva både systemarbeid og klinisk arbeid på eigen arbeidsplass, noko som informantane hevdar ikkje skjer. Som årsak til at ordninga med ressursjukepleiarar ikkje fungerer, trekker fleire fram manglande avsatt tid, og dårleg forankring i lokal organisasjon. Kreftkoordinator arbeider, i motsetning til ressursjukepleiarane, på tvers av soneinndeling eller arbeidsgrupper i kommunen. Dette er ein ny måte å arbeida på innan pleie og omsorgstenestene, hevdar fleire av informantane. På denne måten fungerer kreftkoordinatorane, med sin spesialkompetanse, og som ein ressurs for sine kollegaer. Fleire omtalar sin eigen funksjon som tidleg tilretteleggar, for både familieane og kollegaer i

heimetenesta. Ein informant seier dette på spørsmål om kva som er nytt i den kommunale kreftomsorga:

Kvalitativt nytt tilbod til pasient og pårørande, eg er til disposisjon for pasientar, pårørande og heimesjukepleien

Ein annan informant seier at ho likar å sjå seg sjølv som ein vegvisar og tilretteleggar, og at dette, etter hennar meining, er kreftkoordinator si nøkkelrolle. Ho fortel at ho arbeider ulikt rundt ulike pasientar og familiar. Nokon følger ho svært tett, andre mindre. Ho fortel korleis ho og fungerer som tilretteleggar, både for sine kollegaer i heimetenesta og for andre samarbeidspartar.

Undertema 1.2.: Støttesamtalar og informasjon

Samtlege informantar framhevar det å kunne vere tilgjengeleg for støttesamtalar rundt vanskelege tema, som heilt sentralt i arbeidet som kreftkoordinator. Familiar som er ramma av kreft har tradisjonelt vore ei pasient og pårørande gruppe som ikkje har hatt eit reelt støtte, eller informasjons-tilbod lokalt i kommunen, jmf. tema *Tidleg kontakt og tilretteleggar*. Fleire informantar snakkar om at dei opplever denne delen av arbeidet som svært givande og meningsfullt. Ein informant seier:

Eg opplever det fantastisk å kunna tilby pasientar som ikkje er knytta opp mot heimesjukepleien et tilbod- dei som står åleine.

Ein informant viser i den samanheng til at familiane no har mulighet til å få hjelp frå kreftkoordinator til å finne fram i eit, til tider, uoversiktleg helsevesen alt frå tidleg sjukdomsfase. Fleire informantar fortel at dei ofte får henvendingar frå nydiagnostiserte kreftpasientar og pårørande som ønsker samtale og informasjon. Fleire snakkar om at diagnosetidspunktet, eller tida ved tilbakefall av sjukdomen, er ei tid familiane ofte kjem i ei djup krise og at det då kan vere svært utfordrande å forhalde seg til informasjon om sjukdom, rettigheter og muligheter. Ei seier dette om å gi familiane informasjon om dei mange rettane, og mulighetene som finnes for familiar som er råka av kreftsjukdom:

Det er jo mykje dei ikkje veit om som vi veit om, ikkje sant? Mange tilbod vi veit om, som ikkje dei veit om. Så vi kan jo styrka dei ved å fortelja dei om kva dei har rett til, og kva dei kan søke om, og kva muligheter som finnes. Det er jo ein heil jungel...

Informantane i gruppa er svært samstemde når dei diskuterer dette med informasjon. Ein av informantane seier ho av og til kallar seg «sosionom-assistent», og meiner med dette at ho opplever eit stort informasjons- og assistanse-behov rundt psyko-sosiale tema i familiane. Fleire informantar fortel at dei har vore med og organisert møter mellom aktuelle hjelparar og familiane. Andre beskriv korleis dei i sitt arbeid og har fått oppretta kontaktpersonar for familiane hos Nav og andre hjelpeinstansar. Fleire infomantar fortel om korleis dei har hjelpe familiar til å søke økonomisk støtte, som har vore heilt avgjerande i ein vanskeleg livssituasjon. Ei fortel om ein familie der far var alvorleg sjuk med kort forventet levetid. Denne familien fekk hjelp av kreftkoordinator til å søkje om midlar frå Kreftforeningen til ei reise i saman. Familien fekk dekket reise og opphald på eit hotell den siste nyttårshelga dei hadde saman med far. Same informant fortel og om korleis ho søkte om sommarleir for ein 12 år gamal gut, som hadde ein alvorleg sjuk forelder. Familien hadde etter lang tids sjukdom svært dårleg økonomi, og ingen mulighet for å reise på ferie. Når desse tinga vert diskutert i gruppa, er engarsjementet høgt. Ein informant seier at god informasjon og assistanse rundt psyko-sosiale spørsmål sjeldan kan betre familiane sin reelle økonomiske situasjon, men at slike ting som midlar til reiser, eller plass på sommarleir likevel har viktig innverknad på livskvaliteten til familien.

4.2.1 Tema 2: Kreftkoordinator har tid og kompetanse

Informantane snakkar mykje om tid og kompetanse som ein sentral faktor i sitt arbeid. Alle informantane har spesialkompetanse innan kreftomsorg, og sju av åtte har lang tilsettingstid i eigen kommune, og kjenner såleis organsiasjonen og hjelpeapparatet godt. Fleire av informantane peiker på at kompetansen deira vert høgt verdsatt av pasientane, dei pårørande og av anna helsepersonell rundt familiane. Alle rapporterer at dei har meir tid til rådighet for samtale med pasient og pårørande enn det kollegaer i heimesjukepleien, eller ressursjukepleiarane, har. Alle informantane fortel at dei disponerer arbeidstida si svært fritt. På denne måten kan kreftkoordinator vere fleksibel på tidsbruk, i høve til behov ho vurderer at den enkelte pasient og familie har. Fleire peiker på at kreftkoordinator sin kompetanse, posisjon og arbeidsmåte gir ein unik mulighet til å kartlegga og møta behova i familiane, og på denne måten gi eit omsorgstilbod tilpassa den enkelte. Informantane skildrar, på ein litt forsiktig måte, at dei med sin spesialkompetanse på medisinske tilhøve, og sin inngående

kjennskap til mellom anna helsesystem og aktuelle samarbeidspartar, er i stand til å handtera svært utfordrande situasjonar. Spesialkompetansen til kreftkoordinatorane medfører og at dei vert ein sentral rådgjevar for anna helsepersonell i kommunen. Fleire trekk fram at dei med hjelp av rådgjeving, samtale og undervisning av anna helsepersonell, er med på å trygga ikkje berre familiare, men og personalet rundt. Implisitt i dette ligg at «trygghet smittar», og der helsepersonellet vert opplevd som trygge, så gir dette og større grad av trygghet til kreftramma familiar.

Undertema: 2.1.: Tid, trygghet og forutsigbarhet.

Ein informant snakkar om at ho bruker mykje av si tid til å hjelpe pasient og pårørande til å «rydda» i ein, for mange, uoversiktleg livssituasjon. Ho fortel om ein pasient som sa at dette med kreften, og det vonde måtte han takle sjølv, men han ønska hjelp av henne til å få rydda opp i «andre ting», som diverse søknadsskjema til Nav o.l. Denne informanten hevdar at dersom familiare får hjelp til å få rydda opp i det som er viktig for dei, så kjem trygghet og forutsigbarhet som ein konsekvens av dette. Forutsigbarhet beskriv gruppa som ein nødvendig premiss for oppleving av trygghet.

Det at familiare i kreftkoordinatoren møter ein fagperson som har både kompetanse på kreft og kreftbehandling, og i tillegg har god oversikt over det aktuelle hjelpeapparatet, er noko fleire informantar rapporterer som viktig. Ein informant fortel om familiar som gir gode og tydelege tilbakemeldingar der ho sjølv ikkje har opplevinga av å ha gjort anna enn å lytta til familien si fortelling.

Eg og tenker dette her med tid og det å høyra på dei, og anerkjenna det dei føler, og det dei har opplevd. Og at dei har ein følelse av at dette er ein person som veit kva eg snakkar om, som veit kva det vil seie, å ha kreft(...)eg seier jo nesten ingenting, og dei synest « å det var så godt å treffa deg, det var så godt å snakka med deg!»

Å kunna yta eit tilbod, ikkje berre til pasienten, men og til pårørande, er noko informantane løfta fram som nytt i kommunen sitt tenestetilbod. Fleire informantar fortel om komplekse og utfordrande livssituasjonar familiar kan stå i, med langvarig alvorleg sjukdom, store økonomiske og sosiale konsekvensar og høg grad av lidning. Det vert peika på at både pasient og pårørande ofte kan ha eit komplisert forhold til situasjonen familien har hamna i. Skuldfølelse, både hos den som er sjuk, og hos den friske ektefellen eller barna, er vanleg.

Fleire snakkar om at pasientane dei møter ofte ønsker at kreftkoordinator skal vere ei støtte for deira pårørande. Ein informant seier:

Eg trur det å sjå pårørande. For enkelte pasientar har veldig skuldfølelse for at dei pålegg familien alt dette her(...) ja altså at dei er sjuke. At ungar og ektefelle har komme oppi denne situasjonen. Så eg opplever at mange pasientar synes det er godt at eg har tid til pårørande, då. At dei kan få snakka, og dei kan få hjelp til ting(...) det(å få kreft) gir ein veldig skuldfølelse til den som er sjuk.

Fleire informantar peiker på det at familiane kan få ein personleg relasjon til kreftkoordinator, kan skapa trygghet og forutsigbarhet i ein ofte kaotisk livssituasjon. Informantane viser til at hjelpetrengande familiar ofte er omgitt av mange hjelparar, som og gjerne har lite tid til den enkelte. Informantane rapporterer at familiar har gitt tilbakemelding om at dei set svært pris på å ha eitt menneske å forholde seg til, i første omgang. Informantane fortel og at mange kan oppleve det som ei belastning å måtte forholde seg til mange ulike innstansar gjennom eit langt sjukdomsforløp, og at kreftkoordinator ofte kan fungere som mellomledd mellom familiane og dei ulike hjelparane. Fleire fortel at i enkelte familiar er dei ofte meir tilstades for pårørande enn for pasienten sjølv, særleg i dei tilfella der sjukdommen er kommen langt og pasienten har behov for pleie og omsorg. Ein informant seier at ho får mykje tilbakemelding frå pårørande til palliative pasientar, om at det oppleves heilt uunværlig at kreftkoordinator er tilgjengeleg for familien. Ho seier vidare at det å vere tilgjengeleg, også i nokre tilfeller utanom kontortid, er med å skapa stor grad av trygghet for dei pårørande. Denne informanten fortel at ho i spesielle tilfeller held seg tilgjengeleg pr tlefon for pårørande og heime-sjukepleien, nær sagt «døgnet rundt». Denne utsegna fører til ein engasjert diskusjon i gruppa, der nokre fortel om liknande erfaringar, medan andre seier dei set tydelegare grenser for når dei skal vere tilgjengelege og ikkje. Gruppa er ellers samstemd i at arbeid med og rundt pårørande er svært sentralt i arbeidet som kreftkoordinator.. Ein informant fortel:

Eg har fått tilbakemelding om at me er meir forutsigbare for dei. Altså dei har ein person, ein telefon, så møter dei kun på oss. Det er ikkje sånn at då må dei forholde seg til mange forskjellige .

Tid, relasjon og trygghet viser seg altså som tre gjennomgangstema. At familiane frå tidleg sjukdomsfase får *ein* kontaktperson å forholde seg til, gir oversikt, forutsigbarhet og trygghet. Den langsiktige relasjonen er viktig. Ein informant snakkar om at det å kunne setje seg ned, drikke ein kopp kaffi saman med familien, er noko som og kan bidra til trygghet for familien.

Informanten fortel vidare at dette gir rom for ei ro rundt samtalanene, og ei relasjonsbygging som personalet i heimesjukepleien ofte ikkje kan ta seg tid til i ein travel arbeidsdag. Ho seier:

Det blir kanskje litt sånn klisje-aktig, men det er dette her med trygghet, igjen. Også det å ha ei menneske å forholde seg til, i første omgang i hvert fall. Som igjen bidrar til ein trygghet(...) eg trur kanskje at trygghet er det første, mm, og tid, tid!

Ingen av informantane bruker ordet personsentrert omsorg, men fleire beskriv ei omsorg som tar utgangspunkt i det unike i kvar familie sin situasjon. Informantane vektlegg betydninga av den langvarige relasjonen, på den måten at den gir rom for å sjå den enkelte sine behov og ønsker.

Undertema 2.2.: Lik tilgang til kompetanse i kommunen

Lik tilgang til kompetanse vart diskutert ganske kort av ei samstemd fokusgruppe, og er såleis ikkje via stor plass i analysetabellen. Men den informasjonen informantane gir omkring dette med tilgang til kompetanse, dannar etter mi meining eit svært sentralt funn og difor eit naturleg undertema. Informantane fortalde i byrjinga av samtalen at det ikkje har eksistert eit organisert kreftomorgstilbod i kommunane før kreftkoordinatorstillingane vart oppretta. Informantane oppgir at pasientar og pårørande i tidleg sjukdomsfase oftast har hatt fastlegen som einaste kontakt i den kommunale helsetenesta. I palliativ fase, når pleiebehov oppstår, har heimesjukepleie og institusjon vore aktuelt tenestetilbod. Dette hevdar fleire av informantane i gruppa. Informantane fortel at erfaringane frå kommunane viser at der det finnes ressursjukepleiarar i kreftomsorg og palliasjon, og/eller kreftjukepleiar, så må det øymerkast tid og ressursar for at desse skal få utøva sin funksjon. Det vert og fortalt at dei ulike arbeidsgruppene i pleie og omsorg i kommunane har hatt ulik tilgang til ressursjukepleiar og/eller kreftjukepleiar, dette fordi ein ikkje har arbeidd på tvers av soner eller grupper. Dei åtte informantane representerer til saman tolv kommunar. Erfaringane frå kommunane er ulike, men med overvekt av at tenestene tidlegare ikkje har hatt øymerka tid til kreftjukepleiar eller ressursjukepleiar. Ein informant seier eksplisitt at i hennar kommune fungerer det ikkje etter intensjonen i det heile med ressursjukepleiarane. Fleire av dei andre informantane støttar opp om denne utsegna. Ein informant seier, etter eige utsagn litt flåsete, at ho saman med ressursjukepleiarane ikkje gjer anna enn å drikke kaffe og spisa pepperkaker dei få gongane dei møtest. Dei har, etter hennar erfaring, lite reelt samarbeid rundt

kreftpaseintar eller palliative pasientar. Dette fordi ressursjukepleiarane ikkje får tildelt tid, rom eller arbeidsoppgåver på eigen arbeidsplass. Andre informantar fortel om eit samarbeid med ressursjukepleiarane, som dei opplever som godt og viktig. Ingen av informantane oppgir at ressursjukepleiarane har fast avsatt tid til ressursoppgåver.

Fleire informantar hevdar at kreftkoordinator, gjennom systemarbeid og tilgjengelighet kan vera med å sikre meir like tenester i alle deler av helsetenesta i kommunen. Kreftkoordinator arbeider på tvers av soner og grupper innad i kommunen, og har ofte tett samarbeid med spesialisttenesta. Informantane peiker på at stillinga som kreftkoordinator på denne måten gir lik tilgong til kompetanse i heile kommunen. Dei peiker og på at kreftkoordinator kan vere med og utarbeida like arbeidsrutiner og prosedyrar, på tvers av soner og arbeidsgrupper. Fleire informantar seier at dei i sin stilling ofte er initiativtakar til utvikling av tenestetilbodet i kommunen.

Ein informant starta først i intervjuet med å fortelje om at kommunen ho arbeidar i har svært god kompetanse innan kreftomsorg. Ho fortalde vidare at arbeidet med kreftpasientar og pårørande var noko dei tilsette fant interessant og givande. Eit stykke ut i samtalen tek informanten ordet att, og ber om å få kommentera vidare det ho tidlegare uttalte om kompetanse i kommunen. Ho presiserer at den kompetanse ho har betegna som høg, egentleg berre har vore tilgjengeleg i ei av tre(fire) soner i pleie og omsorgstenesta. Ho seier vidare dette:

Så har me ei mindre sone, som dei ikkje har kompetanse, veldig liten kompetanse, ikkje ressursjukepleiarar, og eg ser effekten av dette at me begynner å få mykje meir like tenester til alle i kommunen, uansett kor dei bur. Og me jobbar med felles prosedyrar . Alle skal på ein måte yta det same tilbudet .

Informanten seier vidare at ho ikkje ser at kommunen hadde klart å få til lik tilgong til kompetanse i alle sonen utan kreftkoordinator sitt systematiske arbeid.

4.2.2 Tema 3: Bedra tverrfagleg samarbeid.

Også når dette temaet vert diskutert er det høgt engarsjement i gruppa. Informantane fortel med tydeleg positivitet og glede om det å arbeida tverrfageleg, både innad i kommunen og på

tvers av helsenivåa. Den måten informantane omtaler dette temaet på, tolkar eg som at dei har stor respekt for, og ei djupare forståing av, at moderne kreftbehandling og kreftomsorg krever solid, tverrfagleg samarbeid. Fleire er tydelege på at betra tverrfagleg samarbeid heilt klart kjem pasient og pårørande til gode. Kvaliteten på helsetilbodet vert betre, sjukdomsforløp vert oppfatta som meir saumlause, og familiar opplever auka grad av trygghet, jmf tema 2. Fleire informantar beskriv at dei har ein unik posisjon til å møte dei ulike helsearbeidarane rundt pasient og familie. Fleire informantar fortel at dei jamnleg oppsøker sine samarbeidspartar, som til dømes saksbehandlar på Nav, ulike sjukehusavdelingar og ikkje minst fastlegekontora. Dette gjer dei for både å promotera si eiga stilling, men og for å bygga relasjonar til aktuelle samarbeidspartar. Informantane i gruppa fortel og at dei ofte formidlar t.d. kontaktinformasjon, eller annan praktisk informasjon mellom dei ulike samarbeidspartane. På denne måten er kreftkoordinator og ofte igongsettar av det tverrfaglege samarbeidet, og gjerne den som held kontinuiteten i samarbeidet. Ein informant seier dette:

Så er me jo og, eg tenker brobygger og pådrivar til å få alle desse andre til å jobba i lag, mot felles mål, og bidra i sammen.

Relasjonen som oppstår mellom samarbeidspartar vert ikkje diskutert isolert. Men det er mi oppfatting at relasjonsbygging er eit mål i seg sjølv for informantane. Dei snakkar om kor viktig det er å kjenna kvarandre når ein skal arbeida i saman, og at ein god relasjon gir trygghet og støtte i ein jobbsituasjon som kan opplevast krevande. Fleire av informantane påpeiker at kreftkoordinatorstillingane kom samtidig med at Samhandlingsreformen vart sett i verk, og at dei i den forbinding opplever stadig auka press og krav mot tenestetilbodet i kommunen. Eit solid, tverrfagleg samarbeid vert høgt verdsatt av informantane.

Undertema: 3.1. : Betra pasientflyt.

Ein av endringane informantane fortel dei opplever ute i kommunane etter at kreftkoordinatorstillingane kom, er betra pasientflyt mellom helsenivåa, og innad i kommunane. Informantane bruker ikkje så mykje av tida til å diskutere dette temaet. Men sidan eg vurderer dette funnet som svært interessant, vel eg likevel å presentere det som eige underpunkt.

Informantane viser her til at samarbeid rundt kreftpasientar og pårørande ofte kan bidra til eit saumlaust tenestetilbod til beste for sårbare familiar. Informantane beskriv korleis

kommunikasjonen mellom helsearbeidarar er blitt betre, både lokalt i kommunen og mellom spesialisttenesta og kommunehelsetenesta, og at kreftkoordinator oftast er den som tar kontakt med sine samarbeidspartar. Kreftkoordinator vert på denne måten trekt fram som nøkkel-ledd i det tverrfaglege og tverretatlege samarbeidet av fleire informantar. Informantane rapporterer at graden av tverrfagleg samarbeid har auka, og at dette gir positive erfaringar på tvers av helsnivåa. Fagpersonar som tidlegare utførde sitt arbeid rundt pasient og pårørande fraksjonert, har fått rutine for samhandling og koordinering, der kreftkoordinator oftast er den som initierer samarbeidet. Ein informant seier:

Dette med å koordinera tenestene, pasientflyten, er blitt betre.

Med dette peiker ho på at samarbeidet skaper oversikt i behandling, og anna tenestetilbod som har vore vanskeleg å få til tidlegare. Det vert og hevda i gruppa at uka grad av tverrfagleg samarbeid og gir mulighet til betre planlegging av tenestetilbodet, til det beste for pasient, pårørande og aktuelle hjelparar. Det vert og peika på at det skaper trygghet for kreftramma familiar når familiarne får forståing av at dei mange hjelparane dei har rundt seg samhandlar. Fleire informantar peiker og på at dersom familiarne har positiv erfaring med sine tverrfaglege hjelparar, så går ofte t.d overføringar mellom helsnivåa meir problemfritt. Dette gjeld både frå kommune til spesialisttenesta, og motsatt veg.

Faste møtepunkter er noko som vert trukke fram som svært viktig for kvaliteten på samarbeidet. Fleire informantar fortel at tverrfagleg samarbeid stort sett foregår ad hock, altså frå sak til sak. Informantane fortel og at dei arbeider som oftast åleine, også i svært tunge og krevande saker. Fleire informantar seier dei ønsker seg faste møtepunkt med ei tverrfagleg gruppe i kommunen. To informantar oppgir at ei slik gruppe eksisterer i deira kommune. Tre av informantane rapporterer at faste rutiner for tverrfaglege samarbeidsmøter, på tvers av helsnivåa, er viktige tiltak for godt samarbeid og god pasientflyt. Ei seier:

Me har faste møter med vedtakskontoret og lege på palliativteam, og på lindrande eining. Og så har me palliativ tverrfaglig gruppa utenom. Det har vore utrolig godt, me jobbar jo veldig mykje åleine som kreftkoordinatorar.... Å ha ein arena der eg kan letta hjerta...

Fem informantar seier dei ikkje har tilhørighet til eit tverrfagleg team i eigen kommune. Implisitt i dette ligg eit behov for ein fast etablert samarbeidsarena rundt utfordrande pasientsaker.

Undertema: 3.2.: Tryggare fastlegar

Fastlegen vert trekt fram som sentral i det tverrfaglege samarbeidet. Det er enighet i gruppa om at fastlegen er den som sit i nøkkelposisjon til å syte for at familien får det nødvendige helsetilbodet dei har behov for. Informantane fortel at fastlegar som har låg kunnskap om kreftomsorg og palliasjon, kan vera vanskelege å «få på banen» i krevande pasientsituasjonar. Fleire informantar peiker på at utrygge fastlegar ofte vel å legge inn pasientar i sjukehus, som ellers kunne vore heime med god hjelp og tilrettelegging. Informantane diskuterer korleis fleire av dei no opplever å få anerkjenning, også frå fastlegar, for sin spesialkompetanse, og at dei oftare vert spurt om råd. Ein informant fortel:

Det eg har merka stor forskjell på er samarbeidet med legane. Det har vi slitt veldig med i min kommune, har liksom ikkje fått til noko samarbeid. Men nå sender dei e-melding til meg, spør meg om råd, kva tenker du?

Ho beskriv vidare at dette representerer noko nytt i samarbeidet med fastlegane som er svært positivt. Vidare fortel fleire i gruppa om at det ofte er skifte av fastlegar i kommunane, og at dette kan vere problematisk rundt ei sårbar pasientgruppe. Dette fordi det er ei oppfatting av at kreftomsorg og palliasjon er fagfelt som er nokså kompliserte og krevande for ein ny lege i ein kommune. Fleire fortel at dei difor har vald å prioritera å bruke tid på å oppsøke fastlegane hyppig, bli kjende med dei, dela ut informasjonsbrosjyre og fortelja om korleis ein kreftkoordinator arbeidar. Denne tette kontakten med fastlegane vert rapportert som å vera viktig for å kunne arbeida godt i saman. Fleire informantar seier at dei ofte er den som set fastlegen i kontakt med t.d palliativt team i utfordrande pasientsaker. Dette er med på å gjera fastlegane tryggare i behandlinga av heimebuande palliative pasientar. Ein informant seier:

Eg erfarer at når det er et problem med dei palliative pasientane som bur heime, så er det lettare når du har ein dialog med fastlegen (...) fastlegen er meir trygg på at me kan få det til heime, enn før. Før hadde han sagt at me sender dei på sjukehuset, for å endre medisiner eller smertepumpe. Nå gjer ein det i samråd med spesialisttenesta, kreftkoordinator og fastlege.

Informanten viser til at dialog og erfaringsutveksling er viktig i eit tverrfagleg samarbeid, og at utan fastlegen med «på laget» er det vanskeleg å skapa eit godt omsorgstilbod til pasient og pårørande i kommunen. Ein informant viser til at der ho har fått ein relasjon til fastlegen, og

dei har hatt «suksess-historiar» i saman, så har dette ei synergieffekt på både hyppigheten av, og kvaliteten på samarbeidet. Den tverrfaglege relasjonen virkar tryggande og støttande, både på kreftkoordinatoren og fastlegen hevdar fleire.

4.2.3 Tema 4: Trygghet gir auka meistring

Når intervjuet flyttar fokus over på kva dei opplever som positive erfaringar etter oppretting av kreftkoordinatorstillingane, så stig stemninga i gruppa att. Engarsjementet er høgt, samtalen flyt av seg sjølv. Samtlige informantar peiker på at trygge heimar ofte meistrar store utfordringar, både i tidleg sjukdomsfase og i sein palliativ fase. Det vert peika på at den næraste familien til den sjuke ofte har ansvar for store omsorgsoppgåver. I tillegg har oftast den friske vaksne eit stort åleineansvar, t.d i ein barnefamilie der ein av foreldra er sjuk. Dette seier fleire informantar gjer desse familiane svært sårbare. Mulighet for å ha jamn kontakt med ein person dei opplever å kjenna, og som kjenner pasienten og familien, vert oppgitt å vera svært viktig for meistringsevna til familiane. Igjen vert det vist til dette med forutsigbarhet i sjukdomsforløpet, og tillit til at nødvendig hjelp er tilgjengeleg når behovet oppstår, som sentralt for trygghet og meistring for den enkelte. Ein informant seier dette om trygge familiar:

Så klarer dei meir sjølv. Dei blir tryggare på at dei kan meistra sjølve.

Undertema 4.1.: Redusert hjelpebehov

Fleire informantar seier at dei trur at den støtten familiane opplever frå kreftkoordinator, og det tverrfaglege samarbeidet rundt dei, ikkje berre utsett, men og direkte reduserer behovet for heimesjukepleie og andre kommunale tenester. God informasjon om kva som skal skje framover, samt visshet om at hjelpa er tilgjengeleg når behovet oppstår, er faktorar som vert trukke fram som viktige for familiane si oppleving av trygghet. Ein informant viser til at god planlegging og informasjon ikkje berre gir auka trygghet, men og aukar meistringsevna for familie og for hjelpar. Ting vert meir avklart, og ein har ein viss oversikt over kva som kan komma til å skje framover, i ein situasjon med langtkommen sjukdom. Denne informanten hevdar at familien sin grad av meistring aukar der det er god oversikt, og der familien kan vera budde på dei behova som kan oppstå. Ein informant seier:

Det er veldig mange som blir lagt inn fordi dei er redde for kva som vil skje, eller redd for at noko skal skje. Om ein då klarar å trygga dei, så er det jo, så har en spart ein del innleggingar.

Relasjon mellom familie og hjelpar er og noko som skaper trygghet og legg til rette for auka meistring vert det sagt, jmf tema 1. Ein informant seier dette om at familiane tidleg har fått ein relasjon til kreftkoordinator og fastlege:

Mindre innleggelsar, mindre tilbud, eller mindre hjelp, mm, ja, det spare dei jo på viss dei klare å tryggast av ein person, i stedenfor veldig mange.

Auka grad av meistring i familiane set informantane i samanheng med ikkje berre eit lågare behov for tenester frå pleie og omsorg, men og redusert antall innleggingar i sjukehus. Fleire informantar fortel om at dei ofte arbeider med pasientar i sein palliativ fase som bur heime lenge. Heimedød vert ikkje diskutert som eige tema, men vert nemnd fleire gonger i samtalen. Informantane trekker fram utrygghet, særleg hos pårørande, men og hos helsepersonell, som ein hyppig årsak til akutte sjukehusinnleggingar for kreftpasientar. Kreftkoordinatorane ser tydeleg samanheng mellom opplevinga av trygghet og auka meistring. Fleire seier rett ut at dei trur at stillinga deira har ei virkning som gjer at familiane klarer seg lenger enn tidlegare utan hjelp i heimen, eller utan behov for innlegging i sjukeheim eller sjukehus.

Undertema 4.2.: Besparande

Fleire seier at dei opplever at dei direkte sparer kommunen for store utgifter, t.d. ved (unødige) innleggingar i sjukehus, og ved at familiane klarer seg lenger utan hjelp frå heimeteneste, og andre vedtaksutløyysande tenester enn dei ellers ville gjort. Alle informantane i gruppa er samstemde i at det nye kreftomsorgtilbodet i kommunane, med høgare kompetanse og auka grad av tilgjengelighet, har forebyggande effekt både på utrygge heimar og utrygge helsearbeidarar. Fleire hevdar og at den høge kompetansen kreftkoordinatoren innehar og kan fanga opp, og forebygga komplikasjonar som kan oppstå under alvorleg sjukdom. Informantane gir uttrykk for at dei ser at dei på denne måten har forebyggande helsearbeid som ein sentral del av eige arbeid. Ein informant påpeiker likevel at det er

vanskeleg å dokumentera den økonomiske gevinsten av det forebyggande arbeidet kreftkoordinatorane er ein del av. Ho seier likevel dette:

Det me kan måla er jo på ein måte der me utsett ein innleggelse, og dei gongane apparatet står klart til å ta i mot ein utskrivningsklar pasient. Der du slepp og betala, (for overliggerdøger) det er på ein måte dei konkrete tingene der me kan måla det på

Som nemnd ovanfor har fleire av informantane ei sterk oppfatning av at arbeidet deira er direkte årsak til at desse familiane greier seg lenge utan hjelp i heimen, og at kommunen på denne måten sparar vedtakstimar i heimesjukepleien og hos andre kommunale tenesteytarar. Ein informant seier det slik:

Eg trur at det utsett veldig hjelpebehovet, heimesjukepleien. Heimesjukepleien kjem seinare inn, og dei treng mindre hjelp om dei har hatt kontakt og oppfølging tidlegare.

4.2.4 Tema 5: Kreftkoordinatorrolla har behov for tydeleggjering.

«Heven ut på djupt hav» - ei beskrivande utsegn?

At rolla som kommunal kreftkoordinator har stort behov for tydeleggjering er eit av dei sentrale funna som viser seg i analysen av fokusgruppeintervjuet. Stemningen i gruppa vert sterkt engasjert, og til tider emosjonell, når sider ved dette temaet vert diskutert. Funna viser at behovet for tydeleggjering av rolla innbærer ulike aspekter. Faktorar som stillingsinnhald, forankring og støtte i organisasjonen, samt evaluering av stillinga som prosjekt, er av dei tinga som trer fram her. Sju av åtte informantar har vore med å bygge opp kreftkoordinatorrolla i sin kommune frå starten av. Ein av desse sju vart tilsett i eit nystarta interkommunalt prosjekt seks månader før fokusgruppeintervjuet. Ein informant kom inn i stillingen to år ut i eksisterande prosjektperiode. Alle gir uttrykk for stor usikkerhet og frustrasjon rundt eiga rolle og funksjon. Det vert spurt eksplisitt om nokon av informantane har fått stillingsinstruks frå arbeidsgjevar eller leiar. Det er det ingen av informantane som har fått. Fleire har derimot fått i oppdrag av leiar å utarbeida sin eigen stillingsinstruks. Det er heller ingen av informantane som rapporterer at dei har fått opplyst kva mandat, eller avgjerslemyndighet, dei har i stillingen sin. Første undertema vart difor her uklar rolle.

Undertema: 5.1. Uklar rolle

Samtlege informantar gir sterkt uttrykk for at dei opplever at rolla som kreftkoordinator er svært uklar, og med utydelege rammer og funksjonar. Når informantane diskuterer tilhøva rundt kreftkoordinator som rolle, og kva funksjonar som inngår i stillinga er og engasjementet høgt. Fleire gir uttrykk for stor frustrasjon over manglande planlegging frå kommunane si side. Stillingane kom til etter at Kreftforeningen lyste ut prosjektmidlar som kommunane kunne søkje på. Fleire av informantane var involvert i søknadsprosessen for sin kommune. Det kan likevel synast som om det i dei fleste kommunane ikkje har vore ein «klar tanke» om korleis organisera stillinga, korleis den skal forankrast utover prosjektperioden, eller kva stillinga som kreftkoordinator skal omfatta.

Ein informant viser til at Kreftforeningen har utarbeida informasjon til kommunane om kva kreftkoordinator er, og kva oppgåver denne kan ha (Jmf faktaboks 1, s 8) Fleire informantar fortel i den samanheng om om god oppfølging frå Kreftforeningen, mellom anna på regionale og nasjonale samlingar for kreftkoordinatorar og leiarar. I tillegg har alle kreftkoordinatorane ein kontaktperson i Kreftforeningen som fleire oppgir å ha jamnleg kontakt med. Likevel seier fleire informantar at dei opplever lite samsvar mellom forventningar og føringar frå Kreftforeningen, og dei lokal tilhøva i kommunane. Funna her viser at fleire informantar rapporterer at uklarheter rundt rollefunksjonen er noko av det som vert opplevd som mest krevande i stillinga som kreftkoordinator. I utsegnene nedanfor beskriv informantane ein svært utfordrande arbeidssituasjon.

Kreftforeningen seier mykje om kva ein kreftkoordinator er, men for meg så tok det tid å finne ut korleis eg skulle fylla mi rolle som kreftkoordinator. Så eg måtte jo starta med å skriva min eigen stillingsinstruks. Og fortsatt når eg har vore i stillinga i ca eit halvt år, så jobbar eg litt med å finna rolla mi.

Til utsegna ovanfor var den spontane responsen frå fleire i gruppa at dette med å finne si rolle var noko dei framleis streva med, to år ut i prosjektperioden. Fleirtalet av informantane fortel om ei arbeidsrolle det er store forventningar og krav til, på trass av manglande føringar frå leiinga om kva stillinga skal innehalde. Forventningane til rolla opplever både frå kollegaer, leiarar, Kreftforeningen, og i tillegg frå pasientar og pårørande. Fleire informantar bruker sterke metaforar for å skildra den krevande utfordringa dei opplever å ha stått i dei siste to åra. Ei seier det slik:

Me blei heven ut på djupt hav, du skulle takla media, du skulle takla undervisa, så utruleg mykje, som gjorde det blei ein ganske tøff prosess. Samtidig som du skulle finna vegen, og stillingsbeskrivelse, så skulle du takla ting med deg sjølv som du syntes var vanskeleg. Trur aldri eg har følt meg så liten og usikker og, ja, så der skal du stå liksom, og vera veldig trygg,(...) så det er no en tøff veg me har gått.

Tre informantar innehar 100% stilling, resterande informantar har 50% stilling. Berre tre av åtte kreftkoordinatorar har faste stillingar. Resten er organisert som prosjektstillingar på åremål. Dette medfører ei viss grad av usikkerhet, noko fleire informantar rapporterer som ei tilleggsbelastning i jobben. Fleire beskriv at dei kjenner eit stort ansvar for at stillinga skal få solid administrativ og politisk forankring i kommunen. Fem informantar kombinerer kreftkoordinatorjobben med annan stilling i kommunen, noko som og vert beskrive som ei stor utfordring. Desse funna er ikkje via plass i tabellen, men eg vel likevel å nemne dei under dette under-temaet.

Undertema 5.2.: Stort behov for støtte i ein krevande jobb

Å inneha stilling som kreftkoordinator beskriv informantane som ein til tider svært krevande jobbsituasjon. Dette både grunna dei uklare rammene rundt rolle, forventingar og funksjon, og på grunn av at arbeid med kreftomsorg i seg sjølv er av ein krevande karakter. Sju av åtte uttrykker stort behov for støtte frå kollegaer og leiarar.

Alle informantane fortel om ein arbeidskvardag der dei jobbar litt på sida av det veletablerte helsetilbodet i kommunen, som t.d. heimesjukepleie og fastlegekontor. Fleire seier dei opplever større og mindre grad av einsemd i stillinga. Andre seier dei opplever å vere åleine, og innimellom einsam, men kan og kjenne på at det er posistivt å jobbe sjølvstendig og fleksibelt. Ei seier det slik:

Det er absolutt eit einsamt yrke. Ein har kanskje jobba i institusjon eller sjukehus, i eit aktivt kollegialt miljø, så skal du plutselig vera så utrolig, utrolig åleine! På den andre sida kan ein like å jobbe sjølvstendig, ha fleksibilitet, styre sin eigen kvardag.

Oppgåvene informantane beskriv dei har i sitt daglege arbeid, er mange og varierte, nokre også svært kontrastfylte. Ein informant fortel om korleis ho vert sett til å undervisa både pasientgrupper og kollegaer, utan at ho opplever å ha tilstrekkeleg kompetanse innan

pedagogikk. Dette seier ho kan gi ei oppleving av å ikkje alltid meistra jobben sin slik ho gjerne vil. Andre informantar fortel om møter med pasientar og pårørande som kan vera svært vanskelege og vonde, både for familien og den profesjonelle hjelpear. Orda «tøffe tak» går igjen i mange utsegner. For å «halde ut», som ein informant seier det, trekker dei fleste fram verdien av det å ha gode støttepersonar og nettverk rundt seg. Når informantane snakkar om støtte, nemner dei mulighet for formelle og uformelle møter og samtalar, både med leiar og med kollegaer. Nokre nemner mulighet for å benytte seg av ein vegleiar som viktig. Ei beskriv at den kommunale oppfølginga av kreftkoordinator har vore ikkje-eksisterande. Ho har ikkje hatt tilbod om vegleiing i den perioden ho har vore i stillinga. Det ho derimot beskriv som ei god støtte er andre kreftkoordinatorar. Sjølv om informantane beskriv verdien av leiarstøtte som høg, så er det likevel den kollegiale støtten, kreftkoordinatorane i mellom, som vert trukke fram som avgjerande for å halde fram i ei krevande stilling. Dei fleste informantane i fokusgruppa har truffe kvarandre tidlegare, mellom anna på samlingar i regi av Kreftforeningen. Andre jobbar i nabokommunar til kvarandre, og har ein tett, men uformell, kontakt seg i mellom. Dette vert beskrive som om at terskelen for å «slå på tråden» er låg. Nokre av informantane snakkar varmt om kvarandre, i ein nær og personleg tone. To av informantane oppgir at dei har telefonkontakt kvar morgon, der aktuelle tema og situasjonar vert diskutert, som under ein morgonrapport. Ein informant seier dette om kontakten med andre kreftkoordinatorar:

Eg synes jo alle me kreftkoordinatorar har støtta og hjelpt kvarandre på veien. Det synes eg har vore heilt uvurderleg, eg trur ikkje eg hadde sete i denne stillinga uten den støtta og hjelpa ...

Ein informant opna under eigenpresentasjonen i fokusgruppa med å fortelja av ho etter to år som kreftkoordinator no har sagt opp stillinga si. Ho orkar ikkje meir den einsame og krevande situasjonen ho står i, seier ho. Ho fortel vidare om ein heilt fråverande leiar i desse to åra stillinga hennar har eksistert. At ho i tillegg har hatt kontor i eit bygg langt frå andre kollegaer i pleie og omsorgstenestene i kommunen peiker ho på som ekstra vanskeleg. Ho seier dette:

Eg har sakna veldig... nokon å samsnakka med, diskutera saker, finna løysingar, og viss det har vore tøffe tak, berre fortella om det, det har ikkje eg hatt. Det har eg sakna veldig, nokon å samsnakka med.

Denne informanten beskriv både ei sterk oppleving av einsamhet og ein krevande jobb med tøffe tak. Stemningen i fokusgruppa endra seg påtakeleg når dette temaet vart diskutert. Stemning og tone hadde inntil dette punktet vore lett, og prega av sterkt engasjement der informantane hyppig tok ordet, utan behov for direkte oppmuntring frå moderator. I denne sekvensen oppsto det derimot ein periode med stillhet, prega av emosjonar og ettertanke.

Undertema 5.3.: Evaluering og tilbakemelding

Alle informantane i fokusgruppa trakk fram tilbakemeldingar på jobben dei har utført som den viktigaste motivatoren dei møter. Informantane er udelt einige i at å arbeida som kreftkoordinator er utfordrande og svært krevande. Motivasjon i arbeidet vart såleis eit naturleg tema å snakka om under intervjuet. Utsegn frå ein av informantane:

Konstruktiv tilbakemelding er alfa/omega i vår funksjon.

Informantane fortel om ein jobb som innebærer vanskelege og krevande møter med alvorleg sjuke og deira familiar. Møter som hyppig kan som kan innbefatta sterk grad av liding, død og sorg. I sterk kontrast til denne delen av jobben, fortel og informantane at stillinga deira innehar ein viss grad av systemarbeid inn mot politikarar og kommune-administrasjon. Også dette beskriv informantane som utfordrande. Ei seier at ho finn det svært vanskeleg å gå til leiarar, eller politikarar, og «framsnakka» sin eigen stilling, for å på denne måten vere med og påvirke framtida til stillinga. Når ho sier dette, haustar ho mange nikk og bekreftande svar frå andre informantar i gruppa. Fleire informantar gir uttrykk for at dei opplever stort ansvar for at stillingane skal verte tilstrekkeleg evaluert, og at dette er ei tilleggsbelastning i ein allereie vanskeleg jobbsituasjon.

Tre informantar rapporterer god støtte og jamnlege tilbakemeldingar frå næraste og overordna leiar, som ein motiverande faktor med førebyggjande virkning på meistring i ein krevande jobb. Fem informantar har ikkje mulighet for jamnlege møter, eller jamnlege tilbakemeldingar omkring jobben dei utfører. Fleire seier i den samanhengen at liten grad av tilbakemeldingar, og manglande plan for evaluering, bidrar til usikkerhet og dårlegare meistring. Av dei informantane som har jamnlege møter med leiinga, seier ei dette:

Eg har jamnlege møter med leiar. Ellers har jo tilbakemeldingar frå pasientar, pårørande og andre samarbeidspartar vore ei viktig rettesnor, både på godt og vondt.

Informantane fortel altså at tilbakemelding frå leiar, pasientar og pårørande inspirerer til vidare arbeid. Kreftkoordinatorane beskriv store ulikheter i kva grad, og på kva måte, dei får tilbakemeldingar på arbeidet sitt frå leiarnivå. Alle var derimot samstemde i at for å kunne «stå i» ein så krevande stilling som dette er, så kjenner dei seg avhengige av tydelege tilbakemeldingar og evaluering frå leiinga. Ein informant meinte at tilbakemeldingar frå familiane ho har møtt i arbeidet sitt gav den største motivasjonen. Ho seier:

Gode tilbakemeldingar, om det litla du egentlig, du har kanskje ikkje gjort noko, føler du sjølv. Men det har betydning for dei. Då klare du meir i etterkant og, sant?

Informantane fortel mykje om krevande situasjonar, der dei møter familiar i djup krise og pasientar som lid mykje. Fleire snakkar om at som lokal, kommunal helsearbeidar, så kan ein ofte oppleve at ein møter både pasientar og pårørande i andre, gjerne private, samanhengar. Stillinga som kreftkoordinator vert på denne måten svært tydeleg og eksponert i eit lite lokal samfunn. Dette er er og eit funn som ikkje er teke inn i analysetabellen, då det vart vanskeleg å sjå kvar det skulle plasserast. Eg vel likevel å nemne funnet her. Gode tilbakemeldingar vert trukke fram som viktig generelt, men og i denne samanhengen. Ei seier dette om betydninga av å få tilbakemeldingar på jobben ho gjer:

Det gir deg jo inspirasjon, altså det gir deg noko, du får noko igjen for det du står i. Enkelte saker er tøffe tak....

5. Drøfting

Sjølv om denne masteroppgåva primært er bygga på kvalitativ metode, fokusgruppeintervju, så har tidlegare forskning, faglitteratur og offentlege dokument vore viktige kjelder til min kunnskap og forståing for temaet. I dette kapittelet drøftar eg difor først sider ved det paradigmeskiftet som EPAAC hevdar er undervegs i europeisk kreftomsorg. Deretter drøftar eg dei tema og undertema som framstår i analysen, opp mot den teoretiske bakgrunnen. Forskningsspørsmåla står som bakgrunn for analysen av datasamlinga og denne drøftinga.

Kva er nytt i tilbodet til personar med kreft og deira pårørande etter oppretting av koordinatorstilling, og kva verdi kan dette ha?

Kva innebærer det å vere med å utvikla omsorgstilbodet til alvorleg sjuke og deira pårørande?

Målet med denne masteroppgåva har heile tida vore å få fram ny forståing for kreftkoordinatorane sine erfaringar frå utviklinga av eit nytt tenestetilbod i kommunane. Det vitenskapelege bakteppet eg har med meg, er omsorgsperspektivet, og då særleg person-sentrert omsorg. Frå eit profesjonelt perspektiv står helsearbeidaren, både som fagmenneske og som person, sentralt i PSO. Det same gjer det mellommenneskelege møtet mellom den profesjonelle omsorgsgjevar og den som har behov for omsorg. Forhold som kan påvirka kreftkoordinatoren, både organisatoriske og mellommenneskelege, viser seg som ein sentral del av funna, i lag med utviklinga i sjølve omsorgstilbodet til kreftramma og deira pårørande. Av lojalitet til funna frå fokusgruppa, har eg vald å ikkje avgrensa oppgåva meir, då eg opplever at viktige element då ville vore utelukka.

5.1.1 Paradigmeskifte i kreftomsorga

Informantane i fokusgruppa fortel at opprettinga av kreftkoordinatorstillingane representerer ei stor endring i det kommunale omsorgstilbodet til kreftramma familiar. Kreftbehandling og kreftomsorg er fagfelt som har gjennomgått radikale endringar dei siste ti-åra (Borras. et.al. 2014). Tidlegare dreia kreftbehandling og kreftomsorg seg i stor grad om å lindra lidning, framfor mulighet for kurasjon (Kaasa, 2008, s 31) I dag er kreftbehandling svært spesialisert, og ofte skreddarsydd den enkelte pasient i henhold til sjukdommen sin særegenhet og karakter. Dei store medisinske framskritta gjer at kreftpasientar no oftare får svært avansert behandling og lever lenger med sin sjukdom. Det har det siste ti-året og vore store helse-reformar og organisatoriske endringar i det offentlege helsetilbodet generelt, noko som mellom anna medfører at pasientar vert raskare utskrivne frå sjukehus no enn før (St.mld. nr

47, 2008-2009). Dette medfører auka krav til organisering og koordinering av tenestetilbodet, og auka krav til kompetanse hos dei profesjonelle hjelpearane i kommunehelsetenesta, noko McEnroe på peika allereie i 1996. Det herskar ei brei einighet om at utviklinga innan kreftbehandling og medfører auka krav til tverrfagleg samhandling og kommunikasjon innad og mellom tenestenivåa, det vil her seia sjukehus og kommune (Borras. et.al. 2014, St.mld nr. 47, 2008-2009)

Borras et. al. hevdar i EPAAC si policy statement frå 2014, at vi i dag står ovanfor eit paradigmeskifte i moderne europeisk kreftomsorg. EPAAC hevdar at fokuset er på veg til å flyttast frå den medisinske og tekniske kreftbehandlinga, med kurasjon og overleving som målsetting, til ei meir heilhetleg og personretta omsorg, med fokus og på psykososiale behov. Livsforlenging og livskvalitet for pasient, familie og omsorgspersonar skal stå sentralt i moderne kreftomsorg, seier EPAAC(Borras, et.al. 2014).

Söderlund, (2012, s 16) seier at begrepet vård/omsorg omhandlar noko meir enn medisinsk behandling beståande av teknikk og metode. Ho viser vidare til at dette er eit faktum som Florence Nightingale påviste så tidleg som midt på 1800-tallet. Eriksson og Lindström hevdar at i all vård/omsorg, uavhengig kontekst, så er caritas det grundmotiv og ethos, som utgjer den bærande krafta i vården som fenomen (Eriksson og Lindström, 2003, s 7). Eriksson og Martinsen³ seier at sjølve livet vert bært av fenomena nestekjærleik, håp og barmgjertighet. Martinsen viser vidare korleis nestekjærleiken og barmgjertigheten kjem til uttrykk i omsorgsarbeidet gjennom at helsearbeidaren møter det behovet for omsorg som ho ser hos den omsorgstrengande. Helsearbeidaren må våga å sjå med hjarta, er ein av påstandane til Martinsen. Helsearbeidaren kan, gjennom å møte pasienten på eit mellommenneskeleg plan, formidla ikkje berre caritas/kjærleik, men og håp. I håpet holder lidelsen ferie, seier Martinsen (2012, s 135) Ho seier vidare at helsearbeidaren held den omsorgstrengande sitt liv i sine hender. Med det peiker ho på den makt hjelpe og omsorgsapparatet har over den totale livssituasjonen alvorleg sjuke kan oppleve. Det er ingen av informantane som snakkar om caritas/kjærleik i intervjuet, men i mange av uttalene deira fornemmar eg ein djup grunntone av nettopp caritas. Best kjem dette fram når relasjonar til den sjuke, eller pårørande vert diskutert. Slik eg tolkar den utviklinga ein ser i dag i kreftomsorga, så er det nettopp desse grunntonane i vårdivitenskapen som er på veg til å festa seg, både i dei politiske, og i dei høgteknologiske medisinske miljøa. Tradisjonelt har medisinske miljø vore prega av dei

³ Martinsen, K. (2012.) Notat, Oktober 2012, Ontologisk evidens og fenomenologisk filisofi

naturvitenskapelege verdiane, der målbarhet og kvantitative resultat står sentralt. I det palliative fagfeltet har grunnverdiane frå vård-vitenskapen derimot vore rådande i lang tid, noko mellom anna WHO sin definisjon av palliasjon er eit uttrykk for. Ein kan kanskje sjå det slik at å oppretta kommunale kreftkoordinatorar, kan vera eit uttrykk for at personsentrert omsorg, tufta på vårdandets ethos, er framtidens omsorg. På denne måten kan ein tenka seg at det paradigmeskiftet som no vert hevda å vera i gong, bevisst eller ubevisst, foregår på eit djupare ontologisk nivå.

Moderne kreftomsorg medfører og at helsevesenet møter ein aktiv pasient som har høg grad av delaktighet i, og ansvar for, eiga behandling og helse. Morgan & Yoder(2013) viser til at PSO har som utgangspunkt eit menneskesyn som har tru på den enkelte sine ressursar og evne til omstilling og meistring, også i svært krevande livssituasjonar. Informantane i fokusgruppa fortel om familiar som med god hjelp og tilrettelegging, kan meistra store og krevande omsorgsoppgåver.

Personsentrert kreftomsorg er assosiert med multidisiplinære/tverrfaglege team(MDT) og utstrakt grad av samarbeid. The Lisbon roundtable identifiserte i 2007 MDT som beste tilnærming i organisering av kreftomsorg, og hevda at slikt samarbeid knytter saman alle involverte partar rundt pasienten (Borras, et. al. 2014). Konsensusgruppa viser til at også EU-parlamentet støttar MDT som beste praksis for å overkomma dei hindringar ein finn i høve koordinering og kommunikasjon . Likeins seier mange av dei europeiske landa sine planar og retningslinjer, inkludert *Nasjonalt Handlingsprogram* (Helsedirektoratet, 2015a), at tverrfagleg, personretta tilnærming er ei forutsetning i ei moderne kreftomsorg. Funn i denne masteroppgåva viser auka grad av tverrfagleg samarbeid rundt kreftpasientar og deira pårørande etter oppretting av kommunal kreftkoordinator, både innad i kommunane og mellom helsenivåa. Dette er funn eg vil komma nærare innpå i punktet *Tverrfagleg samarbeid*.

Sjølv om det i Europa kan synast å vera ein solid konsensus for at eit paradigmeskifte er i gong, så eksisterer det likevel signifikante skilnader mellom utføring, implementering og organisering av kreftomsorg i dei ulike landa. Det herskar og store skilnader i høve kva tiltak myndigheter har satt i verk for å promotera fokusendringa i kreftomsorg (Borras, et. al, 2014).

I Norge har vi i lang tid hatt solide føringar og retningslinjer for all kreftbehandling og kreftomsorg. I 2004 gav Norsk Palliativ Forening for første gong ut *Standard for palliasjon* som inneholdt retningslinjer for symptomlindring, samt anbefalingar i høve kompetansenivå

og organisering av tenestene, både i spesialisttenesta og i kommunane. Dette dokumentet er seinare erstatta av *Nasjonalt handlingsprogram* (Helsedirektoratet, 2015). Sidan 2002 har alle helseregionar i Norge hatt eigne kompetansesentra i lindrande behandling (KLB). KLB har ansvar for å fremja klinisk arbeid i kreftomsorg og palliasjon på alle nivå i helsetenesta. Også fremjing av forskning og fagutvikling ligg i ansvarsområdet, samt det å fremja ei heilskapleg organisering av tenestetilboda. KLB har eit særleg ansvar for å styrke kompetansen hos helsearbeidarar som arbeider spesifikt med kreftomsorg og palliasjon. Dette vert mellom anna gjort gjennom drift av Nettverk av ressursssjukepleiarar (Helse-Bergen, 2015). Eit tilsvarende nettverk for fysioterapeutar og ergoterapeutar er under utvikling. Forskning viser at nettverksarbeid har vore ein sentral modell for mellom anna implementering av kartleggingsverktøy for symptomlindring, forbetra koordinering av tenester og standardisering av det palliative omsorgstilbodet på tvers av regionar og tenestenivå (Dudgeon, et al, 2007). KLB Helse Vest (2015) uttaler at senteret skal fremja palliasjon i heile Helseregion Vest ved å styrke kompetanse bygd på eit heilskapleg menneskesyn og gode fagkunnskapar. Noko som og er hovudfokus i PSO (McCormack & McCance, 2010). Det er grunn til å tru at kompetanse innan kreft og kreftomsorg er betydeleg auka i tida ressursssjukepleiar-nettverka har eksistert. I følge KLB Helse Vest sine nettsider vert kompetansen til ressursssjukepleiarane systematisk vidareutvikla gjennom eit tre-årig kompetanseprogram etter anbefaling frå *Nasjonalt Handlingsprogram* (Helse-Bergen, 2015) Eg har sjølv vore deltakar i KLB sitt kompetansehevingsprogram, og har erfart at dette programmet ikkje berre hevar kunnskapsnivået til ressursssjukepleiarane, men og inspirerer til vidareutdanning innan kreftomsorg og palliasjon, noko og informantane i fokusgruppa rapporterer. Auka kompetanse og høgt utvikla ferdigheter er erfaringsmessig og med på å forma den enkelte sine haldningar, mellom anna i høve menneskesyn, rollebevissthet og jobbengasjement.

Nasjonalt handlingsprogram har fokus på ei kreftomsorg som er holistisk, personsentrert og bygger på høg kompetanse hos tilsette på alle nivå (Helsedirektoratet, 2015a). Dette underbygger at eit paradigemskifte er i gong, i allefall på det overordna planmessige nivået. Også på «grasrotnivå», særleg då rundt ressurspersonar i nettverk, og blant personell med spesialutdanning, er mi erfaring at det holistiske menneskesynet er høgt verdsatt og satt ut i praksis. Erfaringsmessig, og i samsvar med funna frå fokusgruppa, kan det synast som om det har vore enkeltpersonar sitt personlege engasjement som har vore utslagsgivande for fleire kommunar si satsing på kreftomsorg og lindrande behandling. Kan dette muligens vere eit uttrykk for at administrative leiarar t.d i kommunehelsetenesta, ikkje har same ståstad eller forståing for

omsorgsperspektivet som grasrotnivå eller politisk nivå? Dette, samt at satsing på kommunale kreftkoordinatorar kjem etter økonomisk intensiv frå ei interesseorganisasjon, synes eg er problematisk, både sett i frå eit omsorgsvitenskapleg perspektiv, og eit helsepolitisk og organisatorisk perspektiv.

Norske kommunar har dei siste ti-åra vorte drive etter NPM-prinsippet. Dette medfører auka grad av autonomi for den enkelte leiar, men og sterkt fokus på økonomi og resultat(Verhoest et al, 2007). Kan NPM, slik Verhoest beskriv det, vere til hinder for fagleg og organisatorisk utvikling i kommunane? Og kan dette vere ein av årsakane til det missforholdet som Borrás(2014) peikar på i høve at det eksisterer eit fagleg og politisk konsensus om eit paradigmeskifte innan kreftomsorga, medan utøvande myndigheter har store skilnader i korleis handtera og promotera ei slik endring i eigen organisasjon? Dette er spørsmål som denne masteroppgåva ikkje har mulighet til å gå nærare inn på. Eg finn likevel at dette er spørsmål som er svært aktuelle, og som kanskje bør undersøkast nærare av ei større gruppe forskarar.

5.2 Lavterskeltilbud- nytt i kommunal kreftomsorg

Informantane i gruppa fekk spørsmål om kva dei såg som nytt i det tilbodet kommunane no tilbyr etter å ha oppretta kreftkoordinatorstillingar. Samtlige informantar skildra korleis dei er tilgjengelege for pasientar og pårørande, utan noko krav om henvisning frå fastlege eller spesialistenesta. Lavterskeltilbud vart nemnd av fleirtalet av informantane som det som tydelegast skil seg ut som nytt i det kommunale omsorgstilbodet. Lavterskeltilbud er eit begrep som er mykje nytta innan t.d rusomsorg og psykisk helsetilbod her i landet. Denne definisjonen på begrepet fann eg i SINTEF rapporten *Kommunale tjenester for barn, unge og familier: samordningsmodeller og lavterskeltilbud rettet mot de med psykiske problemer*. Definisjonen tenker eg og passar godt på den tenesta informantane beskriv i intervjuet.

Lavterskeltilbud defineres som en tjeneste som tilbyr sekundærforebyggende tiltak, - med mål om å hindre at problemer vedvarer eller videreutvikles. Tiltakene er rettet mot definerte grupper; barn, unge eller familier som oppfattes å være i risiko for å utvikle (psykiske) problemer. Tjenesten er lett tilgjengelig, ved at en kan henvende seg direkte uten henvisning, og ved at tiltak tilbys uten venting og lang saksbehandling. (Norvoll, Wessel Andersson, Ådnanes, og Osborg Ose, 2006, s.11)

Lavterskeltilbodet kreftkoordinatorane beskriv er mangfaldig, noko eg kjem tilbake til i punkta *Tidleg kontakt* og *Støttesamtalar og informasjon*.

Kreftkoordinator skal vera tilgjengeleg for både pasient, pårørande og kollegaer både pr telefon, e-post og for personlege møter. Nokre av måla i *Nasjonale kreftstrategi 2013-2017* er at tilbodet til kreftpasientar og pårørande skal styrkast, mellom anna gjennom at tilbod skal vere i tråd med WHO si målsetting om personsentrert og heilskapleg omsorg (Helse og omsorgs departementet, 2013). Strategien viser til at kreftpasientar i dag ofte har ein langvarig kontakt med helsetenestene. Svært mange lever t.d. lenge, gjerne mange år, i den palliative sjukdomsfasen, ein fase som tidlegare utelukkande vart assosiert med kort forventet levetid. Lavterskeltilbod som kreftkoordinator, vert i den samanhengen peika på som nødvendige tiltak for å tilpassa helsetenestene til ei stadig voksende gruppe av kreftpasientar og pårørande.

5.2.1 Tidleg kontakt og tilretteleggar

Informantane fortel om korleis familiar no ofte er snare til å ta kontakt med kreftkoordinator, gjerne allereie i utredningsfasen eller når diagnosen er fastsatt. Tradisjonelt så ser ein at kreftpasientar og pårørande har hatt liten kontakt med dei kommunale helsearbeidarane tidleg i sjukdomsforløpet. Der det har vore kontakt mellom kreftrammar familiar og kommunehelsetenesta, så har dette oftast vore med fastlegen, og då gjerne i høve konkrete behov som sjukemelding eller bestilling av medikament (Kendall, et al 2006). Dette er noko som kjem fram både i brukarundersøkingar, og i utsegner frå fokusgruppa.

Brukarundersøkingar viser at pasientar oppgir at dei allereie ved diagnosetidspunktet såg verdien av å etablere ein relasjon til den lokale helsetenesta (Halding, 2001). Dette støttar utsegner frå mine informantar. Det var viktig at nokon hadde innsikt i deira situasjon, og kjennskap til familien, at nokon var tilgjengeleg for personleg kontakt og støtte (Kendall et al 2006). Pasientar og pårørande som ynskte hjelp og støtte tilgjengeleg rundt diagnose- tidspunktet, begrunna dette med at støtte ville gjera dei sterkare i ei vanskeleg tid. Og at god støtte ville gjera at dei kunne meistra livet som sjuk betre, og derav vera mindre avhengig av andre. Dette samsvarar godt med funna i denne masteroppgåva. Ein kan her trekke parallellar til krise- og meistrings-teori. Behovet for å ha oversikt, sjå samanhengar og å forstå kva som hender. Likeins å oppleve samhörighet og tryggleik, både i forhold til familien og dei profesjonelle hjelpearane. Dette samsvarar godt med Antonovskys sine teoriar om kva som har betydning for menneske si meistring av krise (Antonovsky, 2012, s 122).

Tidleg kontakt med kommunale helsearbeidarar ser ut til å legge eit godt grunnlag for ein djupare relasjon mellom familiar og omsorgsgjevar. Informantane skildrar tilbakemeldingar frå pasientar og pårørande som har vore, gjerne kortvarig, i kontakt med kreftkoordinator tidleg i sjukdomsforløpet. Desse tilbakemeldingane fortel om familiar som har opplevd meistring og trygghet gjennom det å ha ein kontaktperson gjennom ein krevande sjukdomsperiode. Det som er litt bemerkelsesverdig i desse forteljingane, er at det har gjerne ikkje vore jamn kontakt mellom familiane og kreftkoordinator. Nokre fortel om kortvarig kontakt rundt diagnosetidspunktet, og at familien deretter har stått fritt til å ta kontakt når dei sjølve opplever eit behov for det. Når pasienten så har fått eit evt tilbakefall, eller problem oppstår, så tek familien kontakt på nytt. Det at dei då treffer på eit menneske dei har møtt og snakka med før, vert hevda av fleire å ha stor betydning. Desse funna frå fokusgruppa stemmer godt med funn frå brukerundersøkingar som viser at ein langvarig og personleg relasjon er noko som vert sett på som svært betydningsfullt (Kendall et.al,2006, Melin Johanson, et.al 2006, Morris, Grant og Lynch,2007).

5.2.2 Støttesamtalar og informasjon

Funn frå foksugruppa viser at kreftkoordinatorane bruker mykje av si tid i saman med pasient og pårørande. Dette med tid er noko eg kjem attende til i punktet *Tid, kompetanse, trygghet og forutsigbarhet*. Alle informantane tilbyr samtale både til pasient og pårørande. Informantane brukar benemninga støttesamtale om samtalan dei har med pasientar og pårørande. Fleire seier dei av og til bruker meir av si tid på å ivareta pårørande sine behov for støtte, enn det dei gjer med pasienten sjølv. Informasjon om sjukdom, behandling og rettigheter som sjuk eller pårørande, er tema informantane sier går att i støttesamtalar. Likeins det å snakka om det som er vondt og vanskeleg i ein sårbar livssituasjon prega av alvorleg sjukdom og uvisse. Nokre familiar ønsker hjelp til å samtala om vanskelege tema i ein krevande livssituasjon. Dette er funn som tidlegare forskning rundt brukarerfaringar og støttar. Særleg i tidsromma rundt diagnosetidspunkt, ved tilbakefall og ved overgang til palliativ fases, er tider der behovet for støtte gjer seg sterkt gjeldande (Kendall et al. 2006).

Informantane beskriv at behovet for informasjon er stort hos ein nydiagnostisert kreftpasient og hans pårørande, men og i tida rundt tilbakefall og overgang til palliativ fase. I dag kan ein finna mykje informasjon om dei ulike kreftformer, behandling og prognose på internett. Funn frå brukarundersøkingar viser at dette kan gjera ein vanskeleg situasjon verre. Dette fordi ein har tilgong til denne informasjonen utan å ha ekspertstøtte eller kvalitetskontroll. På bakgrunn

av dette ynskta fleire å ha nokon tilgjengeleg for personleg kontakt, som kunne gje dei skreddersydd informasjon i høve til deira situasjon (Halding. 2001, Kendall et al. 2006).

Ut frå kriseteori veit vi at det å få ein så alvorleg diagnose som kreft vil for dei aller fleste medføra sjokk og kaos. Livet slik ein kjenner det stoppar opp, alt kretsar rundt denne nye trugande vissa: ”*Eg har kreft*». Fleire pasientar og pårørande har fortalt om at dei har hatt store vanskar med å ta inn informasjon om sjukdomen og behandlingalternativa. Og følgeleg har dei og hatt store problem med å ta avgjersler som omhandlar behandling. Cullberg (1994, s 14) beskriv denne første fasen i ei krise som ei tid prega av avgrensa evne til mellom anna å ta inn informasjon. Dette bekreftar brukarretta forskning. I brukarundersøkingar vert det såleis lagt stor vekt på verdien av god og gjennteken informasjon (Kendall et. al 2006, Melin Johanson, et.al 2006, Morris, Grant og Lynch,2007). For dei som har eit støtteapparat rundt seg som møter den enkelte sin individuelle behov, aukar graden av meistring, og derav og livskvaliteten. Ein slik enkel ting som at helsearbeidaren som møter pasienten spør om livsverdiar, personlege relasjonar og kva pasienten treng i høve til dette, er og med på å auka meistringsevna hos desse pasientane (Kendall et al. 2006). Også pårørande som vert ”sett” på denne måten rapporterer auka sjølvkjensle, og derav og auka meistringsevne (Osse et al. 2006). Igjen kan ein sjå tydelege element frå krise og meistrings teorien i praksis

Tanken om personar sin rett autonomi står sterkt i det norske helsevesenet, noko lovverket og gjenspeglar. Likeins er pasient og brukar sin rett til tilpassa informasjon lovfesta (Lov om pasient- og brukarrettigheter, 2011). Offentlege dokument både her i landet, og internasjonalt, slår og fast at kreftpasientar i dag møter ei generell forventning, og kanskje og eit krav, om at dei sjølve skal vere aktive mellom anna i beslutningar som vert tekne rundt undersøkingar og behandling. Det vert og påpeika at brukarar og pårørande av det moderne helsevesenet i framtida må pårekna å ta meir ansvar for eiga helse og omsorgsoppgåver, dersom ein skal kunne oppretthalde eit bærekraftig system (Borras et al, 2014, Helsedirektoratet 2013, Helse og omsorgsdepartementet 2013-2017, St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Ein kan i den samanheng argumentera med at for å kunne utøve reell autonomi i komplekse saker, som mellom anna kreftbehandling kan vere, så ligg det eit stort ansvar på helsemyndigheter og helsearbeidarar, for å sikre at pasient og pårørande har mottatt og forstått informasjon rundt eigen sjukdom og helsesituasjon. Det at kreftkoordinator er blant dei helsearbeidarane som hyppig formidlar informasjon og kunnskap, blant anna om kreftsjukdom og behandling, kan såleis vere eit svært viktig bidrag for å sikre pasient og pårørande mulighet til å utøva autonomi og eigeansvar. Funna i denne masteroppgåva bekreftar at informasjonsbehovet hos pasient og

pårørande er stort, gjennom heile forløpet generel, og i dei sårbare overgangsfasane spesielt. Dette medfører at kreftkoordinatorar ofte prioriterer å bruke mykje av si tid til informasjon og samtale med familiane.

5.3 Kreftkoordinator har tid og kompetanse

Kreftkoordinator er altså eit lavterskel tilbud som skal vere til disposisjon for kreftramma, pårørande og samarbeidspartar. Informantane fortel at dei i stor grad er sjølvstendige i høve korleis dei prioriterer tidsbruken i arbeidet sitt. Dette gir ein mulighet for at kreftkoodinator kan prioritera tid i saman med pasient og familie høgt, noko dei og gjer.

Det er ikkje eit uttalt krav om at kreftkoordinator/PN skal ha spesialutdanning innan kreftomsorg. At kreftkoordinator/PN har utdanning som kreftsjukepleiar vert likevel hevda å vera ein stor fordel i utøvinga av rollefunksjonen. Dette fordi ein som kreftkoordinator har eit stort fagleg ansvar, som mellom anna omfattar kartlegging av pasient og pårørande sine behov, gi pasientretta undervisning, terapeutisk støtte og koordinera pleie og omsorgstenestene i løpet av sjukdomsforløpet. Dette medfører store krav til kompetansen til den enkelte kreftkoordinator/PN (Pedersen & Hack, 2010). Informantane i fokusgruppa rapporterer at kreftkoordinator ofte kan vera den einaste i sin kommune med spesialkompetanse innan kreftomsorg og palliasjon. Dette medfører og eit undervisningsansvar og rettleiaransvar for anna helsepersonell som samarbeider rundt kreftpasientar og familiane deira.

Kreftkoordinator er ofte den første som kjem på heimebesøk til kreftramma etter utskrivning frå sjukehus. Ho er og ofte den som har hatt overføringsansvar for pasienten, frå spesialisttenesta til kommunen, og opplæringsansvar for personalet når det har vore snakk om avansert behandling i heimen, eller i sjukeheim. Eksempel på avansert heimebehandling kan vere kartlegging og oppfølging av komplekse symptombilder, smertepumper og annan avansert symptomlindring, ernæringspumper, drenasje av pleuravæske eller acites, stell og bruk av veneport, Hickman-kateter eller andre sentrale venekateter, blodtransfusjon m.m. Mange av desse er spesialiserte prosedyrar som tidlegare stort sett vart utførde i sjukehus. Erfaringsmessig så ser ein at særleg etter at Samhandlingsreformen trådte i kraft, så er behovet for avansert sjukepleie og behandling sterkt aukande i norske kommunar. Funn frå fokusgruppa viser at kompetansen i kommunane ikkje har auka i takt med kompetansebehovet. Kreftkoordinator sin kompetanse kan etter mi meining såleis vere utslagsgjevande for om kommunane kan tilby ei avansert kreftomsorg på ein forsvarleg måte.

5.3.1 Lik tilgong til kompetanse i kommunen

Kreftkoordinator skal vere tilgjengeleg, med sin spesialkompetanse, for heile kommunen ho er tilsett i, både for pasientar, pårørande og samarbeidspartar. Analysen av fokusgruppeintervjuet viser at dette kanskje er det som på sikt vil medføra størst kvalitetsforbetring i den kommunale kreftomsorga. Informantane rapporterer at sjølv om det, i henhold til bindande avtalar på rådmannsnivå, mellom kommunane og helseregionane, er utpeika ressurs-sjukepleiarar i alle kommunane dei representerer, så fungerer ordninga lite etter intensjonen. Dette har medført at ressursjukepleiarar og kreftsjukepleiarar ikkje har tilført den kommunale kreftomsorga reell tilgong til kompetanse. Fleire peiker på at dersom ein ressursjukepleiar skal få nytte sin kompetanse og utøva sin funksjon, så må det avsetjast tid og midlar. Fleire rapporterer at der kommunane har fått eksterne midlar, t.d gjennom Helsedirektoratet, så har dette gjort kommunane i stand til å fristilla både ressursjukepleiar og kreftsjukepleiar, slik at desse kan vere eit reelt tilbod til den aktuelle pasient og pårørandegruppa, samt delta i vidareutvikling av tenesta i kommunen. Forskning viser at der ressursjukepleiarane får utøva sin funksjon, så har dette medført ei kvalitetsforbetring i kommunane (Hauken Aasebø, 2009). Eg tenker då det er grunn til å anta at kvalitetsforbetringa som viser seg i rapporten frå Hauken Aasebø og vil gjelda i utstrakt grad og i dei kommunane som har innført kreftkoordinator i sine tenester.

Helsedirektoratet kom i juni 2014 med den forvaltningsmessige følge med-rapporten, *Status for Samhandlingsreformen*. Her vert det peika på fleire problematiske områder rundt kompetanse og organisering på tvers av helsetenenivåa. Eit av problemområda eg merka meg i rapporten er samhandling og kunnskap om kompetanse på leiarnivå. Rapporten anbefaler systematisk etter- og vidare-utdanning i læringsnettverk, for leiarar frå både specialist- og primær-helsetenesta. Rapporten peikar på aukande kompetansebehov hos leiarar innan samhandlingsreformen generelt, samt innan forbetringsarbeid og samhandling innad og på tvers av helsenivåa. Då utfordringar innan kreftomsorg er er eit område som er lagt stor vekt på i Samhandlingsreformen, finn eg rapporten svært aktuell også for utviklinga innan kreftomsorga. Rapporten seier og noko om det generelle kompetansenivået i kommunane. Funn i mi masteroppgåve indikerer at der den kommunale leiaren har høgt engasjement og kompetanse om samhandling og endringsarbeid, så har prosessen med å innføre kreftkoordinator, og med det endra omsorgstilbodet til kreftramma familiar, fått solid forankring og støtte i den kommunale organisasjonen.

Situasjonen i mange norske kommunar kan sjå ut til å ha vore prega av store ulikheter i høve til kva omsorgstilbod som har eksistert for kreftpasientar og pårørande. Min analyse frå fokusgruppa meir enn indikerer at det og har eksistert store skilnader innad i kommunane, i høve til kva kompetanse dei tilsette har hatt tilgong til i ulike deler av den interne organisasjonen. Dette kan ha medført store skilnader både i kvalitet og omfang i den kreftomsorga kommunane har tilbydd sine innbyggjarar. Likeins har dei tilsette innan pleie og omsorgstenester i kommunane hatt tilsvarande ulik tilgong på høg kompetanse til rettleiing og undervisning i komplekse sjukdomsforløp. Forskning viser at auka kompetanse medfører auka trygghet i eigen praksis (Wyatt, 2007). Fleire studier viser og at høg kompetanse innan kreftomsorg aukar kvaliteten på tenestene som vert ytt i kommunane (Bjørnheim Hynne og Kvangarsnes, 2012, Reitan og Eide, 2009.) Erfaringsmessig ser ein og at der høg kompetanse virkar kvalitetshevande på kreftomsorgstilbodet, så har det og ein stor overføringsverdi for den resterande pleie og omsorgstenesta. Dette kan tenkast å skuldast mellom anna det at høg kompetanse og avanserte fagferdigheter, og er assosiert med ei grunnleggande haldningsendring både i den enkelte fagperson, men og i organisasjonen denne tilhøyrer. Ein studie eg finn svært relevant for mi masteroppgåve, viser at sjukepleiarar i heimetenester ofte opplever usikkerhet i høve sin eigen kompetanse, og at dette sterkast viser seg i møtet med komplekse familiesituasjonar (Griffiths et al, 2007). Dette samsvarer med uttaler frå fokusgruppa. Informantane rapporterer at dei ofte har rettleiing med anna personale, der usikkerhet i korleis møta familien sine spørsmål og behov, er eit problem og belastning for den enkelte sjukepleiar. Kreftkoordinator sin faglege kompetanse og kompetanse innan rettleiing er i denne samanhengen høgt verdsatt og mykje nytta. Det at kreftkoordinator er tilgjengeleg for helsepersonell i heile kommunen kan dermed vere sterkt forebyggande på slitasje og turn-over blant personalet.

Myndighetene forventar ein høg og mangfaldig kompetanse blant sjukepleiarar for å kunne utøve sikker praksis, etter krava i mellom anna nasjonale handlingsplanar. Sjukepleiarar i kommunehelsetenesta rapporterer at deira kompetanse i stor grad dreier seg rundt aktivitetar i dagleg livet, medisinsk kunnskap og muligheter for den enkelte. Noko som medfører eit presserande behov for kompetansutvikling i sjukepleiefag i kommunehelsetenesta (Bing-Jonsson et al, 2015, Helsedirektoratet 2014). Dette er noko som funn frå studien til Røssumoen Øye et al (2015) og underbygger. Det kan synast som om lokale leiarar er lite kjend med detaljane rundt kompetansenivået i eigen kommune, og følgeleg overvurderer kva kompetansenivå kommunen faktisk har (Helsedirektoratet, 2014). Funna i statusrapporten

viser at det er manglande muligheter for kompetanseheving i kommunal sektor. I den samanhengen finn eg det svært positivt at det no kan sjå ut som om det i 2015 eksisterer politisk enighet om at sjukepleiarkompetansen må aukast i norske kommunar for å kunna møte ei stadig meir avansert kommunal helseteneste. I valkampen hausten 2015 gjekk nemleg statsminister Solberg ut og lova at 15 000 sjukepleiarar skulle få vidareutdanning innan 2020. Det vert spennande å følge med framover, om det vil bli dette lova kompetanseløftet, og i såfall kva dette vil få av betydning for helsetilbodet i kommunane.

5.3.2 Tid, trygghet og forutsigbarhet

At kreftkoordinator kan prioritera god tid til den enkelte familie har for mange stor betydning for opplevinga av trygghet og forutsigbarhet i ein krevande livsfase med alvorleg sjukdom. Mange kreftpasientar og familiar har, jmf funna frå fokusgruppa, kreftkoordinator som sin primærkontakt i kommunen i lang tid før det er aktuelt med t.d heimesjukepleie eller anna bistand frå kommunen. Erfaringsmessig er fastlegen ofte den næraste kommunale samarbeidsparten i dette arbeidet. Funn viser at kreftkoordinator i nokre tilfeller har vore i familie-samarbeid i fleire år, der ho og fastlegen har vore einaste kommunale helsarbeidarar involvert. I mange tilfeller har det først når sjukdomen når siste fase, og pleiebehov oppstår, vore aktuelt å trekke inn andre pleie og omsorgstenester i heimen. Ein av grunnane til at familiar kan meistra sin livssituasjon utan praktisk hjelp frå pleie og omsorg, vert sett i samheng med opplevinga av trygghet . Mange gonger vert det og ein djup relasjon mellom familien og kreftkoordinator. Støttesamtalar er, som vist ovanfor, ein sentral del av samarbeidet med familiane. Dette medfører at kreftkoordinator ofte kjem tett på, ikkje berre den enkelte sin sjukdom og liding, men og ofte på djupt private og familiære forhold. Dette kan vere ein svært krevande posisjon å ha som helsepersonell, noko eg kjem tilbake til i punktet *Stort behov for støtte i ein krevande jobb*.

Sjukehuspersonell får mykje ros for god oppfølging av pasient og pårørande, men vert av mange opplevd som svært travle med lita tid til den enkelte (Halding, 2001). Det gjenspeglar seg og i dei behova pasientane opplever t.d. under behandlingstida. Pasientar og pårørande rapporterer eit behov for ein kontaktperson dei kjenner, anten fastlege eller sjukepleiar som har oversikt over deira situasjon. Ein person som forstår kva dei går igjennom i denne tida. At denne personen er tilgjengeleg for å gje dei støtte og informasjon undervegs er viktig for fleire (Halding, 2001). Om fastlege eller kreftkoordinator skal kunna gje individuelt tilpassa informasjon og støtte må ein ha jamnleg kommunikasjon med behandlingsinstansane. Ein må ha oversikt over, og kunnskap om, pasienten sin tilstand, behandling, prognose og planar

frametter. Ein pasient karakteriserte det komplekse behandlingbiletet, og behovet for ein utanforståande med oversikt som at han opplevde seg sjølv som sin eigen ”prosjektleder” (Halding, 2001). Med det meinte han at det var så mange ting å passa på og følge opp; at innkallingar kom til rett tid, at prøvesvar vart fulgt opp og behandling sett i gong til rett tid. Fleire hadde opplevd at papira deira vart forlagde eller attgløymde. Desse opplevingane vart rapportert som svært skremmande og som ei ekstra belastning i denne tøffe tida. Funn frå fokusgruppa viser at kreftkoordinator bruker mykje tid på å hjelpe pasient og pårørande med det som vert betegna som «å rydda» i praktiske ting, som timeavtalar, søknadsskjema i høve økonomi eller hjelpemiddel. Fleire seier og at dei er behjelpede med å formidla kontakt med andre hjelpeinstansar som t.d sakshandsamar på Nav. At familiane har ein kontaktperson som kan hjelpe med slike praktiske forhold er i følge funna med på å gi familiane trygghet og forutsigbarhet i noko som ellers kan opplevast som ein kaotisk situasjon.

Brukarundersøkingar viser og at god informasjon om kva familien kan forventa seg i løpet av sjukdomsforløpet og er med å skapa trygghet og oversikt (Osse et al, 2006). Studiar har og vist at pasientar i palliativ fase set meining i livet høgare enn fysisk funksjon og lindring av fysiske plager. Meining i livet bidrar for totalopplevinga av livskvalitet både for pasientar og pårørande (Kendall et al, 2006). Opplevinga av trygghet er essensiell i høve livskvalitet, og trygghet kan sjåast i samanheng med graden av, eller kvaliteten på, hjelp og støtte pasient og pårørande mottok (Rustøen, 2006).

Kan dette gi konsekvensar for korleis helsearbeidaren rundt desse pasientane bør fokusera? Det kan vera viktig å bygge oppunder pasienten og dei pårørande si meistringsevne. Gjennom å samtala om kva som har vore positivt og viktig tidlegare i livet, kva som er det no, og å undersøke kva som kan vere med å auke graden av livskvalitet ved slutten av livet, kan kreftkoordinator vere med å styrke familien sin empowerment. Dette forutset eit opent forhold mellom kreftkoordinator og pasient/pårørande, bygd på tillit og respekt.

Informantane oppgir at pasientane og deira pårørande sitt viktigaste behov i den siste tida vil ofte vera behovet for trygghet og kontroll. Dette kan innebera at den næraste framtida er så forutsigbar og oversiktleg som overhovudet mogleg. Og at pasienten og familien kan vera trygge på at rett hjelp er tilgjengeleg til ei kvar tid på døgeret. Det er oftast dei pårørande som er saman med pasienten døgeret rundt i desse dagane. For at dei skal meistra si rolle som pleiar og omsorgsgjevar, kan dei ha behov for tett og god oppfølging frå kompetente fag-

personar. Dette set store krav til god organisering av tenestene og store faglege og personlege krav til hjelparane (Helsedirektoratet 2015a, Osse et al. 2006).

Når livet nærma seg slutten legg pasientar og pårørande vekt på at dei profesjonelle hjelparane må vera personlege og fleksible. Den gode, trygge relasjonen mellom familien og hjelparen er høgt verdsett. I tillegg er det viktig at hjelpa er godt organisert og lett tilgjengeleg om noko oppstår (Osse, et al 2006). Forkning viste at så lenge omsorgsgjevarane fekk tilstrekkeleg informasjon om forventta symptom og eventuelle problem som kunne oppstå, så klarte dei å meistra svært krevjande situasjonar i heimen. Informantane i fokusgruppa har erfart at pasientar i terminalfase ofte vert akutt innlagde i sjukehus fordi heimesituasjonen ikkje er under tilstrekkeleg kontroll. På den andre sida rapporterer dei og at trygge familiar ofte greier å stå i svært krevande omsorgsoppgåver i lang tid, også gjennom terminalfasen.

Hjelparane sine evner til å tilpassa seg det at ulike familemedlemmar har ulik form for meistring vert og trekt fram som essensielt. Likeins at hjelparen kan støtta og hjelpa med å få i gong kommunikasjon innad i familien om vanskelege og vonde tema. Dette krev ein uredd og audmjuk hjelpar med gode evner i kommunikasjon, noko fleire informantar bekreftar. Funn frå brukarundersøkingar viser behov for ein samtalepartner som er upartisk. Dette er noko informantane i foksugruppa og skildrar. Det vert hevda at mange pasientar er redde for å leggja ekstra byrde til dei pårørande ved å snakka om eigen dødsangst og liknande tema (Kendall et al. 2006). Fokusgruppa skildrar at for dei aller fleste pasientane er det svært viktig å ha visshet om at dei pårørande vert tekne godt hand om, og at deira behov og vert sett og tekne på alvor. Informantane fortel at dei ofte opplever at den sjuke har stor skuldkjensle ovanfor sine pårørande.

Dei ønsker og behov som er identifisert hos brukarar i tidlegare forskning og i dette fokusguppeintervjuet, vert understøtta av grunntanken i PSO. Skal ein helsearbeidar komme i posisjon til å vere ei reell støtte og tilretteleggar for ein sjukdomsråka familie, slik fokusgruppa og brukarundersøkingar beskriv, så kreves etter mi meining ein relasjon til familien, og ikkje minst tid til å la denne relasjonen dannast. Dette er noko som er høgt prioritert av kreftkoordinatorane. Fleire av informantane seier at dei vurderer seg sjølve til å vere kanskje den einaste helsearbeidaren som har anledning til å prioritere eiga arbeidstid så fleksibelt at dei kan møte behovet for langvarig relasjonsbygging.

5.4 Betra tverrfagleg samarbeid

Funna i denne oppgåva viser at det tverrfaglege samarbeidet har auka i omfang og kvalitet sidan oppretting av kreftkoordinator i 2012. Noko som utvilsomt har positive konsekvenser både for den enkelte kreftpasient og pårørande, men og for omsorgstilbodet generelt. Funna viser at det tverrfaglege samarbeidet omfattar både mellom tenestenivå, og innad i kommunane. Dette er i tråd med anbefalingar frå både politisk og administrativt nivå og ikkje minst i tråd med den omsorgsvitenskapelege grunntanken bak PSO.

Etter Helsepersonell lova av 2006, §4 Forsvarlighet, står det at helsepersonell er plikta til å samabeida med andre yrkesgrupper der pasienten sitt behov tilseier at det. Utsegner frå informantane i fokusgruppa kan tyda på at det tidlegare har vore låg grad av systematisk, tverrfagleg samarbeid rundt kreftpasientar, palliative pasientar og pårørande i kommunehelsetenesta.

I *Status for Samhandlingsreformen* vert det og hevda at det tverrfaglege samarbeidet innad og mellom helsenivåa har eit stort forbettringspotensiale. Rapporten peiker mellom anna på at fastlegane ikkje er tilstrekkeleg integrert i kommunane sine tverrfaglege team (Helsedirektoratet 2014, s 11) Funn i denne oppgåva indikerer og at mange kommunar, kanskje dei fleste, ikkje har oppretta tverrfaglege team i det heile. I denne masteroppgåva var det to av totalt tolv kommunar som rapporterte at tverrfaglege team eksisterte som eit fast etablert samarbeidsfora. Nokre kommunar som var representerte i fokusgruppa, hadde ad hock etableringar av tverrfaglege team, altså får sak til sak. Andre kommunar hadde ikkje teamfunksjon i det heile. I dei kommunane som hadde tverrfaglege team, enten som fast etablert samarbeidsorgan, eller ad hock, viser uttaler i fokusgruppa at kreftkoordinator har vore sentral i etableringa av desse. I spesialisttenesta har det i lengre tid vore tradisjon for tverrfaglege team. Mellom anna har alle helseforetak i dag eigne palliative team som er til disposisjon for både sjukehus og kommune. Fleire av informantane i fokusgruppa fortalde om eit etablert samabeid med palliativt team i sjukehus. Kreftkoordinatorane skildrar relasjonen og støtta frå det tverrfaglege teamet som uvurderleg, både for dei sjølve, for samarbeidspartane, samt for pasient og pårørande.

Det kan etter funna frå fokusgruppa synast som om kreftkoordinatorane i stor grad har måtta bygge opp rutiner for tverrfagleg samarbeid, utan særleg tilrettelegging frå leiarar i den lokale organisasjonen. Dette skildrarst som svært problematisk. Skal tverrfagleg samarbeid lukkast, trengs det tydeleg ansvarsavklaring og koordinering. Høg kompetanse og gode

organisatoriske samarbeidsforhold er grunnleggande (Carlström, et al, 2015 s 68). Dette er noko som kjem fram både i forskning, handlingsplanar og lovverk. Tverrfagleg samarbeid er regulert mellom anna i Spesialisthelsetenestelova, Lov om pleie og omsorgstenester i kommunane og i Helsepersonell-lova. Willumsen(2009, s 133) peiker på at det er eit leiaransvar å leggja til rette for gode samhandlingsprosessar, mellom anna gjennom å etablere solide strukturar for kommunikasjon, samarbeid og informasjonsutveksling. Dette vert i svært varierende grad gjort av leiarar i kommunane syner mine funn. *Status for Samhandlingsreformen* peiker i den samanheng igjen på manglande kompetanse, innan mellom anna tverrfaglege samhandling mellom, og innad i helsenivåa. Informantane i fokusgruppa rapporterer at manglande tilrettelegging og støtte frå kommunale leiarar vert opplevd som eit hinder for godt samarbeid og ei ekstra belastning i ein krevande jobb. Det at informantane likevel rapporterer auka omfang og kvalitet i det tverrfaglege samarbeidet kan såleis vera nokså bemerkelsesverdig. Muligens er dette eit uttrykk for både høg kompetanse, gode faglege ferdigheter, høg grad av samarbeidskompetanse og svært høgt jobbegarsjement blant kreftkoordinatorane. Dei informantane som rapporterer at dei opplever god tilrettelegging og aksept for tverrfagleg samarbeid frå sine kommunale leiarar, oppgir at dette har svært stor betydning både for kvaliteten av arbeidet og for meistringskjensla til den enkelte. I punktet «*Stort behov for støtte*» kjem eg nærare innpå leiar si betydning i ein krevande jobb.

5.4.1 Tryggare fastlegar

Funn i denne oppgåva viser at kreftkoordinatorane har ei oppfatning av at fastlegane no er tryggare i komplekse situasjonar rundt kreftpasientar og familiar. Dette vert begrunna med at fastlegar er meir involvert i eit tettare samarbeid med kreftkoordinator, palliativt-team i sjukehus, og pleie og omsorg i kommunane. Det at det no er eit meir utbredt tverrfagleg, og tverretatleg samarbeid rundt særleg palliative pasientar, ser ut til å ha ei tryggande effekt på både fastlegen, samarbeidspartar og familiar som treng hjelp. Det kan og sjå ut som om der det eksisterer eit godt tverrfagleg samarbeid innad og på tvers av helsenivåa, så er dette med på å utsette eller forhindre innlegging av pasienten i sjukehus, særleg då palliative pasientar. Dette medfører mellom anna at fleire pasientar får mulighet til å vere i heimen lenger enn det som ofte var tilfelle tidlegare (Aasebø Hauken, 2009).

Denne masteroppgåva viser og at kreftkoordinator ser fastlegen som ein av sine viktigaste, om ikkje *den* viktigaste, samarbeidspart rundt pasient og familie. Dette er noko andre studier og underbygger. Fastlegen, saman med spesialsjukepleiaren, er dei profesjonane som palliative pasientar og pårørande oppfattar som nøkkelpersonar i heimetenesta. Også yrkesgruppene

sjølve oppfattar seg som nøkkelpersonell i det palliative omsorgstilbodet (Brogaard et al, 2011). Funn i denne masteroppgåva viser at samarbeidet mellom t.d heimeteneste, kreftkoordinator og fastlege no vert oppfatta som styrka og av større omfang enn tidlegare. Kreftkoordinatoren er ofte den som initierer det tverrfaglege samarbeidet, men fastlegane henviser og i aukande grad pasient og påørande til koordinator. At det eksisterer ein relasjon mellom fastlegen og kreftkoordinator vert sett på som viktig for at fastlegen skal ta kontakt, eller formidle kontakt til pasient og påørande. Informantane fortel at dei difor prioriterer å bruke mykje tid på både å informere om sitt arbeid til fastlegekontora, og aller helst bli godt kjende med fastlegane, der dette er mulig. God, fagleg relasjon til fastlegen vert av kreftkoordinatorane sett på som ein hovudpremiss for eit godt pasientforløp. Willumsen (2009) viser til at i komplekse pasient/brukar saker ofte vil vera behov for eit tett samarbeid mellom fagpersonar. Forskning viser at gode relasjonar, og god kjennskap til mellom anna kompetansen til tverrfaglege samarbeidspartar, kan vere positive jobb-ressursar som forebygger stress og negativ jobb-helse(Dudgeon et al, 2007). Det vert peika på at det i mange kommunar er stor grad av utskifting av fastlegar, noko som vert oppfatta som problematisk. Både fordi det er vanskeleg å oppretthalde kontinuitet og relasjon, men og fordi informantane ikkje forventar at ein fastlege som er ansatt i kommunen i kort tid skal ha inngående fag-og systemkunnskap i organisering av palliasjon og kreftomsorg.

Også fastlegen sitt samarbeid med spesialisttenesta har auka, då særleg rundt palliative pasientar. Også dette er noko informantane oppfattar som tryggande for fastlegane. Igjen vert relasjonen si betydning, og kjennskapen til kvarandre sin kompetanse vist til som sentral for opplevinga av meistring av komplekse pasientsituasjonar. Funn frå fokusgruppa viser at gode, tverrfaglege samarbeid genererer nye samarbeid, og såleis har ein synergieffekt. Det kan synast som om det no og er ein breiare fagleg diskusjon rundt utfordrande pasientsituasjonar, og fastlegen spør oftare kreftkoordinatoren og andre samarbeidspartar om råd. At kreftkoordinator ofte har høg kompetanse innan kreftomsorg generelt, og innan palliasjon spesielt, er noko som ser ut til å vere høgare verdsatt av fastlegane no enn tidlegare. Dette kan vera som ein naturleg konsekvens av positive erfaringar frå tverrfagleg samarbeid. Ein slik funksjonell synergi er sjølve poenget med tverrfagleg teamarbeid, seier Carlström et al(2015, s 66). Forfattarane peikar og på korleis kunnskap om spisskompetansen til sine tverrfaglege samarbeidspartar er noko som kan styrke eit team. Dersom teamarbeidet er prega av tydeleg, støttande og kommuniserande samspel, kan eit team oppnå resultat som langt overskrider den

individuelle prestasjonen, seier Carlström. Slik eg tolkar utsegnene frå informantane, så er det nettopp dette som vert beskrive i fokusgruppa.

5.4.2 Betra pasient flyt

Betra pasientflyt er noko av det som vert peika eksplisitt på som ein positiv konsekvens av eit endra kreftomsorgstilbod i kommunane. Informantane i gruppa uttaler at det utstrakte tverrfaglege samarbeidet ein no har mulighet til, representerer ei kvalitetsforbetring i tilbodet til kreftamma. Pasientar som tidlegare fekk behandling i sjukehus, kan nå ha mulighet til å motta same behandling i heimen. Funna viser og at tverrfagleg samarbeid på tvers av helse-tenestenivå, sikrar ei kompetanseoverføring som gjer det mulig å førebu utskrivning, heimreise og behandling for kreftpasientar, av ein heilt annan kvalitet og omfang enn før. Utviklinga ein ser i det tverrfaglege samarbeidet er heilt klart samanfallande med anbefalingane vi finn i sentrale dokument (Helsedirektoratet, 2001 og 2015a). Kompetanseoverføring mellom spesialiserte sjukehusavdelingar og kommune kan erfaringsmessig omfatta mellom anna opplæring i avansert behandling, gjerne i samanheng med omfattande bruk av medisinsk-teknisk utstyr. Som ein «sideeffekt» kjem i den samanheng relasjonsbygging mellom dei profesjonelle helsearbeidarane på tvers av helsenivåa. At fagpersonar rundt pasient og pårørande kjenner kvarandre kan skapa positive synergjar i pasientomsorga og for dei profesjonelle si samarbeidshelse (Carlström et al, 2015, s 65). Synergieffekt av tverrfaglege samarbeid er noko som ein informant peikar eksplisitt på i fokusgruppa. Funn i oppgåva indikerer og at utstrakt, synleg tverrfagleg samarbeid og kan vere med å gi pasientar og familiar håp og tru på at det er mogleg å meistre avansert sjukdom og behandling i heimen. Dette kjem eg tilbake til i punktet *Trygghet gir meistring*.

Informantane rapporterer at samarbeid og tett kontakt mellom sjukehus og kommune er ein premiss som sikrar kvalitativt hurtigare overføring av pasientar mellom helsenivåa. Betra pasientflyt går ikkje berre frå sjukehus til kommune viser funna. Den auka graden av samarbeid medfører og at pasientar med kompliserte forløp no oftare vert henvist til spesialisttenesta for mellom anna betra symptomkontroll og anna naudsynt behandling . Det er grunn til å anta at dette medfører ei betydeleg heving av kvaliteten på mellom anna den lindrande behandlinga som kan tilbyast i ein kommune. At pasienten får tilgong på best mogleg lindrande behandling, er naturleg noko som har svært store konsekvenser for livskvaliteten til den enkelte pasient og familie. Funna viser at kreftkoordinator ofte er den som tar initiativ til eit slikt utstrakt samarbeid mellom spesialsittenesta og dei tverrfaglege samarbeidspartane i kommunen. At pasientane mottok ei lindrande behandling av høg

kvalitet, vil og ha forebyggande effekt på uønska komplikasjonar som kan oppstå, noko som igjen kan redusera behovet for innlegging i sjukehus eller sjukeheim. Dette er noko eg kjem tilbake til i punktet *Besparande*.

5.5 Trygghet gir meistring

Funna frå foksugruppa viser at kreftkoordinatorane opplever stor grad av samanheng mellom trygge familiar, og familiar som meistrar krevande livssituasjonar godt. Forskning viser at trygge heimar opplever mindre stress, får auka empowerment, har høgare grad av livskvalitet og meistrar meir (Johanson et al, 2006, Osse et al, 2006, Sharpe et al, 2005). Trygghet, empowerment, livskvalitet og meistring vert satt i sterk samanheng med at familiane opplever trygge og kompetente helsearbeidarar rundt seg, som er i stand til å gi tilstrekkeleg informasjon og skapa ein viss grad av forutsigbarhet. Forskninga viser at så lenge familiane og omsorgsgjevarane fekk tilstrekkeleg informasjon om forventta symptom og eventuelle problem som kunne oppstå, så klarte dei å meistra svært krevjande situasjonar i heimen (Osse et al, 2006). Sharpe et al (2005) hevdar at låg grad av tilgjengeleg support og udekkka behov hos pasient og hjelpar, fører til auka omsorgsbelasting hos familien. Dette kan medføre negativ helseutvikling hos pårørande. Familiar som opplevde eit godt støtteapparat rundt seg, syntes derimot å ha ein direkte helsegevinst av dette (Sharpe, et al, 2005)

5.5.1 Besparande

Ei samstemd fokusgruppe har ei oppfatting av at arbeidet til kreftkoordinatoren kan vere både helsefremmande og helseforebyggande, og såleis vera ei kjelde til sparte utgifter for kommune og storsamfunn. Informantane er derimot ikkje heilt einige i på kva måte dette kan synleggjerast, i og med at forebygging generelt er vanskeleg å resultatmåla. Det som vert trukke fram som målbart, er at solide tverrfaglege samarbeid rundt pasient og pårørande ser ut til å vere forebyggande på innleggingar som skjer fordi pasienten sin situasjon er uavklart og utrygg. Det vert og peika på at spesialkompetansen til kreftkoordinator er til stor nytte i planlegging av overføring av pasientar frå spesialistnivå til kommunehelsetenesta, såleis at kommunane hurtigare kan legge til rette for overføring både til heimen eller institusjonsplass. Det kan vere grunn til å anta at ein på denne måten kan spara antal liggedøger i sjukehus. Såkalla «overliggedøger», er døger pasienten er innlagt i sjukehus etter at han er vurdert, og meld til kommunen, som ferdigbehandla. Dersom kommunen ikkje kan ta i mot den ferdigbehandla pasienten, utløyser finansieringsordninga som følg St. mld 47, *Samhandlingsreformen*, ei betalingsplikt for kommunen.

60pst av alle heildøgeropphald i sjukehus er øyeblikkelig hjelp. I 2007 var det 415 000 akutteinnleggingar i norske sjukehus. 55pst av desse skjedde utan at fastlege var involvert (St.mld nr 47, 2008-2009, s 42). Ein studie viste at inntil 50pst av desse innleggingane kunne vore unngått dersom samhandlinga innad i kommunen hadde vore betre. Særleg vart det peika på behovet for betra informasjonsflyt og behandlingalternativ innad i kommunen (Grismo, Elwyn og Stott, 2007). Kvar innlegging i sjukehus genererer i snitt ei liggetid på fem døger. Tilsaman utgjer ei mulig redusering av akutte innleggingar generelt, ei mulig innsparing på 500 000 liggedøger pr år. Ein studie viser at der ein har eit utbredt samarbeid mellom kommune og spesialisttenesta, så kan ein redusera antal innleggingar med minimum åtte pst (Kvamme, 2000). Ein doktorgrad studie frå 1999 viser at 24 prosent av innlagte pasientar i medisinsk avdeling ikkje hadde noko nytte av innlegginga (St.mld nr 47, 2008-2009, s 42). Erfaringsmessig ser ein at kreftpasientar tilhøyre ei gruppe som ofte vert akutt innlagd i sjukehus. Innleggingsgrunn er ofte at pasienten og familien sin situasjon er uavklart, uforutsigbar og utrygg. Ein kan såleis tenke seg at det finnes eit grunnlag for store innsparingar også her.

Eit anna element som vart nemnd når fokusgruppa snakka om besparingar, var dei belastningane pasientar og pårørande vert utsatt for ved unødige innleggingar i sjukehus. Oppbrudd frå heim og familie, mindre mulighet til å tilbringe den siste tida i livet saman med familien, og store påkjenningar under transport er alle uheldige faktorar rundt ei innlegging som kan skapa ekstra lidning for ei svært sårbar pasient- og pårørande-gruppe.

5.5.2 Reduserer behov for hjelp

Funn frå fokusgruppa indikerer at eit solid tverrfagleg arbeid rundt familiane, og ein djupare relasjon til eit lågt antal helsearbeidarar, vil redusera mellom anna behovet for hjelp i heimen. Tidlegare forskning viser at trygge familiar meistrar meir over lenger tid (Osse, et al 2006). Informantane erfarer at der kreftkoordinator, og gjerne fastlegen, er i jamnleg kontakt med familiane, så vert behovet for t.d. heimesjukepleie gjerne utsatt i lang tid. Muligheten for tett kontakt med kreftkoordinator gir trygghet for at hjelpa er tilgjengeleg når behovet oppstår. Dette ser ut til å vera gjeldande også der familiane ikkje benytter seg av kreftkoordinator særleg ofte. At familiane har ei forståing av at kreftkoordinator har eit tett samarbeid med andre helsearbeidarar på tvers av helsenivåa, er med på å trygga familien, etter informantane sine vurderingar. Tryggheten, til særleg omsorgspersonar i familien, kan gjere at meistringsevna til familien i sin heilhet vert svært høg. Også behovet for avlastingsopphald i sjukeheim kan reduserast ved at omsorgsgjevar i heimen er trygg på at adekvat hjelp og støtte

er tilgjengeleg når dei treng det. Likeins kan godt tverrfagleg samarbeid legge til rette for at fleire som ønsker det kan få døy i eigen heim. Desse funna vert underbygga av mellom annan erfaringar frå tidlegare kommunale prosjekt innan lindrande behandling. Eg har sjølv arbeidd i eit prosjekt som hadde fokus på lokal kompetanseheving (innan palliasjon), utbetring av omsorgstilbodet til palliative pasientar og strukturbygging for internt og eksternt samarbeid. I sluttrapporten til dette prosjektet vert det vist at i prosjektperioden 2010-2012 så auka andelen planlagt heimedød frå 2 i 2009 til 10 i 2012.⁴ No var dette eit lokalt fagutviklingsprosjekt, og ikkje eit forskningsprosjekt, men det er likvel grunn til å tru at rapporten er relevant.

At kreftkoordinator sin kompetanse og arbeidsmetode har forebyggande virkning på antal utløyste vedtakstimar i heimeteneste og institusjon, er like utfordrande å dokumentera som forebygging av sjukehusinnleggingar. Også dette er eit område som det ville vore svært interessant å fått undersøkt nærare i ein større studie.

5.6 Kreft-koordinator rolla har behov for tydleggjering

Funna i denne masteroppgåva viser at kreftkoordinatorar opplever stor grad av uklarhet i høve si eiga rolle, og kva funksjon og mandat denne stillingen skal inneha. Dette vert og bekrefta i resultata frå Kreftforeningen sin årsrapport frå 2014 (Hernes & Lindseth, 2014) Som nemnd i teorikapittelet har det tidlegare ikkje vore forskning i Norge som omhandlar kreftkoordinator, hverken som rolle, eller i høve funksjon. Dette kan forklarast med at kreftkoordinator i Norge er ei relativt ny yrkesrolle, og at det såleis ikkje har eksistert noko forskningsgrunnlag før etter 2012. Studien til Bjørnerheim Hynne & Kvangarsnes (2012) er det mest relevante norske funnet i mine søk. I USA og Canada har ein sidan 1990-talet arbeidd systematisk med eit meir personretta omsorgstilbod til kreftramma gjennom bruken av Patient Navigator (PN) Forskning frå desse nasjonane som omhandlar PN kan og relaterast til kreftkoordinator funksjonen slik den har framstått i funna frå fokusgruppa (Pedersen & Hack, 2010, Paskett et al, 2011). Også i USA og Canada, sjølv etter mange års arbeid, kan det synast som om det eksisterer uklarheter ikring rolle og funksjonsområde for helsearbeidarane i kreftomsorga, jmf Smith⁵.

5.6.1 Kreftkoordinator, ei uklar rolle

Å ha inneha ei kreftkoordinatorstilling kan innebæra noko anna, og meir, enn det ein forbinder med andre, meir tradisjonelle koordinatorfunksjonar. Funna i denne masteroppgåva

⁴ Hardeland Hjelmeland, I.H., 2012. «Lindrande behandling i Kvinnherad kommune-sluttrapport», Kvinnherad kommune

⁵ Smith, JoAnn, 2014, Patient Navigator's Role Definition

viser at kommunal kreftkoordinator ikkje berre har eit overordna ansvar for å koordinera tenestene rundt pasienten. Både kreftkoordinator og kreftsjukepleiarar i fristilte stilingar, er og direkte involvert i, om ikkje den mest sentrale, i samarbeidet med familie, helsepersonell i kommunen, helsepersonell i spesialisttenesta, gjerne og barnevern og skule, samt andre samarbeidspartar (Bjørnerheim & Hynne, 2012). Kreftforeningen har i si beskriving av kva kreftkoordinator skal inneha av funksjonar, uttalt at i større by-kommunar er det naturleg at kreftkoordinator har eit overordna «syte for ansvar», meir enn direkte «hands on» ansvar for pasient- og pårørande-gruppa. I fokusgruppa i denne studien var det ikkje med informantar frå ein større by-kommune, noko som i denne samanhengen kan representere ein metodesvakhet.

Det er ikkje noko krav at kreftkoordinator skal ha spesialkompetanse i kreftomsorg, men alle informantane i fokusgruppa har utdanning som kreftsjukepleiar. Som ein liten digresjon kan og nemnast at fleirtalet av informantane også har hatt tidlegare funksjon som ressurs-sjukepleiar, jmf opplysning om at netterksarbeid inspirerer til vidare kompetanseheving.

Det kan altså synast som om det er mange, men uklare, forventingar knytta til det arbeidet kreftkoordinator skal utføra. Funn frå fokusgruppa viser at kommunane i denne studien ikkje hadde utarbeida nokon stillingsinstruks før kreftkoordinator vart tilsett. Det kan og synast som om den kommunale organisasjonen ikkje var særleg førebudd på ein ny samarbeidspart. I fagmiljøet rundt kreftkoordinatorane har eg høyrte nokon omtala seg sjølv som ei puslebrikke som skal prøva å få plass i det ferdige puslespelet som den kommunale organisasjonen kan utgjera. Funna her viser vidare at mandatet, altså ansvarsområde og avgjerslemyndighet, til kreftkoordinator ikkje var tydeleggjort, hverken i den kommunale organisasjonen, eller ovanfor den som vart tilsett i stillinga. I fleire kommunar vart kreftkoordinator sjølv bedd om å utarbeida stillingsinnstruks, noko som vart opplevd som utfordrande når stillingsmandatet ikkje var klart uttalt. Samhandlingsreformen (Helsedirektoratet, 2011) peikar på at for å kunne møte dei krava til kvalitet og forsvarlegheit som er tilstades i dagens helse Norge, så er det ei forutsetning at forventingar til roller, ansvar og praktiske oppgåver er tydelege og avklarte. Tulenko, et al (2013) viser at dårleg planlegging, samt svak forankring og organisering av stillingar som skal arbeida tverrfagleg i kommunar, er ein stor svakhet for tenesta. Kilgor og Langford (2009) hevdar at i organisasjonar som har ei tydeleggjering av den enkelte sin autonomi og mandat, høg fagleg kompetanse og solid tilrettelegging og støtte frå leiarnivå, så er mulighetene til å lukkast med tverrprofesjonelt samarbeid stort. Det kan såleis virke som om kreftkoordinatorar som opplever stor grad av uklarhet i kring si eiga rolle, funksjon og

forankring, har større utfordringar og større belastningar enn dei som opplever at desse faktorane er godt avklarte.

Bjørnerheim Hynne og Kvarangnes(2012) viser at kreftsjukepleiar har mange funksjonar i kommunen. Førstegongsvurdering og oppfølgingssamtalar, personleg stell, behandling, symptomlindring og prosedyrar, samt informasjons- og støttesamtalar er funn innan pasientretta funksjonar i denne studien. Forskninga viser og at kreftsjukepleiar har systemretta funksjonar som koordinator, representant for kontinuitet, som kunnskapsressurs og ved dokumentasjon av arbeidstid. Edberg(2015, s 23) seier at spesialkompetanse, og omsorg på avansert nivå, kan spenna frå praktisk omsorgsarbeid til leiing, styring, forbetningsarbeid og utvikling av policy-spørsmål. Alle desse funksjonane er noko informantane i fokusgruppa oppgir at dei har. I tillegg så opplever mange og at det ligg ei, ofte uuttalt, forventning om at kreftkoordinator skal vere med å sikre at stillinga får tilstrekkeleg forankring i den kommunale organisasjonen. Informantane fortel at dei må «framsnakka», og til og med forsvara, ressursbruken til si eiga stilling, ovanfor både leiarar og i politiske fora. Dette er noko fleire opplever som ei stor belastning i ein allereie krevande stilling. Kreftkoordinator har ofte og måtta stå for undervisning og veigleiing av anna personale i kommunen, noko som kan opplevast som utfordrande for somme. Fleire har i den samanhengen peika på at pedagogisk kompetanse er nødvendig for å kunne sikre god kvalitet på rettleiing og undervisning. Funna i denne oppgåva viser og at kreftkoordinator ofte har hatt åleineansvar for å promotera si ega stilling ut mot aktuelle samarbeidspartar og brukarar. Virkemiddel har variert frå kontakt med medier som TV, radio, nettstader og aviser, til oppsøkande verksemd ut mot t.d legekontor, sjukehusavdelingar og brukarorganisasjonar. Alle informantane i fokusgruppa promoterte og stillinga ved bruk av informasjonsbrosjyre i papirformat og i nettversjon. Fleirtalet i fokusgruppa hadde sjølve stått for utforming og distribusjon av informasjonsbrosjyren.

Forskning viser at både PN og kreftsjukepleiar har ein funksjon som er svært omfattande og til tider inngripande i andre faggrupper sine ansvarsområder, då særleg social worker/-sosionom(Pedersen og Hack, 2009). Dette er noko funna frå fokusgruppa og bekreftar. Ein informant sa i den samanheng litt humoristisk, at ho av og til kalla seg «sosionom-assistent». Ho beskreib vidare korleis ho i sitt arbeid innimellom gav utstrakt grad av rådgjeving, mellom anna innan sosiale rettigheter og økonomi. Fleire informantar oppgav at dei ofte var den som tok initiativ til møter og samarbeid med Nav, Hjelpemiddelsentralen og andre offentlege instansar.

Ein ser altså at kreftkoordinatorane har mange og svært sprikande/varierende oppgåver og forventningar til si stilling. At det då ikkje har eksistert formelle føringar i høve forventningar, eller vore utarbeida stillingsinstruksar frå den kommunale organsiasjonen, er noko informantane rapporterer som ei stor belastning. I fokusgruppa var tre av åtte kreftkoordinatorar tilsett i 100pst stiling, resterande var tilsette i 50pst stilling. Av dei som var tilsett i 50pst koordinatorstilling, så vart dette kombinert med annan stilling i kommunen for tre av fem. Ein treng ikkje mykje fantasi for å tenke seg at dette vert opplevd som svært krevande. Ein informant sa heilt eksplisitt at ho lurar på om det eksisterer «*nokon person i Norges land*» som kan fullt ut oppfylle desse forventningane kreftkoordinator står ovanfor. Forskning viser at der rollefunksjon og forventning er lite avklart og uttalt, så er faren for slitasje og negativ helseutvikling på den enkelte ansatte svært stor (Bakker, et al, 2005, Dudgeon et al, 2007). Eg drøftar dette vidare i punktet *Behov for støtte*.

5.6.2 Evaluering og tilbakemelding

Kreftkoordinatorane vektlegg tilbakemeldingar frå pasientar, pårørande, kollegaer og leiarar svært høgt. «*Tilbakemelding er alfa og omega i denne jobben*», sa ein informant. Funna viser at kreftkoordinatorane opplever store variasjonar i kva grad, og korleis dei får tilbakemeldingar på jobben dei gjer. Dei tilbakemeldingane som hyppigast vart rapportert, var frå pasientar og pårørande. Fleire opplevde desse som svært viktige som rettesnor for kvaliteten på eigen innsats. Fleirtalet av informantane fortalde at det var sjeldan dei fekk tilbakemelding, eller feedback frå leiarhald, oftare frå kollegaer og samarbeidspartar. Feedback vert rekna som ein sentral jobb-ressurs som kan ha stor innverknad på jobbtilfredshet og virka forebyggjande effekt på slitasje og utbrenthet (Bakker et al, 2003). Informantane i fokusgruppa brukte feedback, både frå familiar dei jobba med, og frå kollega/leiar som ei sentral inspirasjonskjelde i jobben.

Morgan og Yoder(2012) har utvikla ein modell for korleis ein kan lukkast i å utvikla eksisterande omsorgstilbod til å omfatta PSO. Noko av det forfattarane hevdar er ei forutsetning for å lukkast i arbeidet, er ein klar visjon og forplikting i organisasjonen. Andre sentrale forutsetningar er felles haldningar og åtferd, samt delt ansvar. Forfattarane peiker og på at ei evaluering av endringsprosessen og eventuelt utkomme, må vere ein del av prosessen om ein skal oppnå ønska målsetting. Etter funna i denne masteroppgåva, er dette faktorar som ikkje er på plass i dei kommunane som har innført kreftkoordinator. Dette kan synast å vere ein stor svakhet i det endringsarbeidet som oppretting av desse stillingane faktisk innebærer. Dette kan og medføra at dei involverte opplever stor grad av usikkerhet i høve si eiga rolle,

kva den skal innehalde av funksjonar og kva påverknadskraft den skal ha. Eg ser eit klart behov for at kommunane som har mottatt midlar frå Kreftforeningen til kreftkoordinatorstilling gjennomfører ei systematisk evaluering av tiltaket. Erfaringsmessig er det låg grad av formell kompetanse på kvalitetsmessig evaluering og forskning i ein norsk kommune. Dette ser eg som ei utfordring i denne samanhengen.

5.6.3 Behov for støtte

Den jobben ein kreftkoordinator utfører er av ein slik karakter, at den ansatte vil vere utsatt for stor slitasje og helserisiko dersom det ikkje er faktorar tilstades som balanserer denne risikoen, jmf Bakker et al (2003). Sju av åtte informantar rapporterte at dei opplevde eit stort behov for støtte i ein til tider svært krevande jobbsituasjon. Noko av det som gjorde sterkest inntrykk på meg som intervjuar under fokusgruppa, var då ein informant opna sin eigen presentasjon med å seie at ho hadde sagt opp si stilling fordi ho ikkje orka meir. Ho skildra vidare korleis ho, sidan ho tiltrådte stillinga, hadde vore svært mykje åleine i til dels store og vanskelege utfordringar. Utfordringane gjaldt både strukturelle og organisatoriske forhold, men og det å stå åleine tett på familiar i djup krise, der smerter, lidning og død er nært tilstades. Forskning viser at adekvat støtte frå leiarar er ein svært viktig forebyggjande faktor i høve den ansatte si helse, meistring og oppleving av empowerment og autonomi i jobben (Spence Lashinger og Fida, 2014). Ein konsekvens av låg grad av støtte kan då motsatt vere utbrenthet og nedsatt helse for den ansatte.

Kvar kreftkoordinator er plassert i den kommunale organisasjonen varierer mykje. Nokre er plassert lågt i organisasjonen saman med t.d sjukepleiarar i heimetenesta. Andre er organisert i stab direkte under øverste leiar eller rådmann. Dei informantane som oppgav at dei satt relativt høgt i organisasjonen, rapporterte at dei opplevde større grad av forventingsavklaring og støtte frå sine leiarar. Dette kan ha samanheng med at leiarane før oppretting av stillingane tilsynelatande har hatt ein meir djuptgåande planleggingsprosess med solid politisk og administrativ forankring. Ein annan faktor kan vera at med å vera plassert nær leiar, eller i stab, så vil ein ha mulighet til å bygga ein nærare relasjon mellom kreftkoordinator og leiar/stab enn om ein er plassert utanfor, eller på sida av eit etablert kollegium. Ein nær relasjon vil i denne samanhengen klassifiserast som ein jobb-ressurs, jmf Bakker et al(2003).

Fleirtalet av informantane hevda at den uformelle støtten dei opplevde frå andre kollegaer generelt, og andre kreftkoordinatorar spesielt, er heilt uvurderleg i forhold til det å «halde ut»

i ein krevande jobb. Dei fleste rapporterte at dei var i jamnleg kontakt med andre kreftkoordinatorar både pr telefon og i personlege møter. Det var tydeleg under fokusgruppeintervjuet at fleire hadde etablert ein sterk relasjon til kvarandre. Denne relasjonen vart skildra som viktig, både for den faglege tryggheten, opplevinga av fellesskap og som rettleiing av kvarandre. Det meste av denne relativt tette kontakten var uformell og etter initiativ frå informantane sjølv. Eit fåtal rapporterte ein formell samarbeidsarena, og då i samarbeid med palliativt team i sjukehus. Dette finn eg litt problematisk, då det i følge både lovverk, handlingsprogram og forskning er eit arbeidsgjevaransvar å ivareta sine ansatte som er særleg utsatte for påkjenningar i jobben.

5.7 Forslag til vidare forskning

Slik eg ser det er det eit behov for ei større systematisk evaluering av den endringa som oppretting av kommunal kreftkoordinator kan ha medført. Særleg interessant vil det vera å få meir kunnskap om tverrfagleg samarbeid rundt kreftpasientar, og kva dette innebærer for helsepersonell involvert. Det vil og vere interessant å få fram kunnskap om samanhengen mellom tilgong på høg kompetanse og økonomi i den kommunale helsetenesta. Særleg med fokus på innlegging/reinnlegging i sjukehus, og kreftrammar familiar sitt behov for kommunale pleie og omsorgstenester.

6. Konklusjon

Målet med denne masteroppgåva har vore å få fram ny kunnskap og forståing om den nyoppretta kreftkoordinatorstillinga i norske kommunar. Gjennom fokusgruppeintervju med åtte kreftkoordinatorar har eg fått del i informantane sine erfaringar. Informantane har skildra innhaldet i stillinga og kva den har tilført den kommunale kreftomsorga. Dei har og fortald om utfordringar i ei ny rolle, og om kva som gir inspirasjon og mot til å stå i ei stilling som mange opplever som krevande. Kreftbehandling og omsorg for kreftsjuke har vore i så sterk utvikling dei siste ti-åra at det internasjonalt no vert hevda at eit paradigmeskifte er i gong. Sentralt i dette skiftet er personsentrert kreftomsorg, der pasienten og familien sine ønsker og behov er i sentrum. At det no er oppretta kreftkoordinator i 215 norske kommunar kan sjåast på som ei bekrefting på at eit paradigmeskifte er på veg. I analysen av funna vise det seg fem tema. *Lavterskel tilbod* er nytt i den kommunale kreftomsorga. Lavterskeltilbodet omfattar mellom anna tidlegare kontakt mellom kreftramma familiar og den kommunale helsetenesta. Tilbodet omfattar og mulighet for støttesamtalar med pasient og pårørande. Det andre tema som viser seg er at *kreftkoordinator har tid og kompetanse*. At kreftkoordinator kan disponera si eiga tid, vert sett på som ein viktig faktor for at kreftramma familiar skal oppleva trygghet og forutsigbarhet i ein vanskeleg livssituasjon. Spesialutdanning i onkologi og kreftomsorg medfører kompetanse på eit avansert nivå, særleg innan symptom lindring. Kompetansen vert nytta direkte ut mot pasient og pårørande, og i rettleiing og undervisning av anna personale. At kreftkoordinator jobbar på tvers av grupper og soner i kommunane sikrar at den kommunale tenesta har lik tilgong til spesialkompetansen i alle deler av kommunen. Tema tre er *betra tverrfagleg samarbeid*. At det tverrfaglege samarbeidet er styrka, medfører mellom anna at fastlegane vert oppfatta som tryggare i sitt arbeid rundt kreftramma familiar. Særleg gjeld dette rundt palliative pasientar i siste del av livet. Betra pasientflyt mellom helsenivåa viser seg og som ei positiv erfaring så langt. Fjerde tema er *trygghet gir meistring*. Dette innebærer mellom anna at trygge pasientar, pårørande og helsepersonell meistrar til dels store utfordringar. Trygge familiar har mindre behov for hjelp frå både kommunehelsetenesta og spesialisttenesta, og kan på denne måten spare samfunnet for utgifter. Det siste tema som viser seg er at *kreftkoordinatorrolla har behov for tydeleggjering*. Rolla framstår som uklar, med utydelege forventingar og mandat. Jobben som kreftkoordinator er av ein slik karakter at informantane opplever den som svært krevande. Dette gjer at dei og opplever eit stort behov for tilbakemelding og støtte, både frå leiarar og kollegaer. Det er ikkje gjennomført systematisk evaluering i kommunane etter innføring av kreftkoordinator i tenestetilbodet. Ei

systematisk evaluering av ordninga, med særleg fokus på tilgjengeleg kompetanse og økonomi i kommunane, kan egna seg som fokus for vidare forskning.

7. Kjelder:

- Antonovsky, A.(2012) Helsens mysterium-den salutogene modell. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Askheim, O. P. (2012) Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi? Oslo: Gyldendal Akademisk
- Babcock-Roberson, M.E. & Strickland, O.J.(2010) The relationship Between Charismatic Leadership, Work Engagemnet, and Organizational Citizenship Behaviors. *The Journal of Psychology*, 2010, 144(3), 313-326
- Bakker, A.B, Demerouti, E. De Boer, E. & Schaufeli, W.B. (2003) Job Demands and Job Resources as predictors of absence duration and frequency. *Journal of Vocational Behavior*, 62, 341-356.
- Bakker, A.B, Demerouti, E. Euwema, M.C.(2005) Job Resources Buffer the Impact of emand on Burnout. *Journal of Occupational Health Psychology* 2005, Vol.10, No.2, 170-180. DOI: 10.37/1076-8998.10.2.170
- Barbour, R. Doing focus groups. *The SAGE Qualitative research kit London* : SAGE, 2007
- Bing-Jonsson,P. C. Foss, C. & Bjørk, I. T.(2015) The competence gap in community care:Imbalance between expected and actual nursing staff competence, *Nordic Journal of Nursing Research* 0(0) 1–11. DOI: 10.1177/0107408315601814 njn.sagepub.com
- Bjørnerheim-Hynne, A. & Kvangarsnes, M.(2012) Å vera kreftsjukepleiar i kommunehelsetensta-ein intervjustudie om funksjonar og yrkesrolle. *Vård i Norden*1/2012. Publ.No.103 Vol. 32. No 1. PP 27-31
- Borras, T.A, Audisio, R, Briers, E. Casali, P. Esperou, H. Grube, B.”...” Wilson, R. (2014) Policy statement on multidisciplinary cancer care. *European Journal of Cancer*(2014)50, 475-480. Journal homepage: www.ejcancer.com
- Carlström,E. Kvarnström, S. & Sandberg, H. (2015) Teamarbete i vården. I Edberg, A. K. (2013) Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. (s 63-97)Lund: Studentlitteratur.
- Cullberg, J. Mennesker i krise og utvikling : en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie, Oslo: Aschehoug, 1994.

- Cullberg, J (1995) ”Det psykiske traumet og den akutte krise” Dynamisk psykiatri i teori og praksis, Oslo, TANO, s34-57
- D’Amour, D, Ferrade-Videla, M., San Martin-Rodriguez, L., & Beulieu, M. –D (2005) The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, Vol. 19, Supplement 1, s 116-131.
- Dudgeon, D. Vaitonis, V. Seow, H. King, S. Angus, H. Sawka,S. Ontario, Canada: Using Networks to Integrate Palliative Care Province-Wide. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 33, No. 5 May 2007. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.001
- Edberg, A. K. (2013) Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. Lund: Studentlitteratur.
- Ekeland, T.J. & Heggen, K. (2007)(red) Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk? Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Erickson, H. (2010) Helen Erickson, Evelyn Tomlin and Mary Ann Swain’s Theory of Medeling and Role Modeling. I Parker, M.E. & Smith, M.C. *Nursing Theories & Nursing Practice. Third edition.*(s. 202-204) Philadelphia: F.A. Davies Company.
- Eriksen BO et al. Assessing health benefits from hospitalization. Agreements between expert panels. *Int J Technol Assess Health Care* 1996;12: 26 – 35
- Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (2003) Klinisk vårdvetenskap. I Eriksson, K. & Lindström, U.Å(red) Gryning II. Klinisk vårdvetenskap.(s 3-21) Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (2003) Ethos. I Eriksson, K. & Lindström, U.Å(red) Gryning II. Klinisk vårdvetenskap.(s 21-35) Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Gadamer, H.G.(2003) Forståelsens filosofi : utvalgte hermeneutiske skrifter. Oslo: Cappelen
- Gadamer, H. G. (2007) Sanhed og metode- Grundtræk af en filosofisk hermeneutic. Århus: Academica
- Gaut, D. A (1983) Development of a Theoretically adequate description of caring. *Western Journal of Nursing Research*, 5, 313-324.

Gjøvik kommune(2007), Kreftplan. Henta 10.april 2015 frå:

<http://www.gjovik.kommune.no/intellisearch-sokeside/#QueryText=kreftplan>

Graneheim, U.H . Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004, Vol.24(2), pp.105-112. DOI: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Griffiths. J., Ewing, G., Rogers, M., Barclay, S., Martin, A., McCabe, J., Todd, C.
”Supporting Cancer Patients with Palliative Care Needs- Distrikt Nurse’s Role Perception”, *Cancer Nursing*, Vol. 30, No. 2. 2007, s156-161.

Grimsmo A, Elwyn GJ, Stott NCH. Avoidable referrals? Analysis of 170 consecutive referrals to secondary care. *MKJ*. 1994;309: 576 – 8

Halding. A. (2001) ”Livet med kreften og hjelpeapparatet” Hovedfagsoppgåve i helsefag hovedfag, Universitetet i Bergen

Helsinkideklarasjonen(2013) World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Henta 15. oktober frå: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Hauken M. Aasebø. Nettverk i kreftomsorg i Helse Bergen foretaksområde: Rapport fra evaluering. Betanien Diakonale Høgskole. Skriftserien 1-2009.

Heggen, K. Profesjon og identitet, i Molander, A. og Terum, L. I (red): Profesjonsstudier. Oslo: Universitetsforlaget, 2008.

Helse-Bergen, (2015, 22. april) Om kompetansesenteret, henta 15.oktober, 2015 fra:

<http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/om-oss/Sider/side.aspx>

Helsedirektoratet(2013) Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet – Helsedirektoratets innspill til nasjonal strategi på kreftområdet 2013–2017 Oslo:

Helsedirektoratet.Henta 15.oktober 2015 fra:

<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/status-utviklingstrekk-og-utfordringer-pa-kreftområdet-helsedirektoratets-innspill-til-nasjonal-strategi-pa-kreftområdet-20132017>

Helsedirektoratet, (2015) Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Henta 18.november fra: <https://helsedirektoratet.no/sok/?k=Kap 761, post 67 &Source=https%3A%2F%2Fhelsedirektoratet%2Eno%2Ftilskudd%23k%3D>

Helse og omsorgs departementet(2013) Sammen - mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017. Henta 20.mai.2015 frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/>

Helse og omsorgs departementet(2015a) Nasjonal handlingsplan for kreft 2015-2017. Henta 20.mai 2015 frå: <https://helsedirektoratet.no/Sider/Nasjonal-handlingsplan-for-kreft.aspx>

Helse og omsorgs departementet(2015b) Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Henta 20. mai. 2015 frå:

<https://www.regjeringen.no/no/sok/id86008/?term=%C3%A5+skape+liv+til+dagene>

Hernes, F. H. og Lindseth, P (2014) Kreftkoordinatorsatsingen 2. resultatrapportering fra kreftkoordinatorer og ledelse i kommunene – høsten 2013. Oslo: Kreftforeningen

Institute of Medicine (2001) Crossing the quality chasm. Washington, DC: National Academies Press.

Kendall, M. Boyd, K. Campbell, C. Cormie, P Fife, S. Thomas, K. Weller, D. Murray, S. (2006) How do people with cancer wish to be cared for in primary care? Serial discussion groups of patients and carers. *Family practice* 2006, Vol.23(6), pp.644-50

Kilgore, R.V. & Langford, R.W. Reducing the Failure Risk of Interdisciplinary Healthcare Teams. *Crit Care Nurs Q*, Vol. 32, No 2, pp.81-88.

Kreftforeningen, (2015) Kreftkoordinator i kommunen. Henta 14. april frå:

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/>

Kreftregisteret(2015) Henta 14. april 2015 frå:

<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

- Kvamme OJ. Samarbeid mellom legar. En studie av intervensjonar i samarbeid mellom allmennlegar og sjukehuslegar, ved akuttinnleggingar i sjukehus. Doktogradsarbeid. Universitetet i Oslo, 2000
- Kvåle, S. & Brinkman, S. (2009) Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Llorens-Gumbau, S. Salanova-Soria, M.(2014) Loss and gain cycles? A longitudinal study about burnout, engagement and self-efficacy. *Burnout Research* 1(2014) 3-11. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burn.2014.02.001>
- Long, T., Johnson, M., (200) Rigour, reliability and validity research. *Clinical Effectiveness in Nursing* 4 (1), 30-37.
- Malterud, K.(2012) Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud, K.(2013) Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget
- Mathisen, J (2011). Hva er sykepleie? (s. 149- 168). I:Holter, I.M, Mekki, T.E (Red.). Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Oslo: Akribe forlag.
- Martinsen, K.(2012) Løgstrup og sykepleien. Oslo: Akribe AS.
- McCormack, B (2003) A conceptual framework for personcentered practice with older people. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 202-209.
- McCormack B, McCance T. (2010) Person-Centred Nursing Theory and practice. Oxford: Wiley-Blackwell; 2010
- Mcenroe. L. (1996) "Role of the Oncology Nurse in Home Care: Family-Centered Practice" *Oncology Nursing*, Vol 12 1996, s. 188-192.
- Melin Johansson. C. Axelsson, B. Danielson, E. (2006) "Living With Incurable Cancer at the End of Life- Patients' Perception on Quality of Life" *Cancer Nursing*, vol 29, no 5, 2006, s 391-405
- Morgan, S. & Yoder, L.H.(2013) A Concept Analysis of Person-Centered Care. *J Holist Nurs* 2012 30:6. DOI: 10.1177/0898010111412189

- Morse, J.M., Mitcham, C., Hupcey, J.E. & Cerdas Tason, M (1996) Criteria for concept evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 385-390.
- Norberg, A. Bersten, M. & Lundman, B. (2001) A Model of Consolation. *Nursing Ethics*. 8(6)
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004) ”Standard for Palliasjon”, NFPM. 2004.
- Norsk Sykepleier Forbund(2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere- ICNs etiske regler
- Norvoll, R. Wessel Andersson, H. Ådnanes, M. og Osborg Ose, S (Juli, 2006) Kommunale tjenester for barn, unge og familier: samordningsmodeller og lavterskeltilbud rettet mot de med psykiske problemer. Oslo/Trondheim: SINTEF-Helse
- NOU:1986:4 Samordning i helse og sosialtjenesten. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- Nåden, D. & Eriksson, K. (2002) Encounter: A Fundamental Category of Nursing as an Art. *International Journal for Human Caring*, Vol. 6. No 1. Pp 34-39
- Osse, B ; Vernooij-Dassen, M ; Schade, E. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, Sep-Oct 2006, Vol.29(5), pp.378-390
- Pasient og brukerrettighetsloven.(2001) Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven).Henta 22.11.2015 frå:
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og bruker](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker)
- Paskett, E. Harrop, P. og Wells, K (2011) Patient Navigation: An Update on the State of Science, CA: *A Cancer Journal for Clinicians*, Vol. 61, Nr 4. S. 237-249.
- Patton, Q.M., (1990), *Qualitative Evaluation and Research Methods*, second ed. Sage Publications Inc., Newsbury Park, London, New Dehli
- Pawson, R. & Tilley, N (1997) *Realistic Evaluation*, London: Sage
- Pedersen, A. & Hack, T.F, Pilots of Oncology Health Care: A Concept Analysis of the Patient Navigators Role. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 37, No 1, January 2010.
- Reitan. A. og Schjølberg. T. (2006) ”Kreftsykepleie”, Oslo: Akribe Forlag

- Robinson-White, S. Conroy, B. Slawish, K. Rosenzweig, M. (2010) Patient Navigation in Breast Cancer. *Cancer Nursing*, Vol 33, No 2, 2010. PP 127-140
- Rustøen, T.(2006) Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren? Oslo: Gyldendal Akademisk
- Røssumoen Øye, Corneliussen, Sunde, Mittenmeier, Liavåg Strand, Solheim & Yttrehus, (2015) Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg Samhandlingsreformen. Rapport 1/2015. Høgskulen i Sogn og Fjordane
- Sandervang, A. og Skalstad, E (2001) Human kapital, Oslo: Kommuneforlaget
- Sharpe.L. et al. (2005) “The relationship between available support, unmet needs and caregivers burden in patients with advanced cancer and their carers” *Psycho-Oncology* 14, 2005, s 102–114
- Store Norske leksikon, 2015. <https://snl.no/rolle> lest 23.04.2015
- St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen— Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet
- Spence Laschinger, H.K. & Fida, R. (2014) New nurses burnout and workplace wellbeing: The influence of authentic leadership and psychological capital. *Burnout Research* 1(2014) 19-28. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burn.2014.03.002>
- Söderlund, M. (2012) Vårdande. I Wiklund Gusitn, L. og Bergbom, I. (red) Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.(s 116-126) Lund: Studentlitteratur
- Thomassen, M. (2013) Vitenskap og kunnskap i praksis. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tulenko, K. Mågedal, S. Afzal M. Frymus, M. Oshin, A. Pate, A. Quain, E. Pinel, Wynd, A. Zodpey, S. Community health workers for universal health-care coverage: from fragmentation to synergy. *Bulletin of the World Health Organization*, 01 November 2013, Vol.91(11), pp.847-852. ID: ISSN: 0042-9686 ; DOI: 10.2471/BLT.13.118745
- Tveiten, S. & Boge, K. (2014) Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk : nye perspektiver. Oslo: Gyldendal Akademisk

Verhoest, K, Verschuere, B & Bouckaert, G. (2007) Pressure, Legitimacy and Innovative Behavior by Public Organizations. *Governance: An International Journal of Policy, Administrations and Institutions*, Vol. 20, No.3, July 2007(pp.469-497)

Willumsen, E. (2009) Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning i helse- og sosialsektoren. Oslo: Universitetsforlaget

Wyatt, D. The impact of oncology education on practice.- A literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 2007 (11): 168-178

Vedlegg 1. Innvitasjonsbrev med samtykke-erklæring

Inger Helen Hardeland Hjelmeland

Seimshagen 14

5472 Seimsfoss

Seimsfoss, 31.05.2014

Forespørsel om å delta i fokusgruppe-intervju

Dette er ein forespørsel til deg som er leiar for kreftkoordinator i kommunen i samband med masterstudien Kreftomsorg i endring- Ein kvalitativ studie av kommunale kreftkoordinatorar sine erfaringar frå utvikling av eit nytt tenestetilbod . Dersom du som leiar godkjenner deltaking i studien bed eg om at dette vert vidare send til kreftkoordinator.

Eg ønsker å invitera kreftkoordinator i kommunen til ein samtale i lag med andre kreftkoordinatorar for å dela erfaringar frå arbeidet. Prosjektet tar sike på å samla 6-8 kreftkoordinatorar frå små og større kommunar. Samtalen vil vara ca 1,5t, og skal foregå i ei fokusgruppe, der eg stiller spørsmål og tema, som skal diskuterast i gruppa. Det vil bli tatt lydopptak av samtalen, som seinare skal omformast til tekst. Deltaking er frivillig, og alle data som vert samla inn vert anonymisert i publikasjonen. Lydopptak vert oppbevart i tråd med gjeldande regelverk, og vert sletta etter endt prosjektperiode. Samtalen vil finna stad i september 2014, dato, stad og tid vert nærare avtalt. Prosjektet er planlagt avslutta i mai 2015.

Prosjektet er del av masterstudiet Klinisk helse og omsorgsvitenskap ved Høgskulen Stord/Haugesund. Vegleiar for prosjektet er professor Anne Lise Holm, Høgskulen Stord/Haugesund, e-post: anne.lise.holm@hsh.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD).

Har du spørsmål er du velkommen til å kontakta meg på mobil 98600767 eller e-post 116988@hsh.no

Venleg helsing

Inger Helen Hardeland Hjelmeland

Informert samtykke:

Eg takkar ja til deltaking i studien Kreftomsorg i endring- Ein kvalitativ studie av kommunale kreftkoordinatorar sine erfaringar frå utvikling av eit nytt tenestetilbod, masterstudie i Klinisk helse og omsorgsvitenskap, Høgskulen Stord/Haugesund. Eg kan når som helst trekke mi deltaking, og alle data om meg vil i såfall verte utelatt frå studien.

Stad/dato:.....Namn/underskrift:.....
.....

Vedlegg 2. Svarbrev NSD.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Statistisk sentralbyrå
P.O. Box 1047 Blindern
N-0316 Oslo
Tlf: +47 22 38 21 17
Faks: +47 22 38 21 50
nsd@statistisksb.no
www.statistisksb.no
Org.no: 980 221 884

Anne Lise Holm
Avdeling for helsefag Høgskolen Stord/Haugesund
Klingenbergvegen 8
5414 STORD

Vår dato: 03.07.2014

Vår ref: 39116 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.06.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39116	<i>Kreftomsorg i endring- ein kvalitativ studie av kreftkoordinatorar sine erfaringar frå utvikling av eit nytt tenestetilbod.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen Stord/Haugesund, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anne Lise Holm</i>
Student	<i>Inger Helen Hardeland Hjelmeland</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

Arkivingsdato: 2014-07-03 10:05

0300 NSD: Universitetsbibliotek, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tlf: +47 22 35 19 11. nsd@uio.no
762024607 NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7801 Trondheim. Tlf: +47 73 91 05 00. kjemi@ntnu.no
NSD@O: 150,391, Universitetet i Tromsø, 9001 Tromsø. Tlf: +47 77 31 43 26. nsd@hhs.no

Vedlegg 3. Intervjuguide.

Kreftomsorg i endring-

ein kvalitativ studie av kommunale kreftkoordinatorar sine erfaringar frå utvikling av eit nytt tenestetilbod .

Intervjuguide

Kva er kreftkoordinatorane sine erfaringar frå utviklinga av eit nytt tenestetilbod i kommunane?

1.1.Forsknings spørsmål

- **Kva er nytt i tilbodet til personar med kreft og deira pårørande etter oppretting av koordinatorstilling, og kva verdi kan dette ha?**

- 1.Kva tenestetilbod til kreftpasientar og pårørande eksisterte i kommunen før 2012?
- 2.Kva er tilbodet i dag?
- 3.Beskriv ein arbeidsdag, liten kommune, stor kommune.
- 4.Kva medfører endringa for familiane, helsearbeidarane, kommunen som tenesteytar? Verdi?
5. Kva betydning har kompetanse i arbeidet ditt?

- **Kva innebærer det å arbeide tverrfagleg nært pasienten og dei pårørande, frå KK sitt perspektiv?**

- 1.Kven er aktuelle samarbeidspartar? Fagleg nettverk/støttepersonar?
- 2.På kva måte foregår samarbeidet?,
- 3.Kvar treff du samarbeidspartar, og når? faste møter, fra sak til sak, som konsulent eller fullverdig team-medlem?
- 4.Kva tenker du det innebærer det for pasient og pårørande at det foregår eit tverrfagleg samarbeid? Gevinst?

- **Omsorg for alvorleg sjuke**

1. Kva tenker du kk kan bidra med for å styrke pasienten?
2. Kva ligg det i dette å styrke pasienten? Dei næraste?
3. Kven kan best bidra til god omsorg rundt pasienten? Tankar rundt dette?
4. Kva type omsorg tenker du kan anvendast på denne pasienten?
5. Kven er primærkontakt for familiane, og kva innebærer dette?
6. Har K.K nokon prevantiv effekt? Fortell
7. Kva inspirerer /påverkar arbeidet ditt?
8. Er det særskilde utfordringar du vil fortelje om?

- **Korleis vert kreftkoordinatorfunksjonen implementert i den kommunale strukturen?**

1. Korleis vart det søkt om prosjektmidlar i kommunen? Initiativ, deltakarar i søknadsprosess?
2. Kvar er stillinga organisert? Tilhørighet, nære kollegaer, leiar? Del av team eller ”solo-stilling”? Kva innbeberer dette?
3. Korleis vert arbeidet ditt evaluert?
4. Å arbeida tett på alvorleg sjuke og døyande er utfordrande både fagleg og menneskeleg. Korleis vert K.K ivaretatt i organisasjonen? Tilbod om vegleing, leiar si rolle?
5. Korleis er stillinga forankra i kommunen? Fast? Prosjekt? Politisk, administrativt?
6. Korleis tenker du organisering av K.K er mest rasjonell?

- **Eventuelt**

Intervjuguiden er tenkt som ei ramme rundt gruppesamtalen og ei huskeliste for meg sjølv. Spørsmåla vil ikkje nødvendigvis verte stilt kronologisk, men bli trekt inn i samtalen der det er naturleg.

Vedlegg 4.

Hei,

Beklager at du ikke har fått svar!

Takk for informasjon, det blir veldig spennende å lese oppgaven din!

Når det gjelder rapporteringen er ikke rapporten for 2014-rapporteringen ferdig enda, men blir ferdig i løpet av kort tid. Du må gjerne bruke rapportene, men det er viktig å huske på at rapporteringen er gjennomført av Kreftforeningen. Dette vil kunne påvirke hvordan kreftkoordinatorene og lederne svarer på spørsmålene.

Du kan få se brukerundersøkelsen, men jeg tror ikke den bør brukes i en masteroppgave. Det er noen metodiske utfordringer, fordi det var kreftkoordinatorene som rekrutterte respondentene.

Ellers er det bare å ta kontakt hvis det skulle være noe annet!

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

Espen Ottesen Vattekar
Spesialrådgiver



KREFTFORENINGEN

Seksjon Levekår og rehabilitering

Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo

Tullins gate 2, 0166 Oslo

Mobilnr: 92443743 Sentralbord: 07877

www.kreftforeningen.no

Fakturaadr: Kreftforeningen c/o Fakturamottak,
Postboks 4350 Vika, 8608 Mo i Rana

Vedlegg 5 - Analyse av fokusgruppe

Meiningsbærande eining	Kondensert meiningsening	Kondensert meinings-eining, tolking av underliggande mening	Undertema	Tema
Kvalitativt nytt tilbod til pasient og pårørande, eg er til disposisjon for pasientar, pårørande og heimesjukepleien	Kvalitativt nytt tilbod til pasient og pårørande, er til disposisjon for pasient, pårørande og heimesjukepleie	Er til disposisjon for pasient, pårørande og heimesjukepleie	Tidleg kontakt og tilretteleggar	Lavterskel-tilbod – nytt i kommunal kreftomsorg
Tidlegare hjelp til pasient og pårørande, støttesamtalar. Eg kommer først inn, får dratt inn dei forskjellige , når det er tid for heimesjukepleie og andre, då drar eg meg litt ut	Tidligare hjelp til pasient og pårørande, støttesamtalar Drar inn dei forskjellige	KK gir tidlegare og meir støtte til pasient og pårørande,		
Det å vera et tilbod til dei som ikkje har, er jo faktisk ein teneste i den perioden der , før hjemmetjenesten komme inn det er den største forandringen.... det er et kvalitativt nytt tilbod, som er til god støtte og hjelp for dei kreftsjuke og ikkje minst pårørande. Like møkje pårørande som pasientane sjøl		Å komme inn tidleg med eit tilbod til pasient og pårørande er til god støtte og hjelp.		
Og så like eg å sjå på meg sjøl som ein veivisar, og tilretteleggar. Noen følger du tett på veien, til andre bare peiker du veien, andre følger du mindre. Men og tilretteleggar for , selvfølgelig og hjemmetjenesten, og andre involverte. At der er og vår nøkkelrolle	Ser på meg sjølv som veivisar, tilretteleggar. Er vår nøkkelrolle. Følger nokre tett, andre mindre	Nøkkelrollen er som tilretteleggar		

Det er jo mye de ikke vet om som vi vet om, ikke sant? Mange tilbud vi vet om, som ikke de vet om. Så vi kan jo styrke de ved å kunne, ja, fortelle de om hva de har rett til, og hva de kan søke om å hvilke muligheter som finnes. Det er jo en hel jungel...	Vi kan styrke de ved å fortelle om ting/tilbud de ikke vet om . Hva de har rett på, muligheter.	Styrke pasient/pårørende gjennom å gi informasjon	Støtte-samtalar og informasjon	
Støttesamtalar som ikkje heimesjukepleien tar, til pasient og pårørende	Støttesamtalar til pasient og pårørende	Pasient og pårørende får tilbod om støttesamtalar		
Eg opplever det fantastisk å kunne tilby pasienter som ikkje er knytta opp mot heimesjukepleien et tilbud- di som står aleina...	Fantastisk å kunne gi tilbud til dei som står aleina	Godt å kunne gi eit tilbod til pasientar som står utanfor andre kommunale tilbod		

Meiningsbærande eining	Kondensert meinings-eining	Kondensert meinings-eining, tolking av underliggende mening	Undertema	Tema
Får ganske mye tilbakemelding fra pårørende, og spesielt til disse palliative pasientane . At det er, at det er heilt uunværlig at vi er der. Og at di har noen å ringa til døgnet rundt nesten, viss det skulle vær noe. At det er en veldig trygghet for di	tilbakemelding fra pårørende, spesielt til palliative pasientar, er uunværlige, har noen å ringa til, veldig trygghet	KK ein uunværlig trygghet for pårørende (til palliative pasientar sarleg)		
Og veldig mye tilbakemeldingar at di oppleve trygghet og at når dei ser at me samhandle veldig bra, og tingene, at me smører maskineriet, var det ein som sa	Opplevelse av trygghet når me samhandle bra	God samhandling gir trygghet		
Mer ressurser og større kapasitet til pasientgruppa	mer ressurser og større kapasitet til	Kk gir auka kapasitet og ressursar		

	pasientgruppa			
Eg bruke jo veldig mye av min funksjon til dei tingene og syns eg. Det er jo mye det, å rydda i dei tingene, så komme jo tryggheten og. Det er utrolig mye skjemavelde og utrolig masse en i tillegg skal forholde seg til, så er en byrde. Så når en får rydda vekk dessa tingene, som den eine pasienten sa; kreften og det vonda, det må eg jo takla sjøl, men altså å få rydda, og få hjelp til dei tingene. Det tror eg er styrken til kreftkoordinator kontra andre.	Styrken til koordinator kontra andre er å kunne hjelpe pasient med skjema og andre ting. Gir trygghet. Pas: «Kreften, og det vonde må eg takle sjølv, ønsker hjelp til å rydde andre ting»	Koordinator har tid og kompetanse ifht skjemaveldet/rettigheter- dette gir trygghet for pasient/pårørande		
Det blir kanskje litt sånn klisje-aktig, men det er dette her med trygghet, igjen. Også det å ha ett menneske å forholde seg til, i første omgang i hvert fall. Som igjen bidrar til en trygghet, og så kan det gjerne være jeg som foreslår hvem jeg skal trekke inn, så de slipper å tenke det, på en måte. Så jeg tror kanskje at trygghet er det første, mm, og tid, tid! fordi at jeg har kanskje mer enn ett kvarter, til å komme innom. Jeg kan sette meg ned og drikke kaffe, vi kan snakke om blomstene som står i vinduet, hvis de ønsker det. Det har jeg tid til. Det har	Ett menneske å forholde seg til bidrar til trygghet. Jeg har tid til det pasienten ønsker- kan foreslå hvem som skal trekkes inn.	Å ha <i>ein</i> koordinator med god tid, som kan trekke inn andre hjelparar ved behov gir trygghet	Kompetanse, tid trygghet og forutsigbarhet	

<p>gjerne ikke hjemmesykepleien, hvis de skal inn i bildet, for å hjelpe med et morgenstell, et sårstell eller en prosedyre. Så må de videre til neste mann.</p>				
<p>Eg og tenker dette her med tid og det å hørre på di, og anerkjenna på ein måte det som di føler og det som di har opplevd. Og at dei har ein følelse av at dette er ein person som vett ka eg snakke om, som vett ka det vil sei, å ha kreft og har gjennomgått alt dette her. For ser jo ofte viss vi går på hjemmebesøk så i mitt håve så tenke eg at eg kanskje setter av ein time. Så er eg der kanskje to timar. Og eg seie jo nesten ingenting, og di syns « å det var så godt å treffa deg, det var så godt å snakka med deg!»</p>	<p>Tid til å høyre på dei,anerkjenna følelsar og opplevingar. Å snakka med ein person som veit kva det vil seie å ha kreft.</p>	<p>Det er godt å treffe nokon som har tid og kompetanse</p>		<p>Kreftkoordinator har tid og kompetanse</p>
<p>Og så vil eg jo, har fått tilbakemelding om at me er meir forutsigbare for di. Sant? Altså di Har ein person, ein telefon, så møte di kun på oss. Det er ikkje sånn at då må di forholde seg til mange forskjellinger .</p>	<p>Tilbakemelding om at me er forutsigbare. Dei har ein person å forholde seg til</p>	<p>Tilbakemelding om forutsig-barhet</p>		
<p>Men jeg tror ikkje det var noe særlig annet tilbud enn ressurssjukepleierene, i alle fall ikke i den sona som jeg har tilhørt</p>	<p>Ikkje anna tilbod enn ressurssjukepleiar i mi sone</p>	<p>Varierende tilbod og kompetanse</p>		
<p>Det eg ser som har hatt ein god</p>	<p>Ulik kompetanse i</p>	<p>Ulik kompetanse i sonene,</p>		

<p>effekt i forhold til denna funksjonen, er det at den godt utbygde heimatenesat eg snakka om, det er i ei sone i, også har me ei mindre sona lenger sør som di ikkje har kompetanse, veldig liten kompetanse, ikkje ressursjukepleiarar, og det eg ser effekten av dette er at me begynner å få mykje meir like tenester til alle i kommunen uansett kor di bur. Og me jobbar med felles prosedyrar . Alle skal på ein måte yta det same, det same tilbudet . Det tenker eg hadde aldri komme på plass viss ikkje ein jobbar litt sånn systematisk og ein har ansvar for det</p>	<p>sonene, ikkje ressursjukepleiar, begynner å få meir like tenester etter systematisk jobbing</p>	<p>systematisk jobbing gir meir like tenester i heile kommunen</p>	<p>Lik tilgong til kompetanse i kommunen</p>	
--	--	--	---	--

Meiningsbærande eining	Kondensert meningseining	Kondensert meinings- eining, tolking av underliggande mening	Undertema	Tema
Dette med å koordinera tenestene, pasientflyten, er blitt bedre.	Koordinerte tenester Bedre pasientflyt	Koordinering og bedre pasientflyt	Betra pasientflyt	Betra tverrfagleg smarbeid
Så er me jo og, eg tenker brobyggjar og pådrivar til å få alle desse andre til å jobba i lag, mot felles mål, og bidra i sammen	Me er brobyggjar, pådrivar for å få andre til å jobba sammen, mot felles mål	Kk er pådriver for samarbeid, positiv konsekvens for pasientflyt		
Det eg har merka stor forskjell på er samarbeidet med legane. Det har vi slitt veldig med i min kommune, har liksom ikkje fått til noe samarbeid-. Men nå sender di e-melding til meg, spør meg om råd, kva tenker du? Det er nytt i min praksis, at di tar oss med på råd, spør etter vår erfaring	Stor forskjell på samarbeidet med legane. Har slitt med det i min kommune. Dei sender nå melding, ber om råd. Det er nytt.	Samarbeidet med legane er blitt tettare og betre	Tryggare fastlegar	
Eg erfarer at når det er et problem med di palliative pasientane som bor hjemme, så er det lettare når du har en dialog med fastlegen. Så er det det at fastlegen er meir trygg på at me kan få det til heime, enn før. Før hadde han sagt at me sender di på sjukehuset, for å endre medisiner eller smertepumpe. Nå gjør en det i samråd med spesialisttenesten, kreftkoordinator og fastlege	Dialog med fastlegen lettar problem med palliative pasientar i heimen. Fastlegen meir trygg, endring av meidsiner og smertepumpe i samråd med spesialisttenesta, kk og fastlege	Fastlegane samarbeider no med kk og spesialisttenesta, er tryggare rundt heimebuande palliative pasientar.		
fastlegen er en viktig samarbeidspart, fastlegen viktig for å komme inn fra	Fastlegen viktig samarbeidspart fra	Viktig å samarbeide tidleg med trygg		

diagnosetidspunktet.	diagnosetidspunkt	fastlegen		
en del av det tverrfaglige samarbeidet er fra sak til sak... har hatt en del med barnefamilier og små barn involvert, opplever at kommunen innad har et veldig godt samarbeid, barnevern, helsesøster, barnehage, alle trør til og jobber sammen. Fastlege, ergo, nav, det fungerer greit når du tar kontakt...	Tverrfagleg samarbeid frå sak til sak, opplever godt tverrfagleg samarbeid i kommunen	Det tverrfaglege samarbeidet i kommunen er frå sak til sak, men fungerer		
me har faste møter med vedtakskontoret og lege på palliativtteam, og på lindrande enhet. Og så har med palliativ tverrfaglig gruppa utenom,. Det har vore utrolig godt, me jobbe jo veldig mye aleina som kreftkoordinatorar.... Å ha ein arena der eg kan letta hjerta...	Har faste møter med vedtakskontor, lege i palliativtteam, lindrande enhet og palliativ tverrfaglig gruppe. Det er godt, jobbar mykje åleine	Det er viktig for kk som jobber mykje åleine å ha faste møtepunkter		
Det som gir, i hvert fall meg, motivasjon, det er de gangene du ser etater eller andre samarbeidsparter som ikkje samarbeidde før, men at du kan bidra til det. Se at me faktisk får tingen til å fungera, at du då trekke deg tilbake, det syns eg er fantastisk!	Det gir motivasjon å bidra til samarbeid. Fantastisk å sjå at me får ting til å fungera.	Å få til samarbeid motiverer		
Det er jo en økonomisk besparing..	Økonomisk besparing	Kk har økonomisk besparanda effekt	Besparande	
: mindre innleggelsar, mindre tilbud, eller mindre hjelp, mm, ja, det spare di jo på viss di klare å tryggast av ein person i stedenfor veldig mange som skal inn, A: Ja det tryggast bedre, tenker eg.	Ein person som trygge, spare innleggingar, og hjelp	Kk tryggar pasient og pårørande, fører til færre innleggingar og mindre hjelp i heimen	Besparande	Trygghet gir auka meistring

Også trur eg kanskje det blir mer avklart, sånn som færre innleggelsar . Det avklares litt på forhånd.	Meir avklaring, færre innleggingar	Avklaring på førehand gir færre innleggingar	Besparande
Det er veldig mange som blir lagt inn fordi di er redde for ka som vil skje, eller redd for at noe skal skje. Viss ein da klare å tryggja di, så er det jo , så har en spart en del innleggelsar..	Mange redde blir lagt inn. Klare ein tryggja dei, har ein spart innleggingar	Trygghet hindrar unødinge innleggingar	Besparande
Det me kan måla er jo på ein måte dei me utsette ein innleggelse , og dei gongane apparatet står klart til å ta i mot ein utskrivningsklar pasient. Der du sleppe og betala , det er på ein måte dei konkrete tingene der me kan måla det på	Kan måla konkrete ting som ein utsatt innlegging og klart apparat til utskrivningsklar pasient.	Vanskeleg å måla kk sin føre-byggande effekt. Må måle konkrete tall.	
Eg trur at det utsetter veldig hjelpebehovet, hjemmesjukepleien. Hjemmesjukepleien kommer seinare inn, og di trengje mindre hjelp om di har hatt kontakt og oppfølging tidligare. Så klare di meir sjølv. Di blir tryggare på at di kan mestra sjølv.	Utsetter hjelp frå heimesjukepleien, er tryggare, klarer meir sjølv	Kk tryggar heimane til å meistra meir sjølv og utset og reduserer hjelpebehovet	Reduserer hjelpebehovet

Meiningsbærande eining	Kondensert meinings-eining	Kondensert meinings-eining, tolking av underliggande meinig	Undertema	Tema
Men eg såg jo i starten når me begynte i dessa funksjonane, så må eg jo sei at eg opplevde jo Kreftforeningen at me blei heven ut på djupt vann,	I starten, heven ut på djupt vatn	Stor grad av usikkerhet i starten		
Kreftforeningen sier mye om hva en kreftkoordinator er, men for meg så tok det tid å finne ut hvordan jeg skulle fylle min rolle som kreftkoordinator. Så jeg måtte jo starte med å skrive min egen stillingsinstruks. Og fortsatt når jeg har vært i stillingen i ca et halvt år, og fortsatt så jobber jeg litt med å finne rollen min	Kreftforeningen sier mye, Tok tid å finne min rolle som kreftkoordinator	Forventningar frå Kreftforeningen, kk strever med å finne rollen	Uklar rolle	Kreftkoordinatorrolla har behov for tydleggjering.
Me blei heven ut på djupt hav, du sku takla media, du sku takla undervisa, så utrolig mye, som gjorde det blei ein ganske tøffe prosess. Samtidig som du sku finna veien , og stillingsbeskrivelse, så sku du takla ting med deg sjøl som du syntes var vanskelig. Trur aldri eg har følt meg så liten og usikker og , ja, så der skal du stå liksom, og vær veldig trygg, og du skal, så det er nå en tøffe vei me har gått.	Heven ut på djupt hav, takle media, undervisning, finne stillingsbeskriving og takle egne, vanskeligheter. Følte meg liten og usikker	Kk opplever mange og store krav, lite avklarte rolleforventingar Stor usikkerhet		

Meiningsbærande eining	Kondensert meinings-eining	Kondensert meinings-eining, tolking av underliggande meinung	Undertema
gode tilbakemeldingar, om det litla du egentlig, du har kanskje ikkje gjort noke, føle du sjøl. Men det har betydning for dei. For då klare du meir i etterkant og, sant?	Gode tilbakemeldingar, det eg har gjort har betydning. Klarer meir i etterkant	Gode tilbakemeldingar inspirerer til vidare arbeid	Evaluering og tilbakemelding
Jeg har jevnlike møter med leder . Ellers har jo tilbakemeldinger fra pasienter , pårørende og andre samarbeidspartnere vært en viktig rettesnor både på godt og vondt .Konstruktiv tilbakemelding er alfa / omega i våres funksjon . Rapporterer også til Kreftforeningen .	Jamne møter med leiar, viktig med tilbakemelding frå pas/pårørende og samarbeidsparta. Rapporterer til Kreftforeningen	Evaluert jamnleg	
Eg føler meg jo privilegert. Du møter masse modige, flotte mennesker. Og det gir deg jo inspirasjon, altså det gir deg noke, du får noke igjen for det du står i. Enkelte saker er tøffe tak....	Føler meg privilegert som møter modige, flotte mennesker. Gir inspirasjon, enkelte tøffe tak	Møter med pasient og pårørende gir inspirasjon i ein krevande jobb	
Eg tenker og heilt klart tilbakemeldingar frå dei som du har hjelpt, det er den styste motivasjonen..	Tilbakemeldingar er største motivasjonen	Tilbake-melding frå pasient og pårørende motiverer	

Kreftkoordinatorrolla har

Meiningsbærande eining	Kondensert meinings-eining	Kondensert meinings-eining, tolking av underliggande meaning	Undertema	behov for tydleggjering
Eg har savna veldig... noen å samsnakka med, diskutera saker, finna løysningar, og viss det har vore tøffe tak, bare fortella om det, det har ikkje eg hatt. Det har eg savna veldig, noen å samsnakka med	Saknar å samsnakke, diskutere, finne løysingar, bare fortella om tøffe tak.	Jobben er krevande, treng å få diskutere med andre.		
Men det til tross, så krevder det jo en stor grad av selvstendighet å ha en sånn jobb som dette.	Krever stor grad av selvstendighet å ha jobben	Kreftkoordinator må være selvstendig		
det er absolutt et ensomt yrke, en har kanskje jobba i institusjon eller sykehus, i et aktivt kollegialt miljø, så skal du plutselig vere så utrolig, utrolig aleina! På den andre sida kan en like å jobbe sjølvstendig, ha fleksibilitet, styre sin egen kvardag,	Ensomt yrke, har jobba i aktivt kollegialt miljø, så plutselig utrolig åleine. Kan like å fleksibilitet, styre sin eigen kvardag	Einsamt, men sjølvstendig og fleksibelt yrke	Stort behov for støtte i ein krevande jobb	
Eg synes eg blir satt til veldig masse undervisning som eg ikkje alltid mestre..	Blir satt til undervisning eg ikkje mestre	Oppleving av å ikkje mestre		
Eg synes jo alle me kreftkoordinatorar har støtta og hjelpt kvarandre på veien. Og det synes eg har vore heilt uvurderlig, eg tror ikkje eg hadde sotte i dennes tillingen utan den støtten og hjelpen	Alle kk støttar og hjelper kvarandre, heilt uvurderleg. Ikkje vore i stillinga utan	Stort behov for støtte, får det hos andre kk		
Har eg noken saker som er tøffe,	I tøffe saker bare	Jobben er krevande, treng å		

<p>som bare eg står i, så finne eg den eine sjukepleiar på jobb, som eg har mest kontakt med. Så kan eg få lufta litt, få råd. Eg ser ikkje for meg at eg har denne jobben i år etter år...</p>	<p>eg står i luftar eg med sjukepleiar, får råd. Har ikkje denne jobben i år etter år...</p>	<p>få diskutere med andre.</p>		
<p>Oppfølging av KK har vært ikke eksisterende. Jeg har ikke hatt tilbud om veiledning. Jeg har heller ikke hatt noen å støtte meg på disse to årene. Eller det er vel feil å si ingen, fordi jeg synes jeg har hatt god støtte fra andre KK i andre kommuner. Terskelen for «å slå på tråden» har vært lav. Det har vært en viktig støtte for meg</p>	<p>Ikkje oppfølging eller veiledning, ingen støtte utenom fra andre kk. Det har vært viktig</p>	<p>Ikkje støtte-personar i eigen organisasjon. Viktig med støtte frå andre kk</p>		

